

Stress, angst- og depressionssymptomer: Moderens demens trak tæppet væk under Bianca Christensen



Bianca Christensen bor lidt uden for Roskilde med sin mand, Peter. Sammen har parret tre piger. (Foto: Sara Suri)

Bianca Christensen blev syg, da et plejehjem langt om længe overtog den primære omsorg for hendes mor.

Af Asta Brown, Ida Abildtrup og Sara Suri

Et ukendt nummer lyser skærmen op på Bianca Christensens mobil, mens den vibrerer rytmisk mod bordets overflade. Alt, selv de små støvpartikler i bryllupslokalet, står stille.

“Vi har været hos din mor tre gange i dag, men hun åbner ikke døren... Der var ingen lyde inde fra lejligheden, så vi har ikke fået noget livstegn fra hende,” siger stemmen i telefonen.

Bianca Christensens hjerte slår tungt under hendes ribben. Hun mærker det tydeligere end normalt. Rytmen bliver hurtigere. Vejrtrækningen lettere og mere overfladisk. Svimmelheden breder sig.

Det er tre år siden, at Bianca Christensen stod glad og beruset til sine gode venners bryllup. Hun havde troet, at aftenen skulle være let. Fri. Uden de bekymringer, som hendes mors demens plejede at tynde hende med. Men Bianca Christensen havde ikke engang nået at sætte sig til bords med de andre bryllupsgæster, før opkaldet sænkede en osteklokke af frygt og rædsel over hende.

Dette er historien om, hvordan demens ofte tager de tætte pårørende med i faldet, når sygdommen bosætter sig i et menneske. Om, hvordan selv en veluddannet, handlekraftig ung kvinde med et godt netværk har haft svært ved at navigere i det system, der skulle hjælpe hendes demente mor, da hun som datter selv kom til kort.

“Har du mulighed for at tage hjem til din mor og tjekke nu?” spurgte medarbejderen fra hjemmeplejen i telefonen.

Alvoren borede sig ind i Bianca Christensen som sylespidse stik. Hun havde jo drukket i løbet af dagen, så hun kunne da ikke køre bil nu. Afstanden fra festen på Amager til moderens lejlighed i Holbæk var uoverskueligt lang - det ville tage flere timer med metro, tog og bus, før hun kunne nå frem.

Latteren og lydene fra de klirrende glas fulgte hende, da hun flygtede fra festlighederne og ud i den stille garderobe. Et ingenmandsland, hvor andre gæster blot var i transit, men hvor hun selv følte sig mast mellem to virkeligheder: Fejringen af kærligheden, livets lim, på den ene side og frygten for, at døden havde taget hendes mor fra hende på den anden side.

“Min mor ligger død i sin lejlighed!”

“Min mor ligger død i sin lejlighed!”

Bianca Christensens demente mor kunne ikke tage vare på sig selv. Helt basale ting som at tage en gryde væk fra blusset efter hun havde brugt den, kunne hun ikke finde ud af. Derfor var det en konstant bekymring for Bianca Christensen, at hendes mor en dag ville komme til at brænde sit lejlighedskompleks ned.

Efter flere timer, hvor Bianca Christensens familiemedlemmer ringede på kryds og tværs af hinanden, var den klaustrofobiske venteposition forbi.

Mostrene fortalte, hvordan de ikke kunne komme ind til Bianca Christensens mor. Hvordan falckmænd måtte bryde døren ind. Om hvordan moderen havde siddet på badeværelsesgulvet i næsten et døgn, fordi hun havde været oppe om natten og var faldet. Hun var voldsomt dehydreret og dårlig, da de fandt hende.

Moderen havde brækket sin ankel. Der var to meter fra badeværelset til hoveddøren, og selvom hun havde hørt hjemmehjælpen banke på alle tre gange, havde hun ikke kunne råbe på hjælp. Hun havde glemt, hvordan man gør.

Bianca Christensens blå bog

- 37 år
- Bosat lidt udenfor Roskilde by.
- Gift med Peter, som hun har tre piger på 5, 7 og 11 år med.
- Arbejder som adjunkt på pædagoguddannelsen i Slagelse.
- Har været sygemeldt med en belastningsreaktion i 7 måneder fra sit fuldtidsstudie i forbindelse med moderens demens.
- Symptomer fra belastningsreaktionen præger hende stadig i dag.

Permanent alarmberedskab

Efter faldet på badeværelset i sommeren 2020 fik Bianca Christensens mor først en midlertidig - siden en fast - plejehjemsplads. Og det skubbede Bianca Christensen ud over kanten.

"Da min mor fik en plejehjemsplads, blev der taget noget vægt fra mine skuldre. Jeg begyndte at kunne trække vejret igen, fordi jeg ikke længere skulle være bange for, om hun lå død, hver gang jeg kom på besøg. Endelig vidste jeg, at hun nu ville få sine basale behov dækket, så det var dér, min reaktion kom," fortæller Bianca Christensen.

Bianca Christensen, der til daglig er adjunkt på pædagoguddannelsen, blev sygemeldt med en overbelastningsreaktion, der er en form for stress. Hun havde derudover symptomer på angst og fik antidepressiv medicin.

Hendes krop prøvede at fortælle hende, at den ikke længere kunne holde til det pres, som den var blevet udsat for, siden hendes mors demens brød ud. Hun blev simpelthen nødt til at passe bedre på sig selv.

Da symptomerne var værst, blev selv de mest simple opgaver uoverskuelige. Bianca Christensen havde svært ved at finde rundt steder, hun ellers tit kom. Hun farede vild, når hun var ude at handle i sit lokale supermarked og mistede orienteringen, når hun kørte bil.

"Jeg kunne heller ikke finde ord for det, jeg ville sige, eller formulere mig ordentligt, og jeg kan stadig mærke, at jeg ikke er der, hvor jeg var, før min mor blev syg," fortæller Bianca Christensen, der i dag er 37 år og har tre piger med sin mand, som hun mødte gennem studenterpolitik på pædagogstudiet.

Det er over to år siden, at Bianca Christensen blev sygemeldt. Alligevel kan små ting som et opkald fra et ukendt nummer stadig den dag i dag sætte hendes krop i alarmberedskab, ligesom det kunne, inden hendes mor kom på plejehjem.

"Der skal ikke altid så meget til at tippe læsset," siger Bianca Christensen.

Maddiker, dynger af opvask og 20 timers hjælp om ugen

Bianca Christensen har svært ved at adskille årene, fra at moderen udviste de første spæde tegn på demens, til at hun blev diagnosticeret med frontallapsdemens. En sygdom, der blandt andet gik ud over moderens evne til at udføre helt basale, instinktive handlinger, som at spise, når hun var sulten eller at tage varmt tøj på, hvis hun frøs.

Hun husker dog, hvordan hendes mor i 2018 fik svært ved at passe sit højtelskede job som skolesekretær på en specialskole, fordi hun - der ellers altid havde været pligtopfyldende - ikke længere kunne udføre sine arbejdsopgaver.

Moderen blev sygemeldt med stress i starten af 2019 og mistede sidenhen sit arbejde i sommeren samme år. Men der var noget ved diagnosen, der ikke stemte. Det var nemlig som om, at moderen ændrede personlighed. For eksempel begyndte hun at spise mad, som hun aldrig havde brudt sig om. Bianca Christensen husker eksempelvis en situation, hvor hun så sin mor sidde og spise vandmelon med børnene.

“Før sad hun altid og pillede vandmelon ud af salater, fordi hun ikke kunne lide smagen. Det fik mig til at tænke, at det her er jo ikke depression eller stress, det er jo for mærkeligt. Virkelig, virkelig mærkeligt.”

Og endnu mærkeligere blev det, da Bianca Christensens mor, der havde et tæt forhold til sine børnebørn, som hun besøgte flere gange om ugen, pludselig stoppede med at trøste de små, hvis de faldt og slog sig.

“Hun blev rådvild og kiggede bare ned på en af pigerne. Hvis jeg sagde ‘hjælp hende lige op’ eller ‘giv hende lige en hånd’, så gjorde hun det. Men det var mærkeligt, at hun blev så desorienteret.”

Moderen blev med tiden ude af stand til at holde sit hjem, så Bianca Christensen blev nødt til at komme og gøre rent. Hun ordnede affaldet, der hobede sig op, tørrede spildt mad op og lavede mad til sin mor. Som månederne gik, eskalerede det. Ofte var synet, der mødte hende, et køkken med dynger af opvask med mug på og maddiker og bananfluer over det hele.

I vinteren 2019 kørte Bianca Christensen fast tre-fire gange om ugen den lille time fra sit hus i Albertslund til moderens lejlighed i Holbæk for at hjælpe hende.

“Vi var meget, meget bekymrede og bange på det tidspunkt. Samtidig var vi frustrerede. Vi ringede rundt til alle mulige offentlige tilbud.”

Bianca Christensen brugte ugentligt mellem 15 og 20 timer på at hjælpe sin mor. Samtidig fyldte bekymringerne over, hvad moderen fejlede, og hvordan hun kunne hjælpe hende, hele Bianca Christensens verden.

“Vi ringede rundt, vi græd, vi skældte ud. Vi kunne ikke vente et helt år på at få hende udredt for demens - og det var den tid, vi havde fået.”

Der er 400.000 pårørende til demenssyge Danmark

- 30 procent af de pårørende til person med demens lider af angst eller depression.
- 45 procent af pårørende til person med demens lider af stress.
- 1 ud af 4 pårørende til en demenssyg forlader arbejdsmarkedet.
- 1 ud af 5 af alle slags pårørende er i risiko for at forlade arbejdsmarkedet.
- Blandt pårørende til syge kender 42 pct. ikke til hjælpemuligheder og -ordninger fra offentlige myndigheder.

Kilde: Alzheimerforeningen & KMD Analyse

De pårørende er bindeleddet i systemet

Det var et møde med en venlig lægesekretær, der tilfældigvis blev redningen. Lægesekretæren pegede familien i retning af et hospital, der havde en relativt kort venteliste på demensudredning. Hun fortalte også, at hvis moderen var så dårlig, at hun ikke kunne tage vare på sig selv, kunne hun få hjemmehjælp uden en diagnose. Det var en stor lettelse for Bianca Christensen, men oplevelsen understregede også for hende, hvor svært det kan være som pårørende at finde rundt i systemet.

Følelsen af at fare vild i et stort system står helt centralt for Bianca Christensen. Hun fortæller, hvordan det føles som at prøve at finde en nål i en høstak, når man som pårørende skal finde og igangsætte støttetilbud - hvis altså man er så heldig, at der findes tilbud, der passer til den situation, man står i.

Selvom hun ved, at foreninger som Alzheimerforeningen har tilbud til pårørende til demente, kræver det overblik og overskud at opsøge hjælpen.

“Og overskuddet har man sjældent, når man er pårørende til nogen med alvorlig sygdom. Man er i dyb krise, og krisen udvikler sig over mange år,” siger Bianca Christensen.

Bianca Christensen har i perioder brugt mange kræfter på at ringe rundt til hospitalet, kommunen og andre offentlige instanser. Især årene op til, at hendes mor blev diagnosticeret med demens, slugte opkaldene let mellem to og tre timer hver formiddag.

“Vi pårørende er bindeleddet i hele systemet, hvor de forskellige instanser ikke taler sammen, og det føles som om, at vi skal genopfinde den dybe tallerken hele tiden. Det kan ikke være rigtigt, at der ikke er nogen, der kan fortælle os, hvilke tilbud man kan opsøge,” fortæller Bianca Christensen.

Jeg besøger et fremmed menneske

Bianca Christensen sidder i sin store stue i et klassisk typehus fra 1970'erne lidt udenfor Roskilde. I perioder er hun stadig meget påvirket af de sidste fem år.

“Jeg kan mærke, at jeg betaler en pris, hver gang jeg skal bruge en masse tid på at ringe rundt. Det er en kæmpe frustration,” siger Bianca Christensen.

Da Bianca Christensen var sygemeldt i syv måneder, var hun fuldtidsstuderende og havde mere fleksible mødetider, end hun har i sin nuværende stilling som adjunkt på pædagoguddannelsen. Derfor har hun måttet erkende, at hun i perioder ikke har kræfter til at besøge sin mor så meget, som hun gjorde, lige da hun var kommet på plejehjem. Ellers risikerer læsset at vælte igen.

“Jeg er fuldstændig drænet resten af dagen, hver gang jeg har besøgt hende. Også hvis jeg kun er der en time. Op til besøget er jeg også helt ved siden af mig selv, fordi det er så ubehageligt, at jeg godt ved, at det er hende, men det er det jo alligevel ikke.”

Bianca Christensen er overbevist om, at en del af hendes eget sygdomsforløb har rod i, at hun konstant skulle forholde sig til, at hendes mor var så syg, som hun var.

“Det handlede om liv og død, og det var os pårørende, der skulle kæmpe for, at hun kom på plejehjem.”

Der er gået omkring fem år, siden Bianca Christensen første gang for alvor begyndte at lægge mærke til de tegn, der tydeligere og tydeligere pegede i retning af, at demensen fik hendes mors sind til at skifte karakter.

Det hele flyder sammen for Bianca Christensen. Tiden går både hurtigt, fordi hun hele tiden kan se hjernesygdommen bide sig mere og mere fast, og langsomt, fordi hun lever i grundangst for, hvad fremtiden næste gang vil tage fra moderen. Derfor er noget så banalt som måneder og år svære at holde rede i.

Det er ikke kun det praktiske, der er hårdt, når man er pårørende til én med demens. For Bianca Christensen ser også langsomt sin mor blive mere syg og mindre den mor, hun kendte.

Bianca Christensen har altid haft glæden ved håndarbejde til fælles med sin mor. De plejede at tage på sommerhusture sammen, bare de to og Bianca Christensens børn. Moderen plejede at bruge meget tid sammen med sine børnebørn, som hun flittigt besøgte to-tre gange om ugen. Hun syede også altid deres kostumer til fastelavn.



Bianca Christensen har nu sin mors syæske. (Foto: Sara Suri)

I dag er samværet med moderen svundet i volumen. Både fordi Bianca Christensen vil passe på sig selv, men også fordi moderen ikke længere er i stand til at føre en samtale. Men selvom de for det meste bare spiser en bolle sammen, mens Bianca Christensen fortæller lidt om, hvad hun og børnene oplever, fornemmer hun, at moderen bliver glad for at se hende.

"Hun hverken ligner eller opfører sig helt som min mor, når jeg besøger hende, så det er lidt som at besøge et fremmed menneske."

Oplevelsen af at gå og vente på at miste en person til en kronisk sygdom som demens og opleve en lang sorgproces, mens den demente lever, kaldes ventesor. Det er ifølge organisationen Nationalt Videnscenter for Demens en sorgtilstand, mange pårørende til demente lider under.

"I bund og grund burde vi jo allerede have taget mental afsked med hende, for hun har ikke været sig selv i mange år," siger Bianca Christensen.