



🔊 **EN PROSESS.** – Jeg håper på å bidra til forståelse, for at Alzheimers sykdom ikke er en konstant tilstand, den blir hele tiden forverret. Derfor vil hva som er god demensomsorg, forandre seg hele tiden. Det gjelder også for pårørendeomsorg, forklarer Leif.

En kjærlighetshistorie

Leif Alnes (81) og Anemarie (81) fikk mange års lykkelig samliv, men bare 69 år gammel fikk hun diagnosen Alzheimers sykdom. Dette er deres historie. En historie om tap, sorg, frustrasjon – og kjærlighet.

TEKST OG FOTO: EVA KYLLAND

HER ER HAGEN, sier Leif og viser vei, før en bølge sår gråt skyller over stemmen hans.

– Det er Anemarie som har tatt hånd om alt. Hun fikk det til å blomstre i forskjellige farger hele sommerhalvåret. Nå forsøker jeg å gjenskape.

Hun underviste i biologi og forming i barneskolen. Han er siviløkonom. Det nærmer seg et år siden hennes del av ektesengen ble tom. Etter 58 års samliv, 12 av dem med Alzheimers sykdom, flyttet Anemarie på sykehjem. Å besøke deres felles hjem, ville forvirret henne, så Leif har avgjort at hun aldri skal dit mer. Det viktigste for ham er at Anemarie får god omsorg, nå på skjermet avdeling.

Sjokk. Leif og Anemarie deler skjebne med svært mange andre. En undersøkelse fra 2020 viste at det var

vel 100 000 personer med demens i Norge. Eldre har i dag bedre helse enn tidligere, og flere studier viser at andelen med demens i ulike aldersgrupper er i ferd med å synke. Men siden det blir flere eldre de neste tiårene, vil antallet med demens likevel øke betydelig.

Da Anemarie fikk diagnosen i 2012, var det et sjokk. Leif husker at han raskt tenkte: «Sånn er det. Hvordan kan vi gjøre det beste ut av situasjonen?» Mer enn en forsoningsprosess, ble det for ham en realitetsorientering. Og han tror det var noe tilsvarende for henne.

– Etter sjokkfasen ble vi som forelskede kjærest, forteller Leif.

– Tolv år senere handlet dagene våre om avføring, urin, svette og Anemaries spørsmål: «Hva skal vi gjøre nå?»

Første møte. De to møttes 18 år gamle på sankthansaften, nær hennes hjemby sør i Danmark. Der studerte han fiskeoppdrett for å videreutvikle

næringen hjemme på Sunnmøre. Anemarie og Leif holdt kontakten. De vokste sammen. Fem år senere giftet de seg og valgte å bo i hans land. Etter to år fikk de en datter, så en sønn.

– Jeg giftet meg med ei skikkelig fornuftig, hyggelig og aktiv jente. Hun visste hva hun ville, var bestemt og modig.

Begge kom fra små kår og var vant til tradisjonelle familieverdier. For Anemarie var naturlig nok fjell, ski og i tillegg seiling noe helt nytt.

– Hun våget. Det var litt vanskelig i begynnelsen. Så gjorde hun det godt, var tapper og uredt, forteller Leif.

Med smil om munnen viser han tegningen, som en av Anemaries elever ga henne, der står det «Ti stille». Som lærer var hun klar, myndig og streng, men fin. Og rik på initiativ.

Hva av alt dette ser Leif fortsatt i Anemarie? Han blir stille lenge. Stemmen er tynn:

– Hun holder nesten alltid på

Dagboknotater fra åtte stadier

Demens er ikke en stabil tilstand, men en prosess i stadig nedoverbakke. Leifs notater gjennom mange år illustrerer godt hvordan det er å leve med sykdommen.

TEKST: LEIF ALNES

2011

Uro og forbannelse

Anemarie merket selv at det var noe underlig med hodet. Fastlegen utførte seniltest, og Anemarie ble undersøkt på hukommelsesklinikk. Jeg husker en svak uro og engstelse.

Svaret kom i SMS: «Udefinerte hvite flekker på hjernen.» Ikke noe mer. Ingen oppfølging. Da ble jeg forbannet. Slik går det ikke an å behandle folk!

2012

Diagnose og rasjonalitet

En lege som er spesialist på demens fortalte oss at Anemarie hadde arvelig betinget Alzheimers sykdom. Det var skremmende, men også klargjørende.

Vi bestemte oss for å være helt åpne om diagnosen, og gjøre mest mulig av sånt som ga oss glede.

med ett eller annet. Anemarie har vært veldig god til å bygge fellesskap, det er kanskje hennes viktigste egenskap.

Iblant når Leif kommer til sykehjemmet, sitter Anemarie opptatt sammen med flere av de sju beboerne. Da hender det han bare går igjen.

– Jeg liker at de søker sammen, og det ser ut som de kommuniserer. Hva de holder på med, se det fatter ikke jeg.

Anemarie er fremdeles bestemt. Leif forteller at en ansatt nylig kom ham lattermild i møte og fortalte: Anemarie hadde som vanlig vært ute i hagen og plukket blomster fra bedene. En av pleierne sa at de der, de måtte hun ikke ta. En annen ilte til og informerte: «Jo, denne beboeren har lov.» Da ga Anemarie klar beskjed: «Jeg tar dem jeg tar.»

– Hun lar seg ikke kødde med, sier Leif fornøyd.

– Samtidig har hun blitt veldig mild.

Anemarie er opptatt av å kommunisere med Leif, men det er ikke enkelt å forstå hva hun prøver å uttrykke.

– Hva er der inne, som ikke kommer ut? Har hun resignert? Har hun en bevissthet om det? Eller fungerer bare ikke hjernen hennes bedre? Sånt lurar jeg på, forteller Leif.

Kona hans har fortsatt et lyst sinn, er glad i mennesker og alltid blid når noen kommer. Leif er ikke i tvil om at Anemarie opplever glede. Hun nyter god mat, liker å gå tur og elsker blomster.

Nøt livet. Forholdsvis tidlig etter at hun fikk diagnosen, kjørt Anemarie seg bort i bil. Det gjorde henne naturlig nok engstelig. I 2013 kjøpte de GPS-klokke. Da hun senere gikk seg

vill i skogen, ble Anemarie redd, men trykket på alarmknappen og kunne snakke med Leif til han hentet henne. Begge var lettet for at GPS-klokken fungerte. Og Leif ble engasjert ambasadør for velferdsteknologi i Pensjonistforbundet.

Tidlig opplevde Anemarie fortvilelse over alt hun glemte, gjorde feil og mistet. Det var flaut ikke å huske PIN-koden til bankkortet i butikken, en gang betalte ei dame som stod lenger bak i køen. Anemarie ble hektisk og stresset når hun ikke lenger klarte å lage kjente retter på kjøkkenet.

I 2014 fornyet hun ikke sertifikatet og tapte dermed frihet. Anemarie fryktet hva fremtiden ville bringe. Leif trodde på å legge forholdene til rette, men forstod at det ikke ville bli lett.

Trass i alt dette fikk Anemarie og Leif ti gode år sammen som kjærester. De dro på konserter, utstillinger og reiser. Nøt tilværelsen. Bare de to og sammen med flere.

Ensomhet. Ekteparet var vant til å ha selvstendige liv, samtidig som de delte mye. Sakte, men sikkert måtte Leif gi slipp på sitt.

Humoren hans dukker opp: Leif forteller om det å gå i butikker for å kjøpe kjoler og undertøy, før Anemarie ble så syk at folk oppfattet det.

– De unge ekspeditrisene så rart på denne mannssjåvinisten, som sa «den skal du ikke ha, og den kan vi kjøpe». Jeg måtte jo bare gjøre det.

For fire år siden våget ikke Anemarie lenger å bade fra båt, noe som hadde vært en viktig aktivitet i sommerhalvåret. Da solgte de den og kjøpte campingvogn. Det førte til redsel og sorg, men også glede over noe

👉 **KROPPSKONTAKT.** Det skjer fortsatt at Anemarie stryker kjæresten sin over kinnet. – Hjemme lå vi lenge og holdt rundt hverandre, før vi sovnet. Kroppskontakt er viktig.



nytt. Etter hvert ble Anemarie redd for å bade på sandstranden. Å gå på do inne i campingvognen ble skummelt, gulvet så farlig ut. I fjor sluttet de å bruke den.

Fra 2022 klarte hun ikke å bruke mobil. Aerobics og treningen *Sterk og Stødig* ble i praksis byttet ut med fem timer på dagsenter tre ganger i uken. En god hjelp for Leif, bortsett fra at han trengte flere timer fri. For Anemarie førte endringen til tap av både førlighet og omgangskrets.

Et stort strikket lappeteppe dekker salongbordet i stuen til Leif.

– Det er Anemaries siste.

Lenge kunne han sitte sammen med henne og hjelpe når hun laget lappetepper eller broderte. «Opp fire, ned to og bort dit.» Da hun for et par år siden mistet evnen til sånt, ble livet mye tyngre og kjedeligere for Leif. Gleden svant. Samtidig begynte Ane-

marie å stille samme spørsmål utallige ganger hver dag: «Hva skal vi gjøre nå?» Det ga ektemannen stress.

– Hva skulle jeg finne på? Etter hvert hadde jeg ingen anelse.

– I hele samlivet tok vi avgjørelser i fellesskap. Da Anemarie ikke lenger kunne snakke som før eller uttrykke egne tanker, fikk jeg en sterk følelse av ensomhet. Det var ille.

Stilte opp. Damene på aerobic, vennene på seniorakademiet, den gamle venninnegjengen og kolleger, Leif forteller at de lenge tok vare på Anemarie.

Det var fantastisk at folk stilte opp. De mistet ikke av syne hvem Anemarie er. For dem har hun aldri blitt lik sykdommen. Sønnen vår og familien inviterte en periode farmor på taco på fredager. Dattera vår har erfaring fra barnehage, mange problemstil-



2013

Gode og lykkelige år

Anemarie og jeg gjorde mye fint og kom veldig nær hverandre. Vi kjente på lykke, oppførte oss nesten som nyforelskede tenåringer uten ansvar.

2022

Tap og blindveier

Anemarie ble dårligere og måtte gi opp de fleste av aktivitetene sine. Det var grusomt å sende kona mi til dagsenter. Samtidig var jeg fornøyd med at ordningen fantes.

Jeg undersøkte masse tips om hjelp og avlastning, som viste seg å være arbeidskrevende blindveier. Det gjorde meg igjen forbannet. Ble arg på politikere og byråkrater med et hav av tid, samtidig som den rant ut for oss.

Følte meg stadig mer sliten.

2023

Desperasjon

Anemarie mistet funksjoner. Hygiene ble et problem. Å få utført daglige gjøremål var vanskelig. Jeg fikk lite hjelp. Følte meg alene og utslitt, fysisk og psykisk. En god støtte-spiller reddet meg gjennom.

Dagboken fortsetter ➔

“ Da Anemarie ikke lenger kunne snakke som før eller uttrykke egne tanker, fikk jeg en sterk følelse av ensomhet.

Leif Alnes

Dagbok: Leif Alnes forts.

2024

Ikke til å holde ut

Jeg bestemte at Anemarie skulle få en siste sommer i egen hage. Den var på en måte selve livet hennes.

Men de siste månedene var nesten ikke til å holde ut. Jeg måtte kaste inn håndkleet noen uker før jeg hadde planlagt.

2024

Lettet og alene

De ringte fra sykehjemmet: Anemarie var på korttidsopphold der og var blitt overført direkte til fast plass på Eikjol, som er kommunens beste skjermete avdeling. Følte en enorm lettelse.

Samtidig visste jeg at Anemarie aldri skulle hjem igjen. Vårt samliv i vanlig forstand var over. Jeg var alene. Helt alene.

linger der ligner det vi møtte langt ute i demensprosessen til Anemarie. De to dro på en spahelg sammen, forteller Leif.

Han ringte iblant til en venn i samme situasjon, som kunne svare: «Ja, nå har jeg tid til å snakke, for nå går jeg bare rundt og leter etter en bæsjebleie.»

Frustrasjon. Det økte Leifs bevissthet om hvilken vei utviklingen gikk. Han opplevde at Anemarie begynte å brette brukt dopapir og plassere det rare steder. Søppel la hun i garasjen.

Leifs alternativer til korttidsopphold på sykehjem:

- **Kommunens dagsenter** bør ha lange åpningstider en eller flere dager i måneden.
- **Trening** som støtter opp om et menneskes ressurser, helse og hva som gir mening. Sånt som fortsatt fungerer hos en person med kognitiv svikt. Det handler om her og nå.
- **Pårørendevikarer** er Leifs viktigste alternativ til korttidsopphold. Med det mener han hjemmebasert omsorg noen timer, dager eller døgn.
- **Tiltakspakke demens** kan utvides til hele landet. Et team kontakter jevnlig den syke eller de pårørende og spør hvordan det går. Sammen finner de løsninger på utfordringer.

Anemarie trengte hjelp for å huske å gå på do. Det var flaut for henne både å tisse i buksa og senga, og å bruke bleietruser. Hun var dypt ulykkelig den natten hun ikke fant toalettet og i stedet brukte gjesterommet.

– Det var underlig for oss begge da jeg begynte å dusje henne. Vi ville ikke vente halve dagen på at hjemme-sykepleien skulle komme. På kjøkkenet rotet hun bare, og var frustrert når jeg ikke slapp henne til.

Samtidig utviklet Anemarie en rastløshet.

– I 2023 begynte jeg å forstå at de hadde rett, de som sa «pass på så dere ikke blir to pasienter», sier Leif.

Det satt langt inne, men i fjor høst besluttet han å søke om to ukers korttidsopphold på sykehjem.

– Ukjente folk. Fremmede omgivelser og rutiner. Lite tilrettelegging. Oppbevaring. Et umiddelbart resultat var at Anemarie ble vanskeligere å ha med å gjøre, også hjemme.

Etter noen uker der, dro hun på nytt korttidsopphold. Det var tøft for Leif å få rapport om at kona ikke trivdes. Hun sparket og slo. Var usikker og urolig.

Blindveier. Leif fikk ikke noen opplæring etter at Anemarie ble syk. – På kommunens hjemmesider stod det informasjon om muligheter for å få hjelp, både til personer med demensdiagnose og pårørende, forteller Leif og ler oppgitt:

Mens Anemarie fortsatt var frisk nok til sånt, brukte ekteparet mye tid på en søknad. De kom fram til at de trengte hjelp av støttekontakt 30 timer i uken. Det endte med at Anemarie

📌 **TERAPI.** – Å male får tankene og følelsene mine til å klarne, sier Leif og viser til portrettet av henne. Maleriet han holder er et første utkast av «Demensprosessen». Det store under har tittelen «Korttidsopphold». Bildet nede til høyre viser «Æsj, bæsje, svette og dramatikk – en nåsituasjon av demens». Det største maleriet er «Adskillelsen».



fikk tre timer. Paret skaffet en person selv, som snart ble syk. Så ba Leif kommunen finne en ny, noe de ikke klarte.

– Jeg brukte masse tid på flere sånne forsøk. Å bli sendt ned disse blindveiene gjorde meg frustrert og forbannet.

I demensomsorgen ellers har Leif opplevd at fokus er på den syke. Men når det kommer til korttidsopphold, blir oppmerksomheten rettet bare mot pårørende: «Du må jo ha fri du også.»

– Det opprører meg at helsepersonell ikke høylytt anerkjenner, at korttidsopphold er direkte skadelig for mange syke. Mennesker med demens-

diagnoser trenger trygghet, ro, stabilitet og forutsigbarhet.

I høst skal han holde foredrag om temaet korttidsopphold for studenter i masteremnet Brukermedvirkning og pårørendesamarbeid på Universitetet i Oslo. På Facebook-siden «Demens», som Leif administrerer, har han blant mye annet skrevet om korttidsopphold. Bak bildet som troner øverst, er en historie:

– Før hatet Anemarie løvetann. I fjor høst var det bare dem igjen i hennes kjære hage. Da plukket hun en og sa: «De er så fine. Og snart blir de borte.»

Leif har brodert originalen, som henger i stuen hans. 🧶

Dagbok: Leif Alnes forts.

2025

Tårene etterpå

Trodde jeg hadde forsonet meg med tapene. Men det er ikke helt sånn. Jeg kjørte til Hvaler. Det var snart sankthans. I bilen hørte jeg på musikk. Jeg så båter mellom holmene, lett-kledde mennesker på vei til stranden. Solen glitret i havet. Da merket jeg at tårene trillet.

Å gå tur sammen med Anemarie er også godt. Hun pludrer lavmælt. Peker på fine blomster og plukker dem som står laglig til. Deretter setter vi oss på en benk og hviler. Hun ordner buketten. Ordner og ordner. Buketten blir stadig finere. Men blomstene er helt utslitte når de omsider kommer i en vase på sykehjemmet.