

Celine og Emilia

Celine:

Nå hører du på første episode av podkasten Tid til å være ung. Jeg heter Celine Haaland-Johansen. Jeg er sykepleier og jobber i Aldring og helse. Her jobber jeg blant annet med tilbud til barn og unge som har en forelder med demens. En grunn til at jeg jobber med akkurat dette er fordi jeg selv vokste opp med en pappa med demens.

Da jeg var 14 år fikk pappaen min diagnosen frontotemporal demens og diagnosen, den ble satt etter at vi i familien hadde levd med en usikkerhet i flere år hvor vi opplevde at pappa gradvis endret seg og personligheten sin, uten at vi visste hva som var årsaken.

Og det å oppleve at en forelder får demens og gradvis forsvinner, det er tøft og vanskelig, uansett hvilken alder en selv er i, men for meg som bare var et barn, så bød pappas sykdom på noen ekstra utfordringer. Det førte til mye ansvar og bekymring tidlig i livet som jeg ellers ikke ville hatt i den alderen.

I denne podkasten skal jeg snakke med andre unge mennesker som har opplevd å ha en forelder med demens. Jeg skal snakke med unge likepersoner i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Og det at de er likepersoner, det betyr rett og slett at de selv har hatt en forelder med demens og frivillig bidrar med å hjelpe og støtte andre i samme situasjon.

Og jeg har lyst til å finne ut av hvordan de opplevde perioden hvor de merket endringer hos forelderen sin, men før de på en måte visste at de var syke. Hvordan det var å få vite at forelderen hadde en demenssykdom og hvordan det var å ha en oppvekst hvor en av deres nærmeste har en alvorlig sykdom. Jeg har rett og slett lyst til å gi deg som lytter et innblikk i en annerledes ungdomstid.

Men aller først, så vil jeg snakke litt om hva demens er. For demens, det er jo ikke en sykdom. Det er en tilstand som følge av mange ulike sykdommer eller skader i hjernen. Og den vanligste sykdommen er Alzheimers sykdom, men det fins også mange andre og et eksempel på det er jo den sykdommen pappa hadde, altså frontotemporal demens.

En demenssykdom det fører til endringer på blant annet hukommelse, språk, personlighet og evnen til å fungere i hverdagen. Og sykdommene de utvikler seg og blir gradvis verre over tid. Og fordi det er ulike sykdommer som fører til demens og vi alle er forskjellige, så vil demens arte seg ulikt fra person til person.

I Norge er det over 100.000 personer med demens, og selv om de fleste av disse som får demens er eldre, så finnes det også personer som får demens på en tid i livet hvor de har barn i ung alder. Og det er jo akkurat disse jeg skal snakke med i denne podkasten; de unge menneskene som vet hvordan det er å ha en forelder med demens.

Fordi denne podkasten skal handle om disse unge pårørende, blir det naturlig for meg å starte med min historie. Jeg har selv opplevd å ha en pappa med demens. Pappa var en snill omtenkssom og veldig morsom person. Han var glad i å samle familien rundt seg, og vi hadde ofte familiesammenkomster hjemme hos oss. Jeg opplevde på mange måter at

jeg og pappa hadde et spesielt bånd fordi jeg følte at jeg lignet mye på han som person. Jeg var en skikkelig pappajente, og han og jeg brukte mye tid sammen fordi han var dirigent i korpsen når jeg og etter hvert også søsteren min, spilte i. Men da jeg var rundt 10 år, begynte pappa å endre seg. Selv om pappa alltid har vært ganske streng, ble han nå mye strengere og mer sint. Det som var vanskeligst, var at han ble sint for ting uten at jeg forsto hvorfor, eller at han ble mer sint enn normalt for småting. For eksempel kunne han kjeft mye om han mistet noe i gulvet eller sølte på duken. Pappa begynte også gradvis å glemme ord, og han som hadde vært korpsdirigent siden han var 16 år, begynte plutselig å glemme helt enkle korpsuttrykk. Pappa tok også mer avstand fra oss andre i familien og ble mer opptatt av seg og sitt. Likevel var dette før vi visste at pappa var syk, og lenge forsøkte vi nok alle å lage en del hverdagslige forklaringer på hvorfor pappa oppførte seg rart eller gjorde som han gjorde. Jeg har også tatt en prat med lillesøsteren min Emilia, som er tre år yngre enn meg for at vi sammen skal snakke om denne delen av vår barndom og hvordan vi opplevde å ha en pappa med demens.

Celine:

Hei Emilia.

Emilia:

Hei Celine.

Celine:

Jeg synes dette er skikkelig rart og veldig fint at du vil snakke med meg om dette temaet her. Om når pappa ble syk.

Emilia:

Ja.

Celine:

Og i dag så skal vi snakke om oss og den opplevelsen vi hadde da pappa ble syk. Og pappa, det visste vi jo etterpå da, men han hadde noe som het frontallappdemens, som betyr at han endret jo personligheten sin først og fremst da han begynte å endre seg, og så endret han seg en del i språket. Hva husker du av det, altså når han begynte å bli annerledes?

Emilia:

Nei, jeg husker på en måte en litt, altså han var jo en litt streng mann fra før av, men at han ble litt strengere og fikk litt kortere lunte, ble litt mer sur. Så husker jeg en gang, dette er noe mer du opplevde, men jeg husker også en gang at mamma og pappa kranglet og at jeg var vitne til det. Og det skjedde jo egentlig ikke med en vanlig pappa. Da hadde jo de det ganske harmonisk, vil jeg si.

Celine:

Ja, de hadde det, og det var nok litt kanskje det vi begge merket at liksom relasjonen dem imellom endret seg litt. Fordi at han aller mest ble ganske sint på ting. Og så husker

jeg jo at han kanskje ble litt mer opptatt av seg selv. At han kanskje ikke spurte like mye om hvordan vi hadde det lenger. Husker du det at han i starten kunne si sånn at nå måtte vi høre på dagen hans da han kom hjem fra jobb? For det var han litt sånn opptatt av at vi skulle høre på hva han hadde gjort og hva han hadde opplevd. Og så ble han kanskje ikke så opptatt lenger av hva vi gjorde.

Emilia:

Nei, det er sånn jeg husker situasjonen når du sier det, men det er sånn som ikke har liksom blitt sittende hos meg egentlig. Jeg husker veldig godt da han bygde nytt soverom nede. Men jeg var sju, så jeg tenkte bare; ok, nytt gjesterom, kult.

Celine:

For han fant jo på litt. Han gjorde litt sånn rare ting som man på en måte ikke skjønnte helt hvorfor han gjorde og sånn da.

Emilia:

Ja, nei, men det er jo det når man er barn altså, selv når mamma og pappa ikke sover i samme seng lenger fordi han har bygd seg selv sitt eget rom. Du tenker jo ikke nødvendigvis så mye over det, fordi at hva er normalt når du er sju år? Du vet ikke hva naboen gjør. Så, i din verden, så kan det være sånn at alle har det sånn her. Det føler jeg mye av det som preger sånn jeg husker det da. Jeg vet jo ikke hvordan det er med alle andre.

Celine:

Hvordan var det for deg som barn da? Og liksom oppleve at pappa ble en annen?

Emilia:

Jeg holdt på å si, det var jo åpenbart veldig rart. Men, igjen da; jeg var liten og det var bare sånn det var. Det var liksom ingenting å sammenligne det med. Jeg hadde ingen andre erfaringer. Det var rart, det var åpenbart vanskelig, men det var jo det det var på en måte.

Celine:

Ja, og jeg lurte på om kanskje det jeg synes var aller vanskeligst var liksom at pappa var annerledes enn andre voksne liksom. Det tenkte jeg mye på, men kanskje ikke så mye for min del, men kanskje mest fordi jeg på en måte var sånn redd for at andre skulle merke at han var annerledes eller sånn, jeg var kanskje enda mer redd for det. Ja, at andre rundt skulle oppfatte han som annerledes.

Emilia:

Ja, jeg skjønner det veldig godt, men det merket jeg ikke enda. Det var mer senere, da jeg ble eldre at jeg begynte å forholde meg til andres tanker om pappa. Nå var jeg nesten litt sånn lykkelig uvitende. Jeg bare, det var bare sånn det var.

Celine:

Ja, og så tenkte jeg nok litt på om det var noe jeg kunne gjøre for at han skulle ... Jeg tror

på en måte både du og jeg brukte litt energi på å prøve å unngå at han ble sint. Men så var bare det litt vanskelig fordi at det han ble sint for, det varierte så veldig og det var ikke alltid like logisk. Og det kunne jo være uhell også. Sånn at man mistet noe i bakken, eller at man ikke med vilje, men så skjedde det eller annet spesielt hvis man sølte eller gjorde noe skittent da. Så det var liksom vanskelig å unngå.

Celine:

Det tok flere år før vi skulle finne ut av hva som var årsaken til at pappa hadde endret seg og gradvis hadde blitt en annen enn den han hadde vært. Det var som om pappa var blitt byttet ut med en annen.

Det var ikke før vi var 14 og 11, altså fire år etter at han hadde begynt å endre seg, at han fikk diagnosen. Han fikk diagnosen frontallappdemens eller frontotemporal demens.

Det er en type demens som vanligvis fører til at en endrer personlighet, altså den den er og måten en oppfører seg på. Denne demenstypen kan også føre til redusert forståelse for vanlige normer og regler, og enkelte opplever også forandringer i språket og kan trekke seg tilbake og ta lite initiativ. Hukommelsen den reduseres ofte etter hvert som sykdommen utvikler seg. Og personer som har denne type demens, har ofte nedsatt innsikt i egen sykdom.

Og det at pappa fikk en diagnose, og at vi fikk en forklaring på hvorfor pappa hadde endret seg, var viktig for oss begge. For selv om kanskje akkurat sykdommen ikke var noe vi hadde hørt så mye om, og at ordet demens i starten ikke hadde den største betydningen, så var det godt å få en forklaring og kunne skille pappa fra sykdommen.

Celine:

Og da vi var 14 og 11 da, så fikk jo pappa den demensdiagnosen. Jeg vet ikke om du husker det, men jeg tror det var sånn at vi først fikk vite at han hadde demens og så etter hvert så fikk vi en mer sånn spesifikk diagnose at det da var frontallappdemens som var sykdommen.

Emilia:

Fordi det sa meg egentlig ikke noe mer. Det eneste jeg på en måte kan huske er at pappa testet seg selv, at det var pappa som på en måte var opptatt av at det var noe som var annerledes. Og da var det på en måte bare enda mer for to barn, at dette fikser pappa. Pappa går til legen. Pappa er klar over at noe er annerledes. Ok, da var det demens og hva er det?

Celine:

Nei, jeg vet ikke helt om jeg heller visste fordi som du sier pappa merket jo selv at det var noe galt, og mamma ble med han til legen og sammen så gikk de gjennom en sånn utredning da som det heter, og fant etter hvert ut at det var en demens. Og jeg tror mamma forklarte litt hva det var og hva det innebar ut fra det hun hadde fått vite fra lege og hun visste om demens.

Emilia:

Ja, ja. Jeg er ganske så sikker på at hun holdt oss oppdatert. Det er ikke det at ingenting ble sagt. Nei, det er bare at ting betydde ikke så mye.

Celine:

Nei, det er akkurat det og jeg er enig i det at jeg vet ikke helt om det endret så mye for min del. Jeg tror ikke jeg helt skjønnte hva demens var for noe med.

Emilia:

Nei, men på en annen måte, og det er jo godt å vite at dette er ikke pappa. Jeg tror at skillet begynte der; dette er ikke pappa, dette er demensen. Og at når han var sur på deg fordi du mistet en gaffel i gulvet, så var det ikke pappa som var sur. Så selv om det ikke betydde noe, så var det på en ny ting å se til.

Celine:

Ja, det er jeg helt enig i. Jeg tror allerede da jeg visste at det på en måte, at mamma var veldig flink til å si sånn at; dette er ikke deres skyld og dere kan ikke gjøre noe for det og det at pappa har en sykdom. For jeg tror at de skjønnte jo det etter hvert at det var en sykdom. Men spesielt da, det er jeg helt enig i at det var nok lettere og på en måte skille demensen fra pappa og skylde på sykdommen da, når ting skjedde.

Celine:

En av de endringene vi merket hos pappa, var at han gradvis trakk seg unna oss andre i familien og ble mer opptatt av seg selv og sitt liv. En stund etter at han begynte å endre seg, fortalte han mamma at han ønsket å skille seg. Og selv om dette ikke var noe mamma ønsket, endte de til slutt opp med å gå fra hverandre. Og dette var jo før vi i familien mistenkte at pappa var syk, eller at de endringene vi opplevde og sånn, skyldtes noe annet enn de naturlige forklaringene som vi tilla dem. Mamma trodde rett og slett at han bare ikke lenger ønsket å være sammen med henne. Etter skilsmissen derimot, så gjorde pappa mange rare ting, og dette gjorde mamma mistenksom på at det kunne være noe mer enn disse normale forandringene. Etter noen måneder for eksempel, så angret jo pappa på skilsmissen og tilbød mamma en stor sum med penger mot at han kunne bo i kjelleren i hennes nye hus. Kombinasjon av disse hendelsene, og at pappa selv merket at det var noe som ikke stemte, førte til at han bestemte seg for å dra til legen. Pappa ønsket å ha med seg mamma, og hun ble med på de fleste av legetimene. For selv om mamma og pappa var skilt, så var mamma hans nærmeste pårørende helt fra første legebesøk og gjennom hele hans demenssykdom.

Til tross for disse mistankene og bekymringene for hva som feilte pappa, tok det lang tid før vi skjønnte at pappa faktisk hadde en sykdom og mange år før pappa fikk en demensdiagnose. Derfor var jeg og søsteren min i starten hos pappa annenhver helg akkurat som i en vanlig familie med skilte foreldre. Emilia og jeg hadde nok litt ulike opplevelser av hvordan det var å være hos pappa.

Emilia:

Nei altså, det var jo på en måte, på mange måter litt likt som å bare være alle fire, for jeg hadde jo deg der og det var jo bare oss to og pappa liksom. Så det var jo veldig gøy å være der. Nytt sted, nye folk og leke med, andre lekeplasser og sånne ting. Men det var jo også litt de samme tingene med at pappa var litt annerledes. Samme situasjonene der da med at han fort kunne bli sur og ikke visste hva det var han skulle bli sur for. Det ble med over.

Celine:

Ja, fordi pappa flyttet jo til et sted og derfor så var det jo mye nytt, og det er jo alltid gøy det å oppleve nye ting. Og vi bodde jo hos mamma fast ellers, så vi hadde jo alt der som var helt vanlig, ja, vanlig oppvekst der liksom. Men selvfølgelig, ja jeg er enig, det var liksom ting som var annerledes med pappa også da før vi visste hva det var for noe, og det som kanskje preget litt av min opplevelse der, var jo det at pappa veldig tidlig synes det var vanskelig å lage mat. Så husker jeg ikke helt hvorfor det ble sånn at det liksom ble mer og mer min oppgave, men jeg tror jeg hjalp pappa mye på kjøkkenet og sånn. Og så kunne han synes at det etter hvert var vanskelig å komme på ord. Så det var litt vanskelig for å huske sånn hva ulike matretter var for noe. Men selv da altså, som sagt; vi visste ikke at det var en sykdom så det var vel heller bare det at liksom som du sier, at det var annerledes hos pappa enn det det var hos mamma, og vi gjorde jo andre, mer kanskje noen mer voksenoppgaver der som du kan lage mat og sånne ting enn ellers, hos mamma da. Men nei altså, vi gjorde da mer voksenting hos pappa enn det vi ellers gjorde når vi var hos mamma. Men likevel, så var det jo på mange måter som å være et barn der og liksom. Vi så på TV på kveldene og var ute og lekte og hadde mye av den vanlige hverdagen også. Det var bare det at det var enkelte ting som var annerledes og på enkelte områder så tok vi jo mer ansvar. Og så var det dette her med at han ble sint da.

Emilia:

Ja, og da tok jo du både og møtte pappa i disse rollene du påtok deg. Du kunne på en måte bare satt deg tilbake, men siden du er storesøster i sjela, så hjalp du han der og du hjalp jo også meg de gangene det oppsto situasjoner der hvor han gjerne ble sur på meg da, hvor du gikk inn som en buffer og passet på. Ja, jeg vet ikke om du prøvde å fortelle pappa ting eller om du hovedsakelig prøvde å passe på meg. Det føltes i hvert fall veldig ut som du prøvde å passe på meg bare.

Celine:

Ja, det var nok det som var hovedintensjonen min tror jeg.

Emilia:

Ja, fordi siden jeg også var yngre og du tok mye av det ansvaret, så har jeg også veldig mange minner om at det var kjempegøy å være hos pappa for da fikk jeg, visste jeg at jeg fikk litt ekstra godteri, og jeg fikk være oppe litt lenger på en måte å se på film.

Celine:

Ja du utnyttet litt situasjonen og du!

Emilia:

Ja.

Celine:

Ja, du fikk det godteriet du ville som du ikke fikk hos mamma og ja, mamma sier alltid dette, sa du. Ja, ja, ja. Og han var jo så opptatt av også å ville gi oss alt i verden han, så hvis du sa at du ville ha noe, så fikk du det. I hvert fall i godteriveien.

Emilia:

I godteriveien, ja. Ja, ja, ja, så det var jo ting som et barn synes var morsomt der også på en måte, det å være der. Selv om du har en litt annerledes pappa, så var det jo sånn litt mer i hermetegn "morsom pappa" på en måte.

Celine:

Jeg syns det er godt å tenke på at vi oppi alt det vonde også klarer å huske de gode tingene vi fikk oppleve sammen med pappa. Storesøsterhertet mitt er så glad for at lillesøsteren min forteller at hun også på mange måter hadde det bra da vi var hos pappa. Jeg tenker det sier mye om et barns evne til å kunne gå inn og ut av ting som er vanskelig. Men selv om det kunne være morsomt med et hjem med lite regler og et nytt nabolag med nye venner, ble også tilværelsen hos pappa gradvis preget av mye ansvar, spesielt for meg. Jeg husker også den følelsen jeg fikk når jeg merket at jeg hadde gjort noe som pappa ble sur for, og pappa plutselig ble sint og begynte å kjeft og hvor opptatt både jeg og Emilia var av og gjøre han i bedre humør igjen, og at vi liksom gjorde alt vi kunne for at han skulle bli blid. Han ble sint for mye sånne barnslige ting, og noen ganger så følte jeg vel meg mer som en voksen der hjemme enn som et barn.

Hele veien, og spesielt etter at vi begynte å mistenke at pappa kunne ha en sykdom, så snakket vi mye med mamma om hvordan det var hos pappa og om vi fortsatt ønsket å være der. Lenge synes jeg nok det var helt greit å være der, og jeg merket nok ikke selv hvor mye ansvar jeg etter hvert påtok meg, for det kommer jo veldig gradvis. Men da pappa fikk demensdiagnosen, ble vi enige med mamma om at Emilia og jeg ikke lenger skulle være alene hos pappa. Sammen med mamma, fant vi i stedet på hyggelige ting sammen annenhver helg, alle fire. Vi dro på kafé, gikk turer, dro på kjøpesenteret eller gjorde andre ting som pappa likte.

Celine:

Hva tror du at denne sykdommen har gjort for vår søskenrelasjon?

Emilia:

Nei, jeg tror ikke bare du og jeg, men også du og jeg og mamma, vi har jo blitt kjempesammensveiset og close. Jeg føler liksom at vi er ikke bare søstre, vi er liksom

venner. Og det er sånn, vi har alltid vært kjempeclose men når jeg ser tilbake, så tror jeg det her kan ha en stor del av rollen i det.

Celine:

På et eller annet tidspunkt, så trodde jeg nok ikke det når du sto der som 8-åring og du “Du er ikke mora mi, du bestemmer ikke over meg, jeg har en annen mor” Jeg tror nok noen ganger du syns det var irriterende at jeg tok, at jeg lagde regler da, der pappa hadde gitt litt mer “slakk.”

Emilia:

En 8-åring ser ikke verdien av regler. De er bare i veien.

Celine:

Men jeg er helt enig at vi ble jo et lite team der. Vi “bucket” jo hverandre, og vi hadde jo alltid mamma. Vi ble jo veldig nære. Vi snakket jo alltid med mamma om ting, og spesielt etter at han fikk, eller hele veien har vi alltid snakket sammen og vært åpen om det som har skjedd og hvordan vi har taklet ting, og hvis det har vært ting som har vært vanskelig med pappa og sykdommen og alt annet rundt, så har vi jo alltid snakket mye om den, både vi to, men spesielt også vi tre da, med mamma. Så det er jeg helt enig i. Det tror jeg vi har blitt, fått en veldig nær relasjon som jeg håper at vi ville fått ellers også, men som jeg vet at vi har fått nå når vi har stått gjennom alt dette er sammen da.

Emilia:

Ja, ja, ja.

Celine:

Det er jo et eller annet med det man opplever det som familie på en måte at man som et lag da, prøver å liksom gjøre det vi kan for at vi skal takle det på best mulig måte. Pappas demenssykdom ble gradvis verre, og han hadde etter hvert behov for mer hjelp i hverdagen. Han fikk blant annet et dagsentertilbud. Dette tilbudet ga ham noe fast å gjøre i hverdagen. Og her fikk han flere måltider, dro på utflukter og kunne være sosial sammen med andre personer med demens og de ansatte. Etter hvert som tiden gikk, ble pappa gradvis mer syk, og selv om vi kanskje visste at demens er en dødelig sykdom, kom det brått på da pappa på kort tid ble mye dårligere og til slutt døde. Da var jeg 16 og Emilia 13 og vår verden ble snudd opp ned. For selv om den pappa egentlig var, gradvis hadde blitt borte i demenssykdommen, var det ikke før han døde at vi ikke lenger hadde en pappa i det hele tatt. Så på mange måter opplevde jeg derfor å miste pappa to ganger.

Celine:

Jeg vet ikke har du noen tanker om hva det har gjort med deg som menneske sånn nå som voksen? Det å ha opplevd å ha en syk pappa på den måten?

Emilia:

Altså når jeg møter mennesker, hvis folk er litt annerledes, så tenker jeg alltid; det her kan være så veldig mye mer. Tenker ikke sånn; hun var rar, men hvis en tenker; hun kan

ha sitt som hun sliter med og de gjør så godt de kan de rundt og. Og også bare det generelt oss, at vi er så “close”, vi facetimer hver dag liksom. Sikkert ikke alle som gjør det. Så ja, det er vel en økt forståelse, at ting kan være så mye dypere enn det du ser. Så derfor skal du aldri dømme noen på en måte, selv om det høres veldig klisje ut.

Celine:

Ja, så vokste vi fortere opp kanskje enn andre, og det ble jo mye mer sånn alle var tidlig i livet vårt da. Jeg hadde jo sikkert ikke blitt sykepleier hvis ikke pappa hadde vært syk. Det er jo liksom hele bakgrunnen for det jeg gjør i hvert fall. Og ja, jeg er helt enig, det har i hvert fall gjort oss veldig nærme som søstre, men som familie.

I tillegg til jobben jeg har som sykepleier, har jeg også et frivillig verv som 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, blant annet ved å være en samtalepartner.

Celine:

Hvilke råd ville du gitt til andre som opplever at mamma eller pappa får demens når de er så unge som det vi var da?

Emilia:

Jeg tror faktisk det viktigste vi gjorde var å skille pappa fra sykdommen. Skjønne at det som skjer er det ikke pappa som gjør, og det er heller ikke din feil. Det er på grunn av sykdommen.

Celine:

Mm, for det vet jeg jo spesielt at jeg opplevde noen ganger at noen sa til meg sånn; vær snille med pappa, så går det sikkert bra. Og sånn var det jo ikke hos oss, det funket jo ikke. Det var sykdommen som gjorde at han ble sånn. Ja, så det er jeg helt enig i at det å huske på at det er sykdommen, skyld på sykdommen og ikke skyld på deg selv hvis det skjer noe og ja, tenke at det er ikke din skyld at det skjer, på en måte.

Emilia:

Nei, og det får deg heller ikke til å ha noen vonde følelser mot foreldrene dine om det er mor eller far. Det er heller ikke deres skyld, så selv om du da ikke skylder på deg selv, så må du også vite at han kjefter ikke på deg fordi han vil. Fordi sykdommen gjør det.

Celine:

Og nå hadde jo vi det veldig sånn normalt hos mamma. Det var jo, vi fikk en sånn naturlig pause fra pappa når vi var hos mamma. Jeg vet i hvert fall selv at jeg tenkte kanskje ikke så mye på sykdom sånn ellers i barndommen. Men det er jo kanskje noe som i hvert fall jeg også kanskje ville sagt til andre at det å ha tid til å være barn også, eller å ha liksom tid til seg selv. For det var jo veldig viktig for oss å få de pusterommene.

Emilia:

Ja. Det er det å tillate deg selv rom fra den med demens fordi det er veldig viktig for deg i hvordan du opplever hele situasjonen for det første, men også hvordan du klarer å takle den og ja, tillate soner hvor du kun kan være deg selv.

Celine:

På skolen eller med venner, eller?

Emilia:

Ja. At det er greit å gå ut av huset et par timer for å gå på en fritidsaktivitet og ikke være med den personen. Det er helt greit. Det tror jeg er avgjørende for at du skal klare det.

Celine:

Ja. Og så husker jeg også for de som da ikke har foreldre med demens hjemme da, enten det er at de bor et annet sted, det kan være på sykehjem eller annen bolig eller at de bare bor for seg selv da. Sånn som hos oss. Og så er det også en annen ting som jeg har tenkt litt på i etterkant. For jeg vet at en stund så synes jeg det var veldig vanskelig å gå på besøk. Da med mamma da, når vi visste hva det var og sånn. Det var ikke alltid jeg hadde så lyst. Og det var jo litt fordi at han var jo så endret og jeg synes det var litt vanskelig noen ganger å forholde meg til, og så var jeg kanskje sliten i utgangspunktet. Men da husker jeg at det var liksom viktig at jeg hadde den samtalen meg selv sånn: ja, har jeg ordentlig lyst til det? Og noen ganger så var det svaret nei, og så lot jeg være da den helgen å dra. Og så neste helg så hadde jeg kanskje et ekstra overskudd, og da var svaret ja. Og i hvert fall liksom tilgi seg selv litt for det også hvis man ikke alltid orker å være der. Det tenker jeg at man får stille opp med det man har og det man orker. Og så tenker jeg at man ja, jeg har liksom overskudd da. Og så synes jeg at det var veldig viktig at vi pratet om det sammen. For det ble vi jo veldig gode på. Det var vi gode på det fra før da. Vi har alltid snakket mye om følelser og sånn med mamma, men vi ble kanskje ekstra god på det.

Emilia:

Ja, og så var det jo også det at vi måtte kjøre et lite stykke for å komme til pappa de helgene vi skulle være der sammen med mamma og finne på noe med han. Og da var det jo sånn samtalen i bilen om det så var fem minutter før, bare på å sette regler på en måte, eller ting å styre etter som var....

Celine:

Vi forberedte oss.

Emilia:

Ja. Ting vi visste kom til å skje. Det er sånn når vi kommer nå, så kommer pappa til å være veldig glad, og rope for han er så glad for å se oss. Det skjer, det går fint, og også de gangene han var høyløst eller sånt. Bare ikke hysj, det går fint. Det er flere som skjer når du hysjer, altså det er mange som snakker høyt her i verden. Det går fint. Sånne småting, for det er jo visse mønstre som går igjen, ting du kan etter hvert kanskje se litt komme.

Celine:

Så det å snakke om ting og det å få en forklaring på det som skjer, er kanskje det som har vært viktigst for oss som barn da, og kanskje det som har gjort det aller lettest å skille pappa og sykdommen også, det at vi snakket om det og fikk forklaringer.

Celine:

Etter å ha snakket med Emilia om hvordan hun opplevde den tiden pappa var syk, har jeg gjort meg noen tanker om hvordan det er å oppleve at en forelder får demens i så ung alder. Det slår meg hvor mye de tre årene vi har mellom oss har å si. Fordi Emilia var så ung, har hun nok mange færre minner av hvem pappa egentlig var og når vi snakker sammen, beskriver hun at hun nok heller ikke reflekterte like mye over alt som var annerledes med han, sammenlignet med andre foreldre. Forståelsen av at pappa ikke var som alle andre, ble nok tidligere etter hvert som hun ble eldre og pappa fikk demensdiagnosen. Derimot har det nok preget henne mye at hun har få egne minner fra da pappa var frisk. Jeg husker nok mer av hvem pappa var som frisk, og tenkte tidligere over at han endret seg og de tingene som skilte pappa fra andre foreldre. Å miste pappa på denne måten preget meg og min opplevelse av hans sykdom. Likevel har nok både jeg og Emilia en felles opplevelse av å ha en oppvekst med noen kontraster. Det var helt normalt og trygt hjemme hos mamma, mens det å være hos pappa opplevdes mer uforutsigbart og innebar mer ansvar. Tryggheten og stabiliteten som mamma ga oss, og det at hun forklarte hva demens var og hvorfor pappa hadde endret seg, var avgjørende for hvordan vi håndterte pappas sykdom. Det var nok også viktig for oss at vi som familie snakket om det vi opplevde, spesielt det som var vanskelig.

I neste episode av podkasten Tid til å være ung skal jeg snakke med Marita som var 19 år da moren hennes begynte å endre seg og etter hvert fikk diagnosen Alzheimer.

Marita:

Plutselig så var det sånn; ja, nå hadde vi Grandiosa to ganger i uken. Det skjedde jo aldri. Og hun ble litt mer tiltaksløs. Jeg husker hun hadde handlet og så lot hun alle varene stå i yttergangen uten å sette ting på plass. Og så kom pappa hjem flere timer senere og bare: Hvorfor står maten i gangen? Da virket det ikke som hun hadde glemt det. Det virket som om hun ikke gadd at hun bare kom hjem og dette orker ikke jeg ikke mer, så jeg bare setter det her og så går jeg.

Celine:

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 tidtilaevareung.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.