

55-årige Anne-Mette Holm arbejdede hos Danske Bank, da hun for syv år siden fik konstateret Parkinsons sygdom. Men det var en fejl. Hun lider nemlig af en mere sjælden og aggressiv sygdom, som siden har medført et væld af livsforringende symptomer.



Vejle: Anne-Mette Holm lever et liv, de færreste kan relatere til.

Hun er nemlig offer for en sjælden kronisk og fremadskridende sygdom, der ikke findes nogen behandling imod.

En sygdom, som for de hårdest ramte medfører et væld af livsforandrende symptomer, som det også er tilfældet for 55-årige Anne-Mette Holm.

Hun er nemlig - som hendes far fortæller - et soleklart eksempel på sygdommens brutale aggressivitet, som for alvor har vist sig i løbet af de seneste år.

- Vi ved ikke, hvor længe hun har igen. Vi håber på det bedste, men det går desværre den forkerte vej, fortæller 76-årige Knud Fischer, far til Anne-Mette Holm, som er for syg til at fortælle sin egen historie til avisen.

Konstateret forkert sygdom

Anne-Mette Holm er født og opvokset i Vejle.

Hun fik sin studentereksamen på Rosborg Gymnasium, hvorefter hun flyttede til Sjælland, da hun fik en elevplads i Handelsbanken.



Hun var gennem flere årtier ansat hos Danske Bank. Et arbejde, hun var lykkelig for, og hvor hun var ekstremt vellidt, hvorfor hun også blev fejret på flot vis, da hun havde 25-års jubilæum.

Anne-Mette Holm kunne dog for syv år siden mærke, at noget var galt. Hun fik pludselig svært ved at bruge sine hænder, og hun følte sig langsom i alt, hun foretog sig.

Hun fik kort efter konstateret Parkinsons.

Hun blev derfor sygemeldt, mens hun forsøgte at indordne sig i en helt ny hverdag.

Men noget stemte ikke.

Hun følte, at sygdommen udviklede sig på en vidt anden måde, end hun havde forventet. Hun kunne - når hun gik til møder i Parkinsons-foreningen - heller ikke genkende sin egen sygdomssituation ud fra andre patienters fortællinger.

- Hun rystede ikke på samme måde, som de andre gjorde. Hun havde derimod betydelige bevægelsesvanskeligheder. Hun blev derfor sendt til nogle undersøgelser, som senere viste, at hun har en anden sygdom end Parkinsons, fortæller Knud Fischer, som bor med sin 71-årige hustru Kirsten i Bredballe.

Ved at miste bevidstheden

Anne-Mette Holm havde i dag foretrukket, at det "bare" var Parkinsons.

Hun fik nemlig for fire år siden konstateret den sjældne sygdom Multipel System Atrofi (MSA), som karakteriseres ved forstyrrelser i det autonome nervesystem.

En sygdom, som har betydet, at Anne-Mette Holm ingen vej har tilbage på arbejdsmarkedet, og som siden har resulteret i adskillige livsforringende symptomer.

Der er - som hendes far fortæller - nærmest ikke ét af sygdommens klassiske symptomer, som ikke påvirker hende.

Hun lider af svimmelhed, forstoppelse, vandladningsproblemer, søvnforstyrrelser, blodtryksfald- og stigninger og synke- og taleproblemer, som alle kun er blevet forværret med årene.

- Hun er ramt på alle de ting, der står i MSA-brochuren. Det er særligt problemerne med at synke, som har udviklet sig. Vi var, da hun en eftermiddag var på besøg, nødt til at ringe 112 to gange, fordi hun var ved at miste bevidstheden, fordi hendes hals lukkede sig sammen, som hun også har prøvet flere gange derhjemme, fortæller Knud Fischer, som understreger, at hans datter fik en fantastisk behandling af Danske Bank og i dag får prisværdig service fra kommunen.

Hun kæmper sin kamp

Anne-Mette Holm bor i dag med sin mand, Gert, i et hus i Rødovre.

Hun har to børn - 28-årige Søren og 26-årige Katrine - som bor i henholdsvis Californien og København, hvor de henholdsvis studerer på Stanford University og arbejder i et revisionsfirma.

Hun har i de seneste seks måneder udelukkende fået sondeernæring, som hun får hjælp til at indtage tre gange dagligt.



Hun bliver ramt af hyppige blærebetændelser, hvorfor hun har et blærekateter. Hun har fået større og større gangbesvær, hvorfor hun det seneste år har siddet i kørestol. Hun har samtidig svært ved at føre en samtale og holde sine øjne åbne, da sygdommen angriber muskulaturen omkring øjnene.

- Hun ved godt, hvad det er for en situation, hun er i. Derfor er hun selvfølgelig også ulykkelig, men det viser hun ikke. Hun kæmper sin kamp, og hun beklager sig aldrig, siger Knud Fischer og tilføjer:

- Men vi snakker selvfølgelig om det nogle gange, og det er jo ikke særligt behageligt. Det handler også om, at vi også skal have nogle positive oplevelser sammen, som kan give hende noget livskvalitet, som hun jo mangler i sin hverdag. Vi havde for eksempel en god dag på cafeen Conrads i august, hvor Anne-Mette fik is, fortæller Knud Fischer, som med hustruen Kirsten jævnligt besøger Anne-Mette i Rødovre.

Han påpeger, at datterens sygdom i høj grad også er hjerteskræende for de pårørende.

- Det er selvfølgelig rigtig hårdt for mig som far, men jeg er der ikke til hverdag. For Gert og Katrine, som er tæt på til dagligt, er det ekstremt hårdt, og det kræver

enormt meget af dem. Jeg er bare glad for, at hun får den hjælp, hun får, og at hun samtidig har nogle gode venner og naboer, som altid er dér for hende, siger han.

Medlemmer og donationer til forskning

Knud Fischer er i dag medlem af den landsdækkende MSA-forening, som bliver drevet af frivillige.

En forening, som afholder møder for pårørende, hvor man kan dele ud af erfaringer og hjælpemidler ved og mod sygdommen.

Han mener, det er absolut nødvendigt at have en forening, hvor man kan mødes og tale med ligesindede, da den har været til stor gavn for ham og familien.



- Det betyder meget, at man kan hjælpe hinanden, for det er jo samme ubærlige situation, som mange af os medlemmer er i. Dem, der har påtaget sig ansvaret for at holde foreningen i live, gør et kæmpestort stykke arbejde, siger Knud Fischer.

Han påpeger, at der på nuværende tidspunkt ikke findes behandling mod datterens sygdom, men at han håber, det ændrer sig i fremtiden.

- Anne-Mette og andre patienter får fortsat Parkinsons-medicin, da man ikke har andet medicin at gøre med. Jeg ved, at der på nuværende tidspunkt bliver forsket i sygdommen, da vi gennem foreningen har samlet penge ind, som kan hjælpe i forskningen. Så det drejer sig for os om at få flere medlemmer og donationer, der kan bidrage til dette, fortæller han.

Fem år ældre på ét år

55-årige Anne-Mette Holms tilstand er udelukkende blevet forværret, siden hun i 2018 fik konstateret MSA.

Derfor er hun nu blevet visiteret til et plejehjem, hvor hun er placeret på en venteliste.



Noget, hendes far har det hårdt med, da hendes hjerne fortsat fungerer, som den skal.

- Jeg er selvfølgelig rigtig ked af, at hun allerede skal på plejehjem, fordi hendes hjerne fungerer, og hun iagttager og registrerer, hvad der foregår om hende. Når vi er sammen med hende, forsøger vi altid at finde episoder, hun kan grine af, og det er hun helt med i, selvom det ligner, hun sidder og sover, fortæller Knud Fischer, som dog er forståelig overfor, hvorfor Gert og familien har truffet beslutningen om at visitere Anne-Mette til et plejehjem.

- Jeg hørte engang en sige om sygdommen, at man bliver fem år ældre, hvert år der går. Og det er egentlig meget rammende. For det er virkelig en brutal sygdom, som for nu desværre ikke kan helbredes, siger han.

Anne-Mette Holm har læst og godkendt artiklen.

Sjældne Sygdomme - Multipel System Atrofi (MSA)

- MSA er en kronisk, fremadskridende neurologisk sygdom, der ikke kan helbredes, og som rammer voksne mænd og kvinder.
- Det er en sjælden sygdom. Det anslås, at der er omkring 300 patienter i Danmark.
- MSA kan vise sig på mange forskellige måder i starten. Oftest er det parkinsonslignende symptomer som stivhed og langsomhed.
- Sygdommen minder derfor på en vis måde om Parkinsons, men den udvikler sig anderledes og hurtigere. Symptomerne er mere symmetriske, ansigtets mimik er nedsat, og stemmen kan blive svagere.
- Selvom MSA – på nuværende tidspunkt - ikke kan helbredes, er der nogle ting, som kan afhjælpe symptomerne, herunder medicinsk behandling, fysioterapi og taletræning.

- De klassiske symptomer ved sygdommen er søvnforstyrrelser, vandladningsproblemer, forstoppelse, blodtryksproblemer og synke- og talevanskeligheder.

Landsforeningen Multipel System Atrofi

