



Pårørendehistorier fra demensomsorgen i Norge



Marianne Mørck Danielsen
www.ikkelettåglemme.no

FORORD

Dette heftet er en samling ekte brev fra mennesker som står midt i demensens virkelighet – som pårørende, barn, ektefeller, barnebarn og venner. Ingen av tekstene er redigert. Ingen har blitt strøket glattere eller pyntet på for at det skal være lettere å lese. De er slik de ble sendt – ærlige, rå og varme.

Denne samlingen er ikke ment som et rop om medlidenhet. Den er ment som dokumentasjon.

Et vitnesbyrd. En påminnelse til politikere, helseledere og beslutningstakere om hva det faktisk koster å være den som bærer – hver dag, i år etter år.

Målet med dette heftet er enkelt:

Å vise hvordan det faktisk er å være pårørende til en som har demens i Norge i dag. Hva det gjør med livet, hverdagen, følelsene, relasjonene og tilliten til systemet. Hva det koster – og hva som mangler.

Disse brevene er sendt inn til meg gjennom prosjektet *Ikke lett å glemme*, og deles her med tillatelse. Noen har bedt om å få være anonyme. Jeg har også lagt ved noen meldinger jeg har fått fra pårørende som er anonymisert. De fortjener like mye rom og respekt.

De som har skrevet disse brevene ønsker ikke bare å bli hørt. De ønsker endring. Og jeg tror at endring starter med å lytte – ordentlig.

Takk for at du leser.

Marianne Mørck Danielsen

Pårørende, forfatter, podkaster og demensfluenser

mariannedanielsen@outlook.com

Mob: 95070845

www.ikkelettåglemme.no

August 2025

Hei,

Jeg er 60 år.

Jeg er pårørende til en forelder med demens diagnose.

Jeg har så dårlig samvittighet.

Jeg strekker ikke til, hverken på jobb eller privat
og det til tross for at jeg er privilegert.

Den syke har fått omsorgsplass og blir tatt godt vare på.

Riktignok er det ikke aktiviteter på omsorgsplassen, men det er varme hender.

Den «friske» forelder er nedbrutt, utslitt, i sorg, bor hjemme og har like store omsorgsbehov som den syke.

Det betyr at vi som pårørende er eneste sosiale omgang for den «friske» og vi gjør alt praktisk arbeid. Vi handler mat, kaster søppel, kjører til lege/tannlege/sykehus, ordner med regninger og holder hus og hjem i stand.

For å få denne kabalen til å gå opp er pårørende helt avhengig av en forståelsesfull arbeidsgiver. Og er man så heldig å ha det, så er det ikke alt arbeid som kan gjøres på hjemmekontor eller på kveldstid.

Som pårørende står man i en skvis

med dårlig samvittighet

Til slutt blir man syk selv av negative tanker

En ond sirkel

Vondere er det å tenke på at ikke alle har pårørende i sin nærhet som kan stille opp.

Jeg kunne ingenting om diagnosen før jeg ble pårørende.

Heldigvis er det blitt mer åpenhet om utfordringene som diagnosen gir for de som blir rammet.

Likevel er det beinhardt å gå side om side med den som er rammet

Oppløse tap av funksjon, oppleve tap av identitet, oppleve sorgen

Og samtidig skal man ivareta sin egen ventesorg og leve sitt eget liv

Her finnes det ikke lys i mørket, den gnagende samvittigheten, er det lov å være glad?

Når fokus er å skape gode øyeblikk sammen med den syke

må man gjemme sine egne bekymringer, ta frem det gode humøret og bjuda på

Jeg kjenner at jeg dras ned i sorte hull etter slike stunder

For meg er det mine pårørende som er ankeret

De holder meg oppe

Livet må gå videre og vi tar en dag ad gangen

Men det er klart, dette preger oss alle

Og enda har jeg ikke skrevet noe om den lange veien det er før den syke får institusjonsplass, det kapittelet har jeg stengt og lagt bak meg.

Det smerter å skrive brev fra meg

Tårene triller

men det er ikke synd på meg

jeg har gode folk rundt meg, jeg skal klare dette.

Med vennlig hilsen,

May Britt

Hei Marianne

Drammen 08.07.2025

Så flott at du ønsker å motta pårørende historier <3

Jeg har faktisk tenkt en stund på å ta kontakt med deg, så dette er jo en super anledning.

Jeg hørte foredraget ditt «Ikke lett å glemme» da du var i Drammen, og er veldig imponert over historien til deg og din mor.

Jeg og mine søsken har og en historie vi ønsker å fortelle, som vi ikke vet helt hvor vi skal ta fatt på for å få løst flokene og at vår far som har demens diagnosen skal kunne få ha fine dager.

Vår historie er veldig laaaannnnng og har flere ting som har skjedd som ikke burde ha skjedd. Jeg kjenner i hele kroppen at her er det mye å ta tak i, men vi kommer ingen vei.

Vi er seks søsken, fem søstre og en bror, og jeg er eldst i søskenflokken. Vår historie starter lenge før vår far fikk diagnosen, men vi har en søster som er nr 3 i søskenflokken som er psykisk syk eller som har kraftig uhelse som det kanskje heter i dag. Hennes problemer og sykdom fant vi ikke ut av før hun var rundt 18 år, nå er hun 45 år.

Høsten 2020 flyttet hun og hennes samboer fra Haugesund til Stavanger for å komme nærmere vår familie. De flyttet midlertidig inn i vår far sin selveier leilighet, det holdt ca i 14 dager før far kastet dem ut. De «gjemte» seg da noen dager i familiehytta hvor far står som eier.

Året etter selger far sin leilighet og flytter midlertidig inn i hytta. Det var først nå det gikk skikkelig opp særlig for meg at han ikke lenger var seg selv, og var fryktelig mistenksom og anklaget flere for ulike ting, som ikke hadde rot i virkeligheten.

Far skrev fremtidsfullmakt i 2019, og ett testament en stund etter på. Han ville ha alt i orden hvis han en dag skulle bli syk. Han hadde ett hjerneslag i februar 2017, og ble mer og mer redusert etter dette. Fra høsten 2020 var jeg disponent i banken hans og hjalp han med økonomien. Jeg stod og oppført som fullmektig i fremtidsfullmakten hans og sammen med broren min kunne jeg delegere etter behov til han.

I februar 2022 hjalp jeg far inn i en sokkelleilighet av en privat utleier. Her ble det mye greier og utfordringer med postkasse, tven og mye telefoner fra far og hans huseier. Etter 14 dager ringte huseieren meg og sa at far hadde levert en lang skriftlig oppsigelse med flere grunner til hvorfor far ikke kunne bo der.

Jeg ble da litt bekymret og varslet den kommunen som far da bor i om hjelp og at han ikke kan bo alene lenger. Etter noen dager hadde far trukket tilbake oppsigelsen sin og ville fortsette å bo der allikevel. Jeg snakket igjen med huseieren og ble enige om å se bort ifra oppsigelsen og gi far en

ny sjanse. Ikke så lenge etter dette får jeg melding fra den kommunen om at det nå var en ledig omsorgsleilighet ledig som var tildelt far.

Jeg hadde søkt om plass på samme sted året før, da fastlegen hans anbefalte at han fikk plass før han ble dårligere. Han hadde mistenkt begynnende demens i flere år. Han fikk da avslag i 2021 da han var for frisk. Men nå fikk han altså plass der far selv ville ha plass i april 2022.

Vår søster var helt fraværende fra høsten 2020 da far kastet dem ut av leiligheten sin og til desember 2022. Da hadde jeg i forkant overført bursdagspenger og julegave penger til alle barn, barnebarn og svigerbarn i fra far. Om det var på grunn av dette eller noe annet som gjorde at hun da opptok kontakten med far, vet vi ikke helt. Men etter dette har hun «klort» seg fast og slipper ikke oss andre til.

Fastlegen til far ringte meg i februar 2023 og sa at han nå kunne stille endelig diagnose på far at han nå hadde diagnosen demens.

Selv om jeg hadde vært forberedt på at denne dagen ville komme etter flere samtaler med fars fastlege, så kom det allikevel som ett sjokk og jeg måtte bruke noen dager å fordøye dette før jeg fortalte dette til mine andre søsken.

Siden jeg bor i Drammen og mine andre søsken i ulike kommuner i Rogaland, så kalte jeg inn til ett teams møte med alle mine søsken. Jeg hadde og da mottatt legeerklæringen hvor legen sier at far ikke lenger er i stand til å ivareta sine økonomiske interesser og at han anbefaler at fremtidsfullmakten bør tre i kraft. Jeg undersøkte og med en advokat på hvordan jeg skulle gå fram og særlig med tanke på vår søster. Vår søster likte heller ikke at jeg skulle hjelpe far allerede høsten 2020, men den gang klarte far selv å svare at han ville at jeg skulle hjelpe han og da fikk hun ikke gjort noe.

Da jeg skulle gjennomføre teams møte og informere alle mine søsken om legeerklæringen, så ble det som fryktet. Vår søster klikket når jeg sa Hei til henne. Hun sa hun hadde fått beskjed av noen hun snakker med om å ikke delta på dette møtet. Jeg hadde kalt det info om far. Vår søster dro fram flere gamle saker om misforståelser og vrangforestillinger og jeg er den store stygge ulven siden jeg er eldst og har tatt tidlig ansvar og fått ansvar av både mor og far. Så det var ikke noe gøy ansvar far hadde gitt meg angående fremtidsfullmakten, men jeg ønsket å gjøre dette så godt jeg kunne og hadde og rådføring med en advokat da jeg ikke ville ha noe på meg at jeg har gjort noe feil.

To uker etter at jeg hadde sendt inn legeerklæring og fremtidsfullmakten og bekreftelse på at alle mine søsken er informert, så kom brevet fra statsforvalteren om at den nå var stadfestet.

Jeg undersøkte og med statsforvalteren, og så og blant annet at det stod på hjemmesiden at «En stadfestet fremtidsfullmakt kan ikke trekkes tilbake». Jeg pustet da ut og tenkte at da står dette til jeg selv evt synes det blir for tøft eller at det skulle være noen feil i fra meg.

Våren 2023 gikk med mye greier og blant annet hadde vi ett søskenmøte sammen med far på hytta. Der sa vår søster rett ut at hun vil ha penger med en gang for hun og hennes samboer

ønsker å kjøpe drømmehuset sitt. Jeg sa at jeg må snakke med advokat om det, og far satt der og sa at han ville at vi søsken skulle overta hytta. I testamentet hadde han skrevet at det er fire av oss seks som skulle overta hytta og at de to andre skulle få samme verdi i penger. Hvor vår søster var en av dem som skulle få penger da far så selv den gang han skrev dette at det ikke nytter for oss å samarbeide med henne. Hun andre søsteren vår har hele tiden sagt at hun ikke er interessert. Men alle vi andre har vært enige om å vente til dette blir arv, og at det blir helt feil å ta ut forskudd på noe som helst før den tid.

Jeg og min familie var på hytta i to uker sommeren 2023 og da var far veldig annerledes og mye sur, sint og mistenksom. Vi hadde alltid vært sammen med far på hytta både før vi fikk barn og etterpå. Så det var veldig rart å være der uten far den sommeren. Jeg hadde og funnet fram og tatt med meg noen bilder som jeg skulle lime inn i ett album til far. Da jeg skulle gjøre det fant jeg ikke limen jeg hadde kjøpt i påsken. Da jeg dagen før vi skulle reise hjem var innom med en ny lim og skulle lime inn bildene, så var bildene borte og jeg fant dem ikke. Mistenkte sterkt at vår søster hadde funnet dem og ikke ville at far skulle ha dem.

Sommeren før hadde vi prøvd å ha far sammen med oss på hytta og planen var da to netter, men det ble med en. Da han våknet, var han veldig forvirret og husket ikke helt hvor han var.

Da vi reiste hjem var far i ok humør og vi fikk klemmen av han.

Men etter dette gikk det fra vondt til verre og verst.

I slutten av august fikk jeg ett håndskrevet brev i fra far, hvor han skrev blant annet at han vil at jeg skal sende alle originale papirer til en saksbehandler hos statsforvalteren og jeg kunne ringe denne. Han ville ikke lenger ha hjelp av meg. Han skrev «Hilsen han far»

Jeg ble veldig overrasket. Det var datert på bryllupsdagen min og det var nok helt bevist fra vår søster. Jeg diskuterte dette med mine andre søsken og vi ble enige om å avvente og ikke ta dette seriøst. Vi var og i tvil om det var helt far sin håndskrift. Vi hadde og hørt noe om at det var kontaktet en advokat og jeg prøvde som fullmektig å finne ut av dette og få kontakt med den rette advokaten. Men jeg fikk ikke kontakt da han skyldte på taushetsplikten. Men jeg så av kontoutskriftene til far at han hadde vært hos Dr.Dropin i august. Dette synes jeg var veldig merkelig.

Vår bror var i ett samlivsbrudd da, og han flyttet inn på hytta i samråd med far og jeg laget en leie avtale med han på vegne av far. Vår bror var og besøkte far den 9.september og da så han alt vår søster hadde gjort etter at vi reiste hjem fra sommerferien som hun hadde skrevet i besøksboka til far.

Det var ikke lite og hun hadde nesten daglig tatt med far ut og til byen på ulike oppdrag. Flere besøk hos statsforvalteren, tatt far med på pub(hun som aldri har likt at far har drukket øl), Dr.Dropin, banken, advokat. De har hatt det skikkelig travelt. Hun tok far med på pub før de var hos advokat blant annet.

Der stod det og at saksbehandleren hadde ringt vår søster den 7.september 2023 og sagt til henne at nå hadde de fjernet stadfestelsen og fjernet meg som fullmektig.

Vi ble lettere sjokkert. Hvordan kan de fjerne en stadfestet fremtidsfullmakt til en som har fått diagnosen demens?? Uten å sjekke meg og høre med meg??

Mandag den 11.september 2023 ringte jeg denne saksbehandleren og hun sa «Alle kan skifte mening og alle kan ombestemme seg. Bare ring advokat»

Jeg ble ganske forundret over dette svaret, og jeg ringte den advokaten jeg har rådført meg med hele tiden. Hun ringte og, og snakket med saksbehandleren og fikk samme svar og hadde samme forfjamselse over dette. Fastlegen til far hadde ca 6 måneders pappaperm fra mars -oktober 2023.

Jeg hadde og kontakt med far sin bankforbindelse, og der hadde banksjefen og sett det samme som meg om at en stadfestet fremtidsfullmakt ikke kan trekkes tilbake. Han hadde og snakket med samme saksbehandler og fått samme svar og at det ikke stemte det som stod på hjemmesiden. Det ble fjernet og viser ikke lenger som det gjorde.

Advokaten vår prøvde å få svar i fra statsforvalteren, men alt ble avvist og de hadde ikke gjort noe feil.

Så da står vi der uten noen til å ivareta far. Jeg hadde fortsatt tilgang til bankkontoen hans en stund før jeg også mistet dette, selv om banken viste at jeg ikke hadde gjort noen feil så var lovene slik. Far hadde levert inn sin bankid brikke i påsken 2023, og jeg var med han da, og banken sa at det var langt på overtid. Far har aldri klart å håndtere nettbanken sin selv, og alle som var innom på besøk spurte han om hjelp; familie og kompiser.

Vi anmeldte vår søster for forsøk på svindel men dette ble henlagt.

Jeg mottok og ett brev fra en advokat om at jeg skulle sende fremtidsfullmaken og jeg ble beskyldt for å ha påvirket banken og fastlegen. Dette avviste jeg blankt. Det var både banken og fastlegen som først tok kontakt med meg, og vi har hatt en god dialog hele tiden. Men helt fryktelig å få slike beskyldninger.

I julen 2023 fikk vi brev fra statsforvalteren at vår søster hadde søkt om verge for far.

I februar 2024 får far en økonomisk verge. Dette klager selvfølgelig vår søster på, da hun hadde tenkt å være verge for far selv. Det hadde vi andre klaget på om det hadde skjedd.

I april 2024 fyller far 75 år og vi andre søsken lager i stand ett selskap for far hvor vi, barn, barnebarn og svigerbarn samt fars søstre og svogere blir invitert, men ikke henne og hennes samboer da vi vet at det blir ugreit. Dette var vår gave til vår far. Da barnebarna skulle til å synge bursdagssangen så klarte selvfølgelig hun å ringe far. Han ble lei seg og forstod ikke hvorfor hun ikke også var invitert. Så det ble litt dumt. Men heldigvis var dette fort glemt, og han koste seg og han var glad da han kom og når han gikk.

Uken etterpå fikk vi plutselig penger av far; alle fikk kr 25 000,- utenom meg. Jeg fikk ett lavere beløp. Det stod ingen melding på hva dette var. Jeg ringte da banken og lurte på om de viste var dette gjaldt. Vi hadde ennå ikke hørt noe fra vergen. Jeg sa til banken at dere ser vel hvem som har logget inn med sin bank id. Ja det kunne de se, og alt var ok. Jeg sa at jeg hadde en faktura til far som jeg fortsatt fikk på epost og jeg skulle sende den til banken som har hjulpet å betale denne for far, da de viste at dette var noe han skulle betale.

Jeg glemte å sende den med en gang, så hun purret på meg på en fredag morgen og jeg fikk sendt henne fakturaen. Senere samme dag ringte hun til meg og var lettere stresset og ville ha navn og nr til den vergen. Dette fikk hun. På mandagen ringer vergen meg og jeg forteller litt om hva situasjonen har vært. Hun skulle ha møte med banken dagen etter. Da viser det seg at vår søster på en eller annen måte har fått tilgang til fars bankkontoer, og har prøvd å overføre ett større beløp for Hurtigruteturen. Hennes tilganger ble fort sperret, men da hadde vi rett i vår anmeldelse i forsøk på svindel.

Det var ingen som mente at dette var en god ide og fastlegen frarådet far å reise på en slik langtur. Etter mye fram og tilbake ble far sin billett kansellert.

Det neste som skjer er at vi spør statsforvalteren om hvem som skal passe på hytte nøkkelen. Alle vi fire som far ønsket skulle arve hytta hadde fått egen nøkkel tidligere. Mens vår bror er på ferie østover svarer de at far kan bestemme. Hva skjer da? Jo da drar de(vår søster og samboer, far hadde visst og vært til stede) fram vinkelsliper og skrifter døra på hytta. Dette er ikke avklart med vergen. Dette var i juni/juli 2024. Etter dette har vår søster og hennes samboer okkupert hytta og sagt at de skal bo der til hytta blir solgt. De har flere ganger kontaktet megler i forsøk på å selge hytta. Sommeren 2024 prøve de å selge alt av inventar og utstyr i hytta på Finn.no. Vi har klart å redde ut noe i påvente av hva som skjer.

I september kommer svaret på klagesaken til vår søster og far i fra Sivilrettsforvaltningen. De avviser klagen tvert og fastholder statsforvalteren sitt vedtak om vergemål.

På en eller annen merkelig måte har de og klart å skifte fastlegen til en ny fastlege langt unna der far bor som ikke var noe logisk og helt uforståelig.

Senere på høsten får far fullt vergemål på både økonomi og personlige forhold, og det var vi andre veldig glad for og støttet.

Før jul få vi vite at vår søster har anmeldt også vergen for noen usakligheter, og også denne saken ble tvert henlagt av politiet. Før har hun anmeldt flere av oss søsken både en og to ganger som har blitt henlagt. Men veldig kjedelig å få slikt mot seg.

Vergen ønsker å fratre da hun ikke kan risikere flere slike ting i forhold til omdømmet sitt. Overnyttår januar/februar 2025 får far en ny verge.

I løpet av våren har far fått nytt bosted i ett demens kollektiv og vi er sikre på at han har det fint der, bare han får litt ro.

Den 19.mai hadde vi oppstartsmøte sammen med vergen og personalet på det nye stedet. Ingenting antydte på at verge nr 2 ville trekke seg.

Men det skjedde den 6.juni.. Vi vet at også han er blitt meldt inn for ett eller annet usakligheter fra vår søster.

Nå har far fått verge nr 3. og denne har ennå ikke tatt skikkelig kontakt med oss pårørende.

Vi er så slitne og vet ikke hvor vi skal snu oss. Dette er bare deler av historien og det er mye mer som kan tilføyes. Det er ingen som vil gå inn i det de kaller en familie konflikt, men dette er ikke en vanlig familiekonflikt. Dette er noe sykelig og hvor ingen klarer å kommunisere med henne. Både hun og hennes samboer er 100% uføretrygdete.

Men alt dette gjøre at vi andre har problemer med å svare far når han ringer oss. Vi har problemer med å besøke han, da vi aldri vet han vår søster er der eller har tatt han med ut.

Det hele er fryktelig trist og vanskelig.

For å toppe alt, så sitter vår søster i minnesamværet til vår tante (en av søstrene til vår far) den 1.juli at nå er hytta solgt og de kan få kjøpe seg en bolig. Dette er ikke godkjent av statsforvalteren eller vergen, og heller ikke godt via megler. 17.mai helga hadde de hengt opp hjemme snekret skilt med Til slags og hennes telefonnr.

Vi har nå sendt inn politianmeldelse på vår søster. Alt dette skulle vært helt unødvendig og er bare veldig trist. Jeg vet ikke hvordan dette skal ende.

Det er flere ting jeg synes er rart ved vår historie:

1)Når en fastlege har stilt diagnosen, så bør det være en slags automatikk i samtykkekompetansen også ikke lenger er gjeldende på samme måte som når man ikke har fått diagnosen. Fastlegen til far brukte ikke ordet samtykkekompetanse i sin første legeerklæring, selv om det var det han mente.

2)Dr.Dropin kan ikke overgå en fastlege vurdering

3)Det burde vært ett fellesregistret over folk som ikke lenger har bankid og at det heller ikke kan gis disponeringsrettigheter til andre enn fullmektiger eller verger. Bankene må undersøke litt.

4)Når det varsles om at noen som er psykiske syke som påvirker å manipulere den demens syke så bør det gjøres undersøkelser. Dette er ikke noe som noen sier for moroskyld.

5)Hvor langt må det gå før det kan bli ett tvunget vergemål?

Det er mye mer innimellom her, men dette er i hovedtrekk de største tingene pr nå. Dette ble kanskje litt mye, men jeg håper virkelig at ingen andre har opplevd noe i nærheten av dette.

Det hadde vært fint og truffet deg en dag du er her østpå. Ser du kommer til Oslo i september. Kanskje det passer å få snakket litt sammen da om ikke før?

Mvh Janne Vervik Huseby og mine andre fire søsken Camilla, Glenn Torger, Lise Marie og Victoria

Hei Marianne.

Jeg vet ikke om dette kan telles, da jeg er pårørende til mamma fordi hun har en kognitiv svikt uten diagnosen demens. Jeg er på mitt 17 år (altså hele mitt voksne liv), som pårørende siden mamma ble psykisk syk, og hun fikk kols diagnosen i 2019, har grad 4.. Skriver allikevel til deg, hvis du kan ta det med, ellers får du hopper over dette da hun ikke har diagnosen demens. Jeg brenner uansett for denne tematikken! Jeg hører ofte på podcasten din. Det er tøft, tungt, trist, godt, morsomt, lærerikt, befriende, en lettelse, godt og vondt å høre at vi er flere i samme båt. Jeg heier på deg! Jeg trenger deg! Jeg støtter deg!

Hilsen Lene Solbakken

Hei Marianne!

Tusen takk for en fin podkast. Godt og vondt på samme tid! Heier på åpenhet og ærlig liv.

Startet for ca 1 mnd siden å jobbe i bufellesskap for personer med ulike typer demens. Kjenner på nybegynner frustrasjon. Men før alt jeg skulle ønske endring på blir en vane, så kan du få høre litt.

1. Gi meg noen frivillige. Som av en eller annen grunn ikke kan jobbe 7 1/2-8 timer hver dag, men som har mye å gi.

Vi trenger noen som kan komme innom å bake/lage mat. God matlukt i huset er livskvalitet.

Vi trenger noen som kan komme å gå tur.

Vi trenger noen som kan sitte i stua å holde med selskap.

Om det er mange som deler på det, er det kanskje nok med en gang i uka på hver. Og det kan mange få til 😊

Og så et spørsmål til deg Marianne.

Er det hjelp i en dagstavle?

Som viser når tid det er måltid/aktiviteter. Og ca hvor lenge det er til neste ting skjer.

For at de kan se om det er tidlig eller sent på dagen. Skjer det noe snart eller må man vente lenge.

Eller blir det bare uforståelig og et stress moment?

Du gjør en kjempe jobb.

Takk 😊

MVH Synnøve Halvorsen

Hei

Jeg ser du etterlyser brev til ditt møte med politikere under Arendalsuka. Min venn Lise Bjerkan roser deg opp i skyene, så jeg begynner å tro at du er en slik person som faktisk kan nå frem. Kanskje nettopp fordi jeg selv jobber i statsforvaltningen, vet jeg litt om hvor vanskelig det er, byråkratene svarer på vegne av statsrådene, og ofte er det medfølelse, men intetsigende og uforpliktende svar. Mitt råd til mange (off the record) har vært å gripe tak i en på Stortinget som kan fremme et såkalt dokument 8 forslag (privat representantforslag). Får man da tilslutning som resulterer i et anmodningsvedtak, må regjeringen følge opp. Men det er krevende, og eldreomsorg er ingen vinnesak. Det er påfallende liten oppmerksomhet om eldre og dementes situasjon. De blir gjerne salderingspost i trange tider og få taler deres sak. Det er faktisk Frp, et parti som slett ikke står meg nær, som i størst grad har løftet opp saken.

Jeg likte godt teksten din om datteren fra helvete, føler meg litt slik jeg også. Min mor er 94 år, hun kom på sykehjem i januar. Det har gått veldig fort nedover siden. Fra å være glemsk og litt forvirret, er hun nå helt bortreist innimellom; skjønner ikke hvor hun, hvorfor hennes bilder henger på veggen, roper på moren sin og gråter. Eller er sint på meg som har plassert henne på landet, som hun sier. Hun mistrives sterkt, er både deprimert og engstelig, og snakker om sin siste tid og at hun ikke orker mer. Hun har aldri uttrykt dødsønsker før og har stort sett hatt godt humør. Men når du er på en lukket avdeling med kun 7 personer hvorav 5 uten språk og du selv er mest oppegående, ja da er det ikke mye å glede seg over. Når det dessuten ikke finnes noe aktiviteter og stimulans overhode, da blir dagene lange og kjedelige. Og klokken 20 er det leggetid, dvs TVen slås av og fellesrommet stenges. Min mor har ikke egen TV på rommet, men det må jeg nok skaffe, for hun savner nyheter. På fellesrommet er det aldri nyheter, for "de gamle blir så redde av all krig og elendighet", sier de ansatte. Ingen debattprogrammer får de heller se, bare snille natur- og dyreprogrammer.

Et annet ankepunkt er at så fort hun kom inn på sykehjemmet satte de på henne bleie og sist jeg kom på besøk mens beboerne satt til bords, så jeg at de hadde tatt på henne smekke. Dette er uverdig. Ved en tidligere anledning var telefonen hennes forsvunnet. Da jeg ringte til den med min egen, viste det seg at telefonen hennes lå på øverste hylle inne i et låst klesskap. Det var på ingen måte avtalt med meg at personalet skulle ta fra henne telefonen. Riktignok ringer hun meg veldig mye, også om natten, men hun skal ikke umyndiggjøres helt. Derfor har hun også bankkortet og nøklene sine i vesken.

Allerede andre uken på sykehjemmet brakk min mor lårhalsen. Etter operasjonen brukte hun såkalt prekestol, deretter rullator og så gikk hun selv. Fysioterapeuten anbefalte daglige gåturer, men det ble i begrenset grad fulgt opp fordi det fordrer at en ansatt støtter, og det er det ikke tid til. Min mor kan altså nå gå litt selv, men muskelmassen svinner for det blir mye stillesitting, så snart kan hun antagelig ikke det mer. Det hadde gjort seg med noe enkel gymnastikk for de eldre som kan klare det. Jeg bor 36 mil unna og kan ikke følge opp så ofte personlig, men når jeg kommer på besøk, går vi alltid en tur ut.

Det var en krevende prosess å få plass på sykehjem. Min mor har bodd en periode i Mandal, men er egentlig hjemmehørende i Oslo. Jeg søkte begge steder i november 2024. Det viste seg å være helt ulike regler og prosesser. I januar falt hun og kom på sykehus der sør, noe som ble inngangen til videre oppfølging. Etter mye press (og gråt) fikk hun en uke på kortidsavdeling. En uke ble til tre, da på kommunens initiativ og utredningen viste absolutt behov. Da ble det langtidsplass. Lenge hadde jeg forsøkt å få hjelp av fastlegen (fersk lege som ikke kjente min mor) og hjemmesykepleierne, uten å lykkes. Min mor fremsto den gang som ganske frisk, hun er god til å spille skuespill. Hjemmesykepleierne, som kun er innom for medisiner, har ingen forutsetning for å bedømme pasientens grad av demens. Etter min mening er de heller ikke kvalifisert for det. Kunnskapene om den psykiske tilstanden til eldre, kunne definitivt også vært bedre. De fleste er dessuten helsefagarbeidere, ikke sykepleiere. Så også på sykehjemmet, og nå dessuten ferievikarer som ikke er noen av delene. Flere ukjente m.a.o., noe som også øker forvirringen. Forrige uke fikk jeg en telefon, min mor gråt og var redd. Hun hadde våknet, visste ikke hva klokken var og hadde gått ut på gangen for å se etter noen. Der kom en mørk mann og skrek til henne at hun skulle gå inn på rommet sitt. Klokken var ca. 06:45 og det var nattevakt, men det skjønte ikke min mor. Hadde det ikke vært mer passende å si med vennlig stemme at det er ennå et par timer til frokost, legg deg litt igjen så kommer jeg og sier i fra. Jeg er eneste pårørende og jobber for å få flyttet min mor til Oslo, men kommunen sier hun ikke kan prioriteres fordi hun har en plass. Jeg kjører til Mandal minst en helg i måneden, men da er det vanskelig å få snakket med ansvarlige personer som ikke jobber i helgene. Telefonsamtaler er ikke alltid så gunstig, det er vanskelig å få tak i rette vedkommende, og mailadresser er ikke tilgjengelige. Da må man sende til postmottak i kommunen, det blir fort veldig formelt og personvern hensyn setter dessuten restriksjoner for hva man kan skrive.

Det blir krevende for deg å lese alle slike lange utlegninger, så jeg gir meg her. Jeg vil tro at mange av historiene du får inn har en del fellesnevne. Behovene for flere ressurser er åpenbare, vi snakker både økonomi, personell, men også kompetanse. Dessverre er det ikke så attraktivt å jobbe i eldreomsorgen, så det trengs noen gulrøtter. Selv om tilbudet styres mye av økonomi, er det åpenbart at den enkelte leder ved et sykehjem også er viktig. Man behøver ikke å legge seg på minimumsstandard, noen klarer å mobilisere nærmiljøet, frivilligheten og organiserer aktiviteter selv med små ressurser. Kanskje en trall, en klunk på pianoet eller litt høytlesning hva som helst som kan bryte monotonien noe. Det er i stor grad personavhengig hva man vil og klarer.

Egentlig ba du ikke om en beskrivelse av våre erfaringer og situasjon, men om hvordan vi som pårørende har det. Så kort fortalt - ganske jævlig. Det er en altoppslukende situasjon med konstant bekymring, slitsomme telefoner (rekord på et døgn 97), mye tristhet (det nye begrepet ventesorg er bra), tanker om døden hennes og egne eksistensielle grublerier. Jeg har ikke annen familie, hvem skal ta vare på meg når jeg blir gammel og får demens? Sterk reduksjon av eget sosialt liv ettersom alt med min mor tar så mye tid og oppmerksomhet. Og så skal jeg passe en krevende jobb og håndtere en nær venn med alkoholproblemer.

Ønsker deg masse lykke til i Arendal og ellers i ditt arbeid med denne tematikken. Fantastisk at du har så mye pågangsmot og orker. Jeg håper virkelig at representanter for de sentrale politiske partiene kommer til deg og at du stiller dem tøffe spørsmål med forventninger om forpliktende

svar. Du kan for eksempel få dem til å si at det skal stå noe i deres politiske plattform hvis de får regjeringsmakt. Det som står der er forpliktende og vil bli fulgt opp.

Beste hilsen

Eli Ferrari de Carli

Hei!

Vi er en søskenflokk på tre alderen 39, 43, 46.

Vi har i to år nå vist om at vår mor har Alshheimers. Hun var 64 når hun fikk diagnosen. Hun gikk fra å være 100 % i arbeidslivet og å jobbe på en demensavdeling, til å bli 100 % sykmeldt.

Vi har fått tilbud om en flott kurshelg for mennesker og pårørende med tidlig demens. Gjennom «møteplass for mestring». Det triste var at det var bare en pårørende som fikk lov å være med. Og den syke har bare lov å delta på kurs en gang. Denne begrensningen var absolutt og kom fra Nationalt hold.

Mitt store rop er ropet om at om at hvis vi pårørende skal kunne avlaste helsesektoren i fremtiden og yte god nok omsorg for vår mor, slik at hun kan bo hjemme lenge. Så trenger vi å bli rustet med informasjon om sykdommen rettigheter og å knytte kontakter.

Vi er etter to år fortsatt i sjakk. Vi vet at vi kommer til å miste det kjæreste vi har. Men vi vet ikke når.

Dette var bare en av tingene jeg synes burde gjøres annerledes. Det å være pårørende og å vite at ingenting kan gjøres, er helt forferdelig. Vi vet det er forskning men hvem plukker oss opp i såfall til å delta? Hvem tar kontakt for å prøve ut nye medisiner?

Jeg heier på deg og følger deg! Det er rørende og vondt å se kampen din! Når vi ser videoene dine med din mor kommer tårene. Tårer fordi det også er vår framtid.

Tusen takk for du tar kampen på vegne av alle oss. Du er RÅ!

Kjærlighet hilsen

Lovise Barbala Lyng

Hei,

Jeg har lest boka di, og følte den hjalp meg til å ruste meg for mamma sin ganske nye Alzheimer-diagnose (selv om vi har ant den lenge)

Hvordan jeg har det? Joda, det går ganske greit i det daglige. Men når jeg skal reise på besøk, så blir jeg trist på turen, selv om jeg tenker jeg skal lage en god stund for oss. I dag gråt jeg da jeg kjørte dit. Har heldigvis en god venninne å ringe, for søster som står i dette med meg får jeg ikke samme prat med. Hun er sykepleier, og når jeg beskriver hvordan mamma var i dag, sier hun ofte «det er å forvente». Men hvordan har VI det...?

Det ble ett fint besøk i dag, men jeg var trist både før og etter.og slik vil det vel være framover. Takk til deg !

Mvh anonymt

Hei Marianne,

Tusen takk for hyggelig treff på vestre akers frivillighetssentral! Du er enda bedre i virkeligheten enn den fine personen du er i sosiale medier.

Vil gjerne bidra med et brev om det ikke er for sent.

Her er et notat jeg skrev for meg selv før jeg dro til fastlegen med min påbegynnende utbrenthet i mars.

Det føles som om det er mindre og mindre plass til meg selv, som om jeg krymper, mine behov og ønsker forsvinner, og pårørende rollen tar mer og mer plass -eller helt over. Det er litt som småbarnsfasen, bare at jeg ikke har valgt det selv og det har negativt fortegn.

Lykke til i Arendalsuka!! Men først god og velfortjent ferie!!

Klem Katrine

Hei,

Jeg er 60 år.

Jeg er pårørende til en forelder med demens diagnose.

Jeg har så dårlig samvittighet.

Jeg strekker ikke til, hverken på jobb eller privat

og det til tross for at jeg er privilegert.

Den syke har fått omsorgsplass og blir tatt godt vare på.

Riktignok er det ikke aktiviteter på omsorgsplassen, men det er varme hender.

Den «friske» forelder er nedbrutt, utslitt, i sorg, bor hjemme og har like store omsorgsbehov som den syke.

Det betyr at vi som pårørende er eneste sosiale omgang for den «friske» og vi gjør alt praktisk arbeid. Vi handler mat, kaster søppel, kjører til lege/tannlege/sykehus, ordner med regninger og holder hus og hjem i stand.

For å få denne kabalen til å gå opp er pårørende helt avhengig av en forståelsesfull arbeidsgiver. Og er man så heldig å ha det, så er det ikke alt arbeid som kan gjøres på hjemmekontor eller på kveldstid.

Som pårørende står man i en skvis

med dårlig samvittighet

Til slutt blir man syk selv av negative tanker

En ond sirkel

Vondere er det å tenke på at ikke alle har pårørende i sin nærhet som kan stille opp.

Jeg kunne ingenting om diagnosen før jeg ble pårørende.

Heldigvis er det blitt mer åpenhet om utfordringene som diagnosen gir for de som blir rammet.

Likevel er det beinhardt å gå side om side med den som er rammet

Oppleve tap av funksjon, oppleve tap av identitet, oppleve sorgen

Og samtidig skal man ivareta sin egen ventesorg og leve sitt eget liv

Her finnes det ikke lys i mørket, den gnagende samvittigheten, er det lov å være glad?

Når fokus er å skape gode øyeblikk sammen med den syke

må man gjemme sine egne bekymringer, ta frem det gode humøret og bjuda på

Jeg kjenner at jeg dras ned i sorte hull etter slike stunder

For meg er det mine pårørende som er ankeret

De holder meg oppe

Livet må gå videre og vi tar en dag ad gangen

Men det er klart, dette preger oss alle

Og enda har jeg ikke skrevet noe om den lange veien det er før den syke får institusjonsplass, det kapittelet har jeg stengt og lagt bak meg.

Det smerter å skrive brev fra meg

Tårene triller

men det er ikke synd på meg

jeg har gode folk rundt meg, jeg skal klare dette.

Med vennlig hilsen,

May Britt

Mannen min har blitt mye mere dement det siste året, noen ganger vet han ikke hvem jeg er, han bor hjemme og er på avlastning 4:2. han vil det ikke, liker seg egentlig ikke der. Skjønner det godt, det skjer ingenting. Ingen har tid til å prate, stelle med ham, dvs sette seg ned med en kaffekopp eller følge ham ut for en røyk. Ingen har tid til å bry seg. Han sitter i rullestol, og en nesten blind i tillegg til dement. Han sitter i rullestolen på rommet og glor ut av vinduet og venter på meg. Jeg er der to-tre timer hver ettermiddag. Hjelper ham å spise middag, ellers hadde han fått i seg svært lite. Han spør hver dag.., «når skal jeg hjem?» Hadde det vært mer omsorg / kanskje han hadde trivdes. Hjemme går han med rullator inne, kan han ikke engang finne toalett alene, jeg støtter og viser vei dit han har vært tusen ganger. Vet ikke hvor sengen er eller hvor han kan røyke, jeg går og støtter ham., forklarer igjen og igjen at han må være på avlastning så jeg får hvilt meg, men det skjønner han ikke. Jeg kan ikke være borte fra ham mer enn 1/2/1 time.. er i et fengsel ..

Savner hygge, omsorg og kos på Marie Treschow hvor han er på avlastning, da hadde jeg ikke hatt så dårlig samvittighet for å plassere ham der..

Ha en fortsatt fin dag!

Med vennlig hilsen

Lise Marents

Sender deg dette skriv for og belyse at vi har stått i en helt forferdelig og vanskelig situasjon med min mann og pappa til 5 og bestefar til 6 alt for lenge . Det gikk 2 år med forandringer og upassende de oppførsel før vi fikk noen som helst hjelp . Dette var ei vanskelig tid . Han har fått plass ved institusjonen for 4 uker siden heldigvis . Med dette håper jeg at du får slått hardt i bordet med masse brev og si de må finne ei god løsning for forebygging av slike situasjoner for pårørende . Hjelpen må inn mye tidligere i forløpet, mens den demente enda er hjemmeboende og fungerer tålelig bra . Inn og veilede og se hvordan den demente fungerer i samspillet m familien sin og for øvrig det v as nylige liv utenfor dørene .

Vi puster lettet ut nå og han er trygg og glad der han er nå .Han også har det bedre der enn hjemme .

Mvh Pårørende Karin på 56 år

__BREV

Til [kommunens demensteam/saksbehandlerens navn],

Jeg skriver for å følge opp situasjonen rundt min mann, [mannens navn], som har frontallappdemens og samtidig et ukritisk og omfattende alkoholforbruk. Hans atferd har utviklet seg i en retning som nå går sterkt utover både meg som ektefelle, vår hjemmeboende sønn, vår øvrige familie og våre omgivelser.

Til tross for tidligere dialog med demensteamet, er situasjonen hjemme ikke lenger til å leve med. Min mann drikker seg ofte full, viser ukritisk og uforutsigbar atferd, og har ingen sykdomsinnsikt. Han maser om alkohol på en måte som gjør det umulig å begrense inntaket uten å skape store konflikter. Jeg har fjernet alkohol hjemme, men han kjøper det selv, oppsøker det hos andre – og har nå også begynt å lete etter alkohol hos min mor, som bor like ved. Hun blir naturlig nok både opprørt og urolig av dette.

I tillegg til alkoholen viser han stadig mer sosialt uakseptabel og ukritisk atferd ute blant folk:

Han oppfører seg upassende som passasjer i bil, kommenterer og instruerer sjåførere, til tross for at han selv har fått førerkortet inndratt.

Han haiker og stopper tilfeldige biler for å få skyss, presser seg på fremmede og gir seg ikke.

Han nasker småting og tar seg til rette i det offentlige rom, for eksempel ved å hente seg kaffe uten å betale og hevde at det er i orden.

Han fremstår som svært intens og pågående, og evner ikke å lese sosiale grenser.

Vi har fem barn til sammen og seks barnebarn – og alle er berørt av situasjonen. Det er vondt å se hvordan sykdommen hans endrer ham, og samtidig være vitne til hvordan det påvirker hele familien. Det er lett å si “det er synd i han”, og det er det, men det må ikke føre til at han får fortsette å utsette oss og andre for risiko og belastning.

Jeg har varslet at jeg ønsker å søke plass for ham, og ber kommunen nå finne en snarlig løsning. Selv om han anses som for frisk og for selvstendig til å få plass, er det åpenbart at han ikke fungerer trygt – verken hjemme eller ute i samfunnet. Jeg ber derfor om at situasjonen vurderes på nytt og at det finnes en løsning som ivaretar både ham og oss som pårørende.

Dersom det ikke finnes en fast plass tilgjengelig, ber jeg om at følgende tiltak vurderes:

Midlertidig institusjonsopphold for kartlegging og vurdering

Dagtilbud eller avlastningstiltak

Økt oppfølging fra hjemmetjenesten

Jeg ønsker en rask avklaring og et møte for å diskutere mulige løsninger. Situasjonen er akutt, og vi kan ikke vente på at det skjer noe alvorlig før det handles.

Hei.

Jeg er pårørende, datter, og fullmektig for min mor og snart uføretrygdet.

Jeg har hjulpet min mor i 23 år nå. Først med praktiske ting etter at min far døde (flytting, salg/kjøp av leilighet, oppussing, regninger, selvangivelse, bruk av fjernkontroll mmm)

Sakte med mer og mer ting. Telefoner på jobb fra hjemmetjenesten som lurte på hvor hun er (fryyyykt), fra henne selv, og at hun ikke svarer.

Jeg ble sykmeldt, med masse betennelser, og måtte til slutt gå ut av arbeidslivet som 60 åring. Skulle holdt til jeg var 62 (afp), men klarte ikke det, dessverre. Masse penger tapt, men ingenting å gjøre noe med.

Hun er nå på sykehjem. Litt enklere, men fremdeles mye!!!

Hvorfor: mangler dopapir, har ingen truse på, har avføring størknet oppover og nedover, i senga, på gulvet, klær som er borte fra et låst rom (er anmeldt og henlagt), ingen setter i høreapparatet, ingen pusser tennene så nå har hun fått sykdom mmm

Hva gjør legen? Hører ingenting fra han heller selv om jeg har meldt inn f.eks. betennelse i øret

Styr med alle instanser over maaaange år, sist med posten hennes. Jeg har nå holdt på i et år, fremdeles er saken ikke ferdigbehandlet, for å få uførestønad gjennom klp. Dette skulle jeg hatt siden sept i fjor!

Holdt på i et år med statsforvalter ifht fremtidsfullmakt som ALDRI melder tilbake at noe mangler (i orden nå når legen forsto hva hun skulle sende inn.....)

Og jeg: kroniske betennelser, mulig fra medisin mot betennelser som kan ha gitt leddgikt, depresjon.

Skulle gjerne jobbet til jeg ble 67, men nå er jeg totalt utslitt og styrer med st olav og fastlege (i over 2 år).

En fellesnevner: ingen snakker sammen noen plass??

Dersom jeg blir dement ønsker jeg å dø! Dersom jeg må på sykehjem ønsker jeg å dø!

Tanken på leiemorder svinger ofte innom hodet, helt seriøst. Hvordan skal jeg ordne dette?

Jeg kunne skrevet bok om alle situasjoner med hjemmetjenesten og sykehjem mmm.

Jeg kunne også skrevet bok om egen helse, falle ut av arbeidsmarkedet, NAV, KLP, fastlege, sykehus og private aktører.

Ingen energi = har nå fatigue.

Verdens beste land?????

Stå på Marianne! Du er den ENESTE som jobber seriøst med dette. Noen foreninger jobber også seriøst med dette, men de synes/høres ikke. Kalde politikere har vi ikke bruk for!!! Dette er viktig - føler du du ikke når gjennom så er det fint at du sier det. Da vet vi hvem vi IKKE skal stemme på.

MVh Lisbeth Skirstad

Hei

Har fulgt med på kontoen din en stund, og det har vært fint å se deg og mamsen din. Du deler så åpent og ærlig, det er vi mange som setter pris på. Vondt å se den utviklingen som er nå i siste fase, jeg sender en klem...

Og, et TAKK!

Min/Vår historie begynte for flere år siden. Min mamma erkjenner ikke at hun glemmer litt, vil helst ikke ha noe snakk om det.

Starten var at hennes søster fikk påvist alzheimers i ung alder og døde da hun va kun 56 år. Jeg visste ikke da at det het "ung demens". Hun hadde kreft også, og jeg trodde det var det hun døde av(var nok blandet). Dette er nå 15(?) år siden og mamma har sagt i ettertid: Om dere merker noe på meg, gi beskjed! For dette kan være arvelig. Hun har også en mor som hadde parkinson og var dement, døde ca 70 år gammel og en annen eldre søster som også har påvist parkinson nå.

Mamma er 69 år, aktiv, sprek og omsorgsfull. Har alltid stilt opp for meg og mine(mann og nå 4 voksne barn, ingen barnebarn ennå).

Men siste 4 årene merker vi at hun har endret seg...Er fortsatt omsorgsfull og kontroll på bursdager, er relativt aktiv (liker å gå i fjellet, er med på svømming m.m.) Nå kjenner jeg min mor ganske godt, og merker der er en liten endring i oppførsel.

Det første jeg la merke til var da vi skulle bake lefser til jul(tradisjon) hjemme hos henne, i november 2021 eller 2022. Hun er en person som liker å bruke oppskriftsboken sin og hvert år ligger den på kjøkkenbenken klar til bruk. Ofte lager hun noe klart før jeg og svigerinnen min kommer, som å koke poteter og mose dem så det er ferdig. Dette året når vi kommer, er hun synlig stressa og underveis i deiglagingen forstår hun ikke hvorfor røra blir rar. Vi lager en ny og lefsene blir fantastisk gode, som alltid. Vi er ferdig og mamma skal bare sette på plass noe i kjøleskapet, og DER står en skål med potetstappe....Hun blir forbauset, og utbryter; Neimen, hva har vi her! Og kommer da på at hun kokte potetene før vi kom.

Vi sier: Ja, ja er slikt som skjer. Det går fint, mamma.

Så har hun i mellomtiden kokt risgrøt, som alltid på lørdager og intet unntak denne dagen heller.

Før vi skal spise ser jeg og svigerinnen min at hun heller masse salt oppi grøtpanna! Vi ser på hverandre og lurar på hva som skjer, men litt sjokkerte og sier ingenting. Vanligvis ville mamma kanskje sagt: Nei hva gjorde jeg nå? Dette ble feil ! Og laget ny grøt(!)Men hun sier ingenting og vi setter oss for å spise. Det smaker selvsagt salt, men ingen sier noe. Mamma sier vi må ta mer, men vi pøser på med mer sukker, kanel og rosiner for å få bort saltsmaken og sier vi er forsynt etter en skål...

Dette er noe av min historie. Og etter dette følte jeg for å skrive ned hendelser/dokumentere ting fremover. Jeg skriver mer senere.

Mvh

Ingunn

Jeg skal ikke fortelle om alle hendelsene, for innimellom der er mamma "normal" og de fleste merker ikke noe.

Hun ordner og styrer, har kontroll på det meste, men så plutselig mister hun det...

Jeg har nevnt det for henne at jeg er bekymret, men da er det som at hun ikke vil høre.

Hun sier ting som "Nei, nå tuller jeg visst. Men det gjør da de fleste på min alder"....?

Min bekymring er når hun er på kjøretur med bilen, nesten-kræsjer og sliter med å finne frem. Bekymrer meg for at hun skal skade seg selv og andre. For når hun er borte fra hjemmet og det vante omgivelsene, blir hun stressa og usikker. Hvilken vei skal hun kjøre, gå?

Forstår at dette ikke er lett for henne heller, hun vil ikke at andre rundt skal se at noe er galt, hun vil leve og være tilsynelatene frisk lengst mulig.

Så, da er det bare å vente til det kanskje blir verre...eller? Hun har skrevet fremtidsfullmakt.

Bør jeg kontakte hennes fastlege og dele min bekymring? Mot hennes vilje? Det kan jo hende at det som feiler henne ikke er demens, men noe annet som stress, eller enda verre-en svulst i hjernen.

Det sliter på meg og alle rundt, når hun ikke vil gå til lege /bli utredet.

Hva gjør jeg?

Mvh

Ingunn

Hei hei.

Æ har lang hatt løst t å skrevve t dæ, men veit igjen heilt ka æ ska sei å korr æ ska start hænn... Trur æ starte me "TAKK"! æ. Takk ferr fokuse, ærfaringan å informasjon du du dele om demenssykdommen!

Mitt møte med demens fekk æ når pappa vart syk. Hann var 74 da hann fekk påvist alzheimer å my som sammenfatta med body lewydemens. Pappa dødd ferr 2 år sia, da hain va 78år. På 4 år, lært vi så ufattelig my... om sykdom, om pårørenderollen, om livet, om kommunal saksgang, avlastning, sykehjem om glede å sorg,e om døden, å sist men ikke minst: om mæ sjøl. Å nånn gang sett 5 min i biln å psyk sæ opp ferr å besøk mamma å pappa, ferr å grei å gå inn døra i barndomsheimen min... d hadd æ aller trudd skoill skje.

Æ e 48 år, gift, 2 voksne onga å utdanna spesialpedagog.

D e så ufattelig gjenkjennbart ailt du formidle. Att ulike liv å ulike menneska kain ha så my felles oppleves merkelig. Når vi satt med pappa på sykehjemmet, d 3 siste uken tå livet hainnes så kjentes d så unikt ut. Vårres ega lille boble på d rommet der. Et rom som va så fylt med kjærighet å godhet, men å ætterkvart med familie som va så sliten att vi vi knapt eksistert. Mamma, æ fatte igjen kossen d går ann å væra så sliten å så sterk. Ei mamma som ofra alt å sætt heile livet sett på pause, ferr å pass på pappa å legg t rette ferr att hann skoill ha d best mulig. Vi mesta itj bære pappa t demenssykdommen, vi mesta i fler år mamma å... d va dobbel sorg d, å sjå at mamma holdt på å kollaps. Koffer såg ingen mamma oppi d heile, på tross av at vi meldt bekymring.

D snakkes så lite om d her... æ bli ailldri færder æ. Beklager! Koffer snakke vi itj om d som så mang står i. Døden, som e så naturlig...men så vanskelig. Sorgen ætter pappa har itj vorri så vondt. D va så vondt å mest hain oinnerveis, mens hain va her... at t slutt så va døden god. D va itj nå verdighet ijænn i d her livet, for hain... fine pappan min ❤️

Klæm fra Wenke

Kjære Marianne.

Eg ha fulgt deg og din mamma, på sosiale medier. Eg setter så pris på alt du har delt om dokkers liv 🥰 For ca ett år siden mistet eg min kjære mamma ❤️ Ho bodde på sykehjem med langtommen Alzheimer. Ho var redd og engstelig, taklet ikke de ansatte der skulle dusje henne eller hjelpe henne. Ho var veldig redd på natta, for da var det gjerne mørkhudede ufaglærte som var på jobb. Ofte kunne de ikke snakke godt norsk. Det var så tungt å se hvor vondt ho hadde det. Det ble til at jeg dusjet henne og vi som pårørende var hos henne så ofte vi kunne.(hver dag) Ho ville ikke spise uten oss ,ho ble tynnere og tynnere. Det 17. mai i fjor fikk ho en infeksjon, og ble ikke bra. Da mamma var så redd og engstelig , valgte jeg å være sammen med henne ,for at hun skulle føle seg trygg. De siste 14. dagene bodde jeg der natt og dag. Jeg holdte hånden hennes, snakket om gamle dager og jeg sang for henne. Mamma husket kanskje ikke at eg var dattera hennes, men ho ble alltid glad når eg ,min søster eller pappa kom ❤️. Når du har lagt ut filmsnutter av deg og din mamma, så minner det meg så om meg og min mamma. Eg savna mi mamma kvær dag,men er så glad for at eg var der til siste slutt. Det gjør så godt i hjertet. Eg sender deg og din mamma masse gode tanker og styrkeklemmer.

Klem fra Angeli ❤️

Vi har ikke en eldrebølge – vi har en demenstsunami

Demens er den virkelige bølgen som skyller inn over norske kommuner – ikke en generell eldrebølge. Det er personer med en demensdiagnose som står for den største delen av ressursbruken innen helse- og omsorgstjenestene. De er en sårbar gruppe uten evne til å stå opp for egne behov, og nettopp derfor har vi som samfunn et ekstra ansvar for å sikre verdighet, omsorg og støtte. Likevel overlates ansvaret altfor ofte til pårørende, mens kommunenes tilbud svikter. Hvem tar ansvaret?

Tallene politikerne ikke snakker om i den offentlige debatten handler det meste om en økende andel eldre i befolkningen. Men ser vi på kommunenes helsebudsjetter, er bildet tydelig: Det er personer med demens som står for den klart største ressursbruken.

La oss ta et eksempel: I Drammen kommune bor det litt over 130 000 mennesker. Basert på nasjonale estimater lever rundt 2 000 personer i kommunen med en demenssykdom. Helsebudsjettet i Drammen utgjør omtrent 20 % av det totale driftsbudsjettet, og hjemmetjenester og institusjoner står for 80 % av dette. 90 % av institusjonsplassene er på sykehjem, og her har 80 % en demensdiagnose. I hjemmetjenestene har ca. 50 % en demensdiagnose.

Demens er ikke bare en sykdom – det er en samfunnsutfordring som koster milliarder på landsbasis og binder opp store deler av kommunale ressurser. Likevel er tiltakene for svake, og lovkravene som finnes, blir ikke fulgt opp. Det finnes lite eller ingen tilbud fra diagnosetidspunktet til eventuell sykehjemsplass. Mange står alene – eller sammen med pårørende som bærer hele omsorgsbyrden.

Personer med demens mister ofte evnen til å ta avgjørelser tidlig i forløpet. Derfor må hjelpen komme tidlig – med støtte, vurdering av behov og tett samarbeid mellom kommune, den syke og familien. For pårørende, som ofte møter sykdommen for første gang, er det ekstra krevende å stå alene.

I dag har personer med demens lovfestet rett til et dagtilbud dersom de bor hjemme, og sykehjemmene skal tilrettelegge for aktiviteter tilpasset den enkeltes behov. Virkeligheten er ofte en helt annen: Mange får lite eller ingen aktivitet, og tilbudet reduseres til mat og pleie.

Min historie – vår kamp
Min historie er dessverre ikke unik. For oss startet for 7 år siden, da mamma som var frisk, aktiv og nettopp hadde fylt 67 år, begynte å endre seg. Hun ble etter et par år utredet og fikk diagnosen demens, og sykdommen utviklet seg nå raskt. På bare 1 år og 3 måneder gikk vi fra fastlegebesøk til tvangsinnleggelse og sykehjem. Den perioden hun bodde hjemme var preget av uro, angst, vandring, sinne og hallusinasjoner – og en far som måtte være omsorgsperson 24 timer i døgnet, helt til han var utslitt. Jeg og mine to søsken hjalp også mye til, og vi var alle på vakt hele tiden. Passet mamma, trøstet – og var på leting etter henne da hun vandret rundt i gatene redd og alene. Kommunen ga oss ingen hjelp før hun var for syk til å bo hjemme.

Dette må vi endreVi må bygge et demensvennlig samfunn med støtte fra dag 1 med et pakkeforløp og gjennom hele livsløpet. Vi må styrke dagtilbudene, holde dialogen med hjelpetiltak for de som bor hjemme og sikre kompetent og tilstrekkelig bemanning på sykehjem, og følge opp lovkravene som allerede eksisterer. Vi må se personene bak diagnosen, og gi både dem og deres pårørende trygghet, forutsigbarhet og verdighet.

Dette er ikke bare et spørsmål om budsjetter – det handler om rettigheter, verdighet og vår plikt til å ta vare på mennesker som ikke lenger kan ta vare på seg selv. Demens rammer hjernen – men hvordan vi som samfunn møter det, viser hjertet vårt.

Om vi endrer fokus til å styrke tilbudet til denne delen av befolkningen, vil vi samtidig møte den største utfordringen i den såkalte eldrebølgen.

En takk til Marianne DanielsenJeg skriver dette brevet etter oppfordring fra Marianne Danielsen, som jeg først oppdaget gjennom sosiale medier. Jeg følger hennes podkast og har vært på foredrag med henne i Drammen. Hun gjør et uvurderlig arbeid for demenssaken. Som pårørende selv, deler hun erfaringer og peker på nettopp de hullene i omsorgen som vi ser i Norge i dag. Hun formidler med varme og innsikt, og gir trøst til oss andre som står midt i dette – i det emosjonelle kaoset og de praktiske utfordringene vi møter hver dag. Som Marianne sier, er dette en maraton vi ikke har meldt oss på – og som vi ikke vet hva som venter rundt neste sving. Nettopp det uforutsigbare og den psykiske belastningen, både for den som er syk og for pårørende, er kanskje det mest krevende. Vi kan ikke lenger stå alene. De som er rammet, kan ikke selv si ifra om sine behov – og ingen frisk person ville akseptert den manglende omsorgen som i dag gis til mennesker med demens.

Hilsen Hilde Evjen

Hei! Her kommer et anonymt brev fra meg.

Jeg har nylig oppdaget det du driver med, og må si at jeg er imponert over ståpåviljen du innehar. Som pårørende er jeg veldig takknemlig over at noen kan være en stemme for oss andre, som kanskje ikke har så mye overskudd eller tid i hverdagen. Jeg er inne i mitt 6. år som pårørende for min mamma som fikk diagnosen Alzheimers i 2019. Da var jeg 19 år og i Forsvaret. Min lillesøster var 17 år og gikk på videregående. Storebroren min var 27 år. Da beskjeden kom, så raste verden min. Jeg ble stasjonert i Finnmark, og vi kommer fra Innlandet, så jeg følte livet ble håpløst og vanskelig. Alt jeg ville var å reise hjem, være med mamma og nyte den siste tiden. Jeg tenkte for meg selv "jaja, da er hun på sykehjemmet innen kort tid og dør sikkert neste år da". Mamma var 52 år da hun fikk diagnosen, og vi visste ikke så mye om det, selv om moren til mamma, min bestemor, også hadde samme diagnose. Hun var i 80-årene da hun fikk den. Mamma er ikke død og bor hjemme. Hun har mistet førerkortet, og etter mange år med tilrettelegging i jobben fikk hun beskjed om å gå av med pensjon. Hun har fremdeles livskvalitet, men det tærer på oss rundt henne. Med hånden på hjertet må jeg få si at pårørende kanskje ikke får så mye oppmerksomhet som de fortjener. Min stefar er min superhelt. Han står i hverdagen med mamma. Dag inn og dag ut. Men han også begynner å bli sliten. Lunten blir kortere, han får ikke vært med på alle aktiviteter som han pleide (han har alltid vært og er en aktiv kar med mange baller i luften) og han er rett og slett sliten. Jeg selv kjenner at jeg ikke har overskudd til å være hjemme over lengre tid, noe jeg alltid har pleid å elske. Følelsen av at det var hyggelig å være hjemme har gått over til at det oppfattes som et mas.

Etter mange år som pårørende har jeg møtt flere på min egen alder som forteller om foreldre med en demensdiagnose. I starten følte jeg meg helt alene, og det kunne oppfattes som en skam å si det høyt. Mest fordi alle spurte "er ikke det sånn gamle mennesker får?". Det var sårt å snakke om, og vi i familien har heller ikke vært flinke til å snakke om følelser rundt ting (aldri vært gode på det egentlig). Etter en del år med mye tanker og søvnløshet, måtte jeg ta et tak. Jeg gikk til fastlegen min og fortalte at jeg hadde et behov for å snakke med noen. Etter 5 år med dette som en hverdag, var jeg fremdeles redd for at mamma skulle dø. Fastlegen min sa "jeg har ventet på at du skulle komme", da hun kjenner til familiehistorikken med demens. Da begynte jeg å tenke. Hvorfor i alle dager har ikke jeg og mine søsken blitt tilbudt noe annet enn pårørende kurs? Hvorfor har ikke kommunen et sted vi kan gå til hvor vi kan få snakke med noen som forstår situasjonen? Pårørendekurs i nærheten av oss er med de eldre pårørende. Jeg kjente at jeg ikke har behov for å høre på de eldre fortelle om at ektefellene ikke klarer det har klart før. Jeg har ikke noe behov for å høre en annens ektefelle sin historie. Jeg trenger å høre en på min egen alder sin historie. Hvordan det var for dem å gå gjennom dette. Hvordan kroppen deres reagerte på situasjonen, både da og i ettertid. Jeg vil skrike høyt i frustrasjon over at mamma må på sykehjemmet hvor det er 80 og 90-åringer hun ikke har noen ting til felles med. Jeg vil skrike høyt i frustrasjon over at alle avgjørelser som tas må gjøres med en kamp, fordi mamma skal diskutere alt, fordi hun ikke lenger forstår hvorfor ting gjøres. Jeg vil skrike høyt i frustrasjon over at det pårørendekurset for yngre er i Tjøme, hvor man må sette av en hel helg (noe vi ikke har tid til pga jobb og andre ting), istedenfor at det er et lite kurs i nærheten hvor man møtes noen kvelder. Jeg vil skrike høyt i frustrasjon over denne jævla sykdommen som gjør at jeg og mine søsken mister

vår mor to ganger. En gang sakte hvor hun glemmer hvem familiemedlemmer er, og en gang til da hun dør. Jeg vet at mamma kan ha mange år igjen, men det holder ikke for meg. Jeg vil ha mamma til hun er gammel og grå. Da er det greit for meg at hun blir borte. Men jeg vil ikke at mamma skal bli borte fordi hjernen hennes glemmer. Mitt høyeste ønske er at det skal prioriteres et sted hvor de yngre kan bo, som ikke er et sykehjemlignende sted hvor hun blir stengt inne og ikke får lov til å gå en tur på lengre enn 15 meter. Et sted i Innlandet som kan minne om Carpe Diem. Det er på høy tid at demensomsorgen får mer oppmerksomhet. Det blir bare mer av det.

Takk for at jeg får sende deg et brev, og takk for at du er en stemme utad. Det settes stor pris på.

Hilsen meg. Nå snart 26 år, ferdigutdannet sykepleier og en ung pårørende.

Om å vera pårørande til ein person med demens

Dette starta for om lag 10 år sidan. Våre to døtre meinte å observera merkelege trekk i oppførselen til kona mi, og dei trudde det kanskje kunne vera teikn på demens. Til å begynna med avviste eg dette, ikkje fordi eg var sikker på noko anna, men eg nekta å tru at dette kunne henda oss. Men etter kvart vart det meir og meir tydeleg, og eg måtte innsjå at det var noko alvorleg. Så kom neste spørsmål: nemleg å søkja hjelp. Dette var heller ikkje lett, for det betydde at eg måtte gå til fastlegen til kona mi utan at ho visste det. Eg hadde ein sterk motvilje mot å gå bak ryggen hennar som eg her måtte gjera. Til slutt gjorde eg det, men fekk berre til svar at eg tok feil. Det var ingenting, sa fastlegen. Rett etterpå skifta kona mi fastlege fordi det vart så mange vikarar for den eksisterande fastlegen. I 2020 ba eg så om ein time for meg hos den nye fastlegen. Eg la fram spørsmålet, og han lova å ta tak i det. Eg skulle berre ta det med ro, han skulle ta seg av det. Men tida gjekk, og ingenting skjedde. Det einaste var at situasjonen til kona mi berre vart tydelegare. At fastlegen lova å gjera tiltak, men likevel ikkje gjorde noko, var for meg endå verre enn ei rein avvising.

Yngste dottera mi tok kontakt med demenskoordinatoren i kommunen, og ho kom på heimebesøk. Etter eitt besøk var ho ikkje i tvil om at dette var demens, men ho kunne sjølv sagt ikkje stilla nokon diagnose. Ho greidde å overtala (tvinga) fastlegen til å gjera noko. Han henviste kona mi til undersøking for å finna ut meir. Etter kvart kom ho til Ullevål hukommelsesklinikk der det med ein gong vart konstatert Alzheimer. Etter det hadde døtrene mine og eg møte med fastlegen der me fekk refs for å ha gått for fort fram. Han sa at han hadde planlagt å handtera dette i sitt tempo som ville vera mykje betre for kona mi. Dette forstod me ingenting av, for ho hadde no fått ein diagnose, og kva skulle vera minuset med det.

Diagnosen vart stilt i juni 2021. Fram mot jul vart ho mykje verre, og døtrene mine meinte at eg måtte ta kontakt med kommunen for å få avlastning. Eg var imot, for etter mitt syn gjekk det nokolunde bra. Me hadde heile tida kontakt med demenskoordinatoren i kommunen, og ho hadde same synet som døtrene mine. Etter kvart innsåg eg at dei hadde rett, og i februar 2022 kom ho inn på det som skulle vera eit tre veker opphald. Ho har aldri kome heimatt, for deisom tok seg av henne såg at dette var kome svært langt.

I ettertid har eg innsett at eg tøyde strikken for langt. Det tok over eitt år før eg var attende i min normale situasjon. Å vera åleine dag etter dag med ei kone med demens hadde tekemykje meir på enn eg var klar over. Det er eit kontinuerleg stress som ikkje merkast før det er borte, men hadde det pågått endå lenger, er det ikkje godt å vita kva resultatet for min del hadde vorte.

Så kom tida med kona permanent på institusjon, og åleine heime. Det var ei svært vanskeleg tid. For det første var det mange ting å ordna som hadde med vergemålet mitt for kona mi å gjera. Eg ordna alt dette sjølv. Det gjekk, men det er ikkje akkurat noko enkel plankekøyring. Eg skulle ønskja at det her var lettare å få litt meir hjelp. Sjølv sagt kunne eg ha leigt inn einadvokat, men det var ikkje berre snakk om dei tekniske detaljane, mykje meir den samla situasjonen med tomt hus og ingen å diskutera med om alle daglege ting. Det er litt av ein overgang etter 50 år i eit godt ekteskap. Ein lever heile tida i ein tung sorgsituasjon.

Eg hadde vore på pårørandeskule og lært mykje om demens. Det var til stor nytte , men det burde ha vore meir konkret om tida etter at den sjuke kjem på institusjon. For min del hadde eg stor hjelp av at eg hadde nokre samtalar med demenskoordinatoren om den nye situasjonen. Eg deltok og i samtalegrupper med andre i tilsvarande siituasjon som meg sjølv. Det fekk eg lite ut av anna enn at felles skjebne er felles trøyst.

I dag seier politikaane i kor at alle skal få bu heime lengst mogleg når alder og eventuelle helseproblem kjem. Dette er godt meint, men med demens er det ikkje så lenge før lengst mogleg er for lenge for dei pårørande. Alle vil sjølv sagt gjera det beste for ein person som står ein nær og ein er glad i, men med demens vert dette utgangspunktet nesten eit minus fordi den kjende og kjære personen endrar seg så mykje. Dette er ikkje lett å forklara med ord, det må diverre opplevast.

To viktige konklusjonar:

1. Fastlegen si rolle er heilt avgjerande. Er dei eit hinder i staden for ei hjelp vert det svært vanskeleg.
2. Pårørande treng meir informasjon om den samla situasjonen.

Mann, 75 år.

Denne uka gjorde jeg noe av det vanskeligste jeg har gjort i hele mitt liv.

Jeg flyttet pappa til en fast plass på sykehjem.

Et nytt sted. Et annet rom. En annen rytme.

Et nytt kapittel – som han ikke ønsket. Som han ikke forstod.

Han har hatt tre måneder på korttidsopphold.

Der fant han ro, små øyeblikk av trygghet.

Der ble han kjent med rommet, menneskene, rutinene.

Og nå er alt byttet ut. Han forstår ikke hvorfor.

Han vil tilbake. Han prøver å åpne dører, finne veien hjem.

Men alt er låst.

Og jeg – jeg står der, med hjertet i knusende spenning
mellom kjærlighet og ansvar.

Jeg vet hvorfor vi måtte.

Men det hjelper ikke på sorgen.

På dag to spilte jeg musikk for ham.

Toner han har båret gjennom livet.

Og da brast det.

Tårene rant nedover kinnet hans,
og jeg klarte ikke mer – jeg hulkegråt sammen med ham.

Vi satt der, far og datter, og gråt over alt som er borte
og alt som gjør vondt.

Det var ingenting jeg kunne fikse.

Ingenting jeg kunne forklare.

Bare være der.

Med en hånd, et fang, en kjærlighet som ikke gir slipp.

For følelsene blir ikke borte med demens.

De lever. De kjenner. De sørger.

Og jeg kjente på urettferdigheten han bar i kroppen sin –
følelsen av å ha blitt tatt bort fra det som var kjent.

Og alt jeg kunne gjøre, var å si:

«Jeg vet, pappa. Jeg vet. Jeg er her. Jeg gråter med deg.»

Noen valg gjør vondt selv når de er riktige.

Dette er kjærlighet i sin mest smertefulle form.

Og jeg vet vi er mange som står i det samme –
i stillheten, i tårene, i det som ikke kan forklares.

Du er ikke alene.

Kjersti

Hei

Jeg er pårørende til min mor som har alzheimer. Sykdommen har hun hatt i 12 år, ja kanskje lengre. Det har vært en berg og dalbane fra start til det punktet hvor vi er pr. i dag. En far som skjulte sykdommen for omgangsvener, familie og andre, sint og frustrert i en lang periode når mamma ble syk. Jeg hadde ingen anelse hvor jeg skulle starte og med motstand fra min far, var dette den tyngste perioden i sykdomsforløpet. Jeg fulgte mamma til fastlegen, men ble sendt hjem gang på gang om at alt gikk fint med mamma. Hun gikk ned i vekt, ting ble raskt verre. Jeg var så frustrert!! Hun gikk ut midt på vinteren, ble borte, falt, brakk armer og bein og måtte til slutt ha hjelp. Etter en runde med kommunen (og til slutt trussel fra min mann), fikk vi kortidsplass for avlastning på sykeheimen. Kommunen hadde ikke plass til mamma og det ble flytting både hit og dit før hun endelig fikk plass på lukket dementavdeling i Namsos. Min far var langt nede en periode (tok flere år før vi fikk han tilbake til normalen) Min mor og far har bodd sammen i over 55 år! Han fikk lite hjelp, (kun fastlege) etter at mamma fikk plass på sykeheimen. Som pårørende vil man jo gjøre alt for sine foreldre tross 100 % jobb. I dag er mamma på sykeheimen, 81 år gammel. Hun har det bra, men er sliten etter mange år med sykdommen. Min far er på besøk nesten daglig. Jeg savner tilbud og oppfølgings-samtaler også til den som plutselig sitter igjen alene når ektefelle flyttes til sykehjem/institusjon. Mange blir ensomme når ektefelle flyttes. Mulig kommunen har tatt bedre tak i dette senere år? Jeg kan ikke minnes eller huske at pappa har fått tilbud /oppfølging etter at min mor fikk plass på sykeheimen.. Jeg kjenner meg veldig igjen i dine videoer/samtaler og innlegg. Det er tøft å være pårørende!! Vi står i jobb, følger opp foreldre, også den som sitter igjen ensom alene... Hvem skal jeg besøke i dag? Noen ganger blir man utslitt bare av tankekjøret. Pappa trenger hjelp, samtidig skulle jeg også ha vært innom mamma. Tenk om pårørende kunne hatt flere rettigheter når man står i full jobb? Mange ganger skulle jeg ønske at jeg hadde hatt litt mer tid til å gi litt mer av meg selv til begge mine foreldre. Den dårlige samvittigheten presser på hele tiden :/Håper familier og pårørende får bedre oppfølging i fremtiden, fastleger må stille de riktige spørsmålene når man følger sine foreldre til fastlege (tiden er alltid knapp hos fastlege) Tilstrekkelig med avlastningsplasser - her tror jeg at det er mange kommuner som ikke har plasser ved akutte behov. Det er lov å håpe 🙏🙏 Takk for at du er du, Marianne 🍷 Takk for at du kjemper og belyser en viktig sak for mange pårørende og involverte Takk for at du deler - jeg setter stor pris på dine innlegg

God bedring til din fantastiske mamma 🍷

Hilde Sandnes

Namsos

Kjære Marianne!

Jeg har fulgt deg en liten stund og tenkt så mange ganger å skrive til deg fordi jeg synes du deler så fint om deg og din mor ❤️ tusen takk for det!

Jeg satt sammen med min egen mor som også hadde demens (frontallappdemens) i går morges da hun sovnet stille inn. 🥺🌸

Demenssykdom i alle former er så brutalt og ekstremt energikrevende for den som har det og for alle som står rundt. 💔 hos oss tok det nok lang tid før vi skjønnte helt at det var demens vi hadde med å gjøre, da mamma husket godt ansikter, navn, steder og hendelser lenge, og det var andre ting som tullet seg til for henne. Mangel på tidsbegrep og evnen til empati var noe av de første tegnene som fikk oss til å tenke på demens. Min pappa har vært enestående og tatt seg av mamma dag og natt med litt støtte fra meg og min søster siden mamma sin tilstand forverret seg etter et fall hjemme i fjor sommer - og helt fram til påsken i år, da et nytt fall gjorde det umulig for han og oss å hjelpe henne hjemme. De siste tre månedene var hun på institusjon hvor hun sakte visnet helt foran øynene på oss. Jeg har møtt bare hyggelige og omsorgsfulle enkeltmennesker i helsevesenet, men jeg har syntes synd på de, da de mangler nok hoder, hender og noen ganger tilstrekkelig kunnskap om demens og alle dens lumske varianter. Nå skal jeg ikke plage deg mer med min historie, så sier igjen bare tusen takk for at du deler og at du har hjulpet meg og sikkert mange andre gjennom tøffe uker og måneder med syke familiemedlemmer.

Alt det beste til deg, din mamma og din familie ❤️

- Katinka

Hei, jeg heter Aase, er 51 år og pårørende.

Min mor fikk diagnosen Alzheimer 16. mai 2025. Husker vi satt i parken etter legebesøket og hadde kjøpt oss en is. Vi lo av glede for endelig å ha fått en diagnose som kunne gi oss et svar på alt som hadde skjedd, og grått over diagnosens alvorlighet og fremtid. Det startet med at jeg syns mor hadde blitt så tynn. Så viste det seg at hun ikke husket om hun hadde spist og ikke kjente hun på sultfølelse. Dette førte til at jeg var innom henne før jobb for å passe på at hun spiste, ringte fra jobb, innom etter jobb for å lage middag til henne, og innom om kvelden. Etter flere uker slik ble jeg sykmeldt og vi dro til legen fordi mamma sa hun ville sjekke hodet. Da vi kom til legen, fikk vi beskjed at det var fullt på sykehuset for utredning så legen måtte ta en test på kontoret. Utifra den testen fikk mor mi etter hvert innkalling til MR. Etter MR resultatet ble hun innkalt til legen og fikk diagnosen Alzheimer. Hun ble ikke sendt videre til utredning for det var fullt og resultatet viste veldig godt diagnosen. Så printet legen ut papirer om demens og sendte oss hjem. Så vi fikk veldig lite informasjon. Etter en stund var vi hos legen igjen og fikk satt igang hjemmesykepleie som kom innom 4 ganger om dagen for å passe på at hun spiste. Det var en enorm lettelse for meg at jeg slapp det ansvaret. Jeg ble friskmeldt og kom ut i jobb igjen. Jobben er det beste fristedet for min del. Jeg har ringt demenslinjen og sagt at jeg ringer som pårørende. For min del er mamma i sin egen boble, mens det er jeg som pårørende som blir helt tullete. En dag får jeg sms fra mor mi om at hun er elendig. Så jeg ringer fra jobb og spør hva som skjer. Nei hun er så løs i magen. Ja men det er normalt å være det noengang, det går over . Ok, da er hun fornøyd og legger på. Men da er jeg helt ødelagt, begynner å tenke hvordan hun har det. Må jeg kjøre fra jobb for å sjekke? Skal jeg bare glemme det? Hun hadde også problemer med å gå en periode. Jeg har nå i ettertid forstått at det er koblet til demensen. Det skapte enorme utfordringer og jeg fikk anskaffet dusjstol og rullator. Men plutselig kom det seg og hun var veldig irritert over hvem som hadde ordnet med disse stolene. Vi har ikke fått noen informasjon og demenslinjen anbefalte at jeg tok kontakt med hukommelses teamet i kommunen. Det har jeg nå gjort og venter på svar. Jeg syns alt er vanskelig. Det å være hos henne og det å ikke være hos henne. Hun bor fortsatt hjemme. Alene. Hun har bare meg. Demens er dessverre en sykdom som påvirker ikke bare pasienten. Men alle involverte. Mannen min er ikke bekymret for svigermor. Han er bekymret for meg som datter og pårørende. Jeg har tidligere slitt med stress. Når vår sønn ble født, ble han født med vannhode og ble hjerneoperert 3 mnd gammel. Det var veldig tøft og gikk hardt innpå meg. Nå føler jeg at jeg er inni den samme bobla igjen med mor mi. Den store forskjellen her er når det gjelder barnet ditt så får du forklaringer hele veien og ivaretatt. Men når mor mi er syk, må jeg som pårørende ordne fullmakt for bank, ordne fullmakt for Helsenorge, skrive fremtidsfullmakt. Hvis ikke får jeg ikke hjulpet en voksen person som ikke klarer ting selv lengre. Det er skremmende hvor vanskelig det er å bli gammel i Norge. Og som pårørende er enormt press og stress. Hva skjer om jeg blir syk og ikke kan hjelpe? Jeg har en drøm om at min mor skal få bo hjemme lengst mulig. Hun elsker sitte å se ut mot havet. Og båtene. Jeg er i sorg hver dag. Når jeg ser hva sykdommen gjør med mor mi. Hva den gjør med meg. Det til tross altfor lite informasjon. Jeg googler. Der har jeg funnet svar. Marianne, du er et lys i mørket for oss. Alle. Jeg tenke mye på deg (som jeg ikke kjenner) og det du står i.

Jeg håper mitt brev kan være til hjelp.

Klem Aase

Sorg

På sorg

Eg sørger over den mor mi var

Og sørger over den ho er

Sorga no stoppar ikkje før ho er vekke

Enno ei sorg

Det er tungt å stå i dette over tid

Og ein del av meg vil ikkje vere saman med ho, for du blir minna på desse sorgene

Men eg må...

Brutal sjukdom for all

Hei.

Jeg heter Iris er 53 år. Min mann er snart 61 år og har Alzheimer. Han fikk diagnosen for 1,5 år siden. Men sykdommen har nok begynt å utvikle seg for noen år siden.

Det å være ektefelle til en med Alzheimer sykdom er ganske ensomt. Jeg var så dum å tro man fikk masse støtte og veiledning i starten. Men i virkeligheten var det ikke sånn. For meg oppleves det at sykdommen er ikke fin eller spennende nok. Han fikk diagnosen, vi ble henvist til kommunen sitt demens team som riktig nok kom på besøk men hadde ikke så mye å tilby.

Det siste 1,5 året har jeg brukt på papirarbeid, søknader, prøve finne ut av regelverk, rettigheter, finne ut hva må ordnes her og der for å ha alt på stell, fikse fullmakter og alt av praktiske ting. Opp på dette har jeg mått følge han opp, hjelpe han med aktiviteter, veilede når han ikke får til oppgaver, være koordinator for han og hans tjenester, prøve å ha hverdagen så normal som mulig, passe på at han har det bra, gå på jobb og ta meg av alt angående hus og hjem. I tillegg har jeg vært i krise, i en stor sorg, sykdomsutviklingen har gått fryktelig fort, jeg har på en måte mistet min mann, venn, livsledsageren men han er her alikevel og jeg ser på han "forsvinne" bit for bit, miste ferdigheter sakte men sikkert. Jeg trodde vi hadde mere tid. Jeg har ikke hatt tid eller mulighet til å jobbe med mine følelser eller sorg. Jeg skulle så gjerne brukt tiden jeg har brukt på å finne ut av ting, papirarbeid og koordinering til å være sammen. Den skulle vi hatt til å lage fine minner og bare være.

Det er lite støtte å få, både for den syke og pårørende. Det er ingen rettigheter for pårørende. De skal ta seg av den syke, som trenger mer og mer oppfølging døgnet rundt og i tillegg gå på jobb. Man biter tennene sammen står i det, gir ikke seg selv lov til å ta en pust i bakken fordi da knekker man i tusen små biter. Man gråter i skjul, vasker fjeset og fortsetter. Så blir man utslitt, må sykemelde fra jobben for å hente seg inn igjen. Og i den perioden fortsetter man å ta seg av den syke som trenger mer og mer fra deg. Så er det på an igjen med å kombinere jobben og omsorgs-, koordinator-, ektefelle-, kontordame rollen.

Det er ikke noe håp, det eneste jeg vet er at han blir sykere. Tar dette 5 år eller 20 år vet jeg ikke.

Jeg håper bare jeg har helse både fysisk og psykisk til å stå i det.

Mvh

Iris

Kjære Marianne.

Først vil jeg si takk. Takk for at du deler, informerer, står på og gjør en viktig innsats for å få demens på agendaen. Det angår flere og flere av oss, og er en sak som får altfor lite oppmerksomhet. Jeg skriver fra telefonen min i en sofa i solen i Italia, så formuleringene blir litt så som så. Jeg har en vel fortjent ferie om jeg selv skal si det, og tenker mye på deg som måtte avbryte ferien i hui og hast. Selv har jeg dårlig samvittighet for at jeg ikke var hjemme da min mor denne uken fikk tildelt sykehjemsplass i Trondheim, sånn at jeg kan være med å gjøre det koselig på rommet hennes. Min far (på 89) må ta seg av flytting i første omgang. Dette fører meg over på noen av mine bekymringer. Jeg har en mor med både alzheimer og Lewy legeme demens, og sykdomsforløpet har gått forholdsvis fort. Det siste halvåret har vi gått fra forholdsvis fysisk ok form, til helt elendig, fra stort sett kontroll på familie og venner, til manglende kontroll på tid og sted nesten hver dag. Hun fikk en brå forverring som førte til behov for sykehjemsplass, hvor mange av mine bekymringer ligger nå. 1. Pårørendesorg. Mange med demens har pårørende som er veldig gamle selv. Med dagens situasjon vil en ektefelle/partner strekke seg altfor langt for sine syke, noe som fort kan føre til to pasienter. De må stå på for å få hjelp, må ofte mase og styre med leger og undersøkelser, og passe medisiner (som kan være ganske avansert når det gjelder alzheimer). Når de får hjelp må de forholde seg til mange ulike kontaktpersoner, noe som føles utrygt og kaotisk også for den friske parten. 2. Sykehjemsplasser. Vi har vært heldige, så ting har gått forholdsvis fort. Men likevel måtte min mor være på Øya helsehus i en måneds tid. De er flinke og alt der altså, men bærer preg av oppbevaring. Under varmeperioden ble det imidlertid dritvarmt, sånn skummelt varmt inne, og da viser det seg jo at ingen sykehjem i Trondheim har aircondition. 3. Forskning. Jeg har nå utrolig mange venner og kjente som har foreldre med demens, og synes det virker som om det blir flere og flere. Jeg bekymrer meg for egen og andres fremtid. Skal vi bli sånn hele gjengen? Hvem skal ta ansvar for oss da? Er det ikke mye folkehelse og mye penger å spare i å spy inn penger i forskning nå for å hjelpe på fremtiden? Ja, bare mine korte tanker og litt knotete formulert. Men likevel. Lykke til på Arendalsuka og takk ❤️

Og lykke til med din mor.

Hilsen Ellen Grav

Hei.

Jeg er sykepleier, og har vært sykepleier i 25 år. Så har jobbet mye med demens. Noe som har gitt meg lite lyst til å bli gammel. Nå er jeg datter til en fsr med demens. Og ser hvordan moren min står i en veldig slitsom situasjon som nærmeste pårørende. Det er ikke lett å være nærme pårørende til en som ikke helt forstår at han er syk og som det er vanskelig å hjelpe, da han ikke alltid forstår sin egen situasjon. Foreløpig har han bare dagsenter en gang i uken, for å avlaste mamma.

Jeg ønsker enda mer fokus på demens sykdom, enda mer forsterkning av arbeidskraft og fokus på å forbedre situasjonen til pårørende og den demente. For situasjonen er ofte så uutholdelig for alle og skaper bare utslitte og syke pårørende tillegg til den som allerede er syk ❤️

Takk for at du står på.

og gode tanker til deg og moren din ❤️

Brev: Å være pårørende til et menneske med demens

Det er vanskelig å forklare hvordan det er å være pårørende til en mor som har fått demens. Det finnes ikke ett ord som rommer hele prosessen men mange små: Ventesorg. Klump i magen. Utmattelse. Håpløshet. Dårlig samvittighet. Tårer i skjul. Livet på vent.

Når mamma fikk demens, var det som å begynne å miste henne bit for bit. Hun var fortsatt her, men likevel ikke den samme. Hun kjente meg, så ble hun usikker. Hun lo, så ble hun stille. Hun laget mat, så glemte hun hvordan man gjorde det. Det er en prosess så langsam og utydelig at man nesten tviler på seg selv. Var det sånn i går? Eller har det vært sånn lenge?

Og i mellomtiden lever vi som pårørende i alarmberedskap.

Telefoner på alle døgnets tider. En uro som aldri slipper taket. Er hun trygg nå? Har hun falt? Husker hun å låse døra? Å ta medisinen? Vi blir koordinatorene, pådrivere, hjelpere, forsvarere, søstre og døtre alt på én gang. Samtidig som vi forsøker å leve våre egne liv, være noe for våre egne barn, jobbe, stå opp, orke.

Vi må ta stilling til alt. Små og store avgjørelser. Når er det riktig å gripe inn? Hva er best for henne og hvordan kan vi få til det? Hva sier vi til henne når hun ikke forstår hvorfor hun ikke kan bo hjemme lenger? Hvordan søker man på sykehjemsplass og hvordan vet man hvilken plass som er den rette?

Det finnes ingen fasit. Bare magefølelse og håp. Og dårlig samvittighet.

Vi er redde. Redde for at hun skal skade seg. Redde for at hun ikke blir møtt med omsorg og verdighet. Redde for å miste henne helt men også for å miste oss selv i alt dette. For det skjer også: Man mister seg selv. Glemmer egne behov. Setter seg selv til side så lenge at man ikke lenger vet hva man føler.

Vi gråter når ingen ser oss. Holder masken når vi må. Og vi føler på en sorg som ikke er akutt, men lang seig. Den varer i måneder. År. Det er en sorg uten blomster og kondolanser. En sorg du bærer alene, mens du fortsatt holder en hånd som ennå lever men som ikke lenger helt kjenner din.

Å være pårørende til en demenssyk forelder er en fulltidsjobb bare uten tittel, lønn eller pause. Vi gjør det av kjærlighet. Av plikt. Men vi trenger støtte. Tid. Forståelse. Et system som ser oss og ikke bare journalen. Vi trenger nok bemanning. Rett plassering. Trygghet. Omsorg.

Og kanskje aller mest Vi trenger at noen lytter. At noen forstår at vi ikke bare kjemper for vår mor men for alle dem som en dag kan havne i samme situasjon. For vi vet hva det koster. Og vi vet hva som betyr noe.

Dette er ikke bare en helsesak. Det er et verdispørsmål. Det handler om hvordan vi som samfunn tar vare på våre mest sårbare og de som står nærmest dem.

For det er ikke bare de med demens som trenger omsorg. Det gjør vi også.

Mvh Hege Kallmyr

Hei.

Fikk lyst å sende deg et brev for å fortelle om min hverdag som pårørende til en mann på 69 år. Han har hatt to hjerneslag og nå vaskulær demens . Å være pårørende i dag er ingen lett sak . Det skjæres ned ,avlastningsplasser kuttet ned på og du sitter igjen med alt ansvaret selv. For inntil to år siden klarte han å bevege seg rundt med en krykke før han ble sittende i rullestol . Da han fikk demens diagnosen ble vi sendt hjem uten noen form for hjelp til veien videre ,det måtte jeg finne ut av på nettet . Hjemmesykepleie hadde vi til hjelp til å få han opp og ved legging. Det er full fart der ,de har det travelt og stramt skjema . Så måtte han ha hjelp til toalettbesøk og fikk ofte beskjed om å vente til matpausen deres var over ,eller opptatt med andre ting . Ofte kunne det gå to timer før de kom ,da hadde ulykken skjedd og han fortvilet for han fant det så uverdig . Fant fort ut at de så det som en plage at de måtte komme flere ganger fordi han hadde ventet så lenge at han var for stressa til å gjøre noe når de endelig kom. Nå har de bestemt at han skal bli satt på do når de tar han opp ved morgen stellet. Så helse omsorgen i dag er blitt sånn at DU får ikke bestemme når du VIL på do ,det skal andre bestemme . Eldre om sorgen er så UVÆRDIG nå som den kan få bli og bemanningen skjæres ned som også går ut over de eldre . Hva er det politikerne tenker på og med ???Som pårørende har jeg IKKE vært på en kafe ,kino,på flere år . En kjapp tur på butikk og turer med min lykkepille på fire fota er fritiden for min del .Nå har jeg selv fått på vist en kreftsykdom som krever behandling og mye planlegging for min samboer .Vil jeg få mere avlastning for hanmens jeg er i behandling?Mange spørsmål som dukker opp som man ikke vet svar på . En gang jeg var hos min fastlege og hun spurte hvordan det gikk med meg så svarte jeg at jeg slet . Sa også at om noen år må sykehusene åpne egne avd for pårørende så de kommer seg på beina og klarte å ta vare på seg selv. Hun hadde tydeligvis ikke sett det på den måten . Jeg håper politikerne på Arendals uka ser og hører stemmene til de pårørende og ikke bare kommer med store ord og velgflesk.

Nå MÅ NOEN SE OG HØRE OSS OGSÅ.

MVH Heidi.

Et litt rotete brev fra meg.

Ble litt tøft å skrive. Da det vekker så mye følelser. Håper du får utav noe av brevet 😊 bare send meg melding om du vil ha noe mer

Jeg er nærmeste pårørende til 2 med demenssykdom. Mamma på 68 år som har tidlig fase Alzheimer . Der symptomene trolig dukket opp for ca 10 år siden. Min mamma fortalte INGEN at hun hadde vært til en nevrolog og utredet seg. Da hadde hun gått ut døra med diagnosen mild kognitiv svikt.

Hun skulle da blitt henvist til st.olavs hospital for å bli utredet for eventuelt Alzheimer sykdom. Noe som ikke ble gjort. Noe som kunne spart mamma for usikkerhet og depresjon samt underernæring. Pluss den belastningen det ga meg med å starte en utredning og hjelp for mamma. Ca 3 år etter begynte min mistanke om at noe var galt. Samtidig som jeg hadde blitt alvorlig psykisk syk. Og trengte flere innleggelser og tett oppfølging av psykiatrien. Ble mamma dårligere og dårligere. Varsellampene gikk da de var på besøk hjemme hos meg, der pappa sier at de ikke har penger. Og ikke mat. På dette tidspunktet er mamma på 160 cm 45 kg og pappa på 186 cm 55 kg. Hun har mistet begrepet om penger og hvor mye verdi de har. Tror ikke hun har råd til mat. Vet ikke hvilken dag eller dato det er. Dette er vinteren 2022.

Hvorfor har ikke mamma sin fastlege slått alarm ? Jeg vet hun har vært mye til henne det siste året. Og jeg sitter livredd for å si til mamma at jeg var alvorlig bekymret for helsetilstanden hennes. At jeg fryktet Alzheimer sykdom. Jeg måtte faktisk ha en innleggelse for å klare å ta tak i situasjonen februar 2023. 5 mnd etterpå får mamma diagnosen Alzheimer sykdom på St.Olavs hospital. Jeg er allerede utslitt men også syk selv. Mamma og pappa som ikke har gått under radaren min, på at han lider samme skjebne. Trenger hjelp til alt. Påminnelse om å spise, dusje, hva de skal ha på seg. Egentlig alt du tenker ingen trenger hjelp til.

Får igangsatt hjelp av hjemmetjenesten. Dagtilbud på Løkkanstua og avlasting på Østfløya. Da jeg endelig skulle få «fri» hver 4 uke i 14 dager . Endret pappa personlighet. Vi er kommet til februar 2024. Vi får han ikke til fastlegen . Men fastlegen kommer på hjemmebesøk en Lørdag. Helt uventet da vi er alvorlig bekymret for han. En demenssykdom blir diagnosen. Vi vet ikke hvilken, mulig frontalapp .Han får hjemmetjeneste. Men pappa er redd alt. Lys, strøm kontakter, mikro, tv, absolutt alt som går på elektrisitet. Han er sint. Mest på meg og mamma. Mamma føler seg utrygg med han. Jeg kjemper for å få han inn på avlastning for å få kartlagt han. Jeg får flere avslag. Jeg klarer til slutt å få til et felles krise møte etter 3 mnd med helvette og uverdighet. og får han tvangsinnlagt på øya Helsehus. 6 dager på post får han fastplass på persauet.

30 august 2024 var siste gangen han var hjemme. Det var først da han klarte å starte en brann i mikrobølgeovnen han fikk den hjelpen han skulle. Kan også legge til at min mamma ikke visste hva hun skulle gjøre med den rykende mikroen og prøvde å ringe meg mens jeg sov.

Hadde hjemmetjenesten hatt mere tid så hadde de nok sett det samme som meg. At begge to skulle vært plassert på sykehjem lenge før.

Mine behandlere på DPS pluss noen andre «hjelpere» sier jeg må sette vekk alt det de trenger hjelp til hos noen andre . For min helse og ungene må gå først. Ja hvordan er det mulig?

Umulig. Jeg har ikke møtt noen forståelse om at det ikke går . Jeg mister psykologen min og behandling på DPS fordi jeg har for store belastninger. Ja du hørte rett. For store belastninger . Jeg har en mamma og pappa med demens. Jeg er i stor sorg. Jeg er sliten. Utmattet. Dårlig samvittighet for alt jeg ikke fikk til og får til. 2 forskjellige sykehjem fordi mamma hadde mulighet til å få være på bokollektivet som er en avdeling for yngre med demenssykdom. Og pappa er over 80 år og har funnet sin plass på persaunet. Skjønner fortsatt ikke hvordan jeg skal klare å besøke begge to i løpet av ei uke. Jeg har flyttet begge mine foreldre på sykehjem med 6 mnd mellomrom. De har ikke sett hverandre siden jul. For jeg har ikke mulighet til å få mamma opp til pappa. Pappa er for syk til å flyttes på. I tillegg har jeg har store oppgaver foran meg. Og jeg vet ikke hvor jeg skal begynne. Hvem som vet eller kan veilede meg i et kaos med framtidsfullmakt, økonomi som går i dass. En leilighet som må selges. Ting som skal kastes. Selges og taes vare på. Et helt liv skal ryddes bort. Det er vondt . Jeg savner mammaen min. Jeg savner å ha en møteplass for andre i min situasjon . Der vi skal ta vare på barna våre og foreldre samtidig.

Jeg skulle ønske det fantes en krisepakke en fastsatt plan. Egen kontaktperson som jeg kunne sendt en melding til. Og en terapeut som vil høre om sorgen og fortvilelsen min. Ikke alle har råd til privat psykolog eller terapeut.

Hei!

Demens kjennes på kroppen, også for pårørende. Min mor hadde Demens og døde etter nesten 7 år på sykehjem. Hun ble 94 år.

I 2014 fikk min mann hjernehinnebetennelse 62 år gammel. Merket etter 2-3 år at det gikk mer og mer utover det kognitive.

Han bor hjemme og trenger hjelp til absolutt alt. Har noen engler fra hjemmesykepleien hver morgen og tett kontakt med Demenskoordinator Oddmund Omre.

Så langt alt vel, men min mann er veldig rastløs og stadig på farten. Har søkt gjentatte ganger om avlastning på skjermet avdeling, noe kommunen ikke har.

Nettopp pga at han stikker av har jeg derfor ikke noe tilbud. Kjenner jeg er sliten langt inn i margen av å ikke ha mulighet for å hente meg inn.

Livet står på vent!

Min mann er nå 72 år og jeg er 68 år.

Hei!

Trivelig å følge deg og din mor på instagram, fint å se de gode stundene.

Jeg er en dame på 70 år som har ei venninne på samme alder som jeg begynte å miste for ca 6 år siden.

Vi har alltid vært glad i å gå turer sammen og det er de turene som er lyspunktet no.

Ikke like trivelig å gå på kafe lengre da alt og alle kan bli kommentert og ledd av.

Hun bor hjemme sammen med mannen som nettopp er blitt pensjonist.

Hun er veldig avhengig av mannen sin, og hvordan det blir den dagen hun ikke kan være hjemme lengre er noe vi tenker mye på.

Stå på 🍷

mvh

Liv Randi Sve

Hei du,

Takk for engasjementet ditt,

Mamma fikk diagnosen Alzheimer for snart fire år siden. I ettertid har det dukket opp historier som burde få varselklokkene til å ringe mye tidligere, men da hadde jeg en far som dekket over. Han døde for seks år siden, og mamma ble stående igjen alene. Alene, med hus, bil, økonomi - og demens. Nå bor hun på skjermet avdeling på sykehjem, men veien dit har ikke vært uten frustrasjon og hindringer.

Jeg, som har en bror, fungerer i praksis som eneste pårørende. Det vil si, jeg, min mann og mine to små barn på to og fire år. Eldstemann har et forhold til "bestemor i mursteinshuset" (sykehjemmet er bygget i rød teglstein). Bestemor kjenner ikke sine egne barnebarn. Men hun synes det er stas å ha unger rundt seg.

Det første året etter at pappa døde la vi alt på sorgen. Hvem vil vel ikke ha problemer med å orientere seg i livet etter å ha mistet sin livsledsager gjennom over 40 år? På dette tidspunktet trengte hun hjelp til praktiske ting som var litt utenom det vanlige. Jeg husker jeg ryddet ut av min brors leilighet da jeg var 6 måneder gravid med eldste. Jeg har bilder av at vi fikset ting i den leilighet med eldstemann i bilstol ved siden av. Jeg var svært involvert i salget, ordnet utvask, gjorde avtaler med megler, var med på kontraktsmøte og overtagelse. Da bilen hennes ikke lenger var, eller kom til å bli, EU-godkjent, kjørte jeg den til bilopphugger for henne. Vi fant en ny bil, en snerten, liten el-bil på størrelse med den hun hadde før. Den ble kjørt én gang av henne. Heldigvis. Siden da har hun ikke satt seg bak et ratt, jeg tror hun skjønte selv at hun ikke hadde oversikt lenger.

Så kom året hvor hun ble diagnostisert med Alzheimer. Vi var på hytta, hun, min eldste, mannen min og jeg. Det er langt dit. Hun reiste med tog. Dagtog, nattog, buss og båt. Det var en skikkelig frustrerende tur. Bagasjen ble glemt på toget oppover. Hun skulle stadig hjem. Hver dag snakket hun om at hun skulle hjem. Hun reiste et par ganger, men kom tilbake. Vi lurte på om hun spekulerte i å reise til fastlandet for å kjøpe vin, om hun hadde fått et alkoholproblem etter pappas død. Til slutt satte vi foten ned og sa at nok er nok. Vi reiste tidlig alle sammen. Nøklene inn i sitt egen hjem la hun igjen på hytta. Det ordnet seg heldigvis. Alt ordnet seg.

En dag satt jeg i mammas stue og var blitt enig med meg selv om at noe måtte gjøres. Etter mange samtaler med gjentagende innhold var jeg redd og frustrert, og jeg gav henne rene ord for penga: "Enten hører du ikke hva jeg sier, eller så bryr du deg ikke om hva jeg sier, eller så glemmer du hva jeg sier". Da kom det fram at hun faktisk hadde satt i gang en prosess selv. Hun hadde vært hos legen, som hadde henvist henne til utredning. Faktisk hadde hun en time for å ta spinalprøve ganske snart. Fra den dagen var jeg involvert i alt av sykehus- og legetimer. Jeg fikk kontakt med demenskoordinator kommunen. Jeg husker jeg satt på et hvilerom på jobb og strigråt mens jeg snakket med både demenskoordinator og fastlegen til mamma. Men ballen var rullet i gang. Høsten 2021 konkluderte sykehuset med at hun har Alzheimer. Hun ble satt på bremsemedisin

og hjemmetjenesten ble koblet på. Jeg var, i tett samarbeid med demenskoordinator, klokkeklar på at jeg ikke kunne ivareta mammas medisiner, kombinert med familie og 100% lærerjobb.

Det neste året gikk sin gang. Mamma fikk plass på dagtilbud for personer med demens. Først én dag, så to dager, og til slutt tre dager. Et fantastisk tilbud med engasjerte og dyktige ansatte. At mamma bodde alene var i så måte en fordel. Aleneboende med demens rykker fram i køen, for å sikre sosialisering. Jeg har tenkt mye på ektefeller og partnere som blir sittende som den sykes sosiale liv. Ektefeller som blir syke selv av belastningen de har blitt påført. Ektefeller som mister sin livsledsager ut i det ukjente, ut i repeterende og meningsløse samtaler, ut i gradvis hjelpeløshet. Mange opplever frykt, angst, aggresjon. På sykehjem møter de kompetente, utdannede ansatte. Hjemme skal man liksom klare seg selv. Det er så urettferdig.

Høsten 22 var jeg gravid med min yngste. Jeg ble raskt sykemeldt. Fine greier, da hadde jeg tid til å ivareta mamma. Jeg handlet, ryddet i kjøleskapet, hadde oversikt over henne og huset hennes. Etter hvert la jeg AirTags strategisk plassert. Mamma har alltid elsket å gå tur. Hun gikk minst en mil om dagen, uavhengig av om hun hadde vært på dagsenter eller ei. Hun ruslet ned på senteret. Der handlet hun blåmuggost, Soft flora, papirlommetørkle og garn. Hver eneste dag. Jeg kastet utgått blåmuggost og soft flora omtrent hver gang jeg var innom.

Yngstemann kom rett før påsken 2023. Jeg skulle ha lang permisjon og skulle ikke tilbake på jobb før godt ut i 2024. Jeg brukte tiden min på mamma. Handlet, ryddet, organiserte. Stort sett hver dag var jeg innom. Minstemor hang på. Jeg var frustrert fordi hun ikke sov noe særlig. Mamma mistet bankkort, jeg ordnet nytt. Mamma mistet mobilen, jeg ordnet ny. Mamma mistet husnøklerne sine, jeg hadde vært forutseende og hadde 10 kopier hjemme.

En dag fikk jeg en telefon fra en fremmed som hadde funnet mamma uti skogen. Hun kunne ikke gjøre rede for seg eller hva som hadde skjedd, men det var tydelig at hun hadde falt. Hun snøvlet og var ustø, vi lurte på om hun rett og slett var drita full. Jeg hadde diebarn og kunne ikke dra noe sted. Mannen min fant henne og kjørte henne hjem. Jeg ringte demenskoordinator og legevakt, og ble enige om at hun måtte sjekkes. Et lite håp tente seg i meg, kanskje dette var veien inn på sykehjem? Jeg, mamma og mistemor reiste på legevakta. Mamma hadde urinveisinfeksjon. De ville gi henne antibiotika og sende henne hjem. Jeg lurte på hvordan de hadde sett for seg at hun skulle administrere medisiner selv, og hvordan de syns det var forsvarlig å sende henne hjem når hun åpenbart nylig har falt. Det var i følge legevakten helt uproblematisk, og hun kunne ikke legges inn bare på grunn av uvi. Jeg forlangte at de skrev i journalen at jeg var helt uenig i legevaktens avgjørelse, og at om noe skulle skje i løpet av natten lå ansvaret hos dem.

Det gikk heldigvis bra. Hverdagen skuret og gikk, fram til desember. På ettermiddagen kikket jeg tilfeldigvis etter hvor airtaggen hennes befant seg. Hun var ute og gikk, på vei ned til senteret. På tidspunktet hadde hun ikke bankkort, så mannen min reiste ned for å "kjøpe brød" i tilfelle hun handlet og ikke fikk gjort opp for seg. I mellomtiden fulgte jeg med på airtaggen, og reagerte på at hun gikk en uvanlig vei hjem. Skulle hun ta bussen? Jeg ringte mannen og spurte om hun kunne se etter mamma. Og joda, han så henne. Midt i bilveien. I mørket. På vinteren. Tynnkledt.

Mamma ble hanket inn og kjørt hjem. Etter avtale med legevakten avventet vi legebesøk til dagen etter. Jeg samarbeidet med demenskoordinator som avtalte med fastlege å få henne innlagt. Hun fikk heldigvis litt utslag på uvi, så vi kunne bruke det som inngangsbillett, både ovenfor henne og sykehuset. Dessverre var KAD fullt, så vi måtte reise på akuttmottaket.

Sju timer på et fullt akuttmottak med et spedbarn og en mor med langtkommen demens unner jeg ingen. Sju timer med venting og spørsmål om hun var helt nødt til å legges inn, kan hun ikke bo hjemme hos oss? Det er helt fullt, det er ikke plass til henne. Jeg nektet. Å ha to barn på to år og nedover og samtidig ta vare på en demenssyk mor var helt uaktuelt. Plutselig åpnet det seg en plass på akuttgeriatrisk avdeling likevel. Mamma skulle ikke hjem, verken til seg selv eller oss.

Nå rullet ballen fort. Det ble raskt avklart at mamma ikke skulle hjem igjen, noen gang. Men kommunen hadde ikke plass til henne, verken på korttids- eller langtidsavdeling. Hun fikk midlertidig bosted et par timers kjøretur fra oss. Dit skulle hun sendes med taxi. Jeg var skeptisk til taxi. De siste kjøreturene jeg har hatt med mamma var med barnesikringen på, slik at hun ikke fikk åpnet dørene innenfra. Hun tok av seg beltet i fart. Konsekvensenkningen var helt borte. Men det gikk bra, heldigvis. Hun ville hjem, denne båtturen som hun var på var fryktelig kjedelig. Jeg har i ettertid hørt at mange demenssyke på sykehjem tror de er på båttur. Ikke så rart kanskje, med lange korridorer med like dører på alle kanter.

Når mamma var trygt plassert på sykehjem, for resten av sitt liv, fikk jeg tid til å puste. Tenke. Kjenne. Og jeg kjente at jeg ikke kjenner mitt eget barn. Minstemor, som nå var 9 måneder gammel følte jeg at jeg ikke kjente. Jeg hadde bare vært frustrert over at hun sov så dårlig, for da fikk jeg ro til å gjøre det jeg trengte med mamma. Hun hadde bare vært et vedheng. Det knuste meg. Jeg begynte ikke i jobb igjen, i stedet ble jeg sykmeldt de sju siste dagene av permisjonen min. Jeg burde vært sykemeldt lenge før. Jeg har vært syk av depresjon flere ganger tidligere, og ikke før nå kjente jeg igjen tegnene. Jeg fikk etter mye om og men et tilbud av kommunen. Samtidig med dette skulle hus og bil selges. Huset skulle tømmes. To hele og to halve liv møtte gås gjennom. Jeg har tatt i hver eneste ting, for ingen ting lå der det virker logisk for de som er friske. Jeg kunne ikke bare kaste. Ett år senere var huset solgt. Bilen solgt. Mamma er på sykehjem og har det bra der. Jeg besøker henne så sjeldent at jeg nesten ikke tør si det et gang. Jeg er fremdeles sliten etter mammas sykdom, og jobber fortsatt med å finne en balanse mellom eget og hennes liv.

Jeg tror at min historie er "enklere" og preget av mindre belastning enn hos mange andre. Og når jeg blir syk av dette tør jeg nesten ikke tenke på hva andre går gjennom. Vi har opplevd mye som ingen bør oppleve, men det har løst seg. Nå kan vi besøke "bestemor i mursteinshuset". Vi har hatt fine stunder. Jeg ser at hun og barna mine på mange måter er på "samme sted" mentalt, og det er godt og vondt på samme tid.

Ventesorgen er reell. Jeg vet ikke hvordan jeg reagerer når mamma går ut av tiden, men sannsynligvis kommer det til å være en lettelse. Jeg sørger nå, hver eneste dag. Over det vi hadde, det som har forsvunnet og ikke minst det vi aldri får.

Runde 2.

Jeg og pappa var farmors nærmeste pårørende. Hun fikk diagnosen Alzheimer da hun var 85 år. Jeg og pappa gjorde alt vi kunne for at hun skulle få være hjemme så lenge som mulig. Hjemmesykepleie ble satt inn etter et par år, da hun begynte å bli dårligere. Hun mente at hun «klarte seg selv», «hadde spist», «varmet middag selv». Hjemmesykepleien var innom 4 ganger i døgnet. Jeg og pappa kjørte innom for å sitte med henne når hun spiste, både frokost og middag. Vi vasket opp avføring fra gulv, skiftet på senga som var full av avføring, vasket toalettet som var tilgriset.

Pappa kjørte en gang fra hytta på Stokkøya (det tar 2 timer hver vei) for å skru på tvn hennes. Jeg og pappa kunne ikke ta ferie eller være bortreist samtidig. Pappa sto i full jobb, mens han sjonglerte ansvaret for farmor i tillegg. Det samme gjorde jeg. Vi fikk utallige telefoner fra henne i arbeidstida, måtte kjøre innom henne for å leite opp nøkler, pengebok, veske, fjernkontroll til tv osv. Telefonene kom hele døgnet.

Farmor kom på sykehjem da hun var 92. Hun døde 18. august 2022. To måneder tidligere fikk pappa Alzheimerdiagnosen. Altså, runde 2.

Vi trodde han var utbrent etter å ha stått i full jobb som psykiatrisk sykepleier, og hatt full jobb med farmor i tillegg.

Nå er det samboeren til pappa og meg selv som er aller nærmeste pårørende for han. Hvor lenge hun klarer å stå i det vet jeg ikke. Sykdommen utvikler seg raskt. Jeg kjenner på et enormt ansvar, og ser med skrekk på hvordan det skal bli for meg i årene som kommer. Det er en egoistisk tanke, men jeg har sett hva pappa sto i med sin mor, og jeg har også kjent på kroppen hva det gjør.

Jeg er 40 år, er enslig og har to barn. Hvordan skal jeg klare å stå i full jobb med turnusarbeid og i tillegg klare å ta meg av pappa når han blir dårligere? Jeg har selv jobbet 20 år i hjemmesykepleien. Jeg vet at det er et godt tilbud, men det er ikke nok.

Pappa er på avlasting på Østfløya på Hospitalsløkkan 2 uker i måneden. Der kan han være så lenge han fungerer greit. Østfløya har vært i Adresseavisen, da det er et tilbud som kan forsvinne, pga økonomi.

Ønsker å legge til at da pappa fikk diagnosen selv, varslet han oss om at han ikke skulle dø av denne sykdommen. Han ønsket å avslutte livet selv når han følte at sykdommen ble for fremtredende. Han ønsket ikke at hans nærmeste skulle stå i det han hadde stått i med sin mor. Vi har hatt mange tøffe samtaler rundt dette, og han har vært veldig bestemt på hva han ønsker. Det er kjent at mange med demens har disse tankene.

Jeg ser med skrekk på årene framover. Jeg blir fysisk kvalm av VM i Trondheim og utskiftning av brostein på Bakklandet.

Dette ble et forferdelig rotete brev, men fy faen for et rot det er å være nærmeste pårørende.

Silje

Hei Marianne,

Takk for at du står opp for oss alle.

Jeg er 52 år, min mann ,58 år, fikk Alzheimer diagnose brått og brutalt i mars 24. Han var i full jobb i oktober 23, da han plutselig ble syk. I Juli 24 ble han innvilget fulltidsplass på sykehjem.

Fra kommunen sin side ble jeg lovet at han fikk komme på et hjem for yngre demente og ble glad for at han skulle få alt så bra tilrettelagt, MEN...

Sykehjemmet han kom til, visste ikke at kommunen omtalte dette som et sykehjem for yngre demente, for det er det ikke. Så der sitter han sammen med andre pasienter som er langt eldre enn han..hvorfor er det ikke mulig i en så stor kommune som Trondheim og tilrettelegg bedre for pasienter som er så syke før de er 65 år...Det må være mulig å ha et behandlingstilbud for yngre, slik at de får en meningsfylt hverdag til tross for en alvorlig diagnose.

Sykehjemmet gjør en fabelaktig innsats, men det handler om informasjon som blir gitt il oss pårørende.

Og så om ikke alt rundt det å plutselig få en så stor omveltning i livet, så hjelper hverken NAV eller skatteetaten til med å gjøre ting enklere for oss som pårørende til tross for fremtidsfullmakt. Jeg har hatt en kamp i et år nå og fortsatt ikke i mål.

Det er tøft å stå i dette som pårørende, i tillegg til at man har en jobb som også skal utføres. Jeg håper du greier å formidle noe av det vi pårørende sliter med og at politikerne tar tak og legger til rette for at alle disse pasientene får en verdig avslutning på livet.

Hei!

Ønsker å bidra, så her kommer et lite brev fra meg.

Mor med ung Alzheimer.

Jeg var 28 år når mamma fikk diagnosen. Hun var 57 år. Jeg jobber selv innen helse og vet hva det betyr, hva som kommer. Mamma bor nå på sykehjem på en avdeling for yngre med demens. Hun forfaller mye fortere en hun hadde trengt og burde. Lite oversikt blant ansatte og liten tiltaks lyst. Det koster og krever så lite å bare gå en kort tur ut i sansehagen, men neida «mamma må hvile». Det koster og krever så lite å gjøre mobilitets- og litt enkle trenings øvelser for å beholde det lille som er av styrke - men neida, mamma forstår ikke instruksjoner. Det kunne vært relasjons skapende å tilby et håndbad eller fotbad - men gjøres det? Nei.

Sitter i stolen dagen lang, og blir til slutt sett på som urolig og får medisiner.

Mamma har nå blitt mormor. Men usikker på hvor mye hun forstår.

Takk for at du belyser saken!

Hilsen Ane

Min mamma er snart 85 år og bor alene i en borettslagsleilighet hun kjøpte for 5 år siden.

Hennes fysiske form er veldig god, og hun er sprek. Hun har nå blitt dement veldig fort og det eskalerer i et høyt tempo. Hun glemmer alt som blir sagt øyeblikkelig og nå er hun ikke enig i at hun bor i leiligheten sin. Hun vil hjem, og hjem er antageligvis der hun bodde før. Hun forlater leiligheten rett som der er, med diverse ting pakket ned i håndveska. Det kan være toalettsaker og rundstykker, en boks øl og en truse. Hun har ingen formening om at hun har pakket ned dette, og aner ikke hvor hun har tenkt seg. Hun vet ikke hvor hun bor, og hun finner ikke veien hjem. Hun mister pengepungen, nøkkelen, mobilen og veska flere ganger om dagen, og naboene er veldig hjelpsomme med å følge med og passe på, og slippe henne inn når hun ikke finner nøkkelen. Jeg bor ikke i nærheten, men kjører til henne en gang daglig. Hjemmesykepleien er innom 4 ganger i døgnet og lager mat som de setter i kjøleskapet. Den glemmer hun ofte å spise. Mamma er helt fortvilet over at hun er blitt så forvirret og hun vil ha folk rundt seg. Jeg kan ikke ha det slik til jeg dør sier hun. Det er lang ventetid på sykehjemsplasser, og vi er konstant bekymret for hva hun kan foreta seg. Det er et tidsspørsmål før hun forlater leiligheten på natten og roter seg bort. Det må virkelig ordnes flere sykehjemsplasser eller bo og service-senter som kan ta i mot enslige demente som bor alene. Det er en stor belastning for både pasienter og pårørende å ha det slik.

Mvh Pernille Stenersen.

Hei Marianne.

Veldig fint at du tar opp denne tematikken! Det er viktig og det er godt og vite at det finnes folk som er villige til og ta denne kampen.

Jeg er ganske «fersk» i dette gamet.

Min mor fikk diagnosen alzheimer i november 2024. Hun er 72 år nå.

Det har vært en lang vei for å få denne diagnosen. Og det har vært en påkjenning som pårørende.

Først måtte jeg begynne med og snakke med min mor ang mine bekymringer om hennes hukommelse. Det og si det til min mor var ikke noe jeg gledet meg til. Jeg er ganske konfliktsky og hun er en sterk, selvstendig kvinne. Hun har også jobbet som sykepleier når hun var arbeidsaktiv, så når jeg konfronterte henne med dette, blåste hun det bort og sa at hun visste bedre siden hun hadde jobbet med dette tidligere og at det var helt normalt og glemme litt i hennes alder..

Dette var ett ømt tema og jeg måtte gi dette litt tid. Etter utallige samtaler, gikk hun til legen. Han trodde først at hun var deprimert og ga henne antidepressiva (jeg var ikke med til legen, så jeg vet jo ikke hva hun sa). Jeg måtte ringe ved 2 forskjellige anledninger til hennes lege med bekymringsmeldinger. Han skulle prøve og ta det ved en passende anledning.

Og den følelsen man har ved og gå bak ryggen til mamma og gjøre dette, er veldig spesiell. Man vet at man gjør det av kjærlighet, men man føler seg som verdens verste datter.

Ved dette tidspunktet var det kun jeg som tok disse samtalene med mamma og legen hennes. Jeg har en eldre bror, men denne rollen falt på meg.

Etter en godt stund ble mamma henvist til kognitiv svikt og aldrerpsykiatrisk avd på sykehuset. Det var anbefalt at en pårørende fikk være med og endelig fikk jeg være med og få ett innblikk og komme med mine opplevelser.

Min mor satt i bilen på vei til sykehuset og spurte div spm (hun var tydelig nervøs):

Hvor gammel er du (altså jeg, hennes egen datter), hvilket år skilte hun og pappa seg, hvilken klasse går barnebarna i osv osv.. hun gruet seg mer enn meg. For jeg visste at jeg måtte sitte og utlevere henne igjen...

Det var en hjernesvinn som var mer enn normalt for hennes alder.. de ønsket nye tester om 6 mndr..

Neste test; ingen endring.. de ønsket nye tester om ett år og hvis ikke det var noen endringer da, var vi ferdige på sykehuset og de så ingen vits i og fortsette.

Jeg ble livredd når de sa det. De så tydeligvis ikke den samme endringen i mamma som jeg så. Fortvilelsen over dette var veldig spesiell. På en måte var det jo bra at det ikke var blitt værre, men samtidig sto vi uten svar og jeg følte at de ikke opplevde det samme som meg.

Ett år gikk og vi skulle tilbake til sykehuset til nye tester.

Testene viste det samme. Men min oppfattelse av mamma, hadde endret seg. Hun har det siste halve året, blitt svindlet 4 ganger.. det var snakk om MYE penger og hun husker ikke detaljer, og hennes impulskontroll var ikke tilstede. Det var også mange andre endringer som vi la merke til.

Mamma var alltid limet i familien. Samlet meg og min familie + broren min og hans familie. Det var familie middager, 17 mai tradisjoner, 1.juledag tradisjoner +++ . Dette var det mindre av nå. Limet våres var ikke så sterkt lenger.

Det er trist og se denne endring i sin egen mor. Så nå måtte vi steppe opp og ta dette ansvaret.

Samtidig som dette pågikk, måtte vi hjelpe med den økonomiske delen.

Frustrasjonen våres og ikke minst hennes hver gang hun ble svindlet. Prøve og snakke om det på en rolig, behersket måte, mens man egentlig har lyst til og rope; HVA ER DET DU HOLDER PÅ MED! Skjønner du ikke at du blir lurt!

Men det er sykdommen og ikke mamma... og hun som ikke erkjenner at det er så ille.. det er jo helt normalt og glemme litt..

har jeg forresten sagt at hun ikke ville at noen skulle vite om hennes sykdom?

Jeg fant fort ut at jeg kunne ikke holde dette inni meg. En ting er at det er hennes diagnose, men her er en pårørende og hvis jeg skal «overleve» dette, MÅ jeg snakke om det!

Jeg måtte tilslutt be broren min steppe up gamet sitt, jeg var så sliten emosjonelt. Mammass økonomiske sans var helt borte og det måtte gjøres noe drastisk og det klarte jeg ikke alene.

En ting som har kommet godt ut av dette er at min bror og jeg har kommet nærmere hverandre. Vi var nærmere fra før, men nå er det ett sterkere bånd. Vi står i dette sammen. Og det er utrolig godt i denne utfordringen vi står i med mamma.

I november 2024 var vi igjen på sykehuset. Det var tatt noen bilder av hodet, (ikke samme bilder som tidligere så de kunne ikke se noen utvikling) og jeg måtte «kreve» at de tok nye bilder (samme type bilder som tidligere) slik at vi kunne sammenligne. De mente at det var bedre med væske fra ryggmargen.

DA fikk vi «endelig» påvist Alzheimer .

Det var vondt, men samtidig en lettelse. Det var ikke bare noe jeg hadde innbilt meg, det var ett svar.. selvom svaret var vondt.

Vi fikk tilbud om pårørende kurs, dette takket vi ja til. Det var utrolig godt og komme og høre hvordan andre hadde det og satt ord på følelsene sine (jeg var ikke så god på dette tidligere).

Jeg fikk også tilbud om en samtale gruppe for pårørende med demens. Jeg tenkte at jeg tar imot alle tilbudene jeg fikk, men tenkte at jeg ikke hadde ett stort behov for det. Men det var her jeg

klarte og virkelig sette ord på følelsene mine og se tilbake på det jeg hadde vært igjennom tidligere. Og at det hadde vært veldig krevende. Jeg fikk forståelse fra andre som står i det samme. Andre som har kommet lenger i sykdommen enn oss. Og de sa: dette må ha vært kjempe tøft.

Jeg har gått med dårlig samvittighet for at jeg begynner og bli sliten allerede... og vi er kun i startfasen av denne sykdommen.

Jeg kjenner at jobben har vært krevende til tider. Jeg jobber som leder i en bedrift og har 13 ansatte. Jeg har vært sliten, sliter med konsentrasjon, hukommelse, humøret, kan fort begynne og grine. Det har vært mamma som har tatt mest plass i hodet, både dag og natt.. så redselen for å bli utbrent/sykemeldt har absolutt vært der..

og igjen, hvordan skal det bli når hun blir værre? Og hvis vi som pårørende skal ha det meste av ansvaret? Hvis ikke det er nok midler i budsjettet til en sykdom som det kun blir mere av?

Kommunen jeg bor i har så lite penger at det er skremmende. Tenker også på de som skal hjelpe oss og ta vare på våre foreldre, ektefelle, søsken og barn.. de har flere oppgaver og mindre tid. De må jobbe lengre vakter, mindre folk på jobb betyr mindre tid med pasientene.

Jeg snakket med Mamman til noen i klassen til dattera min. Hun jobber som sykepleier og hun fortalte at hun dro hjem fra jobb hver dag med dårlig samvittighet. Hun fikk ikke nok tid til det menneskelige, kun tid til og se pasienten.

Hun sluttet og startet sitt eget firma. Muntre!

Hvor du betaler for tjenester. For og være sammen eldre som bor alene, følge til frisøren, ta med en tur på kafé, følge til legen osv...

Dette heier jeg på. Og jeg tror at dette fremtiden. For slik som det holdes på under offentlige, så er det ikke bra nok.

Jeg vet ikke om det var dette du ønsket når du ønsket brev, men det var dette som «datt» ut av meg.

Jeg heier på deg og det du gjør. Det har gjort ting lettere for meg og det er noe med det og høre andre folk oppleve det samme eller følelser.

Det jeg har lært så langt er at dette er ikke noe som er lett og stå i alene. Det er mye følelser og stå i og det er en stor påkjenning og være pårørende.

Mvh

Carina

Kjære Marianne

Jeg elsker å se de små ærlige & herlige filmene av deg og mammaen din. Takk for at du fronter denne sykdommen slik du gjør! ❤️

Å være pårørende til en med demensdiagnose er det tristeste jeg har opplevd i hele livet.

Mamma finnes ..men finnes ikke.

Jeg føler på en sorg for at hun må leve slik, for hun fortjener bedre, og jeg føler en skam for at jeg tørr tenke tanken at det hadde vært lettere for henne å dø.

Vi tar vare på de gode øyeblikkene og vi gjør vårt aller beste for å gi mamma verdighet, glede og ro i hverdagen. Det er mildt sagt en berg -og dalbane vi nå har stått i i 8-10 år.

Vi er tre søstre som kan dele på jobben, med snille menn og barn som bidrar. At vi er så mange som kan bidra er vi alle veldig takknemlige, for det er ingen jobb for pyser å være pårørende til denne slemme sykdommen. ❤️

Mvh Camilla

Hei.

Jeg er pårørende til min mann, som har fått diagnosen «Lewy legeme demens»

for snart 2 år siden.

Jeg har gått på pårørende kurs, vært med på alt jeg har kunnet for å få

Opplysninger om hvordan dette kommer til å gå.

Hverdagen vår nå er at han er på dagsenter 3 dager i uka, siste dagen har han bare vært 2 ganger.

Så er han på voksen skole 1 dag i uka. Der har vi fått beskjed at han må slutte til sommerferien.

Grunnen er at han antagelig ikke lenger har noe utbytte av det.

Vi har fått innvilget oppfølging fra hjemmetjenesten.

Tiltakspakke demens. Det er månedlig samtale med en primærkontakt som

han har fått.

Hun har vært her 1 GANG kanskje for ett halvt år siden. Hørtes veldig fint

ut den gangen hun var her, men har ikke sett henne siden.

De skal følge opp forandringer osv.

Det går jo stadig nedover. Ting som han gjør på sin måte som ikke er riktig

i det hele tatt. Han ser ting som ikke jeg ser. Men jeg vet jo at det er sykdommen som gjør at han er sånn.

Vi har fått alarm på dørene, for han reiste ut midt på natta. Har fått hjelp

til flere ting.

Men jeg er urolig for hva som skje fremover.

Hva vil skje i fremtiden, blir det nok hjelp og plasser til å hjelpe oss.

Hilsen

Lalla

Hei fine Marianne

Takk for at du gir oss pårørende en trygghet gjennom den Instagram og podkasten. Føler vi er litt mindre alene i pårørende rollen gjennom dine og andres historier.

Jeg er pårørende til min demens syke far. Han fikk diagnosen i 2022, og veien fram til i dag har vært alt annet enn enkel.

I dag har han fått fast plass på sykehjem, og ting er litt enklere for tiden. Men fra 2022 og fram til i dag har vært utfordrende med tanke på at han bodde alene. (jeg mistet mamma i 2010)

I 2022 fikk vi heldigvis skrevet en fremtidsfullmakt, etter anbefaling fra legen på sykehuset som satte diagnosen på pappa. Hadde ikkje legen på sykehuset anbefalt pappa dette, trur eg at vi ikkje hadde fått laget en fremtidsfullmakt.

Pappa er en sta mann som skal klare alt selv, og ønsket ingen innblanding fra meg.

I 2024 ble ting mye verre, han hadde på det tidspunktet litt hjemmesykepleie, de hjalp til med medisiner og dusj.

Men pappa er en såkalt vandrer, han var ute å gikk hele døgnet. Bare hjemom for å snu så gikk han ut igjen. Så det ble jo vanskelig å få tak i han å få i han medisinen. Pappa ble svært dårlig uten medisin og drakk mye i den tiden. (Glemte jo ut hvor mye han hadde drukket)

Fikk ofte telefon fra kjente og ukjente og politiet som fant han ute full og lite påkledd. Ble også lagt inn på sykehus etter fall pga dette.

Selv om dette skjedde var det vanskelig å få fastlegen te pappa å ta fra han samtykke kompetanse. Dette må jo skje for at fremtidsfullmakt skal tre i kraft.

Til slutt kom han på korttids plass, og legen der såg jo galskapen og pappa ble umyndiggjort. Det ble en lettelse for nå kunne eg begynne å ta over hans økonomi, betale regninger (som han låg etter med), og bestemte at nå var det nok.

Vil vel med denne mail si at håper politikerne kan gjøre ting litt enklere for pårørende, det er en stor belastning å måtte stå i både å ta oss av våre og alt papirarbeid.

Mvh Gry

Silje

Sendt fra min iPhone

Kjære deg,

Jeg vet ikke helt hvordan jeg skal begynne. Kanskje fordi det er så vanskelig å sette ord på det – det å være pårørende til to foreldre med demens. Det føles både uvirkelig og altfor virkelig på én gang.

Det er som å være vitne til at noen forsvinner rett foran øynene dine – ikke plutselig, men sakte, bit for bit. Først er det små ting som endrer seg. Gjentatte spørsmål, rot med medisiner, glemte bursdager. Man prøver å bortforklare det. “De begynner jo å bli gamle,” sier man, som om det skulle forklare alt.

Men etter hvert skjønner man at det ikke bare er glemsomhet. Det er noe som ikke kan reverseres. Og når begge foreldrene mine ble syke, ble det som om hele grunnfjellet i livet mitt begynte å slå sprekker. De som alltid har vært mine trygge punkter, ble plutselig sårbare – og jeg måtte være den sterke.

Det er en enorm omstilling. Rollen min som datter har gradvis endret seg til omsorgsperson, koordinator, verge og ofte tolk mellom dem og verden. Jeg tar valg for dem som de ikke lenger forstår konsekvensene av. Jeg minner dem på hvem jeg er – og noen ganger hvem de selv er.

Det er vondt. Det gjør vondt å bli møtt med tomme blikk. Å høre mamma kalle meg “sykepleieren” i stedet for navnet mitt. Å høre pappa si “jeg vil hjem” når han allerede sitter i sitt eget hus. Å bli sint og frustrert, og så knekke sammen i bilen på vei hjem fordi jeg føler meg som et dårlig menneske.

Og midt i det hele: livet mitt, som jeg prøver å holde sammen. Jobb. Egne barn. Et ekteskap. Venner jeg stadig må takke nei til. Jeg strekker ikke alltid til, og det gir en konstant følelse av utilstrekkelighet. Jeg skulle gjerne vært mer der for dem – og samtidig mer her i mitt eget liv.

Men selv i alt det tunge finnes det små glimt. Øyeblikk der mamma plutselig husker noe fra barndommen min og ler. Når pappa tar hånden min og sier “du er god, du”. De øyeblikkene betyr alt. De holder meg oppe.

Jeg skriver dette ikke for å klage, men for å være ærlig. Fordi vi trenger å snakke mer om hvordan det faktisk er å stå midt i dette. Om sorgen som ikke får blomster. Om kjærligheten som fortsatt lever, selv når minnene dør.

Og kanskje også for å si til andre i samme situasjon: Du er ikke alene. Jeg ser deg.

Varm hilsen,

Siw

Min pårørendehistorie

Kort om familiebakgrunn:

Familien min har bestått av bare meg og mamma, siden faren min døde da jeg var 7 år.

Det gjorde at vi knyttet tette bånd, ikke bare som mor og datter, men vi jobbet også sammen med å drive familiegården videre og etter hvert campingplass. Senere ble dette solgt, da mamma ble eldre og det ble for mye for meg å drive alene. Jeg er enebarn, særbo og har ingen barn.

Høsten 2019 var jeg inne i en lengre sykemeldingsperiode etter flere år med alt for mye jobb i den hektiske reiselivsbransjen. Samtidig som min egen helse var helt på «felg» begynte jeg å merke forandringer med mamma. Jeg var innom henne hver dag, hun bodde i eget hus og klarte seg selv og hadde kontroll på det meste, både renhold, mat og hage. Men likevel, det var små episoder som gjorde at jeg ble på vakt.

Etterjulsvinteren 2020 mistet mamma sin søster (til Alzheimer), sitt søskenbarn (som hun sto nær), samt en nevø som avsluttet sitt liv. Dette skjedde i løpet av 1 måned og da klarte ikke mamma å skjule sykdommen lengre. Alt ble kaos, jeg oppdaget at hun ikke tok medisinene sine, hun sa at hun hadde spist uten å ha rørt brødet, sa hun hadde dusjet, vasket klær osv. Men i virkeligheten satt hun apatisk og røykte og drakk kaffe.

Hjemmetjenesten var innom en gang pr. uke for å pleie et leggsår, men ingen av de fanget opp signalene om at noe var rav ruskende galt.

Sommeren 2020 fikk jeg endelig overtalt mamma til å bli med til fastlegen. Jeg hadde heldigvis de 10 foregående årene alltid vært med til legen og på alle sykehusavtaler og hun hadde opphevet taushetsplikten ovenfor meg, da hun ville at jeg skulle være hennes øyne og ører ved helseavtaler.

I forkant av legetimen ringte jeg og snakket med fastlegen og la frem mine mistanker, men da vi kom dit sa heldigvis mamma selv at hun slet med å huske ting og følte hun

«tullet» en del. Da endelig fikk vi litt hjelp. I første omgang med økt tilsyn av hjemmetjenesten. Fra da av kom de innom 2 ggr daglig og tok over styring på medisin og etter en del om og men fikk de også ansvar for dusjing. Mamma fikk også praktisk bistand og renhold 1 gang pr. uke. Det ble også ordnet med trygghetsalarm. (Det var det ikke mye gang i, for mamma skjønte ikke hvilken funksjon den hadde....)

Det ble også henvist til utredning hos demensteamet, samt til MR på sykehuset.

MR fikk hun ganske fort, men demensteamet var underbemannet, så vi ventet i FIRE måneder før de kom på besøk til mamma og gjorde kartlegging på henne.

Like før jul i 2020 fikk hun (endelig) diagnosen Alzheimer.

Jeg var fortsatt sykmeldt og tilbragte mine timer hos henne hver dag, alt for at hun skulle få bo hjemme så lenge som mulig. Men jeg var fryktelig sliten! De nettene jeg ikke låg hos henne, så ringte hun. Eller på dagtid, hvis jeg hadde avtaler for oppfølging av egen helse, så ringte hun.

Og hun ringte ikke bare til meg, hun ringte til mange av sine slektninger og venner. Jeg opplevde at de latterliggjorde henne bak hennes rygg, fordi hun ringte flere ganger pr. dag, siden hun glemte at hun allerede hadde ringt.

Da mamma fikk diagnosen tok jeg derfor valget om å sende ut en melding til de som jeg visste hun ringte til og hadde kontakt med og forklarte situasjonen, i et håp om å stoppe latterligjøringen og at de skulle forstå at hun var syk.

I månedene før jul i 2020 forsøkte jeg å få hjemmetjenesten til å skrive under på at mamma (og jeg) hadde behov for at hun fikk et 2-ukers avlastningsopphold på sykehjemmet. For at hun skulle få litt fysioterapi (det fantes ikke tilbud om fysio i hjemmet) og gangfunksjonen var sterkt redusert. Hun fikk rullator fra hjelpemiddelsentralen, men den brukte hun til klesstativ... stort sett.

Jeg fikk ikke gehør for mitt ønske om avlastningsplass – og det gikk som det måtte gå; i januar 2021 ramla mamma på tur til do midt på natta og brakk lårhalsen. Den natta låg

jeg hjemme, men heldigvis hadde hun brukt trygghetsalarmen (første og eneste gang), så hjemmetjenesten var raskt på plass, hvis ikke hadde hun frosset i hjel på et iskaldt gulv.

På det tidspunktet var det ennå koronarestriksjoner, så jeg måtte vente hjemme mens hun gikk igjennom en risikofylt operasjon (på grunn av hennes dårlige lungefunksjon) og det tok 2 dager før jeg fikk snakket meg inn på sykehuset. De hadde ikke peiling på hennes Alzheimerdiagnose, men da de fikk klarhet i det, så fikk jeg være til stede på rommet hennes så mye jeg ville, for de så at det gjorde henne roligere og tryggere. Etter en uke ble hun sendt til sykehjemmet for rehabiliteringsopphold. Det var også et lite eventyr den dagen hun skulle bli sendt fra sykehuset, går ikke i detaljer på det, men den 87 år gamle damen med Alzheimer ankom sykehjemmet kl. 23.30 på kvelden, etter å ha venta siden kl. 10.00 på ambulanse.

Rehabiliteringen av lårbensbruddet gikk ganske bra, hun kom seg raskt opp å gå med rullator igjen. Men samtidig startet utredningen på hvor hun burde søkes inn etter de to ukene på sykehjemmet.

Dette ble jeg IKKE involvert i, jeg som kjente henne og mer eller mindre hadde pleiet henne i hjemmet over lang tid.

De mente hun var for frisk til å søkes inn på demensboligene, så hun ble søkt inn på omsorgsbolig, hvor det kun er sporadisk tilsyn av hjemmetjeneste og hvor det er meningen at beboere skal ordne mat (unntatt middag, som er felles) selv.

Dette fikk jeg bare beskjed om, sånn er det.

Jeg var på sykehjemmet hver eneste dag, i flere timer, men ble aldri involvert i beslutningene som ble tatt om mamma. Hun fikk forlenget rehab.oppholdet til 4 uker og så fikk jeg telefon om at «i morgen må du hente henne og kjøre til omsorgsboligene, vi trenger rommet her».

Da jeg dro bort for å se på omsorgsboligen, viste det seg at den var helt umøblert og der

hadde de ikke fått beskjed om at hun skulle komme og hvilken tilstand hun var i...

Så da var det bare å kaste seg rundt og møblere bolig ila natta, for så å hente mamma, som overhodet ikke var interessert i å bo i en omsorgsbolig. Hun ville til demensboligene!! Der kjente hun både beboere og flere av de ansatte. Omsorgsboligen ligger i en helt annen kant av kommunen.

Resultatet av dette ble at mamma satt og gråt hver eneste dag og ville enten hjem, eller til Aure. Hun var ute av stand til å lage seg mat, kom seg ikke på do, eller i dusjen og det ble ikke fulgt opp av hjemmetjenesten på stedet.

Så der var jeg igjen, hver eneste dag, hele dagene og sørga for at hun fikk mat og selskap. Jeg prøvde også å forklare de ansatte at hun ikke forsto seg på å bruke trygghetsalarmen, hvorpå de svarte «det er jo bra for oss, da blir det ikke så mye mas».

Etter noen håpløse uker forsøkte jeg å søke om ta mamma hjem, jeg måtte jo uansett være til stede for henne, og for henne ville det være bedre å være hjemme i huset sitt.

Men da fikk jeg beskjed om at hvis jeg gjorde det, så fikk hun ikke hjelp fra hjemmetjenesten, da de hadde et vedtak på at hun IKKE skulle bo hjemme.

Jeg maktet ikke å ta alt ansvar alene, så da måtte jeg gi opp den tanken. Men jeg visste at det var ledige rom på demensboligene, så jeg gjorde et desperat forsøk på å søke henne inn der og ringte alle jeg kjente – og ikke kjente for å «lobbye» i forkant av inntaksmøtet, slik at de skulle forstå desperasjonen. Og heldigvis, etter 3 måneders mareritt ved omsorgsboligene, så fikk mamma plass på bokollektivet for demente, Solbakken.

Så da flytta vi igjen, eller jeg ordna alt det praktiske med ennå ei flytting. Og hun ble med på siste billasset og var så glad at hun gråt da hun kom inn der og endelig fikk se kjente fjes og det var noen å prate med.

Men de tre månedene hadde satt henne voldsomt tilbake, både fysisk og med sykdommen. Hun ble merkbart sykere, relativt raskt.

Samtidig starta jeg i jobb igjen, etter 3 år med sykemelding.

Men jeg var innom henne, hver eneste dag. For hun betjente mobilen sin ennå og ringte uavbrutt.

På en eller annen merkelig måte så klarte jeg å sjonglere mellom mamma, jobben, salg (og tømning) av huset mitt, renovering av hennes hus (som jeg nå flyttet inn i).

Det var trygt for meg at hun bodde på Solbakken og de tok godt vare på mamma, men hun følte seg tryggest hvis jeg var der og min samvittighet gjorde at jeg tilbragte hver eneste ettermiddag der. Og hele dager og netter hvis hun var dårlig. Men hun hadde også gode dager da vi delte gode historier, dro på biltur eller snakka om gamle dager.

Våren 2022 fikk hun korona og ble veldig syk. Jeg fikk heldigvis omsorgsperm fra jobb og var til stede på Solbakkan med mamma i 5 uker, mens hun lå til sengs. Jeg hadde ingen å dele ansvaret med, så da ble det til at jeg våket over henne alene, men med god støtte fra de ansatte. Det var vanskelig å si hvordan det gikk, men mamma slo opp øyene på 16. mai, etter 5 uker i ørska, og lurte på hvor bunaden var – for hun skulle feire 17.mai! Og det gjorde hun, i rullestol, med bunad, sterkt preget av sykdom.

Og hun levde et år til, men var mye syk og jeg var der hver ledige time i døgnet for å holde henne i hånda og gjøre henne trygg. Det hjalp i de fleste tilfeller, unntatt de gangene hun fikk raserianfall og skulle hjem osv.

Jeg hadde en stående avtale med de ansatte at de skulle ringe meg uansett på døgnet hvis mamma plutselig ble dårlig. Og jeg ringte også hver formiddag fra jobb for å høre at alt var stabilt og greit.

Det gjorde jeg også den dagen hun døde. Jeg fikk beskjed om at hun hadde vært urolig på natta, men lå og sov da jeg ringte. Jeg ga beskjed om at de måtte ringe meg om hun fortsatt var urolig når hun våknet og de lovet de.

Jeg hørte ikke mer og ventet til arbeidsdagen var slutt før jeg dro opp. Jeg skulle uansett opp og stryke bunadsskjorta den dagen, 15. mai 2023.

Da fant jeg mamma døende på i senga si. Alene. Jeg så hvor dette bars, så jeg ringte på

og ba om at noen var der sammen med meg. Den som var på vakt da, hadde ikke lest mamma sin journal og visste ikke at det sto HLR - der. Så plutselig var rommet fylt av ambulansefolk og medisinsk utstyr og jeg ble skyvet bort fra senga. Men jeg tviholdt i hånda hennes. 20 minutter etter at jeg kom inn var hun død.

Og plutselig var rommet tomt. Det var bare meg og mamma igjen der, slik det hadde vært i 52 år. Og jeg var i sjokk. For sjokk blir det, uansett hvor forberedt man er.

Senere på dagen var jeg med og stella mamma, før hun ble henta neste dag, på sin siste tur ut fra Solbakkan.

Jeg skulle for siste gang pakke ned flyttelass og kjøre derfra. Alene. Vaske ned rommet og ta farvel med Solbakkan. Alene. Planlegge og gjennomføre begravelse. Alene.

Og så satt jeg der. Alene.

For de siste åra hadde jeg jo brukt all min fritid på mamma. Nettverket mitt, som egentlig er ganske stort, hadde forsvunnet, for jeg hadde jo aldri tid til å være med på noe som helst.

Det eneste nettverket jeg hadde igjen var de som jobbet på Solbakkan, men nå mistet jeg jo de også.

Det tok lang tid før jeg klarte å slippe opp og komme tilbake til det «normale» livet igjen.

Jeg hadde jobben og kollegaene mine og sakte, men sikkert kom jeg i gjenge igjen og kom i gang med å gjøre mine ting, de som hadde stått på vent i flere år. Men det første halvåret sov jeg stort sett når jeg hadde fri. Det å kunne sove med hodet på puta (ikke 10 cm over) og telefonen på lydløs krevde tilvenning.

Jeg har fortsatt i venneforeningen på Solbakken, etter en pause de første månedene etter at mamma døde. Da ble det for sårt.

Nå gir det mening å bruke noen timer hver måned på å gi beboerne gode øyeblikk, samtidig som jeg alltid ser mot stolen ved døra, der mamma brukte å sitte. Savnet vil nok alltid henge i, men sorga har blekna på de to åra som har gått. Men sorga over

sykdommen og den delvis tunge veien gjennom helsesystemet, den gjør fortsatt veldig vondt.

Hele veien etter at mamma fikk diagnosen, så har jeg kjempet for åpenhet omkring Demens og postet utallige innlegg på Facebook og Insta med #snakkomdemens. Det er alt for mye skam og uvitenhet blant oss!

Jeg har også vært med i arbeidsgruppa for Demensvennlig samfunn, hvor vi har kurset lokale bedrifter.

Jeg tenker at hver eneste time jeg bruker på frivillighet innen demensomsorg og på å informere og inkludere, er vel anvendt tid. Ikke minst alle de stundene jeg har sammen med pårørende, de som kjenner meg og vet hva jeg har stått i og som kommer og vil prate. De tar jeg meg tid til og det varmer hvis jeg kan bidra til at de føler seg sett og hørt!

Aure, 8.6.2025

Mari Karin Lesund

Hei Marianne

Vi, 4 søsken har fått kjenne godt på dementen i allefall dei siste 5 årene.

Vår mamma hadde dement tendenser i noen år, vi skjønte at her er det mye som ikke stemmer, og vi fikk mistanke når vi såg at ting ikke var som det skulle under matlaging, baking, handling osv..pappa skjønte aldri hva dette var, for i hans øyner var hun frisk..da pappa fikk hjertestans hjemme i stuen, og mamma såg hvordan ambulanse folk hadde livredning på han, fikk ho sjokk så klart, og dette sjokket har trigga mammas hjerne og etter dette ble alt sakte men sikkert verre. Pappa overlevde heldigvis, men for mamma ble alt verre. Dette skjedde vinteren 2019. Vi søsken fikk tilbud fra kommunen, et pårørende kurs, som gikk over 4 uker varte ca i 3 timer pr gang. Et fantastisk kurs som ble hold av helsepersonal innen dement, og fra pårørende som hadde stått i dette en tid. Med dette kurset i ryggen, og god støtte fra alle som var der, så ble vi enda tryggere på hvordan vi skulle møte mamma i det daglige i heimen deiras. Dessverre så blir slike viktige kurs fjernet fra kommunene sine lister pga dårlig økonomi. For pårørende betyr det alt hvordan man møter, snakker, hjelper, i det hele tatt hvordan man skal oppføre seg som en pårørende til en med dement. Framtids fullmakt som er så viktig å snakke om, det fikk vi lære om på kurset.. Få slike kurs på agendaen i gjen..det var for seint for mammas del, men heldigvis ble huset og viktige eiendeler ordnet før pappa døde av kreft 26 desember 2019, 85 år. Han var blitt for gammel til å forstå at dement er en hjerne sykdom, selv om han var med på sykehjems besøkene og såg hvordan mamma hadde forandret, syntes han det var merkelig at hun ikke kjente han i gjen.

På sykehjemmet der mamma bodde i 5år, hadde ho det godt på alle måter og dei ansatte viste en vanvittig omsorg for henne og dei 7 andre som var på samme lukket avdeling. Hun døde 18 oktober 2023, 84 år. Bemanningsnormen på sykehjem er urovekkende lav, på enkelte helger var det 2 ansatte på 8 beboere og en sykepleier som hadde ansvaret på hele bygget.. dette har vi sett og kjent på hver gang når vi har vært på besøk, av og til gikk vi sammen, av og til hver for oss, da tok vi oss av mamma så personalet kunne ha fokus på dei andre. Dette er uforsvarlig å måtte jobbe under et slikt press, personalet er fortvilet, ledelsen river seg nok i håret og gjør så godt dei kan med økonomien dei har fått tildelt. Ja nytt valg til høsten og politikerene har en stor jobb å gjøre med å få flere armer og ben inn i helsevesenet rundt om i norges land. Politikerene lover mye før valgene, og der stopper det som vanligt. Sykehjemmene og dei som bor hjemme fortsatt, trenger masse hjelp..øk bemanningsnormen kraftig, pøs på med frisk store midler, så helse arbeiderene kan få være tilstedet sammen med beboerne, at alle får den hjelpen dei trenger hele tiden, 24-7, det som står øverst på listen deres er: SKIKKELIG VERDIG KVALITET FOR ALLE.

Tusen takk for at du roper høyt for alle involverte Marianne, og for oss som har

Takk for meg og masse lykke til i Arendal uken i august. 🌸🙏

Hilsen Sølvi Torsvik 😊

For 3,5 år siden fikk pappaen min diagnosen Alzheimer, bare 63 år gammel. I flere år før dette slet han med å vite hva som feilet han. Han slet med angst, depresjoner, isolerte seg selv, glemte mer, gjentok mer, endret seg mer, klarte mindre. Da diagnosen var på plass var det en lettelse for oss alle, endelig skulle han få riktig hjelp og riktig medisiner av de riktige personene på sykehuset og i kommunen. Og det startet bra, han ble faktisk bedre i perioden etter diagnosen ble satt - fordi han følte seg forstått og hørt!

Men så..

Fører denne sykdommen med seg forferdelige symptomer som litt og litt tar fra meg pappaen min. Og det har forverret seg mye bare det siste halve året, og den store endringen henger ikke kommunen med på. Mamma trenger mer avlastning; men de har ikke mer avlastning å gi. Avlastningsplassene har de mindre av fordi det var behov for flere faste plasser. Han trenger et dagtilbud; men de har ikke dagtilbud for yngre demente i kommunen vår. Mamma er utslitt. Jeg er utslitt. Pappa er en skygge av seg selv, det er bare snakk om tid før han ikke kan bo hjemme lenger. Og vi føler kommunen ikke har et tilbud som hjelper mamma eller pappa der de er her og nå, for ved alzheimer kan det endre seg fort! Noe det dessverre har gjort siste par månedene.

Da hjelper det ikke at kommunen ikke kan endre vedtak eller tilbud etterhvert som pappa blir verre. Og det er en fryktelig vanskelig kamp å stå i.

Hilsen Maren, 32 år (som føler meg veldig alene om å være en relativt ung pårørende - for ung til å være i samme situasjon som andre døtre med demente foreldre i 80-årene; og for gammel til å defineres som ung pårørende)...

Sender deg et brev om hvordan jeg har det og god pinse... helg fri, hva var det egentlig? 😊

Jeg er dobbelt pårørende til voksen multihandikappet datter som bor hjemme enda til tross for 25 år, samt demens hos en av foreldrene mine 😊 Så det å være i pårørenderollen kan jeg en del om.

Vi pårørende har ikke lov til å bryte sammen 😞😞

Vi må hele tiden være på vakt, dokumentere alt, bære bevis mot egen kommune, være profesjonelle, tålmodige, velformulerte og emosjonelt stabile - i hver eneste samtale.

Gråter vi, er vi ustabile. Blir vi sinte, truer vi. Hvis vi forblir tause, er vi passive.

I mellomtiden har kommunen interne "trivselsmøter", temadager, arbeidsmiljøkonsulenter og mulighet for full lønn sykefravær...

Det er et system bygget på omvendt omsorg: jo mer lidelse en familie møter, desto mindre støtte får de - fordi systemet ikke er bygget for virkeligheten. Det er bygget for rapportering og budsjett.

Da må vi oppføre oss. Villig til å samarbeide.

Vi lever i en pervers omsorgsøkonomi, hvor de med lønn, pensjon og trygghet er ofrene - og de uten søvn, uten avlastning, uten hjelp - blir kalt "ressurssvak", "vanskelig" og "uansvarlige".

Men gjør vi feil, glemmer en dato, ikke har tid til å svare - da mister vi rettighetene. Muligheter. Hjelp!

Og saksbehandlerne våger å kalle det "et samarbeid".

Dette er ikke et samarbeid.

Det er en asymmetrisk maktutøvelse som ville blitt kalt vold i enhver annen situasjon.

Hvis det var en mann som behandlet en kvinne på denne måten, ville det vært psykisk vold.

Hvis dette var en foreldre som behandlet et barn på denne måten ville det vært omsorgssvikt.

Men fordi det er en kommune, kaller vi det styring.

Fordi ingen snakker om hvor mange forhold som bryter under systemets vekt.

Ingen statistikk teller ekteskap som imploderer mellom klager, tvilsomme avgjørelser og søvnløse netter.

Kommunen kommer ikke for å redde den.

Kommunen registrerer det bare.

"Moren er under press. «

"Faren er ikke så involvert. «

"Det er begynnende samarbeidsvansker. «

I mellomtiden tar kommunalt ansatte sine nøkkelkort, går ut i sola og kjører hjem.

Hjem til en samboer som ikke trenger hjelp til å gå, spise, snakke.

Hjemme til middag, tv og helg.

Ja, helgen. Det finnes i deres verden. Ikke i vår.

Er det virkelig vanskelig å sitte på et kontor og ignorere familiers desperasjon i Outlook?

Er det så forferdelig å måtte ta stilling til andres behov at man blir kvalm av det?

Er det stressende å ha en jobb hvor man kan si: "Jeg vet ikke, det får vi se på etter sommerferien"?

Vi må være romslige og empatiske - mot saksbehandleren-

mot et system som bokstavelig talt sender varsler som represalier fordi vi nektet å signere en handlingsplan skrevet med lukkede øyne?

Når jeg sier saksbehandler - mener jeg ikke bare han på kontoret med kaffekoppen.

Jeg mener hele rekken.

Jeg mener alle som håndterer en sak med autoritet.

Dette gjelder sosialarbeidere, konsulenter, teamledere, fagkoordinatorer, pedagoger, psykologer, ledere, avdelingsledere -

alle som skriver, uttrykker, vurderer, setter eller bestemmer i en helse og velferdsak sak.

Dersom du har en funksjon der din vurdering påvirker en familie - er du saksbehandler i min bok.

Og da har man et ansvar.

Kjære saksbehandler : Du kan ikke gjemme deg bak "det er politisk bestemt".

Ble litt hakkete skrevet- men nå må jeg skifte bleie, dusje og stelle min voksne datter...

Eva Isachsen

Hei.

Min kone har hatt sykdommen i 9 år.

Det ble tatt PET CT i 2019 hvor diagnosen ble stadfestet. Akutt forverret for snart 2 år siden og hun ble innlagt på skjermet avdeling på sykehjem for knapt 1 1/2 år siden (hvor hun heldigvis trives). Hun var også ung da sykdommen debuterte (65 år). Vi bor i Oslo og har fått god hjelp hele tiden, men ellers er min erfaring veldig lik din. Hun ville bl.a ikke snakke med noen om sykdommen (ikke barna en gang) og hadde det fælt i starten mens hun forsto hva som skjedde. Det var hyggelig at du ga tilbakemelding og jeg ser frem til å lese boken din.

Mvh. Finn

Min mor sa at hun følte det var noe rart med hodet. Jeg var med henne til lege som henviste til MR og hukommelsesteamet. Da de kom på besøk ble hun veldig forvirret. Lurte på hvem som hadde kontaktet dem og hvorfor. Forklarte henne at det var hun sammen med legen som hadde sagt at det var greit. Hun husket ikke det selvfølgelig. Mine søstre syntes det var altfor tidlig at hukommelsesteamet kom, og at jeg skulle ha sagt nei. Jeg var så glad for at vi fikk hjelp. De gikk på meg sånn, det hørtes ut som at pga meg ble vår mor dårligere. MR timen ble avbestilt, det var uansett ikke noe å gjøre med demens sa de. Jeg ga meg på alt, måtte be om undskyldning for at jeg ikke hadde sagt nei til hukommelsesteamet.! Vet det var feil men klarer ikke uvennskap med noen. Nå er hun like forvirret, skjønner ikke hva som skjer. Mine venner som jobber med demens som fag har lyst till å riste litt i søstrene mine. Sånn er det nå, jeg hjelper til med det jeg kan, men har sagt at jeg ikke kan hjelpe henne med legetimer osv. Å bli motarbeidet har tatt mye mer energi enn min mors demens. Har lett etter fagstoff, eller andres erfaringer med ulik oppfatning om hva som er best for våre med demens. Følger med podcastene, lærer mye som vi snakker om i ulike sammenhenger.

Jeg mistet min mor i slutten av 20 åra hvor jeg selv var småbarnsmor. Da mamma døde fikk jeg oppfølging og omsorg for tvillingsøstra mi som var psykisk utviklingshemmet. Det har vært mange mange runder før hun døde sist høst. Min svigermor ble dement og det rakk å komme en bit før vi oppdaget ståa da vi bor et stykke unna. Det ble mange turer både hit og dit. Sitter igjen med en takknemlighet over hva vi fikk og hva de har lært familien min. Både meg, ungene og mannen min. Ungene har fått en rikdom av erfaring jeg vet de ikke har vondt av.

Jeg har selv en mann som nylig fikk diagnosen demens. Han er kun 62 😞

Hei, Marianne!

Som pårørende til en dement mor, 86 år, gammel, strever jeg med å få innsyn i journal på sykehjemmet. Jeg startet med å spørre om dette da min mor ble utsatt for vold av en medpasient. Jeg er nå på runde 3 med å søke om innsyn i journal og loggføring av voldsepisoder. Har du noe erfaring med dette som kan hjelpe meg?

xxx

Hei!

Svigermor har fått diagnosen alzheimer.

Vi er så usikker på hvor å starte, alt fra å kunne bidra med hjelp i hverdagen til de mer praktiske ting som er primært.

Har du tips?

Mvh Anne

Hei, jeg må bare takke deg for en fin podkast 😊 Har en mamma som er dement og bor hjemme. Jeg kjenner meg igjen i hvordan du beskriver hverdagen som pårørende. Jeg har 3 eldre søsken, men det er jeg som bor på samme sted som mamma og det er jeg som får hovedtrekket. Mamma har hjemmesykepleier men de lener seg på oss pårørende. Jeg er hos mamma 1 eller 2 ganger i uka, handler eller lager middag og spiser med henne. Kjenner det tærer på meg, er ofte sliten når jeg kommer hjem. Har søsken som ikke ser helt det samme problemet som meg, de bor andre steder i landet. Jeg lurte ofte på hvorfor de ikke ser, at mamma glemmer.

Det er en drittsykdom rett og slett.

For svigermor sin del har hukommelsen fungert bra, men hun har slitt med å gjøre praktiske ting - eks får ikke satt på vaskemaskin/ oppvaskmaskin/tv, vanskelig å vite hvordan en får satt på kaffen. Det går bra første gang, men skal en ny runde kaffe traktes, kan hun bli stående med delene til kaffetrakteren i hånda, uten å vite hvordan hun skal gå fram.

Så har vi de evinnelige hallusinasjonene. Hun ser ting som ikke er der hele tiden. Hun vet at det er sykdommen som gjør det, og at det hun ser ikke er der, men det blir så virkelig for henne at hun agerer som om de er der 😞

Etter lårhalsbruddet er hun ikke istand til å ordne seg mat i det hele tatt - usikker på om hun har åpnet kjøleskpet siden juni. Hjemmesykepleien har ordnet mat til henne når de er der.

Synet er også utfordrende, da feks rullatoren kan stå like ved siden av henne, og hun ser den ikke. Hun setter den også fra seg over alt i leiligheten, noe som igjen gjør at det er større fare for fall. Eller hun ringer fordi en av de hun ser stikker av med rullatoren...

Det som også er vanskelig er at demens er den sykdommen hun frykter mest, da hun i sitt yrkesliv har jobbet på demensavdeling, så hun har en viss peiling på hva som venter 😞

Æ har jo vært sykepleier i over 20år. Men med lite erfaring med eldreomsorg/demente faktisk. For noen år siden begynte jeg å ta vakter ved Stjørdal Helsehus. Der er det flere eldre demente. I starten gråt jeg nesten etter hver vakt. Nå klarer jeg å se litt humor og kos i det.

Aldri løyet så mye i mitt liv heller 😊

Hei Marianne 😊

Min far fikk slag, sikkert 2 ganger, ihvertfall om jeg husker riktig, etter siste slaget, i 2008, får han påvist noe som heter vaskulær demens. Pappa lever med sykdommen i nesten 3 år før kroppen hans til slutt ikke orker mere, han hadde nettopp fylt 80. Jeg ser på videoene dine at moren din prater, men det kan jeg ikke huske at pappa gjorde, han smilte heller ikke. Jeg var å besøkte pappa på sykehjemmet, jeg måtte jo det, han var tross alt faren min, men hele situasjonen gjorde meg livredd, derfor var det en stor påkjenning å være der. Jeg husker måneden før han gikk bort, vi var på vei for å feire bursdagen hans, på vei dit kan jeg huske hvor kvalm jeg var, jeg måtte stoppe å gå ut av bilen flere ganger for å få luft. Den sommeren var et helvete, pappa døde 3 dager før jeg skulle confirmere datteren min, det var dødsfall, confirmasjon og begravelse på én uke, det var tøffe tak. Jeg håper du får beholde moren din i mange år, men jeg har ingen problemer med å se hvor tøft det er å stå i, jeg vet det, fordi jeg har vært der ❤️

Hei, min mann er nokså nylig diagnostisert med Alzheimer, 65 år gammel. Jeg er opptatt av å ta godt vare på meg selv gjennom dette og mener jeg hørte i en podcastepisode at du har hatt samtaler med en psykolog gjennom hele din mors sykdom. Hvis dette er korrekt, er det en person du kan anbefale til meg?

Hørte du så at det var en investering i din mentale helse, på linje med å gå på treningssenter for å ta vare på sin fysiske helse. Godt sagt! For meg har det vært veldig krevende i flere år, frem til diagnosen kom og mange ting "falt på plass". Vi har bl.a. gått i parterapi uten at det ga han økt innsikt eller nye verktøy til å jobbe med seg selv. Nå vet vi jo hvorfor! Heretter skal jeg investere alt jeg kan i å trene og styrke mine egne mentale muskler slik at jeg kan få de beste forutsetninger til å komme noenlunde hel gjennom dette, stå i jobb så lenge jeg hadde planlagt, pleie samvær med familien og fortsette å gjøre ting jeg liker. Livet jeg trodde jeg hadde er over og noe nytt står foran meg. Jeg velger at jeg skal ta svært godt vare på meg selv og ikke gå til grunne. Igjen, tusen takk for at du svarte meg her og ikke minst for all din formidling og kunnskapsdeling.

Det er gull verdt! xxx

I Skaun jobber vi mye med dette (demensomsorg) nå. Vi har vært på omvisning på sykehjemmet, jobber mye med temaet i Helse, oppvekst og kulturutvalget, skal ha strategisamling og legge planer for videre arbeid. Vi vet at antall demente vil øke noe voldsomt de neste 15 årene, så her er det ingen grunn til å vente. Både med tanke på nytt sykehjem, men også modernisering av det eksisterende sykehjemmet. OG det å beholde og rekruttere ansatte med god kompetanse ❤️
Spennende å følge deg og den fine mamman din.

Mvh. Inger Marit Hindseth, leder i Helse, oppvekst og kulturutvalget i Skaun kommune.

Hei Marianne❤️

Vil takke deg så mye for din åpenhet rundt rollen som pårørende og demens🙏 Jeg har jobbet på sykehjem i mange år, men sluttet i protest😓 Det skjer mye bra i eldreomsorgen, men underbemanning og sparing går utover både ansatte, pårørende og ikke minst de eldre. Å gå hjem hver dag med dårlig samvittighet klarer man ikke på sikt❤️

Heier på stemmer som deg👊 Lykke til videre med det ditt dyktige arbeid!

Mamma ville ikke på sykehjem hun hadde en sterk sånn nei jeg skal sovne inn hjemme og på mange måter er jeg takknemlig at hu sovna den kvelden natta at mann barn og barnebarn slapp noe sykehjem det hadde bare gjort alt tungt

Mamma levde til siste slutt me oss

Aketurer og baking fram og tilbake men a døde lykkelig og gla

Det er noe eg kunne tenkt meg å snakke mer om

Kor mye fint som komme fram og kor stort savn og tomrom er

Venninne og kollega bor på sykehjemmet på dragvoll nå, hun fikk denne sykdommen for noen år siden, den er tydelig forverret. Jeg besøker henne ofte, men nå er hun fratatt telefonen og ingen ting kan planlegges lenger. Har fulgt henne i mange år, nå er språket snart borte og hallusinasjonen eskalerer. Hun kjenner meg igjen og blir glad når jeg kommer, men det er mye gråt og leting etter ord.

Ja mora mi har heldigvis ikke kommet så langt enda. Men jeg har en gammel tante jeg også er nærmeste pårørende til, hun bor langt sør i landet, så der får jeg div tlf fra sykehjemmet, som jeg egentlig ikke kan gjøre nå mye med, og sliter med konstant dårlig samvittighet.

Lurer på å ta AFP snart, (skulle gått hjem i fjor sommer) men da aner det meg at jeg kommer til å ha dårlig samvittighet hele tiden fordi jeg ikke tar meg mer av mor, så det får vente litt til tror jeg,

Ønsker deg en fin dag, du er tøff som står i dette med begge beina og vel så det, mot politikere og andre myndighetspersoner. Takk for jobben du gjør med å brøye vei for oss som kommer etter.

Heier på deg Marianne 🌞

Jeg drar også rundt å sprer budskapet om å være pårørende til noen med demens. Min mann hadde Alzheimer. Er på pårørendeskoler og fagdager. I går var jeg med på Teams og delte med helsepersonell som hadde kursing fra ABC-permen. Møtte opp på rådhuset i Åfjord. Første gang å være på den siden av skjermen, men det gikk bra 👍 Det å være/har vært pårørende til kjæreste, ektefelle, partner er forskjellig fra å være det til en mor eller far, selv om mye er likt! Har hørt podkasten din med Bentes kjæreste ❤️

Plutselig krysses våre veier 🥰🥰

Er såååååååå viktig...❤️👍.ta gjerne opp situasjonen for yngre pårørende som fremdeles er i jobb
oxo...,hadde en mann med lewy body demens.😞følte meg pressa til å klare å stå i
jobb,nattevakter på kortidsavd.,ved siden av å ta meg av han....jeg ville ha vært hjemme med
han, med avlastninger...men det var visst såååååååå viktig at jeg var i jobb....ble jo kjempesliten
🙄.....siste halve året var jeg hjemme med han....før det ble et halvt år på sykehjem før han sovnet
inn....mens jeg var hjemme med han tok jeg permisjon fra jobben uten lønn og fikk 7000 i mnd i
omsorgslønn🙄.....ikke stort å rutte med det🙄.....Det jeg vil frem til,er at det må bli litt lettere å
være pårørende oxo..❤️...kan jo ikke være to steder samtidig❤️.....hurra for deg som står så på🎉
👍❤️

Har en mor som har fått Alzheimer, hatt det i noen år. Ønsker at det skal bli bygd nok sykehjemsplasser, alt for lite. Min mor detter mye pga balansen og inn da på en korttids plass og ut så fort som mulig. Vi er redd hun en dag slår seg ihjel

Sørge for at personer med demens får tilbud om aktiviteter som fremmer mestringsfølelse og deltakelse.

Mennesker med demens er prisgitt andres velvilje, empati, kompetanse, dyktighet og kyndighet.

Jeg har en mor med vaskulær demens og en far med dobbelt diagnose. Ikke har jeg bil eller bein å bruke heller . Min egen cp setter kjepper i hjulene for meg. Det meste av ansvaret for dem faller på en eldre søster. Selv har jeg dårlig samvittighet hele tiden. Unnskyld deg lange pauser, selv fra din mor. Fortell moren din om livet ditt slik det er nå, selv om hun glemmer det når du reiser hjem. Vær gjerne litt barnslig av til sammen med henne slik at hun føler seg litt nyttig for deg, i den grad hun kan. Dessuten kan det trigge gode minner for dere begge. Det kan virke rart å si det, men husk å være mammas jente. For meg er det ikke noen "demens strategi", det hjelper meg å takle ventesorgen som følger dette kaoset som sykdommen er.

Jeg sier ikke lykke til. Livet som pårørende for demenssyke har ingenting med lykke å gjøre. Pust med magen. Det er lov å gråte ❤️

Dessverre ikke bare i Trøndelag det skjer. Her i Bærum hvor jeg bor, nedbygges eldreomsorg/ demensomsorg radikalt. 5/6 Bo og behandlings hjem er nedlagt eller i ferd med å nedlegges. Dagsentre, boliger med service osv. Dette rammer alle diagnoser innen geriatrien, men spesielt innen demensomsorgen. Ja, det har blitt bygget en demenslandsby her... Carpe Diem, men dessverre ikke plasser til alle. Har selv jobbet med omsorg og pleie, som sykepleier her i kommunen i flere ti år. Har også hatt to foreldre på Bo og Behandlings Hjem samtidig, men på forskjellige steder. Bare det var en utfordring for mine foreldre, og oss pårørende.

Så flott arbeid du gjør innenfor dette feltet Demens! Håper inderlig at grep snart blir tatt. Stopp denne triste utviklingen med nedbygging av denne omsorgen. Den kommer til å ramme oss alle etterhvert.

Lykke til i ditt arbeid. ❤️

Som helsepersonell synes jeg det viktigste for å ta vare på våre eldre er:

- 1.å bevilge penger til eldreomsorgen i stedet for å kutte
- 2.nok bemanning og rett kompetanse på rett plass
- 3.oppretholde tilbud som livsglede, dagtilbud etc.

Håpe virkelig du fortsette det viktige arbeide du gjør, for ditt engasjement trur æ utvilsomt e med på å endre statusen demens har i samfunnet vårres. For det e derre skammen som mang har te demens, som bli som en vond skygge💔 For som te farmor, så prøvd a å skjul det..og det e så vondt, ikke bare for hu, men også for oss pårørende. Te mæ va a veldig sint på og mistenkt mæ for å stjel alt mulig te a. Når det va nå hu mista som lita eller nå hu hadd gjemt unna sjøl. Men æ va der likavel og ga a aill min kjærlighet❤️ For når vi va på besøk hjem te a at så va det å snakk om tida på Vallersund, for hu flytta te Elverum etter mammaen dødd. Så hu gifte sæ med søskenbarnet te søstra si når a bare va 17 år💔 Så søstra kun ha a nærmer sæ. Og no så trur a at æ e kona te pappa, og yngste dattera på 4 år e dattera vårres😅 pappa prøve å forklar, mens æ e mer på at vi e med a på det a trur. Fordi om vi prøve å forklar, så sa alle hu rett etterpå at vi e et par og spør om vi bare har ei lita datter,

Kjære Marianne!

Faren min ble dement. Det var en tid full av kaos og tristhet, spesielt for moren min. Hun slet med en del psykiske ting, var helt avhengig av pappa, og det å gradvis miste sin aller kjæreste venn på den måten gjorde jo ikke saken bedre. Hun orket ikke tanken på at han skulle flytte på sykehjem, med det resultatet at hun slet seg fullstendig ut og fikk hjerneslag selv, i romjula 2014.. Da ble jeg verge for dem begge. Pappa fikk da plass på fantastiske Lørenskog sykehjem og ble tatt utrolig godt vare på der. Mamma mistet taleevnen og fikk lammelser i høyre arm som følge av slaget og var ikke lenger seg selv. Hun insisterte på å bli boende hjemme. Det hanglet og gikk på et vis i noen år, med daglig hjelp av hjemmesykepleien og besøk av meg en dag i uka, hvor jeg handlet, vasket klær osv og vi besøkte pappa.

Han døde i 2017, etter at han fikk Norovirus med påfølgende lungebetennelse. Sykehjemmet og Ahus var helt fantastiske i denne prosessen! Etter stadig mer sykdom, fall, brukket arm osv, måtte mamma kaste inn håndkleet og flyttet til Lørenskog sykehjem i 2018. Der fikk også hun det utrolig godt, og jeg var ukentlig på besøk der hvor vi var med på utrolig mange hyggelige sosiale sammenkomster med musikk osv. Mamma var jo ikke dement, men skaden hun fikk etter hjerneslaget gjorde henne jo til en helt annen person enn den jeg vokste opp med, så på en måte ble det nesten likt med demens. 😞 I september 2020 fikk hun endelig slippe.. 💔 I alle disse sykdomsårene kjente jeg mye på "ventesorg" i forhold til både mamma og pappa. Jeg mistet dem lenge før de ble borte. Så selv om det var trist da de døde, kjente jeg på en lettelse, både for dem og for meg selv. ❤️ Jeg syns du (og dine!) gjør en helt fantastisk flott jobb! 🥰👍👏👏🥰❤️

Ps. I Nrk-serien "Helene sjekker inn" var hun i en av episodene på Lørenskog sykehjem, mens pappa bodde der. Det er en fin programserie, men jeg (og mange med meg, både pårørende og av de som bodde på sykehjemmet da) var skuffet over måten sykehjemmet ble framstilt på. Helene klaget bl a over at det luktet urin i gangene. Hun må ha vært ekstremt uheldig, for i løpet av alle de årene jeg var der ukentlig, har jeg ALDRIG opplevd det! Programmet viste heller ikke fram noe av det fineste sykehjemmet hadde, nemlig tirsdagskafé for pasienter og pårørende, med vafler, kaffe og fantastisk fin underholdning av kjente og ukjente artister! 🥳 (Anita Hegerland, Mariann Aas Hansen, Jenny Jenssen, Bjørø Håland var blant de vi fikk oppleve på disse tirsdagskveldene). Lederen for sykehjemmet spilte i Kampen Janitsjar, så vi fikk oppleve dem også. Sterkt for pappa som hadde spilt i korps selv! 🥰

Musikk er fantastisk for demens! 😊❤️

Har en bror som har frontallapdemens, han er med i demenskor det funker utrolig bra, og jeg er med når ikke datter kan, og vi er på cafe 1 dag i uka, det elsker han, for da treffer han alltid kjente, og han er utrolig positiv så langt.

For 3,5 år siden fikk pappaen min diagnosen Alzheimer, bare 63 år gammel. I flere år før dette slet han med å vite hva som feilet han. Han slet med angst, depresjoner, isolerte seg selv, glemte mer, gjentok mer, endret seg mer, klarte mindre. Da diagnosen var på plass var det en lettelse for oss alle, endelig skulle han få riktig hjelp og riktig medisiner av de riktige personene på sykehuset og i kommunen. Og det startet bra, han ble faktisk bedre i perioden etter diagnosen ble satt - fordi han følte seg forstått og hørt!

Men så..

Fører denne sykdommen med seg forferdelige symptomer som litt og litt tar fra meg pappaen min. Og det har forverret seg mye bare det siste halve året, og den store endringen henger ikke kommunen med på. Mamma trenger mer avlastning; men de har ikke mer avlastning å gi. Avlastningsplassene har de mindre av fordi det var behov for flere faste plasser. Han trenger et dagtilbud; men de har ikke dagtilbud for yngre demente i kommunen vår. Mamma er utslitt. Jeg er utslitt. Pappa er en skygge av seg selv, det er bare snakk om tid før han ikke kan bo hjemme lenger. Og vi føler kommunen ikke har et tilbud som hjelper mamma eller pappa der de er her og nå, for ved alzheimer kan det endre seg fort! Noe det dessverre har gjort siste par månedene.

Da hjelper det ikke at kommunen ikke kan endre vedtak eller tilbud etterhvert som pappa blir verre. Og det er en fryktelig vanskelig kamp å stå i.

Hilsen Maren, 32 år (som føler meg veldig alene om å være en relativt ung pårørende - for ung til å være i samme situasjon som andre døtre med demente foreldre i 80-årene; og for gammel til å defineres som ung pårørende

Hei Marianne

Du sier vi skal skrive langt eller kort.

Men jeg vet ikke hvor jeg skal begynne engang. Må kanskje begynne med begynnelsen.

Min Far fikk diagnosen Alzheimer for ca 1 år siden.

Vi har på en måte mistet han 2 ganger først til alkoholen så til Alzheimer.

Det var sånn det begynte denne gangen også altså med alkoholen, jeg hadde kjent det lukte litt en stund, det toppet seg en kveld/natt da jeg å min datter kom hjem etter trening.

Vi bor i samme hus vi i første og han i 2 etasje. Det var lyder roping, fortvilelse, slåing/dunking i gulv, vegger. Jeg kontaktet min søster å vi prøvde å få komme inn til han, jeg hadde nøkkel til utgangsdør, men han hadde låst en innerdør så vi lykkes ikke i å komme inn.

Etter 2 timer med å prøve å få kontakt, ringte vi legevakt. Jeg forklarte situasjonen å ba om hjelp, så de kanskje måtte ha med noen som kan bryte opp døra. Sykepleier konfererte med lege og ambulanse å de vurderte det til at det ikke var nødvendig å komme.

Det varte fra kl 20.15 til 2.30 på natten. Med snakking (han var alene) roping, slåing, dunking osv.

Samme sommer kom han etter på ferietur men han fant ikke frem dette i ett område hvor han er godt kjent. Meg å min søster måtte kjøre for å finne han, da var han sliten, dehydrert og hadde ikke spist. Det var da jeg skjønnte for alvor at noe var galt. Pappa som har vært yrkessjåfør å kjent på veiene som i sin egen bukselomme. Noe er galt.

Fikk time på alderspsykiatri og fikk etterhvert konstantert Alzheimer. Denne institusjonen er flere timer unna oss, da vi bor godt ute i distriktet og kollektivt er heller dårlig. Så legen her mente det beste ville være oppfølging av fastlege og hjemkommune.

Så vi fikk med en bunke papirer og beskjed om å kontakte demenskontakten i kommunen. Jeg ringte den som sto på listen vi fikk og ble møtt med å står jeg på den lista enda, nei jeg er egentlig ikke demenskontakt, hvem er det da spurte jeg, jeg er på dagavdelingen men jeg er jo liksom kanskje en slags demenskontakt da. Ok kunne ringe henne tilbake når jeg hadde snakket med tildelingskontoret i kommunen.

Tildelingskontoret i kommunen var på med en gang. Å hjemmesykepleie ble satt inn. Å der er vi nå. Pappa fornekte diagnosen. Han mener han husker dårligere fordi han ved ett par uhell har ramlet av lastelemmen på lastebilen i jobbsammenheng.

Vi har i denne perioden vært til 3 forskjellige leger ved legesenteret i kommunen. Jeg opplever at de ikke vet å ikke kan, skulle ha en legeerklæring til en fremtidsfullmakt å legen fant frem en over Oslo og Akershus, jeg sier men vi kan ikke ha den, vi må ha en som tilhører Telemark. Har spurt om

legeerklæring til funksjonshemmingsbevis til å ha i bilen (han har også bekterev) spurt 4 ganger å har enda ikke fått noe bevis.

Han har masse trøbbel med helsen så vi har sikkert vært på 30 turer til sammen på ulike sykehus. Og her er det avstander, en vei er fra 1 t til 4 t

Som pårørende er det slitsomt, vondt, sårt, galgen humor, utmattende, glede, sorg, lei.

Vet ikke helt om du får noe ut av dette, nå kommer liksom alt pest eller kolera.

Men jeg skulle som pårørende ønske at når du kommer med Alzheimer (at det skulle vært det samme som ved kreft) at du har prosedyrer å følge litt det samme som ved AD/HD (har en sønn med det) Hvis du kommer med Downs Syndrom så åpner alle dører seg, mens ved AD/HD er det bare å ta seg sammen og foreldre som ikke har oppdragelse på barna. 🧑🏻♀️

Har ønske om å være anonym da Pappa er klar nok enda til å skjønne enkelte ting.

Mvh xx

PS glemte å si at på de mest frustrerende dagene finner jeg trøst å pågangsmot i podden din ikke lett å glemme. Så jeg håper du fortsetter med den gode å VIKTIGE jobben du gjør. Tenk det podden din holder meg oppe i en krevende hverdag.

Vi har levd med mamma sin Alzheimer diagnose i 7 år, og nå ser det ut som pappa har fått Lewy body demens. Det har vært tøft for pappa å ta vare på mamma i så mange år og vi har nok vært så fokusert på henne at vi ikke har sett hva som har skjedd med han.

Ja, det var et slag i magen, endelig hadde mamma roet seg på sykehjemmet. Så begynte pappa å hallusinere og springe ut på nattestid fordi han er så redd for alle folkene som er i leiligheten hans. Men det er livet, vi må bare komme oss igjennom dette også.

Har svigermor som har blitt dement . Bor for seg selv enda ..., Spørst kor lenge har tilsyn . Men
finn ikkje orda lenger

For å ta ett eksempel:

Mamma er på dagsenteret mandag og onsdag, der trives hun å får masse skryt. Vi har god dialog med de som driver der å de sier hun er veldig oppegående å selvbehjelpt.

Jeg å søstern har fast at vi ringer de morgnene hun skal på dagsenteret for påminnelse å at hun må være klar når taxi kommer kl 0900.

En onsdagsmorgen snakket vi begge med hun å jeg var sist i samtale med hun kl 0830 hun gledet seg og satt å ventet på taxi. Så vi tror hun er på dagsenteret.

Kl 10.00 får søsteren min ei melding av hjemmetjenesten der det står: " din mor er hjemme idag fra dagsenteret, da hun ikke var i noe form å følte seg syk for å dra".

Kl 10.30 får søster telefon fra dagsenteret, de hadde fått beskjed fra flere av beboerne informasjon at hjemmetjenesten hadde gått inn i taxi å hentet vår mor å sagt hun ikke skulle den dagen. Dette var noe vår mor bekreftet etterpå.

Å vår mor får ganske sterke sovemedisin på kvelden, de virket i løpet av 20 min. Den har de fått beskjed om å gi på sengen eller gå først inn til henne gi medisinen å så gå inn førde rar for å hjelpe hun i seng. Det gjør de altså ikke. Dette har resultert i at søsteren dro tilfeldig innom henne for å levere ladere til klokken hennes, da hadde hun ramlet i detvhun skulle inn på rommet for å legge seg og brukket kragebeinet.

Det er så mange episoder med hjemmetjenesten at vi kan ikke sette ord på det. Vi har meldt inn 8 avik bare på 3 mnd.

Vi er desværre ikke på bølgelengde med lederen i kommunen. Men dette er en helt annen historie.

Å vi har vært i kontakt med forvaltningskontoret uten noe form for hjelp.

Så mamma er syk, men for frisk for sykehjemmet enno.

Vi har god dialog med fastlegen, men veldig vanskelig dialog mellom kommunene pga helseplattformen er kommunen hun bori må bruker og helenorge bruker den andre.

Beklager for langt innlegg.

Det er så skikkelig vondt å prøve å snakke om det. Har to brødre som tar alt som det kjem. De mener at det er hjemme sykepleie sitt ansvar.

Mamma sier klart ifra når hun ikke vil ha besøk av oss eller hjemme sykepleier

Veldig sårt og hvem skal jeg snakke med?

Mamma har kaldt meg hore og kom deg ut av mitt hus.

Sånn er det bare.

Trist og jaksla vanskelig!!!

Hei!

Det slår meg at mange som blir kastet inn i pårørenderollen sikkert aldri har hatt kontakt med saksbehandlere og ulike tjenester. Det at man har krav på en koordinator som både kan gi info og søke er verdifullt for mange. Vet du har nevnt koordinator i mange sammenhenger- kanskje det kunne blitt en sekvens bare med det? Vi hadde en ergoterapeut som gjorde en kjempejobb med å trekke/samle trådene når min tante trengte hjelp.

Mvh Turid

Demenskoordinator ble igjen alene i Hukommelsesteamet i Levanger etter at vi ble "nedlagt" i januar, og som følge ble hun sykemeldt... Selv slites jeg da mellom ønsket om å faktisk hjelpe pasienten og spesielt pårørende, men samtidig vise "de på Rådhuset" hva de faktisk har gjort ved å legge oss ned....

Hei.

Dette er viktig for meg som jobber i helsevesenet! Kan ikke du snakke litt om nedleggelser av sykehjem for personer med demens? Dem snakker om at dem skal legge ned løkenenga i Askim/indre Østfold, som er ett botilbud for personer med demens.

Du kan lese om saken her:

<https://indre24.no/2025/06/05/samsvarer-nedleggelse-av-lokenenga-med-utarbeidelse-av-demensplanen/>

Om hvor lang tid det tar for en person person med demens til å endre rutiner/sted osv. hadde håpet du kunne gjøre dette, å bevare løkenenga og at personene som bor der slipper å flytte til ett annet sted

Lewy body, hørte jeg på på en av dine podcaster. Veldig greit å høre på. I går

Kveld holdt vi på med kvelfsstellet ca 30. han har tenne som skal ut hver kveld, men av og til vil han ikke ha de ut. Ikveld gikk det fint.

Enda en ting du kan få med er dette med dette skjemaet som en fikk med en masse spørsmål om hvor lang tid den syke bruker på å ta medisinen sin, hvor lang tid bruker'n på frokosten, på hygiene, på puss av tennene, hvor lang tid på toalettet osv.

Jeg ble irritert og frustrert over dette skjemaet så jeg la det bort og glemte det, for døgnet har 24 timer og jeg er på alerten hele tiden, jeg kan ikke gå rundt med stoppeklokke, det går ikke det.

Ergo så mistet jeg omsorgs stønaden jeg fikk på grunn av at jeg ikke svarte på spørsmålene og sendte inn skjemaet innen 30. mars.

Jeg satt og ventet på telefon fra henne i hele går men den kom ikke, det kom ei melding her i dag tidlig og den så ikke jeg før ca.10 tiden. Så jeg har ikke fått snakket med henne enda.

Jeg skrev ei melding til henne om at det var det beste om hun kunne sette av en time slik at jeg får forberede Harald på det at jeg må ut en tur.

For jeg kan ikke sitte å snakke med henne i telefonen i tilfelle Harald kan få et utbrudd av det, han liker ikke at jeg snakker i telefonen da sjø.

Så no skrev jeg til Guri at det passer best etter helgen, men at det passer best med en time og en bestemt dag om det passer henne. Skal ikke være enkelt da sjø, heldigvis så har situasjonen her roet seg mye så jeg kjenner at jeg får litt mere energi til å stå i det.

Tusen takk for at du bryr deg Marianne, det er ikke så mange som gjør det dessverre. Jeg mistet omsorgs stønaden også på grunn av at jeg ikke svarte på ett skjema som for meg var umulig å svare på for jeg går ikke med stoppe klokke i 24 timer, det går ikke ant det.

Så ikke nok med at en står midt i en krise situasjon i livet men en må kjempe på alle andre kanter også og det har ikke jeg energi til, for min energi vil jeg bruke på min kjære mann som jeg mister litt og litt for hvert anfall han har.

Er redd for at jeg blir årsaken til at min mann må flytte fra hjemmet. Og akkurat den syns jeg er en veldig vond følelse å sitt igjen med den dagen han ikke er blant oss lengre, jeg vil føle og bebreide meg selv for at jeg sviktet han da han trengte meg som mest.

Dette er verre enn alt jeg har opplevd, balanse gangen på knivseggen er tøff og denne gangen er jeg redd jeg ikke greier det.

(Gå på knivseggen er ett uttrykk som om dette med et hårspredd eller på hengende håret)

På mandag skal jeg snakke med psykiatrisk sykepleier for no et det kommet dit henn at jeg må ha noen å snakke med på grunn av situasjonen her i hjemmet og det som er med sykdommen til min mann.

Her har det vært noen forferdelige dager hvor han rett og slett driver psykisk terror, han plukker meg i småbiter helt til jeg ikke vet attfrem på meg selv, jeg blir helt satt ut og jeg skjelver bare 🧑♀️. Det er helt grufullt for å si det mildt 🧑♀️

Håper jeg får litt hjelp hos xxx hvordan jeg skal forholde meg og takle disse « riene» han har.

Det er tydelig at det er utvikling i sykdomsbilde hans. Det gjør så vondt når dem kikker inn disse anfallene for han er no så oversnill innimellom da er jeg den snilleste og mest hjelpsomme og han er full av lovord.

Så du får krysse fingrene for meg på mandag 🙌😊



Jeg er bare meg selv og ærlighet er alfa omega for meg, men jeg velger selv hvem som får min tillit og ovenfor dem er jeg lojal og om det er noen som sier noe negativt og usannheter om mine venner så får dem spørsmålet fra meg om dem er 100% sikker på at det er sant det dem sier, for jeg vet sannheten og da går jeg i forsvarsposisjon👍.

Her hjemme går no dagene på ett vis, det må jo det, jeg må jo stå i det og gjøre så godt jeg kan.

For min mann vil ikke på noe syke hjem for tullinger som han kaller det, og jeg har lovet han på ære og samvittighet at han skal få være her i hjemmet så lenge det går og jeg greier dette, men han har slik angst for at han skal bli tvangs innlagt på tulleri.

Han har i perioder hatt kniv(stor samekniv) i nærheten av seg og det har vært perioder at han hadde ei øks innen rekkevidde og no den siste så var det en tollekniv som en bruker når en sløyer fisk. Jeg har vært så redd at du aner ikke🙄, men jeg gjemte bort same kniven, og øksa tok min sønn i handa da han gikk hjem til seg selv, det dukket jo opp ei annen øks men den kom også bort pussig nok og den tollekniven vet jeg ærlig talt ikke hvor den er blitt av.

Jeg spurte han hvorfor han var så opptatt av disse knivene og økser og da svarte han at han skulle kunne forsvare seg om dem kom for å ta han og tvangs innlegge han, så der var forklaringen, angsten som gjør dette + sykdommen han har.

Jeg har snakket med hjemmesykepleien og legen om dette med angsten han sliter med men ingen ting hender, jeg trodde no at han kunne få noe lettere beroligende mot angsten men ingen ting skjer. Så jeg må vel bruke sinna stemmen min, kanskje dem reagerer da 😊😊😊.

Sykdommen til xxx har vært i en aktiv periode no, så jeg ser store forandringer som gjør meg redd, håper bare den utviklingen vil stagnere litt for han merker og han kjenner selv at det er noe som skjer med han og han kjemper det han kan stakkars og det gjør så vondt å se hvor mye han sliter, føles som om jeg rives i stykker av følelser for det gjør så vondt og jeg blir redd for den dagen jeg mister han helt, er redd den dagen kommer tidligere en det en trodde.

Han har slike voldsomme sinne utbrudd som kan skremme vettet av meg, ig da kan det ta flere timer og døgn før jeg greier og få roe han, det bruker å hjelpe at jeg forteller en vits, eller jeg agerer som klovn eller jeg synger ei strofe eller en sang/salme, om ingen ting hjelper så går jeg på bade og låser døren for å gråte ut frustrasjonen og oppløsheten og ensomheten jeg føler da, for jeg kan ikke gråte så han ser for det trigger han på en negativ måte. Så det er ikke enkelt og på tippen så skal en bli nødt til å kjempe for sine rettigheter i det offentlige også for å få omsorgstønad(lønn)

For jeg gjør alt alene men om han hadde vært på hjemmet så hadde han ville ha hatt egne pleiere, sykepleier, vaskehjelp, lege, kokk, nattevakt, aktivtør, rengjøringshjelp, frisør, fotpleie osv. alle disse får hver sin lønning for å gjøre jobben mens når en har dem hjemme så skal en ikke få noe uten at en må kjempe for det bare på grunn av dette forbaskede skjemaet. Jeg er for ærlig har jeg funnet ut no, for jeg greier ikke å bare skrive noe på dette skjemaet for det vil jo bli å lyve på en del av spørsmålene. Huff jeg blir så irritert og frustrert over meg selv enkelte ganger altså 🧑🏻♀️

sikker på det at om jeg hadde gjort som de andre jeg kjenner som er i samme situasjon og som fylte ut skjemaet med dobbel penn(dem la til ekstra tid på alt) og dem fikk godkjent omsorgslønn.

En annen jeg kjenner og som opplevde å miste stønaden dem anket på avgjørelsen og dem engasjerte advokat og dem vant saken og nav måtte betale saksomkostninger på over 70 tusen kr + at dem måtte etterbetale omsorgslønn for flere mnd med nesten den samme summen saksomkostningene kom seg på, men det skulle ikke ha vært slik som dette for når en har ansvaret for en alvorlig sykt person så har en mere enn nok å tenke på om ikke en skal bli belastet med å kjempe for sine rettigheter. Systemet/ byråkratiet må forandre seg for dem sitter i sine jobber for å tjene folket.



Tap, nederlag og følelser i et Alzheimers-forløp

Dette er et innlegg jeg holdt i Oppegård pensjonistforening 18. mars. Deler av innlegget er hentet fra min artikkel i «Sykepleien».

Demens

Jeg ønsker å få fram noen sider ved demens som andre snakker lite om:

- Konsekvensene og følelsene gjennom et sykdomsforløp
- De omsorgsordningene som vi har. En av dem kan være direkte skadelig
- De omsorgsordningene vi gjerne vil ha.

1. Hva er demens?

Demens er en gruppe dødelige hjernesykdommer som gradvis ødelegger hjernen. Hjernen styrer kroppen. Demens kan ikke kureres. Det finnes ca 1.200 med demens i Nordre Follo. 2% av befolkningen. De fem vanligste formene er:

1.1. Alzheimers

Sykdommen utvikler seg langsomt. Sviktende hukommelse er første symptomet hos de fleste. Andre symptomer er manglende evne til å føre en samtale eller problemer med å utføre praktiske oppgaver, som å lage mat, betale regninger, holde orden på egne medisiner eller å finne frem på nye steder. Mange blir passive, urolige og irritable, mens andre kan bli engstelige. De mister kontroll med kroppslige funksjoner.

1.2. Demens med Lewy legemer

Demens med lewy legemer er den nest vanligste demensformen. Den kjennetegnes av synshallusinasjoner, søvnforstyrrelser og fysiske symptom som skjelving, stivhet og langsomme bevegelser. At de kan se farlige folk på altanen er ikke uvanlig, og at de blir redde.

1.3. Vaskulær demens

Ofte er det problemer med hukommelse, konsentrasjon, språk og det å finne fram, Symptomene kan oppstå gradvis eller brått. Ofte etter hjerneslag. Vaskulær demens medfører ofte at personen blir passiv, treg og initiativløs.

1.4. Frontallapp-demens

Personen har liten eller ingen selvinnsikt, og beskylder ofte andre for å være årsak til problemene. Språket blir mindre variert, eller blir vanskelig å forstå. Noen kan bli farlige. Jeg kjenner folk som måtte sove med låst dør fordi den syke ble farlig og gikk løs på inventaret med kniv.

1.5. Parkinsons

Parkinsons fører ofte til demens. Skyldes at celler som styrer bevegelsene dør. Skjelvinger, stivhet i armer og ben, langsomme bevegelser og dårlig koordinasjon. Stemmen blir også rammet.

2. Alzheimers: Tap, nederlag og ydmykelser gjennom sykdomsforløpet

Jeg vil beskrive de frustrasjoner som kan komme for en Alzheimers-syk etter hvert som sykdommen utvikles:

- Sjokket i begynnelsen
- Roligere farvann
- Vanskelige tider før fast plass på sykehjem
- Kanskje god tid på sykehjem

Beskrivelsen bygger på 12 års samliv med Alzheimers.

Jeg håper at min beskrivelse kan bidra til at dere forstår at Alzheimers absolutt ikke er en konstant, men en sykdom som forverres hele tiden. Noen ganger langsomt. Noen ganger ekstremt fort. Derfor vil hva som er god demensomsorg forandre seg hele tiden. Det gjelder også for pårørendeomsorg. Jeg tror at mye av det jeg beskriver er relevant for de andre demensformene også.

- I 2012 føler min kone Anemarie at noe er rart med hodet. Blir ikke tatt alvorlig av fastlegen. Etter tredje besøk tar legen «seniltesten», finner noe unormalt og starter utredning

- Svaret kommer pr SMS: «Udefinerte hvite flekker i hjernen». Ingen forklaring. Usikkerhet hos henne og sinne hos meg. Jeg krever videre utredning

- Får Alzheimers-diagnose. Legen beskriver en grusom utvikling. Katastrofetanker

- Legen påpeker hva som må følges opp. Vi kan ikke påvirke oppfølgingen, sier han. Fastlegen bestemmer. Rådvillhet. Sinne

- Legen råder oss til å se på livssituasjon og bolig. Tipser oss om et firma som kan hjelpe. Firmaet formidler etiketter til skap og skuffer! Nokså irrelevant. Legen eier firmaet! Forvirring hos henne og forbannelse hos meg

- Ingen oppfølging fra fastlege eller kommune

- Vi bestemmer oss for full åpenhet. Men ikke selskapsprat

- Vi bestemmer oss for å bruke tiden til alt som er fint: konserter, utstillinger, besøk, reiser og feiring. Vi har noen fine år hvor vi aktivt gjør mange hyggelige ting sammen.

- Anemarie finner ikke veien hjem i mørket. Har kjørt seg bort. Redningsaksjon. Hun engstelig og redd
- Vi skaffer GPS-klokke. Kjøper selv i 2013. Kommunen skjønner ikke vitsen. De har jo trygghetsalarm, som virker hjemme og kanskje i hagen! Trygghet og frihet for oss begge. Dette var starten på mitt engasjement for velferdsteknologi
- Anemarie ble invitert til medisinforsøk. Optimisme et par år. Forsøket nedlagt. Skuffelse
- Anemarie går seg vill i skogen alene. Trykker alarmknappen på GPS. Jeg er på toget, men snakker med henne over klokka til jeg kan hente henne. Redsle og lettelse. Jeg glad og lettet over at GPS fungerer så godt
- Anemarie glemmer avtaler, bursdager, medisiner og hvor ting er. Huskelapper over alt. Hun gjør virkelig en innsats for å fungere. Fortvilelse over alt som blir feil og borte og redsel for framtida. Jeg begynner å skjønne at dette ikke blir lett. Men jeg tror at hvis vi bare legger til rette for Anemarie, så skal det gå. Der tok jeg grundig feil. Vi måtte legge til rette for at jeg skulle klare oppgavene som for eksempel å finne riktig påkledning. Jeg visste ikke da at det fantes metoder for å få henne til å fungere bedre
- Hun husker ikke PIN-kode. Må legge igjen varer. Flaut. Vi oppretter konto med lite penger og lapp med PIN-kode med store tall i pungen. En gang var det en dame bak henne i køen som betalte for henne
- Redningsaksjoner på kjøkkenet. Klarer ikke å lage kjente retter. Hektisk og stressende og flaut
- Fornyer ikke sertifikatet (2014). Må kjøres til alt. Mister frihet. Sorg, men også lettelse. Innså selv at hun måtte slutte å kjøre bil
- Klarer ikke å bruke mobiltelefon. Livet vanskeligere for oss begge
- Det begynner å blir vanskelig å være pårørende. Jeg kan ikke dra lenge hjemmefra. Må gi avkall på egne aktiviteter. Kommunen hevder det har gode ordninger for pårørende. Det er ikke sant. Jeg blir forbannet og begynner å snakke høyt i avisen. Etter hvert blir jeg kalt han som bare klager
- Må ha følge til Aerobics, som ligger i nærheten
- Klarer ikke å bruke symaskinen. Skuffelse
- Må ha følge til Seniorsenteret. Forstår ikke hva som blir sagt, men venninnegjengen er viktig og fortsetter derfor. Marta er en fantastisk dame som følger Anemarie på seniorakademiet og på turer
- Må slutte med Aerobics, mister en vennegjeng
- Dagsenter en dag i uka. Fint for oss begge
- Dagsenter tre dager i uka. Må gi avkall på aktiviteter, men dagsenter nødvendig

- Finner Sterk og stødig som erstatning for Aerobics, men må slutte etter ett semester, nytt tap og tap av venner. Mer jobb for meg.
- Finner ingen nye fysiske aktiviteter. Mister førlighet og omgangskrets
- Slutter på Seniorakademiet. Kolliderer med dagsenteret. Nytt tap av venner
- Spør om og om igjen om hva vi skal gjøre. Stressende
- Begynner å brette brukt dopapir og plassere rare steder. Vet ikke hvor hun skal gjøre av det
- Forstår ikke hva som skjer på TV. Hvordan beskjefte henne?
- Klarer ikke å betjene TV og radio
- Klarer ikke å sortere søppel. Gjemmer søppel i garasjen. Rotter kommer. Rottefanger og reparasjoner
- Når ikke tidsnok hjem til å do. Flaut
- Klarer ikke å strikke firkanter. Frustrasjon
- Klarer ikke å avslutte strikketøy (felling). Vi finner ikke noe vi klarer å gjøre sammen. Nytt tap. Kjedeligere samvær og mer stress
- Klarer ikke å velge klær i butikken. Jeg må bestemme. Ekspeditører ser rart på meg
- Vanskelig å få til å prøve klær eller sko
- Klarer ikke følge samtaler. Utenfor
- Våger ikke å bade fra båt (2021). Mister en viktig aktivitet. Selger båten og kjøper campingvogn på Jeløya. Redsel og sorg, men også glede over ny plass
- Redd for å bade fra sandstranda
- Låser seg inne på do i turområde. Skjønner ikke mekanismen. Redsele
- Står opp hjemme og finner ikke tilbake til senga. Fryser på sofaen (2022)
- Underlige påkledninger
- Redd for å gå på doen i campingvogna. Gulvet ser farlig ut (2023)
- Må slutte å bruke campingvogna (2024). Vårt liv innskrenkes
- Kan ikke gå i ulendt terreng. Livredd for små ujevnheter. Vårt liv innskrenkes ytterligere
- Klarer ikke å uttrykke egne tanker

- Trenger hjelp for å huske å gå på do. Kan ikke være lenge hjemmefra
- Må gi avkall på reiser pga toalettforhold
- To ukers avlastning (september 2023). Ukjent sted. Ukjente folk. Fjerde etasje. Ingen hage. Lite tilrettelagt. Svært lite aktivitet
- Står opp om natta hjemme og finner ikke toalettet. Bruker gjesterommet. Ulykkelig
- Må bruke bleitruser. Flaut
- Gjemmer skitne bleietruser
- Graver opp sommerblomstene. Plukker hodene av blomstene. Planter avskårne blomster i blomsterbedene
- Må dusjes av meg. Underlig. Vi kunne ha ventet halve dagen på hjemmehjelpen, det ville hindre våre aktiviteter
- Vanskelig å spise middag. Blander alt til en grøt
- Roter på kjøkkenet. Jeg slipper henne ikke til. Frustrasjon
- Væter senga
- Rastløs
- To ukers avlastning (september 2024). Ukjente folk. Ukjente omgivelser og rutiner. Lite tilrettelegging. Vanskelig å ha med å gjøre både på avlastningen og hjemme
- Ble vrang på bussen til dagsenteret. Hun hadde alltid likt kjøreturene før
- Ny avlastning. Alt nytt. Usikker og urolig
- Fast plass. Skjermet avdeling. (2024). Et godt sted. Slått seg til ro og trives. Glad og tilfreds. Jeg også
- En skygge: Hvis hun kommer på sykehus er det ikke sikkert at hun får komme hjem til samme sted og vennegjeng

3. Ordninger

3.1. «Pynteordninger

Det finnes noen ordninger som støttekontakt, turgruppe, aktivitetsvenn, demenskor, kveldsavlastning, Røde kors-venn, demenskafe og kanskje noen flere. Noen fins i virkeligheten. Andre bare på papiret eller på kommunens nettsider. Noen tilbud er for noen få og utvalgte. Det er vanligvis nødvendig at pårørende er med til de fleste aktivitetene, og slik blir det ingen avlastning

3.2. Reelle ordninger

- Dagsenter 1-3 dager i uken er bra. Men 09.00 – 14.00 er for kort åpningstid
- Korttidsavlastning. Vanligvis to uker på sykehjem og så noen uker hjemme før nytt opphold. Denne ordningen er direkte skadelig for den syke, som trenger ro, stabilitet og forutsigbarhet. Helsepersonell sier at ordningen er «problematisk»
- «Fast» plass på demensavdeling.
- Fast plass på somatisk avdeling (blir flyttet dit hvis syk nok)
- Støttekontakt. Normalt tre timer i uken. Du må normalt skaffe personen selv. Noen ganger går det greit

4. Ønskesituasjon

- Vedlikeholdstrening etter salutogene prinsipper to timer to ganger i uka. Det kan bremse utviklingen, gjøre den syke selvhjulpen lenger og utsette behovet for fast plass på sykehjem. Trenere kan være folk som nå i stor grad står utenfor arbeidslivet
- Dagsenter. Lang åpningstid noen ganger i uka/måneden
- Pårørendevikar. Hjemmebasert omsorg i noen timer, hele dager, hele døgn og noen døgn etter behov noen ganger i året. Slik kan man sterkt redusere behovet for korttidsplasser og også redusere behovet for faste plasser. Bruke de samme folkene som beskrevet ovenfor
- Tiltakspakke demens. Regelmessig kontakt for hjelp og rådgivning til hjemmeboende

Hvorfor neglisjeres demensomsorgen?

Demensrådgiver, som har en livslang karriere i demensomsorgen, skrev nylig et innlegg hvor hun undrer seg over at demens- og pårørendeomsorgen har forbedret seg så lite i hennes tid.

Jeg har i noen få år prøvd å få til strukturelle forbedringer for folk med demens og deres pårørende. Men jeg stanger hodet mot veggen. Jeg har måttet lage meg noen teorier eller hypoteser om hvorfor det er så vanskelig.

Nasjonalforeningen for folkehelsen sier at bare forskning kan løse demensgåten og fokuserer på pengeinnsamling. Det er kanskje sant. Men det er ikke sant når det gjelder god demensomsorg nå. Der finnes det masse kunnskap. Men vi tar den ikke i bruk. Hvorfor?

Mine tanker har akkumulert seg de siste par årene. De jeg har delt tankene med er stort sett enige med meg. Meningsfellene fins over hele landet. Men: Er det slik, eller konspirerer vi? La meg få høre dine synspunkter. Og hvis det er slik, hvordan kan vi få til forbedring av demensomsorgen? I vår levetid.

1. «Du må snakke med noen høyere opp»

Hvorfor sier «alle» kommunalt ansatte i første, andre og kanskje tredje linje linje: «Det må du snakke med noen høyere opp om»? Alt jeg har lært om kvalitetsutvikling i organisasjoner sier at man må få til det motsatte: Innspill skal tas imot med takk og bringes oppover i systemet. Og de oppover i systemet må være lydhøre. Gjerne ha systemer for å systematisere tilbakemeldinger.

Hvorfor er det slik i en kommune? Fordi erfaring hos den ansatte tilsier at det ikke har noen hensikt? Jeg tror det. Ledere langt oppe vet best selv. I den kommunen jeg kjenner, sier de på ryggmargsrefleks: «Vi har ikke penger. Vi har ikke folk.» Men det er ikke sant. Dersom de på toppen har lyst, så finner de penger. 34 millioner til et inovasjonssenter med restaurant var det mulig for kommunedirektøren å finne plass til! «Det kan vi over tid spare store penger på.» Han hadde lyst, og da var det mulig. Heldigvis stoppet politikerne galskapen.

2. Mellomlederes skal ikke være uokråker

Hvorfor kjemper ikke mellomledere for en sak? Da er det lett å gjøre seg upopulær oppover i organisasjonen. Da blir kanskje arbeidsforholdene vanskelige, og trinnene på karrierestigen saget over. De første gangene jeg hørte det, trodde jeg ikke på det. Det gjør jeg nå. Å omgi seg med ja-mennesker er ikke særlig produktivt hvis man vil ha forbedring og utvikling i en organisasjon.

Jeg har også hørt: «Nå skal jeg være forsiktig med hva jeg sier.» Høyt under taket?

3. Tillitsvalgte skal bli ledere

Hvorfor gjør ikke flere tillitsvalgte i helsesektoren opprør mot uforsvarlige tjenester og arbeidsforhold? De profesjonelle har en utdanning som legger vekt på gode verdier. De vet hvordan tjenestene skal utføres. Og jeg tror noen opplever at det er det ikke rom for i deres

daglige virke. De blir tvunget til å akseptere at det gjøres arbeid som strider mot profesjonelle standarder og bedre vitende.

De fleste ledere i helsesektoren rekrutteres fra, akkurat: helsesektoren. Tillitsvalgte som har markert seg og kjempet for bedre vilkår er kanskje redde for å bli upopulære oppover i organisasjonen, og kan se langt etter en mulighet til å bli ledere. Dessuten er de ofte med i samme fagforbund som lederne. Det skjer til og med at fagforbundene fraråder enkeltpersoner fra å ta opp kampen fordi det vil ødelegge vedkommendes arbeidsforhold og karrieremuligheter. Hvorfor finnes fagorganisasjonene da? Hvis det er slik, så bidrar det ikke til utvikling av bedre omsorg.

4. Kommunale høringer og workshops

Er det en illusjon å tro at deltakelse i kommunale høringer og arbeidsgrupper kan føre til noe? Jeg har opplevd at kommunalt ansatte som leder arbeidet plukker ut de ideene som de vurderer som små nok til å kunne passe inn i lederne lenger oppe sin mal, og som derfor har en mulighet til å bli vedtatt uten motstand. De andre ideene, som krever litt, blir gjemt bort i vedlegg. «Makten ligger i å lese vedleggene», er det flere erfarne politikere som sier. De såkalte «workshops» som jeg har vært med på, oppleves som ren inklusjon, eller enklere forståelig: Manipulasjon. Og noen kommunale spørreundersøkelser er laget slik at de gir ønskede svar.

5. Politikerne vet ikke

Vet politikerne hva de vedtar? Jeg vet at de ikke alltid gjør det. De fleste politikere er interessert i noen saker, og lite interessert i andre. Politikk er for de fleste fritidsarbeid. Derfor må de stole på kommunedirektørens framlegg. Burde de det? Tvilstomt. De burde i det minste lese vedleggene. Jeg har selv vært kommunestyrerepresentant og leste ikke alt, jeg heller.

En lokal posisjonspolitiker var nylig i media og sa i en bestemt sak at han ikke ante at forholdene var så ille som de er. «Slik kan vi ikke ha det», sa han. «Dette må vi få gjort noe med.» Respekt.

6. Administrasjonen har sin egen agenda

Kommunedirektøren kan ha sin egen agenda, som feks innovasjonssenter med restaurant til små 34 mill. Det ville være gøy å ha noe å skryte av i media og blant kollegaer.

De sakene som flyter oppover i organisasjonen er ofte de som kan passere i hierarkiets mange små nåløyer. De som man tror kan bli akseptert av nærmeste sjef og kommunedirektøren og kommunestyret. Det hjelper godt hvis forslagene er luftige og ikke tidfestet. Da er de mindre forpliktende. Handlingsplan uten konkrete mål er en «høydare». Kontroversielle saker ødelegger egne karrieremuligheter og kommer ikke videre.

Er det slik at de sakene som flyter oppover er de som bygger topplederes og nesten topplederes prestisje?

7. Ingen ting haster

Jeg har ganske ofte fått høre at dette har vi diskutert lenge, men er ikke kommet så langt. Lenge kan være to-fire år eller mer. Det er sagt med en form for tilfredshet: Vi vet hva du snakker om. Vi er godt orientert. Vi snakker om viktige ting. Vi står på. Viktige tiltak som feks Tiltakspakke demens (systematisk oppfølging av demenssyke og deres pårørende) et bare ett av eksemplene på saker som blir snakket ihel i korridorene. Vi tar sikte på å ha en ordning klar om to-tre år. Et annet eksempel er situasjonen for pårørende: Vi kjenner godt til problemet med at du ikke har egentid. Du er ikke den eneste. Det er mange. Vi har hatt seminar om saken for et par år siden. Dette ble sagt av en noksåhøytippe-leder for et par år siden. Konkrete planer hadde de ikke. Det har de ikke nå heller.

Hva skal til for at det oppleves som viktig å få gjort noe raskt?

8. Statsstøtte til interesseorganisasjonene

Det finnes ca 450 interesseorganisasjoner for folk med diverse plager og deres pårørende. Få av disse er interessert i å gjøre en reell innsats på viktige, strukturelle områder, for det ville gjøre at de risikerer å miste statsstøtten. Jeg kjenner selv ca ti små og en svær som jeg mistenker faller innenfor karakteristikken. De arbeider innenfor demensfeltet. Men resultatene er små. De griper ikke fatt i de sakene som krever kamp.

9. Image er viktigere enn realiteter

Det er viktig for en kommune å framstå som god. Viktigere enn realitetene. Du hører nesten aldri en kommune si at dette makter vi ikke. Det begynner heldigvis å røre litt på seg, det kan virke som om et kommuneopprør brygger seg opp. Det er nødvendig. Jeg har stor respekt for ordføreren som kom på Robek-lista og sa at det var helt ok, for han hadde klart å få et bra sykehjem godt plassert i bygda.

10. Korttidsopphold

Jeg forstår det slik at rullerende korttidsopphold er en vanlig måte over hele landet for å gi den pårørende litt pusterom. Det er direkte skadelig for mange demenssyke, og bare kortvarig lindring for den pårørende. Det er som å pisse i buksa når du fryser: Det er varmt en liten stund, og så blir det mye kaldere. Mye kaldere.

Alt helsepersonell jeg har snakket med sier diplomatisk at ordningen er «problematiske». Jeg har snakket med mange. Ordningen må stride mot det meste de lærer i utdanningen. Hvorfor gjør de ikke opprør? Helsepersonellet mangler ikke kunnskap om situasjonen. De står i den. Jeg tror noe av forklaringen ligger i det jeg har skrevet ovenfor.

For ordens skyld: Noen korttidsopphold er i seg selv langt på vei så gode som de kan få blitt. Men systemet er feil. Det er det som er skadelig.

11. Stortingspolitikere vil gjøre karriere

Jeg har hatt møte med nyvalgte Stortings-politikere, som var veldig interessert i demenssaken. Vedkommende skjønnte raskt at demenssaken ikke var et godt springbrett for karriere i Stortings-gruppa eller partiet og orienterte seg mot fetere beiter.

12. Pårørende gir opp

Jeg har selv merket det. Jeg kan stå på hardt når jeg kjemper for min kjære. Men nå når min kjære er kommet på fast plass, så er det ikke så mye jeg kan få til av systemendring som betyr noe for min kjære. Da er det de nære ting som betyr noe. Derfor er det vanskelig for en pårørendeorganisasjon å bli en drivende kraft. Det blir lett en prateorganisasjon som har nok med sitt indre liv.

13. Frivilligheten skal løse alle oppgaver vi «ikke har råd til» (les vil prioritere)

Noen politikere og byråkrater forsøker å definere frivillig arbeid som «tredje sektor». De prøver å gjøre oss pårørende og gamle til et verktøy for å løse oppgaver som politikere før valg har lovet skal løses, men som offentlig sektor ikke vil løse. Hvorfor skal ildsjelers innsats i idrettslag, musikkorps, sangkor, maleklubber, historielag, pasientvenner, natteravner, ungdomsledere, redningskorps, sanitetslag måles, veies og institusjonaliseres til å bli et redskap for å redde politikeres valgflesk?

Det må være tre år siden vår kommunedirektør sa at i framtida må mange omsorgsoppgaver løses av frivilligheten. Jeg vet ikke hvor langt framme framtida ligger/lå, men åpenbart mye lenger framme enn to år. Frivilligheten har ikke blitt noen viktigere faktor.

Jeg opplever det også slik at det på grunnplanet er stor åpenhet for å ta imot hjelp fra pårørende på sykehjemmene, men at de offentlige retningslinjene er i direkte motstrid.

Er det realistisk å tro at frivillige kan være en avgjørende faktor i demensomsorgen?

14. Vi vet hva som krevs

For å få god demensomsorg krevs det at noen er villig til å gjøre det vi vet er riktig. Det finnes heldigvis noen få lyspunkter.

PS: Min kone, Anemarie, har fått en god plass på skjermet avdeling på Eikjol/Solborg i Ski. Men veien dit har ikke vært god. Hverken for henne eller meg.

Å slippe, slipper, slapp har sluppet

Jeg visste det på et vis allerede den dagen for tolv år siden da Anemarie fikk diagnosen. Jeg visste av vi på et tidspunkt ville måtte skilles og bo hver for oss. Jeg visste at jeg ville måtte slippe henne en gang og overgi henne til helsevesenet. Der det meste ville være utenfor min makt. Men med tiden fram til da var det annerledes. Den skulle vi bruke godt.

Legen viste oss utviklingskurven for Alzheimers. Han sa at vi måtte forberede oss. Hvordan? Han viste til et firma som solgte merkelapper til skuffer og skap, og som han eide. Dessuten at vi måtte følge med på noen blodverdier. Hvordan vi kunne gjøre det? Nei, det var det fastlegen som bestemte. Suverent. Der slapp han oss altså. Bokstavelig talt.

Sykehjem var en del av helsevesenet jeg hadde skepsis til. I tilknytning til Kunst i Follo og mitt virke som velferdsteknologiambassadør for Pensjonistforbundet hadde jeg sett noen av dem fra innsiden. Fine stuer uten liv. Helt dødt. Korridorer uten folk. Sansehage uten et menneske. Svømmebasseng ute av drift. Kantiner uten mat og folk. Bare en enkel termoskanne med Vipps-betaling. Dunkel belysning. Ubrukte aktivitetsrom. Fraværende aktivitetsledere. Noen ganger hadde jeg sjenert kikket inn på noen salonger der det satt ensomme sjeler og tittet i taket. Tristesse, tenkte jeg. Jeg hadde også hørt om «skjermet avdeling». Der var det adgang forbudt. Jeg hadde hørt rop og skrik derfra. Jeg hadde vært på besøk hos beboere på vanlige avdelinger. Trist. Stillestående. Demensavdelingene var det umulig å få besøke på forhånd. Adgang forbudt. Personvern og pleiehensyn, måtte jeg jo begripe. Og forskjellige folk sa vidt forskjellige ting om det enkelte sted. Ingen hadde troverdig, samlet informasjon. Adgangsmulighetene har forandret seg litt det siste året.

Dette var umulig å ta inn over seg. Det var umulig å tenke å slippe fra meg Anemarie til noe sånt. Helt umulig. Tanken om å leve med gode opplevelser som reiser, kunst, teater, vennesamlinger og jubileer nå, og å bo godt hjemme så lenge som mulig begynte å kverne. Og andre muligheter enn vanlige sykehjem og korttidsavlastning. Det viste seg at ingen ansvarlige instanser var interessert i vesentlige forbedringer. Noen var så naive at de mente at Nasjonalforeningen for folkehelsen sitt to timers kurs «Demensvennlig samfunn» var tilstrekkelig.

Vi sørget for å ha gode opplevelser. Vi var til Warschava, julegate i København, sommeropplevelser på Tenerife, julemarked i Praha og Milano, hørte Berlinerphilharmonikerne og Mamma Mia i Berlin, besøkte la Sagrda Famiglia og Gaudi i Barcelona og juleshow med den danske storfamilien i Herning. Maleturer til Færøyene og til Alnes, Jølser og Hjørundfjorden. Og russetreff til Nordfjordeid, Ørsta, Volda, Geiranger og Loen. Og spennende kunstbesøk på Louisiana, i Kerteminde, Nolde Museum, Skagen, Røed gård, Solli Brug, Høvikodden og Munch-museet. Sypikesamlinger og fetterkusinetreff i Danmark var viktige. Damejengen fra Plogsvingen tok Anemarie med på samlingene så lenge det var mulig. Det gjorde også Henriettes aerobics-jeng. Det var noen fine år. Sykdommen var ikke for plagsom. Vi holdt fast ved gleden og livet.

Jeg søkte opp det som fantes av informasjon om hvordan vi kunne få et godt liv sammen hjemme med Alzheimers. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Aldring og helse. Kommunens

hjemmesider. Kommuneansatte. Demenskoordinator. Seniorkoordinator. Velferdsteknologi. Pårørendealliansen. Verdighetssenteret. Frivilligsentralen. Røde kors. Politikere fra alle partier. Det nesten samstemte svaret var at vi har fantastiske ordninger, men ikke her og ikke nå. Og slett ikke det du etterspør. Kommunens folk sa at de var velkjente med problemet. Vi var ikke alene. Hadde de tenkt å gjøre noe med det? Nei, men de hadde diskutert problemet i mange år. Til og med hatt seminar om det. Men gjøre noe? De hadde det samme svaret som Peer Gynt. Du kan få det jeg bestemmer, sa kommunedirektøren. Levert av Frivilligheten. Men det er viktig at Han slapp oss der.

Hvordan kunne jeg slippe Anemarie til noe sånt? Jeg kunne jo ikke det. Ikke uten å ha prøvt noe annet. En lang periode kjørte jeg Anemarie til svømmehallen, Seniorakademiet, gymnastikk og andre regelmessige aktiviteter. Hun fikk fortsette sitt liv langt på vei som før. Hun maktet mindre selv, og jeg maktet mer. Det var den eneste muligheten. Før laget jeg mat i helgene og Anemarie ellers. Etter hvert ble det fire dager, fem dager og så alle.

«Nå ryker strikken din snart, pappa,» sa nin datter. Da hadde Anemarie en periode vært på dagsenter en dag i uka. Fra kl 09.15 til 14.15. Ellers pleide hun å gå tur med en venninne et par ganger i uka. Og så var det oss to. 95% av ukas gjenværende timer.

Jeg slapp henne for fjorten dager. Til systemet. Korttidsavlastning het det. Hun fikk et rom. Det ble aldri aktuelt å opprettholde dagsenter-aktiviteten mens hun var på avlastning, som vi hadde snakket om. Med en gang systemet fikk bestemme selv, så var det stopp. Om det ble noen tur ut, vet jeg ikke. På forhånd var det lett å få til, sa de.

Etter den første avlastningen fortalte ledelsen oss at Anemarie hadde vært heldig som var der da og ikke ukene etterpå, for da hadde de ikke hatt tid til å ta seg av henne. Nå hadde hun noen ganger fått lov til å være med i vaskeriet og brette klær. Hun hadde hele sitt liv unngått å brette klær, for det var barndommens tvangsarbeid. Hun hadde også fått være med på noen andre aktiviteter. Avlastningsopphold var for de fleste andre pasientene oppbevaring til de fikk plass på sykehjem. Noen fikk litt rehabilitering. For Anemarie var det oppbevaring.

Det var en politiker jeg husker ekstra godt. Jeg hadde protestert på et facebookinnlegg som påstod at kommunen hadde et fantastisk opplegg for å ta vare på demenssyke og pårørende. Da skrev hun nokså direkte at jeg ikke hadde forstand på Anemaries og mitt eget beste. Jeg ville få det så uendelig mye bedre hvis jeg ga slipp på Anemarie. Da kunne jeg dyrke mine egne interesser uten ansvar for noe annet. Svaret mitt var slik at hun skrev ikke mer om den saken. Det jeg ville var å skaffe ordninger slik at Anemarie og jeg kunne fortsette å bo godt sammen hjemme. Det var jo en grunn til at vi giftet oss og flyttet sammen. Det at politikerens prøvde å gjøre egen fallerte politikk til noe som var til vårt eget beste, opprørte meg. Og at hun påstod at jeg ikke skjønnte at det var til mitt eget beste, gjorde ikke forbannelsen mindre.

For noen år siden bad jeg om en kontakt jeg kunne ringe når Anemarie fikk sine besvimelsesanfall med noen komplikasjoner som jeg gjerne ville ha hjelp til å ordne opp etter. En hyggelig dame kom hjem. Vi diskuterte situasjonen, og jeg fikk et telefonnummer. Såre vel. Den første gang jeg ringte nummeret ble jeg bedt om ringe 116117. Den neste gangen, et års tid senere, ble jeg møtt

av en som sa: «Ikke sant» som svar seks-åtte ganger før hun satte over til en sjef som sa at vi kjenner ikke Anemarie, så vi kan ikke hjelpe deg. Så ga hun meg et nytt nummer. På det nye nummeret var det samme åpningsrunde med ikke sant før en sjef tok seg tid til å snakke med meg og kom med noen råd, som ikke var til så veldig stor hjelp.

Jeg skjønnte etterhvert at nå nærmet det seg tiden at jeg måtte gi slipp. Anemarie ville få det bedre på et sykehjem enn det hun ville kunne ha det hjemme. Men jeg ville at Anemarie skulle få en siste sommer hjemme i egen hage. Utendørs. I friluft. Med blomster, tomater, jordbær og epler. Feire våre 80 års-dager der. Jeg ville at vi skulle ha en siste sommer i campingvogna og turer rundt på Jeløya. Og jeg ville at vi skulle være med på sypikemøtet i Danmark, og også Arnes 80 års-dag der. Derfor søkte jeg korttidsopphold fra en dato tidlig i oktober. Da var sommeren over. Hva som skulle skje etterpå, det hadde jeg ingen klar plan for. Men jeg tenkte nok fast plass etter jul.

Vi fikk mange fine dager hjemme i hagen den ne sommeren. Vi fikk til det meste av det vi hadde planlagt. Også det planlagte korttidsoppholdet med filming av dokumentaren om korttidsopphold på sykehjem. Fortsettelsen av «Dragsug». Men vi klarte ikke Arnes 80 års-dag. Vi klarte heller ikke overnattinger i campingvogna. Anemarie syns det var farlig å gå på do der.

Det kom et familiearrangement innimellom. Jeg innså at jeg ikke kunne ta med Anemarie dit. Og det ville være galt å melde avbud. Altså ble det to netter med avlastning. Etterpå ble det vanskelig. Deretter ble det noen vanskelige uker fram til planlagt avlastning. Svært slitsomme.

Hjemkomsten fra korttidsoppholdet ble slitsom. Det ble et nytt og ikke planlagt korttidsopphold før jeg gav slipp, og Anemarie fikk fast plass på skjermet avdeling på Eikjol. Men jeg våget ikke å gi endelig slipp før jeg visste at det ble Eikjol. Hadde det blitt et av de andre aktuelle stedene, så vet jeg ikke hva jeg hadde gjort.

Nå har jeg sluppet. På et vis. Anemarie har det bra. Hun har det stort sett så bra som det er realistisk mulig. Nå er hun, for å bruke et bilde fra sjølivet vårt, trygt fortøyd innafor moloen etter en rufsete overfart. Det rykker litt i fortøyningene av og til. Men hun har det trygt og har slått seg til ro. Det er godt. Jeg har sluppet roret og gjort klart for landligge.

PS: Som alle båteiere vet. Ansaret er ikke borte selv om båten er vel fortøyd. Men det er et helt annerledes ansvar.

PS2: Det er ikke sikkert at kronologien er helt patent.

PS3: Jeg vet at det kan komme flere utfordringer.

Det er ikke slik man skal drive eldreomsorg og bringe det pulserende livet inn i eldreomsorgen. Frivillig. Noen timer. En dag i uken. Vafler. Jeg vet ikke om det er banning, men herregud for et misbruk av flotte lokaler og muligheter, og forsøk på misbruk av frivillige.

Det finnes en masse folk i området. Så vidt jeg vet finnes det ingen kafe nærheten.

Vafler. Noen timer en dag i uken. Da er det bedre å stenge helt sånn som kommunen også har gjort i frisklivshuset like ved. Måkan!

Håper dette ikke gjelder Greverud og Solborg også.

Så vidt jeg husker ivret Høyre for vinservering i kantine ved sykehjemmene

Kjærlighet og økonomi

Hvis dere er et par med felles økonomi, og den ene er så heldig å få fast plass på sykehjem, så får dere også en regning på ca 200.000 kr i året. Det merkes for den som blir boende alene hjemme. Økonomien blir 200.000 kr trangere. Boligen blir gjerne i romsligste laget. Og kjærlighetens kår helt annerledes. Dette er ikke udelt positivt.

Finnes det andre løsninger? Ja, hvis kommunale og statlige byråkrater og politikere er villige til å analysere problemene og lete etter nye løsninger. Vil de det? Tvilsomt. Det er vanskelig å fri seg fra fastlåste ordninger.

Hvordan kunne gode løsninger være? Samlokalisering rundt fellesarealer for syke og friske kan være en god løsning. Det finnes mange gode ideer om hvordan dette kunne ordnes. En gruppe syke og friske kunne leve sammen, og behovet for personell kunne reduseres samtidig som aktivitetsnivået og trivselen kunne økes.

«Jeg er så glad i deg

- og så kunne jeg ikke se deg»

Det har vært vanskelig en stund å være pårørende, men nå er det brått blitt ennå vanskeligere. Jeg har valgt å være åpen tidligere, så jeg fortsetter med det, selv om jeg vurderte sterkt å la være.

I går hentet jeg Anemarie hjem fra tre ukers avlastning. Jeg hadde fått rapporter både om at hun var bøs og vanskelig og at legen ville, og fikk lov til, å gi henne sovemedisin, men også om at hun så ut til å ha det bra. Jeg tror at hun var på et best mulig sted.

Jeg var spent da jeg hentet henne. Hun var rolig og avslappet. Vi kjørte en liten omvei hjem og så på den fine høstnaturen. Bare velstand, og hun ville tidlig i seng.

I natt vætet hun for første gang senga grundig. Gjorde kraftig motstand da jeg ville ta av henne de våte klærne. Mye rop og styr, og styr med å ordne senga.

Grei morgenmattid. Men så var hun plutselig slett ikke stemt for å få på seg turklær for sin vanlige tur med venninna. Selv om hun tidligere sa at det ville hun gjerne. Motstand på alle måter. Vanskelig å få på klær og sko. Humøret steg under turen. Men så er alt blitt vanskelig igjen. Umulig å få på henne nattøy. Umulig å få henne til å ta medisin. Sur og tverr og aggressiv. Lurer på om jeg får dusje henne i morgen, og om hun vil på Dagsenteret. Slik har hun ikke vært tidligere.

Jeg måtte ligge lenge sammen med henne i senga før hun roet seg. Hun klaget over at hun ble kommandert og skyssset fram og tilbake, tror jeg. Hun fortalte flere ganger at hun var glad i meg, men at hun ikke kunne se meg der. Hun fortalte også at hun hadde prøvd å gjøre meg glad. Jeg tror hun fortalte meg hvordan hun hadde savnet meg, at hun ikke kunne gjøre som hun ville, at hun syns vi skulle gjøre ting sammen, at hun trodde det var det vi skulle gjøre. Omsider roet hun seg og vi sa god natt. Det meste av samtalen var ikke lett å tolke. Men det var full av frustrasjon og fortvilelse: «Hva kan jeg gjøre da?»

Jeg hadde trodd at hun skulle være hjemme en måneds tid før jeg ønsket fast plass for henne. Nå, etter en dag, vil jeg at hun skal på fast plass snarest mulig. Jeg har ikke godt av mer. Det er en rar prosess. Samtidig å holde maksimal nærhet og gi trygget, og skape mental avstand hos meg selv: Du må bort for at jeg skal holde ut, og for at du kanskje kan få det bedre. Det er litt av et krysspress.

Jeg har hevdet før at korttidsavlastning er problematisk (for å si det mildt). Jeg skulle gjerne få i gang en ordentlig samtale om bedre ordninger. For det må være mulig. Jeg er selvsagt klar over at sykdommen uansett set ville utvikle seg på tre uker.

PS: Hesten og dukka var tydeligvis Anemaries forankring til noe trygt hjemmefra.

Levde tett på min mamma som døde av demens.

Pappa slet seg ut, og døde rett etter mamma.

Kjenner meg igjen i mye av det du snakker om.

Avslutning

Disse brevene forteller historier som sjelden når frem til talerstoler, budsjettdokumenter og politiske vedtak – men som utspiller seg hver eneste dag i tusenvis av norske hjem.

Historien om pårørende som strekker seg lenger enn det går an. Som sjåfører, vaskere, sjelesørgere, sykepleiere, prosjektledere, som kjemper og holder ut. Som ser sine nærmeste forsvinne bit for bit – og samtidig opplever at hjelpen uteblir, eller kommer for sent.

Det er et system som ofte er mer opptatt av å følge regler og budsjetter, enn å møte menneskene der de er. Et system som forventer at pårørende skal være sterke, samarbeidsvillige og utholdende – men sjelden gir rom for sorg, frustrasjon eller utmattelse.

Likevel finnes det kjærlighet i hver linje du har lest. Vilje. Kraft. Lojalitet. Ingen av disse brevene ville eksistert uten et menneskelig engasjement for den som står midt i sykdommen. Dette er ikke bare kritikk – dette er et samlet håp om å bli sett.

Vi deler disse fortellingene med håp om at de kan bidra til endring. Ikke bare for den enkelte familie, men for hele samfunnets forståelse av hva det faktisk vil si å være pårørende. At politikere, beslutningstakere og fagfolk lytter – og handler.

Ingen skal måtte stå i dette alene.