

Benedicte og Celine

I dag skal jeg snakke med Benedicte. Hun er 30 år. Da hun var 13 begynte pappaen hennes å endre seg. Den morsomme, tilstedeværende og omsorgsfulle pappaen, ble mer uforutsigbar og sint. Og det kunne virke som om han var mer opptatt av seg selv enn de rundt seg. Det skulle ta ti år før Benedicte og familien hennes fikk svar på hvorfor pappaen hadde endret seg. For da fikk han diagnosen frontotemporal demens. I denne episoden snakker Benedicte om hvordan det var for henne å oppleve at pappaen fikk en demenssykdom når hun selv var ungdom og ung voksen og hvordan dette preget hennes følelsesliv.

Jeg heter Celine, og jeg var 14 år da min pappa fikk en demensdiagnose. Jeg er sykepleier og jobber i Aldring og helse. Og i denne podkasten snakker jeg med unge likepersoner fra Nasjonalforeningen for folkehelsen som selv har hatt en forelder med demens.

Demens er ikke en sykdom men en tilstand som følge av mange ulike sykdommer eller skader i hjernen. En demenssykdom fører til endringer på blant annet hukommelse, språk, personlighet og evnen til å fungere i hverdagen. Sykdommene utvikler seg og blir gradvis verre over tid. Fordi det er ulike sykdommer som fører til demens og vi alle er forskjellige, vil demens utarte seg ulikt fra person til person. Selv om de fleste som får demens er eldre, finnes det også personer som får demens en tid i livet hvor de selv har barn i ung alder. I denne episoden forteller Benedicte sin historie og deler sine opplevelser av hvordan det var da hennes pappa fikk demens. Det finnes ingen fasit på hvordan det oppleves å være pårørende. Om du hører på denne episoden og selv har en forelder med demens, kan det hende du kjenner deg igjen i noe som fortelles i episoden. Men, fordi demens utarter seg forskjellig fra person til person og vi alle er forskjellige i måten vi opplever ting på, kan det også hende at det er noe du ikke kjenner deg igjen i. Jeg håper likevel at du etter å ha hørt denne episoden, vet at du ikke er alene om å ha en forelder med demens.

Celine:

Hei Benedicte!

Benedicte:

Hei Celine!

Celine:

Jeg setter veldig pris på at du ville komme hit og dele dine erfaringer med å ha en forelder med demens. Og i dag skal vi jo gå litt sånn tilbake i tid på en måte og snakke om når pappaen din fikk demens og hvordan det var. Men så lurte jeg aller først på; hvem var pappaen din før han ble syk?

Benedicte:

Pappa var en mann som var ekstremt glad i barn. Han var veldig opptatt av sine to barn, min bror og meg. Broren min er 12 år eldre enn meg, så han fikk jo litt lengre tid med

pappa. Broren min fikk alt som hadde med motor å gjøre og jeg fikk alt jeg pekte på hver lørdag, følte jeg. Han var en sånn som skjemte oss bort, en familie mann, men hadde en jobb langt unna, så han hadde mye tid i helgene til oss, men lite tid i uka. Han var også en mann som var veldig opptatt av det å gjøre det bra på jobben. Han var opptatt av å være en god leder. Han var liksom en stabil og egentlig en ganske morsom fyr som likte å ta rommet da. Han likte å showe i familieselskaper og når vennene var på besøk.

Celine:

Pappaen til Benedicte fikk noe som heter frontallappsdemens, eller frontotemporal demens. Det er en type demens som vanligvis medfører personlighetsendringer og endringer i atferd. Denne typen demens kan også føre til redusert forståelse for vanlige normer og regler og enkelte opplever også språkforandringer og kan trekke seg tilbake og ta lite initiativ. Hukommelsen reduseres ofte etter hvert som sykdommen utvikler seg. Personer med denne type demens, har ofte nedsatt innsikt i egen sykdom.

Celine:

Og så er det jo sånn at nå skal vi snakke aller mest om hvordan han ble når han ble syk. Så hvordan ble han da? Hva endret seg på en måte?

Benedicte:

Pappa ble en helt annen person. Han hadde jo frontallappdemens og det som kjennetegner det litt er jo at personligheten ofte endres. Han ble en person som ikke helt styrte hva han sa. Jeg var ungdoms....., eller en ungdom som kanskje var litt utagerende i mine fraser til mine foreldre. De var det tetteste som fantes. Men pappa kunne si ifra til meg at hvis jeg syntes at han var tett, så syns han at jeg var like tett. Han var en uforutsigbar person, han kjørte bil som om han var en villmann. Han kunne vise fingeren til bussjåføren fordi at han ikke slapp ham fram når han ville forbi med bilen. Han forsynte seg først uten at det hadde vært sagt værsågod i familieselskaper eller venneselskaper. Han gjorde veldig mange rare ting som du ikke ville at en forelder skal gjøre når du er ungdom. Da skal de helst være mest nøytrale.

Celine:

Og hvordan var det for deg da? Hvilke følelser vekket det i deg på en måte, å se at pappaen din ble sånn?

Benedicte:

Jeg syns det var kjempevanskelig. Jeg var nok ganske sliten egentlig uten å vite det, for jeg skulle hele tiden skjule at pappa var rar. Jeg prøvde hele tida å dekke over det. Hvis vi var borte hos noen og skulle spise for eksempel, så passet jeg alltid på at jeg satt ved siden av ham sånn at jeg kunne ta hånden hans hvis han begynte å forsyne seg eller holde ham nede. Han var også en person som ofte gikk og røyket. Han gikk fra selskapet uten å si ifra for eksempel. Så jeg var veldig opptatt av å dekke over alt det rare han gjorde og han fikk jo gjennomgå da, fordi han fikk jo nesten ikke lov til å kremte på et

tidspunkt fordi jeg var så redd for at han skulle skille seg ut. For når man er ungdom, så er nok noe av det viktigste at man ikke skiller seg ut da.

Celine:

Er det da liksom følelsen av å være litt sånn flau, som det som preget deg mest da?

Benedicte:

Jeg var nok ganske flau og litt sånn trist over at jeg ikke helt skjønte hva som skjedde, for det var ingen andre foreldre som holdt på sånn. De var jo tette de også, hørte jeg, men de gjorde ikke så mange rare ting og vi kranget så veldig mye, så vi hadde ikke sånn godt og nært forhold som vi hadde hatt før da. Jeg var nok veldig pappajente, jeg var veldig opptatt av pappaen min og ville helst sitte på fanget hans. Jeg husker fortsatt jeg... liksom på ungdomsskolen er det kanskje ikke så vanlig å sitte på fanget til faren sin, men jeg husket at jeg savnet sånn den pappaen som holdt rundt meg da. Jeg trengte jo ikke å sitte på fanget, bare det å ha en arm rundt seg som var pappa, det syns jeg var veldig rart. Og det hadde jo vært deilig og hatt en pappa som var helt normal da.

Celine:

Pappaen til Benedicte var 65 år da han fikk diagnosen frontotemporal demens. Da hadde han allerede hatt symptomer i 10 år.

Benedicte:

Det var jo kanskje når jeg kom på videregående, for han begynte å bli syk når...., jeg tipper at han begynte å bli syk da jeg gikk i 7. klasse kanskje. At mamma begynte å merke det da og at det eskalerte litt mer i 8., 9. og 10. Men da jeg kom på videregående, så var jeg veldig frustrert. Jeg skrev til og med en stil om det at pappa forsvinner på en måte, eller det å miste pappa og det var nesten sånn at det var vanskeligere å ha en pappa enn å ikke ha en pappa på et tidspunkt, fordi frustrasjonen var så stor. Og det tok jo 10 år før vi fikk vite hvorfor han var som han var da. Og det var ekstremt frustrerende for pappa, men det er jo ikke noe man ser selv når man er ung, at det er en frustrerende situasjon for en voksen.

Celine:

Nei. Nå tok det unormalt lang tid for dere også, det er jo en litt sånn... noen opplever jo det også at det tar ekstremt lang tid.

Benedicte:

Og det sa de jo litt om også, at pappa holdt nok veldig tilbake sykdommen sin. De klarte ikke helt å forstå at han klarte å være såpass frisk etter så mange år, men de skjønte utfra liksom utviklingen at han måtte ha vært syk så lenge da. Men han prøvde nok å skjule det litt også, å finne ut av det selv da, hva som var galt.

Celine:

Så syns jeg jo på en måte at jeg hører litt sånn sorg også, av å ha mistet pappa på en måte. Og det er jo det som kan være litt spesielt kanskje, når man har en man er glad i

som får demens, at man altså på en måte mister flere ganger og personen lever jo fortsatt, kroppen er der, men personen er annerledes. Var det også noe du kjente på?

Benedicte:

Ja, absolutt. Og det, den..... jeg husker veldig godt den tiden vi ventet. For det gikk jo en del år og så ble han jo ganske mye dårligere, altså det med at han ble dårligere, så tenker jeg på at han hadde færre responser mot oss da. Han hadde..., han ble dårligere til å spise selv, han ble dårligere til å prate, han..., og vi var..... mamma og jeg er nok kanskje ikke de mildeste og mest forsiktige personene når vi blir irritert. Han satt jo gjerne ved bordet og ikke sa noen ting, og det irriterte oss jo grenseløst. Og da skjønnte vi jo ikke hva som skjedde i det hele tatt. Og så plutselig så, i den ventetiden, så gikk jo jeg videregående og så skulle jeg reise jorda rundt i seks måneder. Så jeg skulle være borte, og det at pappa på en måte ikke tok initiativet selv da til å ringe når jeg var borte så lenge, det var ganske sårt.

Celine:

Og selv som ungdom da, så tror jeg man også får en litt annen tankegang når man vet det er en sykdom. Man tenker liksom; ok nå skal jeg.... ja, på et eller annet vis kanskje man klarer å skille litt på at man inne i hodet sitt tenker at ok, det er sykdommen, det er sykdommen. Og selv om det er vanskelig da, så er det jo noe annet.

Benedicte:

Ja, for jeg hadde liksom ikke noen ord å sette på det når jeg snakket med venninner heller. Altså, jeg snakket egentlig ikke så mye med venninnene mine om det, for pappa hadde jo bare blitt rar. Og de så det jo de også, fordi de var jo på besøk og sånn. Men det var liksom ikke noe å si. Hva skulle jeg si da? At han var utrolig spesiell? Det er jo på en måte..., de så det jo de også, så det var jo ikke noe å snakke om. Men det var..., jeg husker jo godt at jeg begynte så smått å snakke med venninnene mine etter hvert når det hadde gått lang tid da.

Celine:

Men hadde du... klarte du på en måte å være ungdom, å kjenne på glede liksom? Hvordan.... hadde du noen tanker om det som ung, som du kommer på?

Benedicte:

Jeg klarte å være ungdom. Jeg hadde nok litt ungdomstida mi i noe som heter Nanset TenSing, som er et kor. Der vi sang og spilte skuespill og jeg fant nok litt meg selv der. Kunne være litt kreativ og da glemte jeg alt som skjedde på hjemmebane. Så det var nok litt redningen min. Og så var jeg jo glad, jeg hadde det bra. Det var bare tøft når pappa skulle være med og det var en viktig del, samtidig som... det er jo litt komplekst når du er ungdom; du vil ikke ha foreldrene der, men du vil ha anerkjennelse fra foreldrene dine. Så de skal helst være der, men de skal helst være helt usynlig. Og det var nok det jeg syns var tøffest når pappa.... på en måte, jeg ville ha ham der, men jeg ville ikke ha ham der. Og på håndballbanen så var han der, så til de grader. Jeg sto i mål og han sto gjerne ved

siden av. Og det var litt heftig, men jeg hadde det kjempefint som ungdom. Jeg hadde det bare innmari tøft på hjemmebane. Men, jeg hadde det jo veldig bra hjemme også da, for jeg hadde en mamma som var kjempetrygg og passet på oss. Hun var utrolig frustrert og det har jeg full forståelse for, for det var ingen lette ungdommer hun hadde i hus. For pappa var også en «ungdom». Og jeg var også en ganske steil ungdom, så hun hadde nok å ha i fingra altså. Det var ikke noe problem å finne på på hjemmebane der. Stakkars.

Celine:

For pappaen til Benedicte tok det 10 år og flere legebesøk før han fikk demensdiagnosen. Det kan ta lang tid før yngre personer med en begynnende demenssykdom får stilt riktig diagnose. Årsakene til dette er nok sammensatte. Men en grunn er at demens er mye sjeldnere hos yngre enn hos eldre personer og at demens derfor ikke er det første en tenker på når en opplever endringer hos personer under 65 år.

Celine:

Ja, nå tok det jo veldig lang tid før pappaen din fikk demensdiagnosen. Vil du fortelle litt om veien til diagnosen på en måte, og hva du følte da han fikk den diagnosen?

Benedicte:

Det var jo en lang vei. 10 år er veldig lenge å leve i en sykdom både for pårørende og for han. Han var kjempefrustrert over sin situasjon. Han gikk til en psykiater og psykiateren gav opp rett og slett pappa. Han sa; jeg har ikke peiling på hva det er galt med deg. Han fikk også noen andre diagnoser som schizofren, noe vi ikke helt kjente oss igjen i. Den syns vi var vanskelig. Det var greit at han hadde endret personlighet, men han gikk ikke inn og ut av personligheter. Så, etter hvert når vi endelig fikk ham med på å legges inn på en psykiatrisk avdeling, så skjønte vi fort at; her er det demens. Og da ble vi henvist videre til Granli sykehus, der de sa at dette er en frontallappsdemens. Og det var jo en lettelse og en sorg, det å få en demenssykdom, for du blir ikke frisk av en demenssykdom. Men det var en lettelse fordi da fikk vi liksom vite hvorfor pappa hadde blitt som han hadde blitt da, uten at det var noens sin skyld at han hadde blitt sånn. Vi trodde jo han hadde gått på veggen i jobben sin for eksempel, for han pendlet fram og tilbake til Drammen og han mistet jo jobben. Plutselig kom han hjem og sa at han aldri skulle på jobben mer.

Celine:

Og det er jo ikke unaturlig at det tar litt lenger tid å sette en diagnose på yngre med demens. Det, altså personer under 65 år da, som pappaen din var før han begynte å endre seg. Men det tok nok unaturlig lang tid. 10 år er veldig lenge å leve i en usikkerhet og ikke vite hva som er grunnen da til at, og i det hele tatt, ja, vite om det er... er dette pappa eller er det faktisk noe galt da.

Benedicte:

Og det er jo ganske sykt å tenke på, men det begynner jo å bli ganske mange år siden faktisk at han ble syk. Han levde jo med sykdommen i 15 år, og nå er det tre år siden han

døde. Så det betyr jo at det er ganske mange år tilbake, og forskningen har jo hjulpet oss der på at det blir utredet tidligere også, tenker jeg da. Det er nok mer opplyste leger nå håper jeg, for det har nok preget litt sykdomshistorien da.

Celine:

For det er jo også viktig å presisere; at det er jo noen år siden.

Benedicte:

Ja.

Celine:

Tenkte jeg skulle snakke litt om disse kontrastene i livet. Sånn, det å liksom være... du hadde jo på en måte to deler av livet ditt på en måte. Du hadde den der frie ungdomstida på den ene siden og så var det nok sånn som jeg hører, at det var sikkert mye tunge ting hjemme, liksom. Mye..., ja, fortell om de kontrastene i følelsene dine på en måte, om hvordan det var å være... ikke være hjemme kontra det å komme hjem igjen, liksom.

Benedicte:

Det var absolutt store kontraster og jeg var nok veldig sånn blid utad, i hvert fall etter at jeg tok av «reggissen». Da ble jeg blid. Og det og på en måte smile hele tiden, litt for å skjule at det er litt tøft andre steder, det gjorde jeg nok. Jeg skjulte nok ganske godt det å kjenne på at pappa på en måte var blitt syk da. Hjemme, så var det jo mye krangling. Det var mye frustrasjon og det var jo liksom en følelse av at pappa ikke var glad i meg lenger. Det var en kjempesorg uten at jeg kanskje helt klarte å sette noe ord på det, at det faktisk var en sorg. Så kjente jeg nok den der frustrasjonen over å ikke vite, og ikke skjønne.... Er det jeg som er gal, liksom? Eller er det faren min? Så det var, det å leve et liv på hjemmebane var liksom... du visste ikke hva som ble slengt etter deg da. Eller hvis jeg slengte noe til han, så fikk jeg høre det samme tilbake. Og det å på en måte smile og være glad og alt er helt fantastisk når jeg var utafor døra da. Og det er jo en sykdom som preger veldig en kjernefamilie. Det er ikke bare den som er syk som opplever at det er vanskelig. Så kjernefamilien ble jo på en måte veldig splittet. Broren min syns jo det var veldig tøft, for han tok avstand til det at pappa var syk.... Eller vi visste jo ikke hva det var. Så det var mer naturlig å trekke seg litt unna da, til tider. Så, man blir i en sånn boble og vi løste den bobla mye med galgenhumor. Vi har ledd veldig mye. Jeg er en person som har vært veldig dårlig på å gråte. Det har hjulpet litt etter at jeg fikk den fantastiske ungen min. Så Edvin, han har satt i gang tårekanalene mine, men jeg gråt nok ikke så mye, men vi lo mye og jeg var mye frustrert og sint, er nok følelsene. Og så kom de med følelser rundt sorg og sånn. De kom nok litt sånn senere for meg, når man visste hva det var.

Celine:

Jeg vet jo mange som, eller flere som... når man er ungdom og opplever det at forelderen din endrer seg på en måte, uten at man vet hvorfor og noen ganger også kanskje når man vet hvorfor, at man kan kanskje få litt den følelsen av at man kunne gjort noe for å forhindre de reaksjonene hjemme, på en måte. Jeg for eksempel tenkte jo ofte sånn; å

hvis jeg bare hadde vært snillere nå kanskje det kunne hjulpet eller at jeg gjorde alt jeg kunne for å unngå reaksjoner da. Var det sånn for deg også, eller tenkte du noen ganger at du kunne gjort noe for å forhindre at han ble sint eller....

Benedicte:

Jeg tror kanskje jeg var litt mer rampete enn som så. Jeg var nok heller der at..., altså hvis jeg mente noe, så mente jeg det og da sa jeg akkurat hva jeg mente. Og jeg var nok ikke lur nok til å på en måte la være å pirre opp til det. Nei, det var jeg ikke. Det burde jeg kanskje hatt litt mer selvinnsikt på den gangen. Men, jeg var nok... det kom nok for mye mot meg på en måte, at pappa hadde for mange reaksjoner, at jeg ikke helt klarte å være den snille datteren som på en måte skulle prøve å roe det ned. Jeg gjorde absolutt det ute blant folk, så gjorde jeg at det ikke skulle bli noe galt for han, sånn at han reagerte på noe vis. Men hjemme, så gjorde jeg ikke det. Men ute blant folk, når vi var borte og sånn, så gjorde jeg absolutt det.

Celine:

Men det syns jeg nesten er litt sånn forfriskende å høre. For jeg tenker at det hadde jo vært hakket verre..., for det tenker jeg med de som opplever og på en måte måtte hysje ned ting og sånn at... og vi var spesielt hjemme og på sånn samvittighet for ting. For jeg tenker jo at man... sånn er det på en måte. De reaksjonene kommer, og det er nok enda verre tror jeg, og liksom føle at man hele tiden må gjøre så godt man kan for å passe på at det ikke skjer noe og det er nesten godt å høre at du på en måte turte å være deg selv da, uten å liksom tenke på at her må jeg endre meg fordi at pappa nå har, reagerer på sånt eller.... Men da skjønner jeg også at... det høres ut som om du brukte mye energi da ute på en måte og legge til rette for hans hverdag på en måte da, sånn at han ikke skulle oppleve å

Benedicte:

.....å bli sett rart på. Det er liksom den følelsen at man ser rart, eller andre ser rart på pappa da. Jeg tror nok... jeg beskyttet meg jo selv, men jeg prøvde jo også å beskytte pappa på et vis. For jeg ville jo heller ikke at han skulle oppleve at noen andre på en måte så på ham som en rar person. Det var jo ikke bare meg det handlet om, men... For det var jo flere vi på en måte hadde vært mye sammen med og sånn, så plutselig ble han annerledes og rar for dem da og det syns jeg jo var veldig rart og trist det også. Og det er jo..., man blir jo litt sånn i dette samfunnet som vi er i, at er du litt utenfor normene, så blir du sett litt rart på. Og særlig blant ungdommer. Så det å ikke passe A4, det skaper ofte litt frustrasjon og utfordringer da.

Celine:

For hvordan føles det egentlig når andre rundt ser rart på pappaen din, liksom?

Benedicte:

Jeg syns jo det var veldig vanskelig når jeg var ungdom. Når vi fikk diagnosen og jeg hadde med meg han på butikken alene og handlet og sånn, så tenkte jeg; ja, ja, det er

synd for deg altså hvis du syns det her er tett. For det her er pappaen min og han skal ha like mye rett å være med meg på Nordbyen som er et kjøpesenter da, som alle andre. Det jeg syns er..., det er veldig trist at vi skal ha det sånn, at hvis du ikke passer inni boksen så er det helt greit å stirre eller se på litt rart, men som ungdom så tenker jeg...., det er jo forståelig og vi visste så lite selv da. Men, det er jo noe med det der... når man er voksen og man opplever at noen forandrer seg, så tror jeg at mange reagerer på den måten at man trekker seg unna istedenfor å stå ved siden av og spørre; hvordan har du det egentlig? Og kanskje ikke akkurat den som er syk, men de som er rundt.

Celine:

Og det tror jeg jo mange opplever og det vet jeg i hvert fall at jeg selv opplevde, at folk rundt kunne trekke seg unna og syns det var vanskelig å vite hva de skulle gjøre og sånn. Og jeg vet jo hvilke følelser jeg fikk i meg når det skjedde og hvordan opplevde du det, at liksom voksne mennesker da, trakk seg unna?

Benedicte:

Det syns jeg var veldig vanskelig. Det har vært veldig vanskelig egentlig med pappa fordi pappa hadde ikke så mange venner. Han hadde et par gode venner og han ene døde veldig tidlig. Han hadde ingen som kom og tok ham med ut annet enn oss i familien. Og det er..., når du har en syk person, så er det som kanskje familien trenger aller mest, noen som faktisk... hei, nå kan dere ta et par timer pause. Altså vi har hatt mange/noen som har kommet innom på sykehjemmet og sånn, men det er også veldig få da. Han har på en måte..., han har hatt oss, som er mamma, broren min og meg og mammaen hans da, som levde lenger pappa. Så det er også tøft det å på en måte stå så alene i det og vi var nok i en ekstra sårbar situasjon sånn sett da, med at pappa ikke hadde så mange nære venner. Du får jo ikke noen nære venner når du har fått demens, da trekker de seg heller unna.

Celine:

Det er jo veldig sårt og oppleve at... både fordi man vet hva man står i selv og vet hvor tøft man selv har det innad i familien, men kanskje aller mest det at man tenker at men dette er jo dine venner, liksom, også er de plutselig ikke der lenger.

Benedicte:

Og altså mine venner og venninner da, de har jo vært veldig fine, men det var jo veldig vanskelig for de også; hvordan skulle de stille opp for meg når de ikke visste hva det var da?

Celine:

Klarte du liksom å dele de tankene du hadde med de uten å på en måte...., ja, klarte du det å dele tankene dine med vennene dine?

Benedicte:

Om at pappa var syk?

Celine:

Ja og hvilke følelser du hadde rundt det, på en måte.

Benedicte:

Jeg klarte nok noen ganger å åpne meg. Jeg husker godt at jeg fortalte ei god venninne om pappa at jeg tenkte at det var før vi fikk diagnosen, at jeg tenkte at for mamma sin del nå, så hadde det vært lettere uten pappa. At det var tøft å være ektefelle da. Men jeg bodde jo i Oslo da, så for min del så var det når jeg var på besøk i helgene. Men jeg hadde noen tanker om at det var lettere for mamma om ikke pappa hadde vært der på en måte. Men jeg var også veldig..., det var mye frustrasjon når jeg snakket, men det var så vanskelig å snakke om det også for det... jeg visste ikke helt hva jeg skulle si da. Det er på en måte..., når du ikke har noen diagnose, så er det veldig vanskelig. Men når pappa fikk en diagnose, så snakket jeg mye om det. Da hadde jeg nok litt behov for å tømme meg. Og når pappa fikk en diagnose på Granli sykehus, så opplevde jeg også at jeg møtte andre som sto i samme situasjon da, og det hadde mye å si. For når du har levd sånn i 10 år og uansett så mange du forteller det til av venninner da, de aner ikke hvordan det har vært. De har ikke sjanse til å sette seg inn i det. Men det hadde jo faktisk de som hadde noe av samme erfaringen. Så det var veldig godt da. Det var en av de mest positive tingene etter diagnosen.

Celine:

Og så sa du det nå at du på en måte når du fortalte til venninnene, så bodde du i Oslo, så da regner jeg med at du var student og da må det jo ha vært en god del år etter at pappaen din begynte å endre seg da. Så det var kanskje ikke så kjempemye du snakket om..., prøvde du å skille litt på det, å være litt sånn... ute tenkte du på andre ting og så.....

Benedicte:

Når jeg var ungdom?

Celine:

Ja.

Benedicte:

Ute så tenkte jeg, da var det på en måte pappa litt slått av fra hjernen. Jeg trengte jo ikke å passe på. Han var jo hjemme som regel, eller så var han ute og kjørte bil og kjøpte pinup og cola på Statoil. Det var liksom det han gjorde og så satt han ved datamaskinen og skrev og det var jo greit. Så han var jo... han blandet seg jo ikke inn i det jeg gjorde uansett for så interessant det jeg gjorde, var det jo ikke. Han syns jo ikke noe utenfor sin sfære heller var interessant da.

Celine:

For det er jo noe med den diagnosen at man blir jo litt sånn interesseløs da, man tar nok ikke så mye interesse for det som skjer rundt seg, eller som ikke gjelder en selv og det er

jo veldig vondt for de som står rundt og oppleve å ikke bli, ja på en måte ikke bli sett lenger da.

Benedicte:

Det er jo veldig sårende å ikke bli sett av sin far, særlig når du har vært pappajente. Og når du da plutselig ikke er interessant for pappaen din som du liksom alltid har blitt dullet med og ... Hvis jeg bare blunket til ham så fikk jeg det som jeg ville. Da er det jo veldig sårt når det på en måte ikke er interessant. Og jeg husker jo sånn perioder der; det var dagen før jeg skulle reise jorda rundt da. Så var jeg sammen med noen venner og det var..., og da ringte han meg for da var klokka sånn halv to. Da lurte han på om jeg kanskje kom hjem snart. Og da hadde han kanskje ikke ringt meg for å høre om det på ..., det kan være tre år liksom. Og du lever jo på en sånn telefonsamtale lenge da.

Celine:

Nå har vi jo snakket om masse ulike følelser som jeg tenker at..., som man har både når man er ungdom rundt spesielt kanskje sånn 14-15-16 års alderen som det du var og, men selvfølgelig også når man blir eldre og ung voksen. Er det noen av de følelsene du tenkte var forbundet også med det å ha dårlig samvittighet fordi at du følte på de følelsene du følte på?

Benedicte:

Tja. Jeg hadde i hvert fall mye dårlig samvittighet. Jeg har nok kanskje i senere tid hatt litt dårlig samvittighet for at jeg har vært såpass hard mot pappa, at vi... at jeg liksom, ja, absolutt den der dårlige samvittigheten med at det hadde vært bedre for mamma at ikke..., eller den tanken om at det var bedre for mamma uten pappa. Den har jeg nok liksom kjent litt på. Men i det øyeblikket der, så tror jeg frustrasjonen var så innmari stor for at vi ikke visste noe og han bare dårligere og dårligere. Men sånn dårlig samvittighet, det tror jeg i hvert fall sånn etter hvert.... Jeg valgt jo for eksempel ikke å flytte til Trondheim. Jeg ville flytte til Oslo for det er kort vei til Larvik, for da kunne jeg være litt sammen med pappa. Jeg visste at dette ville nok gå en vei før diagnosen også, så jeg skjønnte at her er det... det er ikke sånn at pappa kommer til å bli frisk med det første. Men når diagnosen kom, så var jeg ennå mer hjemme. Broren min bodde jo hjemme og han hadde jo litt kontakt med dem selvfølgelig og stilte opp for mamma han. Det var noe med den der samvittigheten og være sammen med pappa da. For når du får en diagnose og du får beskjed om at det kanskje er et år igjen, da får du lyst til å nyte det året og se lyspunktene og lete etter stjerneskudd da. Nå har vi det bra.

Celine:

Det er jo nå tre år siden pappaen din døde. Og hvordan har følelseslivet ditt utviklet seg etter det? Du har jo fått barn, så jeg har skjønnt at det med tårer og tårekanalene de har virkelig åpnet seg etter det. Det har nok endret seg av andre grunner kanskje.

Benedicte:

Jeg tror.... Altså det å ha en pappa med demens, eller å ha hatt det da, er ganske sånn

følelsesmessig belastende. Du går gjennom perioder i livet der du trenger pappa. Der du tenker at; åh, nå kunne jeg trengt en pappa som hadde stilt opp, til å slå inn en spiker eller gjøre noe handy ting som han ikke fikk til, men han ville stilt opp og prøvd. Eller bare ringe pappa og spurt om han kunne hjulpet til og båret litt da. Og, det å ikke ha liksom en farsrolle er nok.... det er jo ikke gitt at alle får en pappa, men nå hadde jeg en veldig bra pappa og det å miste ham har vært veldig sårt. Når du blir eldre da, så er det mye som skjer; du flytter sammen med en kar da. Min mann fikk jo oppleve pappa. Aldri som frisk, men som syk. Og pappaen min ble veldig trygg på Snorre og det var veldig fint. Snorre fikk lov til å hjelpe pappa mye på sykehjemmet. Og det er nok mye som skjer da etter at du fyller 20, så er det mye som skjer. Og Snorre spurte pappa om det var greit om vi kunne gifte oss og da sa pappa det var greit. Men, han rakk aldri å følge meg opp.

Celine:

Og det er jo kanskje det såreste for enhver jente som opplever dette.

Benedicte:

Ja, det er liksom bare et kirkegulv.

Celine:

Det er ikke mange meterne, men det er jo noe av det verste man tenker på, tror jeg.

Benedicte:

Ja, det er nok det. Nå fikk jo Snorre spurt da, så han visste jo at det kom til å skje. Og pappa...

Celine:

.... han sa jo ja.

Benedicte:

Han sa ja. Og jeg er helt enig med pappa at det var lurt å si ja. Han, pappa døde 13. oktober, fredag den 13. døde pappa. Det er den dårligste fredag den 13. jeg har opplevd. Og mannen min fridde faktisk 4. november samme år, da. Vi trengte nok noen lyspunkter i livet etter at pappa gikk bort. Og jeg tror nok pappa hadde syns at det hadde vært veldig fint og vært med. Han hadde nok vært veldig stolt.

Celine:

Det tror jeg også.

Benedicte:

Ja. Og det er jo ikke noen tvil om at jeg skulle ønske Edvin da, sønnen min, hadde opplevd å ha en så morsom bestefar som hadde lekt med ham og vært litt sånn tullete og tøysete, for det er noe..., pappa lyste opp når han ble bestefar for første gang og han fikk Sebastian da, min nevø i armene. Det smilet han uttrykte da er helt spesielt. Og hvis han hadde møtt Edvin nå, så... Edvin hadde blitt så bortskjemt at det hadde jo nesten

ikke vært bra for ham, men det å ha en sånn fars- , eller bestefarfigur da, det tror jeg Edvin hadde trivdes med.

Celine:

Benedicte er ung likeperson i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Unge likepersoner er personer som selv har opplevd å ha en forelder med demens og som ønsker å hjelpe andre i samme situasjon. Disse unge likepersonene har gjennomgått kurs i forbindelse med rollen og har taushetsplikt. En viktig del av denne rollen er å gi råd og hjelpe andre i samme situasjon.

Celine:

Du er jo ung likeperson i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Har du noen råd som du pleier å gi eller som du vil gi til andre i samme situasjon om det å håndtere følelser som vi har snakket om i dag?

Benedicte:

Sånn når jeg møter andre, så har jeg vært litt opptatt av at det er helt greit å kjenne på alle de følelsene. Jeg tror mange som kanskje har fått diagnosen også, er redd for hva som er det neste som skjer. Hvor fort blir personen dårlig? Hvor fort går det til han eller hun blir borte, helt borte eller dør? Og det å prøve å snakke litt om i hvert fall med de nærmeste hvordan/hva føler du på. Og at det er lov å ta fri. Det må være lov å ta fri fra demenssykdommen og ikke ha dårlig samvittighet for at man kanskje ikke den uka orker å være sammen med den syke personen. Det er helt greit. Og det å ikke gå rundt med dårlig samvittighet for det hjelper ingen. Dessverre så hjelper ikke det noen. Så det er... det er rådet mitt, og så er det kanskje et av de viktigste rådene tror jeg er å prøve å skape lyse punkter, lyspunkter i livet med den som er syk. Legg til rette på alt, altså prøv å finne et eller annet som gjør at dere kan oppleve noe sammen. Det skal ikke så mye til for å skape noen gode øyeblikk sammen, og man lever så veldig på det da. Og det tror jeg er viktig, men jeg tror nok det her med å ikke ha dårlig samvittighet og det å snakke om følelser..., jeg er ikke så veldig god på å snakke om følelser selv med andre, så jeg tenker at det er lurt da, og prøve. Og det å ha venner, snakk med vennene dine og si at du har det vanskelig eller ta deg en pause med vennene dine for de står ikke oppi det samme. Og gjerne prøv at dere får noe hjelp på en måte, sånn aktivitetsvenn.

Celine:

Og hvilke liksom råd ville du gitt til deg selv da, hvis du nå skulle gå tilbake til Benedicte 15. Når det gjelder alle de følelsene hun kjente på. Hva ville du sagt da?

Benedicte:

Jeg ville nok sagt til meg selv at; pappaen din er veldig glad i deg. Han bare klarer ikke å vise det akkurat nå. Og du må stå støtt i deg selv og samle på alle de som er glad i deg. Jeg ville nok også kanskje sagt at hold deg heller litt unna da, vet du. Ikke vær så reaktiv og ikke smell så med dørene, fordi det hjelper kanskje ikke noen i den situasjonen her. Og at det også for meg kanskje vært lurt og tatt en pause. Det er lov å være annerledes.

Celine:

Etter å ha snakket med Benedicte har jeg gjort meg noen tanker om hvordan det er å oppleve at en forelder endrer seg når en selv er tenåring. Det å være i tenårene innebærer allerede mange følelser i utgangspunktet, men for Benedicte ble det en hel del ekstra følelser i hennes hverdag på grunn av pappaens demenssykdom. Hun beskriver at hun kjente både på det å være flau, trist, frustrert, sorg og dårlig samvittighet. Følelser jeg selv kjenner meg mye igjen i og tenker er normalt å kjenne på. En viktig del av hennes historie er at i store deler av pappaens demenssykdom, så visste de ikke hvilken sykdom han hadde. Og at dette kanskje økte frustrasjonen fordi at de ikke visste hvorfor han hadde blitt så annerledes. Benedicte forteller også om det å kjenne på alle følelsene innad, mens utenpå oftest var blid. Derfor var det kanskje ikke alltid lett for de rundt å vite hva hun følte på eller tenkte om det som skjedde hjemme. Som hun selv forteller, er det viktig å snakke med noen om det hun føler og tenker på omkring sykdommen og det å være pårørende. En sorg eller frustrasjon blir lettere å bære på om den deles med noen andre. Det kan være en venn, den friske forelderen, helsepersonell eller en annen voksen. Å oppleve at en nærstående får en demenssykdom preger livet også etter at personen er død. Benedicte forteller om det mange pårørende kjenner på, at hun mistet pappaen flere ganger i løpet av sykdommen og sorgen over de tingene de ikke fikk opplevd sammen etter at han gikk bort.

Celine:

Dette var den siste episoden av podkasten Tid til å være ung for denne gang. Jeg håper du som lytter har fått et innblikk i hvordan det kan være å ha en oppvekst hvor en av dine nærmeste har en alvorlig sykdom. Hvis du selv er i samme situasjon, så håper jeg at du har kunnet kjenne deg igjen i noe av det episodene handlet om og at du derfor kanskje kjenner deg litt mindre alene om å ha en forelder med demens.

Trenger du å snakke med noen etter å ha hørt på denne episoden? Ta kontakt med helsesykepleier på skolen, demenskoordinator, fastlegen eller annet helsepersonell rundt deg. Du kan også ringe Mental helses hjelpetelefon på 116 123. Hvis det haster å snakke med noen, kan du ringe alarmtelefonen for barn og unge på 116 111. Har du selv en forelder med demens og ønsker å snakke med en i samme situasjon, kan du ta kontakt med Nasjonalforeningen for folkehelsens unge likepersoner

Har du spørsmål om demens kan du ringe Demenslinjen på 23 12 00 40. Aldring og helse har landsdekkende tilbud for barn og unge som har en forelder med demens. Les mer om disse og få annen informasjon om demens på tidtilaavareung.no

Denne podkasten er laget av Nasjonalt senter for aldring og helse. Jeg heter Celine Haaland-Johansen. Ansvarlig produsent er Martin Lundsvoll. Fagkonsulent er Thale Kinne Rønqvist. Teknisk produksjon er gjort av Headspin. Musikken er produsert av Syncpoint. Podkasten er laget i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen på oppdrag fra Helsedirektoratet som en del av pårørendetiltakene i regjeringens demensplan. Takk for at du hørte på.