



**Anette blev
dement
som 49-årig**

Jeg er færdig med at græde – hver dag skal være god

Anette arbejdede som leder på et plejehjem og var kun 49 år, da hun blev dement på grund af en sygdom. Det betød et farvel til job og det liv, hun holdt af, men samtidig har hun fået andre muligheder.



Af Greta Johannsen
Foto: Morten Mejnecke

greta.johannsen@familiejournal.dk

■ Anette ligner alle os andre kvinder omkring de 57. Lidt grå i toppen og lidt rund om livet, og det samme kan siges om hendes ægtemand, Bjarne. Kigger man nærmere efter i familien Andersens hjem i Odense, vil man finde rigtig mange gule sedler, der er klæbet op overalt i huset – og en større mængde flormelis. Anette har Huntingtons sygdom, der kan ramme både fysisk og psykisk. Hun har ikke de ufrivillige bevægelser, der kan følge med sygdommen, men desværre er hun ramt af de psykiske symptomer, der rammer hendes korttidshukommelse, så Anette er blevet dement. Derfor er huset fyldt med gule sedler, så hun kan huske, hvad hun skal – og derfor har hun store mængder af flormelis – et bevis på, at hun ikke

altid kan huske, hvad hun mangler i husholdningen.

Bjarne har også en hjerneskaide. Han fik malersyndrom i 1995 som følge af sit mangeårige arbejde som autolakerer, så hans korttidshukommelse er heller ikke god. Anette og Bjarne er hårdt ramt, men som Anette siger, så har hun grædt nok over den sygdom. Nu skal hendes liv leves, så hver ny dag bliver en god dag. Hendes liv blev ikke, som hun havde tænkt sig – men hun ved i hvert fald, hvordan det IKKE skal leves.

Jobbet var mit liv

– Min egen mor var syg næsten hele livet, og vi passede hende i de sidste 20 år, hun levede. Vi har altid fået at vide, at hun nok havde en depression, og senere hed

– Jeg har besluttet mig for, at jeg ikke vil græde mere over min sygdom. Mit liv skal være godt hver eneste dag, siger Anette.

det sig, at hun var dement, så hun fik rigtig meget medicin. Den forkerte viste det sig desværre, for medicinen gjorde det bare meget værre. Hun var indlagt på psykiatrisk afdeling flere gange, og det var først året inden hun døde, at lægerne fandt ud af, at hun havde Huntingtons sygdom.

– Jeg besluttede, at jeg ville testes. Hvis jeg havde sygdommen, skyldte jeg mine børn, at vi alle vidste det, så de kunne forholde sig til det – og de kunne selv blive undersøgt, hvis det var det, de ville. Først og fremmest gjorde jeg det også, fordi jeg ikke ønskede, at mine børn skulle passe mig, som jeg havde passet min mor. Jeg blev testet i 2005, og testen var desværre positiv. Jeg havde Huntingtons, men endnu ingen symptomer. Jeg vidste, jeg ville blive syg, bare ikke hvornår. Derfra var det slut med at planlægge noget som helst, fortæller Anette.

– Dengang var jeg leder på et plejehjem, og jeg elskede mit job. Elskede det simpelthen. Jobbet var min identitet. Det havde det været i omtrent 25 år, og jeg havde aldrig forestillet mig, at jeg ikke skulle fortsætte med at arbej-

de, indtil jeg skulle på pension om forhåbentlig rigtig mange år.

– Jeg har altid elsket planlægning, at sidde med ledelsesansvar og lave skemaer og arbejdsplaner. Det var det, jeg var god til. Indtil jeg en dag pludselig ikke længere havde noget overblik. Først tænkte jeg, at det var på grund af de nye systemer og nye arbejdsmetoder, som jeg lige skulle lære, men jeg kunne simpelthen ikke klare det. Jeg endte med at gå ned med stress og var sygemeldt i næsten et år. Bagefter fik jeg et mindre belastende job på et demensplejehjem i 12 timer om ugen, men heller ikke det kunne jeg overkomme. Siden jeg fik diagnosen, har jeg været tilknyttet Rigshospitalet, og her fik jeg foretaget flere test, der viste det, jeg var allermest bange for: Sygdommen havde indhentet mig. Ikke i form af rystelser i hele kroppen, men på samme måde, som min mor var blevet ramt: Min korttidshukommelse fungerede ikke længere, og jeg var begyndende dement.

– Jeg ville ikke længere kunne klare at arbejde, og i 2010 – fem år efter at jeg havde fået diagnosen – blev jeg pensionist i en alder af kun 49 år, fortæller Anette.

Hun siger selv, at hun er færdig med at græde over sygdommen. Der er simpelthen ikke flere tårer tilbage, mener hun, men siger også: – Så må jeg jo få noget ud af mit liv på en anden måde. Og det er her, Bjarne spiller en stor rolle.

Et andet liv

Hun og Bjarne har to børn og to børnebørn. De har været gift i 34 år, og det ægteskab er ikke lige til at vælte. I de første mange år af ægteskabet var det Bjarne, der kæmpede med følgerne af sin hjerneskade, og Anette, der tog over og ordnede alle praktiske gøremål og aftaler i familien. Bjarne kunne ikke selv. Da lærte de noget om tålmodighed, overbærenhed og om at leve på trods af et



Hunden hedder meget passende Lakrids, og den kommer ud på mange gåture hver dag, for Anette har altid været god til at finde vej, også nu.

DoMyDay er en telefon med et særligt program, der kan hjælpe demente, hjerneskadede, udviklingshæmmede og andre mennesker, der har brug for støtte til at huske aftaler, finde vej og overskue dagligdagens gøremål. Hvis du vil vide mere, kan du kontakte udvikleren, Henrik Bryld, på tlf. 21 12 34 56.



handicap. Men pludselig skulle Anette lære, hvad det indebar, at hendes liv også var blevet et andet.

– Jeg valgte at få medicin, så jeg ikke endte i dyb depression, som min mor gjorde, og så forsøgte jeg i lang tid at holde fast i de ting, jeg altid har elsket. Hele familien har været engageret i Odense Skoleorkester, hvor vores børn, Thomas og Louise, har spillet. Jeg har altid været glad for linedance og meldte mig på begynderholdet. I lang tid gik jeg der, og fordi jeg hele tiden glemte, hvad jeg havde lært, kunne jeg faktisk fortsætte på begynderholdet – men så blev det alligevel for underligt til sidst, siger Anette.

Den smarte telefon både siger og skriver, hvad Anette skal gøre, og det har gjort hendes liv meget lettere.

te, der heldigvis stadig har sin humoristiske sans. Hun er heller ikke typen, der giver op, så hun opsøgte selv nye muligheder.

– Jeg blev tilknyttet værestedet for demente på Kallerupvej, og det har været min redning et langt stykke ad vejen. Her har jeg mødt andre i samme situation, og jeg har fået mod på at prøve ting, jeg aldrig har tænkt over før. Jeg har været ude at sejle, jeg har lært at filte, jeg træner motorikken, og jeg skriver til vores interne avis.

En særlig telefon

En af de nye ting, Anette også har fået, er en DoMyDay, en telefon med et program, der kan hjælpe med at huske aftaler. Telefonen kan også sættes i kontakt med plejepersonale, så de kan se, hvor den demente befinder sig. Men det er især kalenderdelen, der virkelig spiller godt sammen med Anettes sans for planlægning:

– Alle de daglige ting er lagt ind i telefonen, og desuden kommer min hjemmevejleder, Majken, en gang om ugen, hvor vi så skriver alle de aftaler, jeg har for den uge,

Børn og børnebørn laver hvert år en årsbog til Anette med deres fælles oplevelser. På den måde kan Anette altid huske, hvad familien har lavet i året, der gik.



ind i telefonen. Den kan så fortælle mig, hvad jeg skal, og det giver mig stor tryghed, siger Anette.

Om morgenen både siger og skriver telefonen venligt "Godmorgen Anette, så står vi op," og det holder den ikke op med, før hun rent faktisk er ude af fjere. Telefonen minder hende også om at lukke døre og vinduer, inden hun går hjemmefra – den kan sågar fortælle hende, at hun skal huske at pudse sine briller – men dens vigtigste opgave er at gøre Anette i stand til at overholde aftaler med sine børn og børnebørn.

– Der er så mange ting, jeg ikke kan mere, men min sygdom har også givet mig muligheden for at kunne være mere sammen med børnebørnene, og det nyder vi.

– Jeg henter Sif og Freja en gang om ugen og følger dem til svømning. Når vejret er til det, har vi dem med i sommerhuset. Jeg har tid til at være en del af deres liv, og det er en stor glæde for mig, siger Anette.

Sygdommen har stået stille de seneste tre år, og Anette kan stadig finde rundt i de for hende kendte omgivelser, men hun har forberedt sig på den dag, hun ikke kan klare det længere. Hun bruger al den moderne teknik, der kan hjælpe hende gennem dagligdagen, hun tager sin medicin, og hun husker sig selv på at være glad hver eneste dag. Hun er glad for Bjarne, glad for sine børn og børnebørn og alle sine nye venner på Kallerupvej. Hun har styr på sit liv takket være den smarte telefon og de gule sedler – så pyt med, at hun stadig kommer til at købe flormelis lidt for ofte. □



– Vi har et stærkt ægteskab. Det har holdt i 34 år, så vi regner med, at det nok skal holde vores tid ud, er Anette og Bjarne enige om.