

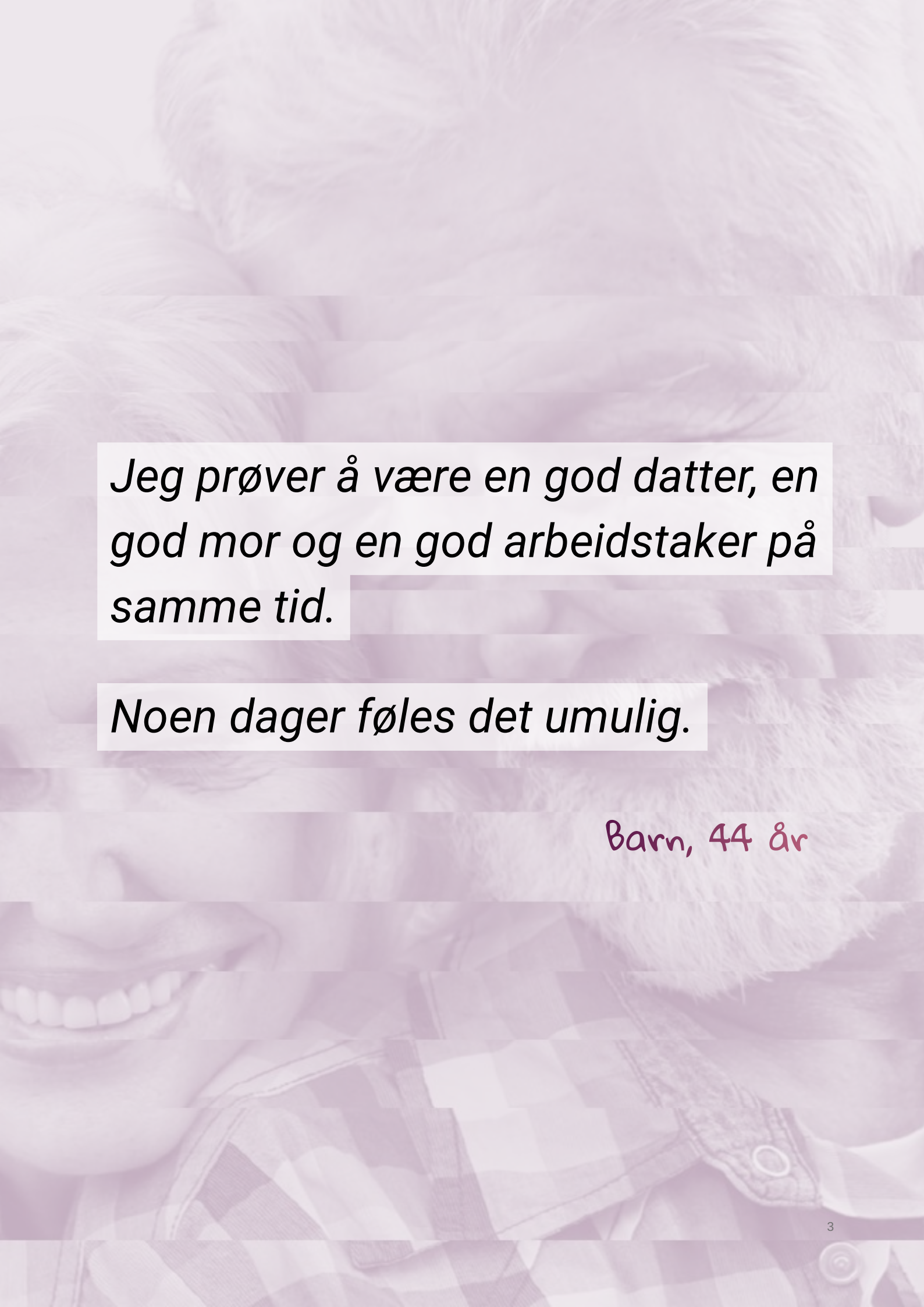
PÅRØRENDESANNIHETEN

100 historier fra virkeligheten



INNHOLDS- FORTEGNELSE

4	Forord: Vi må rope høyere for de pårørende
6	Bakgrunn og kilder Flere eldre enn noen gang
12	Nøkkeltall fra historiene
13	Redaksjonelle endringer
14	Historiene
127	Om VilMer



*Jeg prøver å være en god datter, en
god mor og en god arbeidstaker på
samme tid.*

Noen dager føles det umulig.

Barn, 44 år

VI MÅ ROPE HØYERE FOR DE PÅRØRENDE

Vi kjenner tallene: flere eldre, færre hender i omsorgen og kommuner som melder om press på tjenestene. Men tallene viser ikke hvordan det kjennes å stå i det.

En ektefelle tør ikke lenger reise hjemmefra. En datter ligger våken og venter på neste telefon. En sønn prøver å få jobb og familie til å gå opp, samtidig som han koordinerer tjenester for en forelder. Hundretusener av mennesker i Norge stiller opp fordi de er glade i noen. Mange opplever at ansvaret gradvis blir større enn det de klarer å bære alene.

Våren og sommeren 2026 inviterte VilMer, sammen med Dag Otto Lauritzen, pårørende til å dele erfaringene sine. Over hundre svarte. De lever ulike liv og står i ulike situasjoner, men de samme erfaringene går igjen: kampen for å få hjelp, koordineringen av tjenester, den konstante beredskapen og den dårlige samvittigheten når de ikke strekker til. Mange frykter også hva som skjer den dagen de selv ikke orker mer.

For mange slutter ikke uroen når den eldre får sykehjemsplass. De følger med på om mor blir sett, om far kommer seg ut, og om noen har tid til det som betyr noe for akkurat dem. Noen forteller at de blir sett på som vanskelige når de spør.



Historiene viser også ansatte som gjør en enorm innsats under forhold de selv fortviler over. Når det blir for lite rom for nærvær og aktivitet, rammes både familiene og de ansatte. Samtidig viser historiene hva som virker. Et dagtilbud, en tur eller en fast aktivitet kan gi den eldre noe å glede seg til og den pårørende noen timer med mindre uro. Når slike tilbud forsvinner, forsvinner ofte også avlastningen som gjør det mulig å fortsette.

I mange av historiene har belastningen vart i årevis. Egen helse settes til side, arbeidet reduseres, og det blir mindre plass til barn, venner og et eget liv.

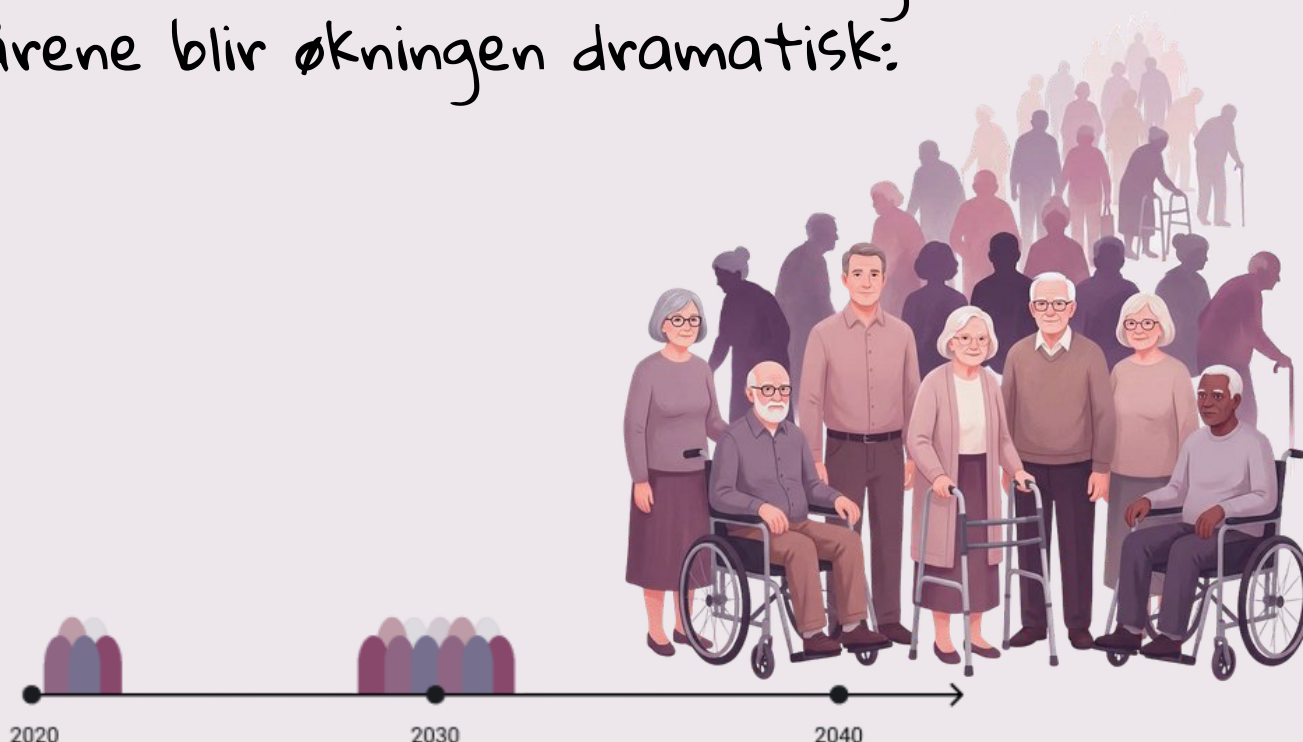
Dette er selvvalgte beretninger og ikke en representativ undersøkelse. Vi løfter dem frem fordi de viser hva omsorgsansvaret kan gjøre med et menneske, og hva det betyr i hverdagen om hjelpen kommer eller uteblir. Det finnes ingen enkel løsning. Men når så mange forteller om et ansvar som tærer på helse og livskvalitet, må vi spørre: Hvor mye er det rimelig å forvente at pårørende skal bære? Og hvilken støtte gjør det mulig for dem å fortsette?

Pårørende skal få være ektefeller, barn, søsken og venner. De kan ikke være den usynlige arbeidsstyrken som fyller hullene i eldreomsorgen. Les historiene. De er skrevet av mennesker som fortjener å bli hørt.

FLERE ELDRE ENN NOEN GANG

I løpet av de neste 15 årene vil det bli rundt 400 000 flere eldre i Norge enn i dag. Antallet personer over 80 år vil dobles, og mennesker over 90 år blir den raskest voksende aldersgruppen i landet. Dette er en demografisk endring vi aldri før har stått i – og som vil prege alle lokalsamfunn.

Antallet eldre vokser raskt og de neste årene blir økningen dramatisk:



Samtidig blir det færre familiemedlemmer for hver eldre.

Når ansvaret faller på færre, blir belastningen større. Det er slik omsorgsgapet oppstår – flere trenger hjelp, mens færre er der for å gi den.



Hvorfor blir det færre pårørende som kan bidra?

- Dagens eldre generasjoner har fått færre barn enn tidligere generasjoner.
- Flere i arbeidsfør alder jobber fullt og har mindre tilgjengelig omsorgstid.
- Familien bor oftere geografisk spredt, og det gjør det vanskeligere å bidra regelmessig.
- Flere eldre lever alene uten partner slik at flere oppgaver faller på færre pårørende.
- Flere eldre har komplekse behov, noe som gjør at færre pårørende strekker til.

Hva betyr dette for samfunnet og for pårørende?

- Når færre kan bidra, faller en større omsorgsbyrde på den enkelte.
- Når kapasiteten til pårørende er lavere, øker stress, skyldfølelse og dårlig samvittighet.
- Når behovene hos eldre øker, mens kapasiteten i tjenestene står stille, øker presset på kommunene.
- Summen gir risiko for mindre kontinuitet, støtte og sosialt nærvær rundt den eldre.

Når stadig flere kommuner melder at de ikke klarer å levere hjelpen eldre trenger, skyves ansvaret uunngåelig over på familiene.

Det er denne utviklingen vi må forstå – gjennom stemmene til pårørende.



Pårørende utfører omsorgsarbeid
tilsvarende rundt 100 000 årsverk.



Det er i samme størrelsesorden som hele den kommunale omsorgstjenesten.

Med omsorgsarbeid mener vi både praktisk hjelp, personlig støtte, emosjonell trygghet og koordinering av tjenester. Alt det som gjør hverdagen mulig for eldre – og som ellers ville falt på det offentlige.

Dette påvirker livene til pårørende!

- 6 av 10 får dårligere helse som følge av ansvar, bekymringer og press over tid.
- 5 av 10 må jobbe mindre eller endre arbeidssituasjon for å få hverdagen til å gå opp.
- 7 av 10 kjenner på vedvarende dårlig samvittighet – uansett hvor mye de bidrar.

Ansvaret øker – men tiden gjør ikke det. Når tjenestene ikke strekker til, er det familien som tar konsekvensen.

Den årlige verdien av omsorgen pårørende utfører er anslått til rundt 63 milliarder kroner.

Det er mer enn en hel sektor. Det er innsatsen som gjør hverdagen mulig for titusenvis av eldre, og som ellers ville falt på det offentlige. Dette er arbeid samfunnet er helt avhengig av men som ikke måles, ikke synliggjøres og ikke prioriteres.



KILDER

Pensjonistforbundet:

Pårørende må ikke tas for gitt!

Statistisk sentralbyrå (SSB): Nasjonale befolkningsframskrivninger

Pårørendealliansens rapport:

Samfunnsøkonomiske kostnader av pårørendeinnsats i Norge

Regjeringen:

Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan

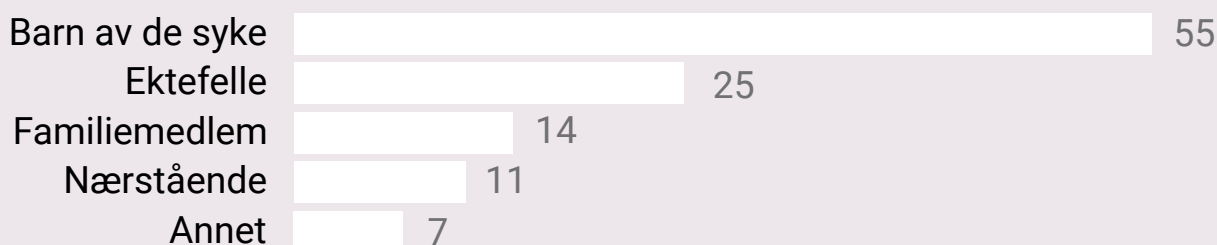
Sykepleien:

Menn og kvinner mer like i pårørendearbeid

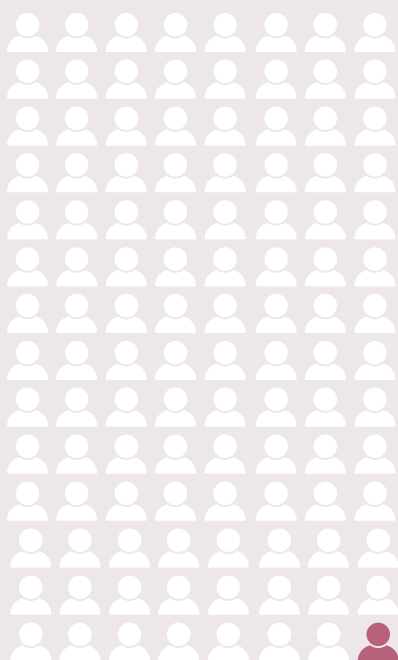
Les mer og finn lenkene til kildene over på:
vilmer.no/post/omsorgen-blir-et-ansvar

NØKKELTALL FRA HISTORIENE

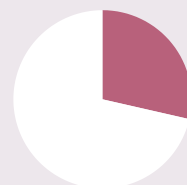
Nesten halvparten er barn av de syke



Kun 1 av 112 pårørende føler seg tilfreds



Demens eller Alzheimer nevnes i 2 av 5 historier



Nesten 1 av 5 historier inneholder ordet «alene»



2 av 5 historier ble sendt inn mellom kl. 19 og 06.

3 av 4 føler seg slitne, frustrerte eller overveldet



REDAKSJONELLE ENDRINGER

Det har vært viktig for oss at historiene blir fortalt slik de pårørende selv ønsker. Derfor har vi beholdt deres egne ord, muntlig språk og emoji.

Vi har rettet enkel rettskriving og tegnsetting. For å beskytte de som har delt og deres nærmeste har vi omformulert detaljer som kan identifisere personer, for eksempel navn, steder og institusjoner. Historiene er delt frivillig, men det er erfaringene som skal stå i sentrum, ikke hvem som står bak.

I noen få historier har vi fjernet eller endret uttrykk som omtaler personer ut fra opprinnelse eller utseende. Erfaringene til de pårørende er like ekte, men vi har lagt vekt på det de beskriver, nemlig språkbarrierer i møte med tjenestene.

DETTE ER HISTORIENE

**FORTALT AV DE
PÅRØRENDE**

Ektefelle, 54

Overveldet

Er ektefelle til en under 65 år som har Alzheimers sykdom. Det er vanvittig sårt å se min kjære miste ferdigheter og det skjer så utrolig fort. Det er rart og vondt å oppleve hvordan det blir en stor endring i forholdet. Plutselig føler du deg mer som mor til din kjære, ikke en ektefelle. Man står alene med alt som vi delte ansvar på før og så har man ansvaret for den syke. Få på plass og kjempe for tjenester, fikse fullmakter her og der og følge opp.

Det er ingen som forteller hvilke rettigheter en har, hvilke tjenester/hjelp man kan søke. Virker som man må finne ut av alt selv, imens man er i en krisesituasjon og sorgen bare vokser og opp på alt dette har man en jobb å gå til, fordi det finnes ingen løsning i trygdesystemet for pårørende som har hovedansvar for en voksen syk person som trenger tett oppfølging og tilsyn.

Verden vår blir mindre og mindre vi er fast i vår demensboble og det blir færre og færre som besøker oss inn i den boblen. Demens påvirker så ufattelig mye i et forhold, familien og daglig liv. Mye mer enn det en som ikke har vært i situasjonen kan forstå.

Barn, 32

Omsorgsfull

Jeg og mamma byttet rolle på dagen. Jeg var 32 år og ho var 55. En julidag i 2019 fikk min mamma diagnosen Alzheimers, alvorlig grad. Bare 55 år. Husker ho ble livredd.

Det å se sin egen mamma bli så syk av denne sykdommen har vært forferdelig. Fra ho startet å miste språket, til å miste styringen over det å dusje, hygiene, sin egen helse osv., det å måtte være datter og hjelpe sin egen mor med å få dusjet, fordi ho var livredd og uttilpass når mange forskjellige fra hjemmesykepleien osv. kom for å hjelpe ho. Jeg var den eneste ho stolte på. Jeg jobber som helsefagarbeider på sykehjem selv, og glad er jeg for det så jeg visste akkurat hva mamma trengte.

Jeg var nærmeste pårørende i 5 år, tillegg til å ha 4 barn, og gravid med nr. 5 så tok jeg meg av mamma. Vasket hus, klær, handlet for henne, passet på at regninger ble betalt, fulgte ho til lege, tannlege, kjøpte klær og det ho trengte, Jeg var hos ho hver dag.

Fortsettelse på neste side →

Jeg var hennes verge i tillegg. Jeg ble utbrent og utrolig sliten. Den dag i dag kjenner jeg fortsatt at jeg ikke tåler stress og mye lyder. Det er en stor påkjenning det å være så tett på noen som så syke, og skulle virkelig ønske det var noen der for oss pårørende også, ikke bare mens det står på, men åsså etterpå, alt ble brått stopp dagen etter mamma døde, da var det bare å pakke ned rommet hennes på sykehjemmet der ho var det siste året, og så blir man etterlatt til seg selv, med en stor stor sorg og masse spørsmål. 😞 Man må bearbeide ting selv! Etter å ha mistet mammaen sin 2 ganger, først til sykdommen og så til døden.

Kunne skrevet mye mye mer. Men håper det blir endringer etter hvert! Mamma døde i juli 2024, bare 60 år gammel 💔. Jeg fikk kontakt med mamma 15 min før ho tok sitt siste åndedrag, og fikk fortalt hvor glade vi var i ho, at vi satt her alle sammen, og at nå er det greit å gi slipp 😞 😞

Jeg savner verdens beste mamma noe helt enormt! Det å bære alt dette aleine gjennom sykdommen med ho og etterpå er grusomt vondt!

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 58

Håpefull

Endeløs fortvilelse, kjærlighet til mamma, sinne, frustrasjon. Vi måtte ta mange runder i systemet i bydelen for at de skulle innse alvoret, da mamma fikk Alzheimers demens. Nå er hun på sykehjem og hun har det utrolig fint, og vi har fått et nytt liv. Ingen syke mennesker skal bo alene hjemme over tid.

Når myndighetene sier at det er et mål at alle skal bo så lenge som mulig hjemme, så handler det om kostnader, ingenting annet. Mamma har nå sosial omgang med andre i samme situasjon og med nydelige folk som jobber der. Hun var i ferd med å miste språket, det har kommet tilbake fordi hun har alltid noen å prate med. ❤️❤️

Ektefelle, 37

Sliten

Vil så gjerne skrive og dele, og jeg ble så glad da jeg oppdaget VilMer. Men jeg er ikke eldre og min ektefelle er heller ikke det. Men han er alvorlig syk og vi har små barn. Jeg er pårørende samtidig som i full jobb og har det økonomiske og praktiske ansvar for barna alene.

Jeg er konstant omsorgstrøtt, og også forferdelig lei av at helsevesen ikke forstår hva barna og han som er syk trenger. De trenger ikke nødvendigvis mer informasjon om sykdom, men de trenger at pappaen får veiledning og hjelp når han skal ha samvær og forståelse for hvorfor han en del ganger ikke kan ha det. Likevel er det det samme tilbud jeg får; barna kan komme på pårørendegruppe og lære mer.

Jeg må hele tiden ha kontakt med han som er syk fordi det er mitt ansvar å finne ut når han er for syk til å treffe barna. Og så får jeg ofte sinne tilbake fordi sykdommen gjør at forståelse og selvinnsikt mangler. Det er vanskelig å kjenne på de varme, gode følelsene lenger. Jeg er bare så sliten.

Familiemedlem, 56

Omsorgsfull

Fra 2019 kjente jeg pårørenderollen fysisk i kroppen. Systemsvikt, manglende samhandling, lav bemanning og varierende kompetanse ble smertelig tydelig. Jeg visste for mye, så det andre ikke så – og ble likevel behandlet som «vanskelig».

Gjennom min mors øyne ble eldreomsorgen avslørt slik den faktisk fungerer. Strukturelle problemer ble synlige i hver detalj. Samtidig ble det stadig mer krevende å arbeide i et helsevesen der effektivitet og tempo tok over for faglighet og omsorg. Min profesjonelle identitet ble utfordret, og sorgen over min mors situasjon gikk over i den virkelige hverdagen i frustrasjon og sinne.

Som eneste datter kjente jeg at jeg bar ansvaret alene.

Fortsettelse på neste side →

I mitt hode var det en ensom kamp, da jeg følte at få forsto omfanget av belastningen. I ettertid ser jeg at følelsene mine ofte tok styringen – et naturlig resultat av et system som ikke fungerte.

Da min mor fortsatt bodde hjemme, økte behovet hennes gradvis. Hjemmetjenester ble nødvendig, men samtaler om omsorgsbolig endte ofte i konflikt. Sykdomsbildet ble mer komplekst, og jeg ble stående i en rolle som både datter, koordinator og pleier.

Etter omorganiseringen ved sykehuset møtte jeg liten forståelse fra min nye leder. Da min mor ble innlagt i september 2021, ble jeg sjokkert over hvor dårlig informasjon og behandling hun fikk. Jeg rådet henne til å klage til Statsforvalteren. Klagen ble tatt til behandling, og avdelingen endret rutiner etter hendelsen.

Sykepleier og pårørende

← Fortsettelse av forrige side



Barn, 29

Frustrert

Min mor har fått MSA og det virker ikke ut som legene kan gjøre noe med det. Dette gjør meg frustrert, sint, lei meg og ikke minst veldig redd. Man ønsker gjerne å gjøre alt for sine nærmeste, men når man ikke vet hva man skal gjøre blir det veldig vanskelig. Jeg ønsker at flere skal få innblikk i denne sykdommen og spre ordet, slik at den blir kjent for mange. Å se hvordan dette påvirker min mor er helt forferdelig trist og vondt å se.

Søsken, 66

Sliten

Bror fikk Alzheimer-diagnose for fem år siden. Flyttet på sykehjem for to år siden. Samarbeider med kone og har vært jevnlig på besøk. Gått turer når han kunne det og andre aktiviteter. Det siste året har han ikke klart å gå ute, men traver i gangene. Vært pådriver og passet på at han ikke skal ha smerter. Det fungerer nå, men har vært en vei å gå.

Tannhelsen blir dårlig etter som årene går og når vi skjønnte på han at det var noe som plaget han veldig tok jeg tid til å være sammen med han en helg. Han klarte å formidle at det var tannverk. Han skal ikke ha det vondt og vi krever at han får medisin slik at han slipper det. Akkurat som kreftpasienter skal slippe smertehelvete. Det ble forstått og personalet hører på oss og kona samarbeider med legen.

Det er en psykisk belastning å følge en god og flott storebror på denne Alzheimer-veien. Kroppen går ut og inn i sorgen.

Barn, 58

Frustrert

Min far fikk vaskulær demens-diagnosen etter et slag i 2021.

Vi har med hjelp av hjemmetjenesten klart å holde han hjemmeboende frem til nå. Men nå måtte vi ta imot sykehjemsplass.

Det har vært utfordrende år hvor hjelpebehovet har økt gradvis, hjemmetjenesten/ demensteamet har fungert greit, men ikke optimalt. Mye forskjellige pleiere ut og inn/ sommervikarer som ikke har satt seg godt nok inn i hvert enkelt tilfelle. Når han nå er på sykehjem skulle en tro at en som pårørende kunne slappet av litt mer, men det kan en ikke. Han er feilplassert, ikke på demensavdeling, dette pga manglende plasser. Betjeningen går konstant underbemannet, sammenslåing av avdelinger til en stor avdeling.

Fortsettelse på neste side →



Dusj hver 14. dag, i denne varmen og i tillegg inkontinens.....

Bytte av tøy må pårørende passe på.

Rommene er små bøttekott uten mulighet til å gjøre de gjenkjennbare, noe som er svært viktig for den demenssyke.

Ingen aktivitet, kun tv-titting, som ikke lenger er noe den demenssyke bryr seg om.

Utrygghet i form av at han ikke vil være der, trives ikke. Stor falltendens hvor det er etterlyst fallalarmer, det finnes ikke på dette sykehjemmet.

Når en tar opp dette blir en møtt med en holdning som at en er «vanskelig» pårørende.

Det var enklere å beholde han hjemme enn å stå i dette hver dag, passe på at ting er forsvarlig, at han får dekket sine primærbehov, det skulle ikke vært pårørende sin oppgave når alt vi ønsker er at den demenssyke skal ha kvalitet i sin hverdag, ikke bare kvantitet..

← Fortsettelse av forrige side

Ektefelle, 56

Frustrert

Da min mann ble alvorlig syk av sarkom bløtvevskreft i oktober 24 fikk beskjed på sykehuset. Ble vi overlatt til oss selv dødsdom og vi måtte reise hjem. Cellegift og stråling var veldig vanskelig å være pårørende da han ble sykere hjemmesykepleien hjalp til hjemme.

Kreftlegen hadde ingen forståelse, sa bare at han kom til å dø. Blir veldig hjelpeløs i slike situasjoner. Reiser til et annet sykehus stråling. Da hadde han fått slag hadde tumorer i hodet. Har aldri følt meg så alene..

Sommeren 25 blir han sendt på enda et sykehus og senere blir han for syk til å være hjemme kommer på helsehuset da går det bare nedover. Mannen min dør 67 år gammel høsten 2025. Jeg er glad for at jeg kom i kontakt med en prest som var med på den siste reisen når han var på helsehuset.

Dårlig oppfølging av sykdomsbildet til min mann. Du kjemper alene for et menneske som er dødsyk. Synes pårørende burde vært bedre ivaretatt.

Nærstående, 64

Omsorgsfull

Jeg har 100 % jobb. Jeg har et nært familiemedlem på godt over 80 år og som trenger veldig mye bistand i hverdagen. Jeg vasker hus, jeg hjelper til med medisiner, jeg henter medisiner og bleier, jeg ordner opp med økonomi, jeg bestiller legetimer, jeg følger til lege, sykehus, jeg handler inn, samtidig skal jeg være mor/ bestemor. Jeg opplevde å bli utbrent.

Barn, 35

Sliten

Mamma fikk påvist Lewy body-demens for 5 år siden. Pappa har pleid og passet på henne hjemme frem til for et halvt år siden. Pappa hadde et ønske om å ha henne hjemme så lenge som mulig, koste hva det koste vil, da han har erfart hvordan hans egne foreldre hadde det på sykehjem og ble behandlet. Dette har også vært et ønske fra kommunen.

Dessverre ble pappa mer og mer utslitt så min bror og jeg fikk omsider overtalt han om at mamma måtte på sykehjem. Dette har vært en lang kamp med kommunen. Jeg fikk beskjed fra mamma sin fastlege at «den som roper høyest, blir hørt». Jeg satte derfor inn støtet og ga meg ikke.

Omsider etter flere måneder, fikk vi mamma inn på sykehjem, og fikk tilrettelagt den hjelpen vi trengte.

Fortsettelse på neste side →



Synd at det er slik det skal være. Det er ikke alle som har noen rundt seg som kan være deres stemme. I og med at pappa selv har vært i sorg og utslitt har alt det praktiske arbeidet havnet på meg.

Jeg var gravid med første barnet mitt da mamma fikk diagnosen, og det å måtte sette seg inn i en helt ny verden av ting man må passe på/gjøre/søke om etc, i tillegg til å håndtere sorgen over å miste min mor som er mitt alt, har vært utrolig krevende. Lite forståelse fra kommunen over situasjonen man står i, det er one size fits all, og veldig firkantet..

Min far (65 år) har også nå fått påvist Alzheimers, noe vi håpet egentlig var depresjon/utbrent osv. etter den tiden han har passet på mamma. Som datter, som lever et hektisk liv som småbarnsmor til to gutter på 4 år og 2 år, i tillegg til full jobb, har dette slitt meg helt ut. Jeg er nå 100% sykemeldt, og gruer meg allerede til alle kampene jeg har i vente for min far også..

← Fortsettelse av forrige side

Familiemedlem, 38

Frustret

Jeg fattet mistanke om en i familien var blitt dement etter tydelige tegn på forandring. Dette ble hysjet ned antakeligvis på grunn av skam - og så senere viser det seg etter hele fem år med gaslighting, at personen er dement.

Fem år, der dette kunne ha vært bremsset - og prognosen er selvfølgelig mye mer tilgivende ved behandling.

Jeg har også sett veldig mye rart i eldreomsorgen ellers, som også har blitt møtt med stor motstand...

Pasienter der personalet bryter loven med, bare fordi de vil ha en roligere dag på jobb. Varslere (i et større flertall enn bare meg) som blir mobbet ut fordi de ønsker forandringer. Ansatte som tester andre og skaper splid bak lukkede dører for sosial gain. Ledere som driver med systematisk manipulering av personalgruppa for å spare penger. Noen av disse institusjonene som driver regelrett uforsvarlig drift får dessuten av en eller annen merkelig grunn ikke anmerkning av Fylkesmannen ved sine tilsyn.

Da snakker jeg om manglende rutiner for opplæring.

Fortsettelse på neste side →

Manglende branninstrukser. Manglende journalføring i grov forstand. Osv. - ting som er ganske klart i lovverket at skal være på plass, dermed basta.

De sakene man leser om i avisa er bare toppen av isfjellet, og det går nesten alltid utover de svakeste. Flere av kommunene i Norge driver regelrett med spill både for sine nabokommuner og sine egne innbyggere.

Hvem skal man da kontakte... Kongen?

Flere av dem som har vært ansvarlige har rett og slett sett bort fra sitt eget ansvar, så jeg har full forståelse for mennesker som føler at de faller mellom stoler hvis det er dårlig miljø et sted.

Da jobber man mot et maskineri, som sin egentlige grunn til å eksistere skulle være der for å støtte deg.

Jeg tror mange rett og slett ikke helt klarer å relatere til akkurat den erfaringen og innse hvordan situasjonen egentlig oppleves for mange av oss.

Jeg er mettet av optimisme. Jeg synes det er fullstendig rettferdig å spørre hvem den egentlig tjener her...

← Fortsettelse av forrige side

Ektefelle, 80

Frustret

Unnskyld meg, men dette er bare tull... Som pårørende får man ingen hjelp. Store, flotte ord, men ingen realitet. Fire år med demens mann, gjentakelse og intet annet. Fullstendig utslitt nå... Avlastning, for hvem? Ender vel opp med at begge har behov for kommunal hjelp. Hjemmesykepleien gjør så godt de kan, men whats next?



Barn, 43

Overveldet

Min mamma døde i 2020, min bror i 2024, 43 år gammel.
Alle mine slektninger er gått bort og jeg er eneste pårørende for min far. Jeg er i dag 43 år gammel.

Jeg bor ikke i Norge hvor min far bor og tyngden av å ta vare på ham er stor. Alle regninger sendes til han på sms som han ikke forstår eller leser lenger. Vi har hatt lange perioder hvor TV og/eller internett har blitt sperret.

Hjemmesykepleien (han bor i omsorg) har ikke tid til ham (hele SYV minutter til hvert besøk!) og i april 2025 lå han bevisstløs på gulvet i over et døgn (hvor var hjemmesykepleien da?) med alvorlig nyresvikt.

Jeg ønsker bedre helsehjelp for min pappa 💔

Familiemedlem, 51

Overveldet

Hjemmesykepleiere med dårlig tid. Noen så dårlig tid at de kun stikker hodet inn døren og spør om den eldre har spist, tatt tablettene sine. Den eldre nikker et tegn til ja. Hjemmesykepleieren går da igjen. Den eldre er syk og derfor sliten, trøtt og forvirret og har verken spist eller tatt sine medisiner...

På sykehjem er det så lite folk nattestid, at toalettbesøk sent på kveld får de problemer med å hjelpe til med! Den eldre har uhell i senga, og må ligge slik til morgenskiftet kommer og har tid. De ansatte har ikke tid til prat, sosialt og ikke tid til å sitte ned for å sjekke hvordan det går med tanke på matinntak, trivsel osv. En blir kun en ting til oppbevaring for en stund føles det ut som.

Hvem har lyst til å føle det slik? Uverdigg!

Barn, 49

Sliten

Jeg skulle ønske å bli sett, tatt vare på og at helsepersonell spurte hvordan jeg har det.

Jeg føler meg bare i veien.

Ingen ser hvor vondt jeg har det inni meg.

Ektefelle, 66

Håpefull

Det å sette ord på det som pårørende og bli hørt, er nok ikke det enkleste. Jeg har en mann som er på vei inn i sin verden, hvor jeg vet jeg blir stående på utsiden. Min mann er 13 år eldre enn meg, i 33 år har vi bygd et liv i kjærlighet. Han fikk akutt hjertesvikt, nyresvikt og påvist at den snikende demens var på vei. Og jeg ser den daglig, problemer med muskulatur, og gjentakelser.

Vi flyttet ut av Oslo og ut på bygda for 4 år siden, skulle nyte våre eldre dager der, med hageflekk og ro. Og takk for det. Så kom det ene med det andre og jeg er glad jeg er munnrap og stod på. Demenskoordinator kom på plass, vi fikk snakket om mye. Han fikk plass på Inn på tunet 2 dager i uken. Trimmer på tirsdag med balanse på helsehuset.

Det er viktig og han gleder seg til disse tingene hver gang. Og ja, ærlig så setter jeg pris på den egentiden også. Da man legger bort mye av sitt eget liv og venner. Man reiser ikke bort lenger da man fort kan kjenne på at, tenk om det skjer noe, får han på tv-en? Sitter han bare der? Samvittigheten og kjærligheten sier Nei takk til mye, jeg blir hjemme.

Fortsettelse på neste side →

Min mann er fortsatt mye klar, men mye av hverdagsting som tv, etc er vanskelig, mat vil han nok ikke finne er ikke sulten etc. Påminnelse om dusj er greit nå, må også tas. Men godt humør har han og kan selv si «husker ikke», med et smil. Og da kommer alltid et unnskyld, det er det vondeste for meg, det ene ordet unnskyld. Trenger ikke det jeg 🥰

Men som pårørende er jeg redd jeg ikke skal klare å ha han hjemme. Jeg kjenner jeg av og til har lyst å hyle. Jeg er jo redd for hjertesvikten også. Vi tar bilturer, går ut og spiser middag, men vi kan ikke gå tur 2000 skritt er mere enn nok. Og hotelturer blir på hotellet.

Så at vi pårørende gjør en solid jobb og avlaster kommunene JA. Jeg er fortsatt oppegående tross ufør, mine plager står bakerst i køen her. De er min kamp. Jeg tenker på dem som er like gamle og ikke blir hørt hvor den ene må passe på den andre. Og er sliten selv. De er det mange av. Samtidig vil si at har man noen nære i familie, ta en tur, avlast litt, vis at du bryr deg. Ikke bare en melding «glad i deg». 😊

← Fortsettelse av forrige side

Ektefelle, 54

Sliten

En opplever seg fastlåst i kamp mot systemet. Går i jobb og er nærmeste pårørende til min mann som er ung med demenssykdom. Det er dårlig med tilbud med dagtilbud som passer til yngre med demens i min kommune. Så det er fryktelig vanskelig å fortsette i jobb, da må han være alene.

Hjemmesituasjon tar overskuddet for å kunne gå på jobb og omvendt. Ingen permisjonsordning som pleiepenger for å kunne være hjemme og ta seg av min kjære. Man biter tennene sammen, prøver å ikke kjenne etter følelsene og fortsetter til man blir utslitt og må bli sykemeldt. Da er det å prøve komme seg på beina igjen med tung omsorgsbyrde og sorg på skuldrene, for å komme seg i jobb igjen og begynne samme runddans.

Ingen psykologisk støtte å få og bruker masse energi for å prøve få på plass hjelp som egentlig ikke finnes. En føler seg hverken sett eller hørt i den kampen. Man prøver alt for å gi den syke verdig hverdag men da må mine egne behov legges på is rett og slett. Usikkerhet på grunn av man vet ikke hvor lenge man skal holde på sånt. 5 år eller 15 år. Har jeg helse til å leve når dette kapittelet av livet er over....



Nærstående, 53 Frustrert

Tragisk å se hvordan de som bygde opp landet blir behandlet, samt oss som er syke og ikke får nødvendig helsehjelp.

Å dø i kø burde vært unngått i verdens rikeste land. Tragisk.

Familiemedlem, 40

Overveldet

Folk spør hvordan det går, og som regel svarer jeg at det går fint, for det gjør det jo egentlig. Jeg har jobb og en hverdag som er full nok som den er og det er ikke sånn at det er noen krise på gang.

Men jeg går med en uro som aldri helt slipper taket. Den dukker opp midt i en samtale eller mens jeg holder på med noe helt annet, og så er jeg plutselig halvveis et annet sted i tankene, og lurert på om alt er som det skal, om jeg burde ha sjekket inn, om jeg burde vært mer til stede enn det jeg faktisk har mulighet til å være.

Og det er ingen som vet om det, for jeg sier det jo ikke høyt.

Familiemedlemmet jeg er pårørende til klager ikke, og det gjør det på et vis enda vanskeligere, for da må man liksom gjette seg fram til hvordan ting egentlig står til.

Det er det jeg synes er mest utfordrende med å være pårørende, at det aldri er en pause. Det er ikke en oppgave jeg blir ferdig med og kan legge fra meg, det er bare noe som ligger der i bakhodet hele tiden, ved siden av alt det andre jeg driver med.

Og det bekymrer meg, fordi jeg vet jo at det blir flere og flere av oss som har det sånn.

Nærstående, 81

Frustrert

Frustrert over at det kommer ufaglærte inn i helsetjenesten på institusjonene for demente og med Alzheimers sykdom. Jeg opplever også at de ikke kan norsk godt nok. Pasientene blir utrygge og engstelige.



Ektefelle, 56

Overveldet

For ca. 3 år siden ble min mann diagnostisert med Alzheimers sykdom etter ca. 2 med symptomer vi ikke helt skjønnte før diagnosen kom. Den dagen glemmer jeg aldri, rett før jul 2023, vi satt der foran de to spesialistene og jeg så hvordan min kjære mann falt sammen som en ballong som mister all luft krympet han. Etter en time ble vi sendt hjem med en lapp med telefonnummer til livskrisehjelp om vi trengte noen å prate med. Julia ble tøff!!!

Nå tre år etter, har vi kjent på hvor mangelfull hjelpen som tilbys er spesielt for yngre med demenssykdom. Kommunen har ikke noe å tilby annet enn fritidskontakter som ikke får noe opplæring på hvordan møte og samhandle mennesker med demenssykdom på en god måte.

Som pårørende får en livet snudd opp ned, du må parkere ditt eget liv fullstendig og sette alt på pause. En går på omsorgssvikt 24/7 uten pause, konstant dårlig samvittighet og klump i halsen og magen. En må finne ut av alt og koordinere alt selv, er en heldig har man noen få venner som blir og ser en.

Fortsettelse på neste side →

Familie og venner forsvinner, økonomien blir brått snudd på hodet.

En blir raskt utslitt, energi, glede og sosialt liv tørker ut, en føler seg hauggammel og utslitt midt i 50-årene. En sorg over å miste den man elsker sakte men sikkert er hjerteskjærende, personen er fysisk frisk men forsvinner og endrer seg totalt mentalt og blir hjelpeløs.

Avlastning og dagtilbud som tilbys er ikke tilrettelagt for yngre, en må stue de bort på et sykehjem hvor en raskt forfaller og blir passive.

Dette er for dårlig, det må øremerkes midler til kommunene så en kan tilrettelegge for yngre med demens. Dette er en økende gruppe som er fysisk friske og trenger andre tilbud enn det som er i dag. Det bør komme på plass et pakkeforløp for mennesker med demenssykdom slik det er i for uhelbredelig kreftsykdom. Det bør være automatisk oppfølging fra kommunene slik at ikke alt blir opp til pårørende og den syke

La oss snakke om demenssykdom og stå sammen 💪💜 bare slik kommer det endring

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 35

Omsorgsfull

Jeg opplever at pårønderollen kan være ensom, tung og belastende å stå i. Jeg er selv både helsepersonell, og nærmeste pårørende til en person med demens. Jeg opplever at man får for lite oppfølging og informasjon som pårørende, spesielt i tiden før det er gått så langt at personen ikke kan bo hjemme lenger. Hos noen pårørende sitter det langt inne å be om hjelp fra andre. Det er kanskje ikke en felles opplevelse av situasjonen mellom pårørende dersom man er flere. Det kan føles vanskelig.

Jeg skulle ønske at fastlege evt. spesialisthelsetjenesten hadde ansvar for å følge opp pårørende med pårørendesamtale med de nærmeste hvert halvår fra diagnosetidspunktet til pasienten evt. flytter på sykehjem. Som en slags gruppeterapi. Kanskje individuelle samtaler i forkant og deretter felles gruppetime med de andre pårørende.

Det kan være en stor påkjenning å være pårørende og jeg har tro på at en slik type oppfølging kan være med på å lette byrden fra hjertet og få informasjon, bekreftelse og råd fra fagfolk innen f.eks. psykiatri kan bidra til å føle mindre belastning og bedre samspillet mellom pårørende, og pårørende og den syke. Jeg tror også dette vil bidra til mindre sykemeldinger hos pårørende.

Ektefelle, 70 Sliten

Jeg blir sliten av å hele tiden være på «alerten».



Nærstående, 80 Frustrert

Helt opplagt at våre politikere ikke bryr seg om de som har bygd opp landet. Blir gammel trenger hjelp til sykehjemsplass får de ikke for de er for friske. Mange som bor der får dusj bare en gang i mnd. Får ikke det stellet de har krav på.

Noen får servert middag hver for seg og går glipp av felles sosiale høydepunktet de har gledet seg til.

DETTE ER EN STOR SKAM OG SLIK SKAL DE IKKE HA DET BLI BEHANDLET SISTE DEL AV LIVET.

Minstepensjonister får i tillegg sin pensjon UNDERREGULERT HVERT ÅR langt under EU-standard SOM ER kr 340000. året. Slikt går heller ikke an og er nedverdiggende. De blir ikke tatt hensyn til, Helt for jævlig!!!

Ektefelle, 69

Sliten

Min mann fikk et alvorlig hjerneslag for 13 år siden. De siste årene har han blitt gradvis dårligere og hjelpebehovet er stort. Vi mottar nå hjemmetjenester som organiseres på en slik måte at det stort sett kommer et nytt fjes inn i hjemmet vårt hver dag. Det tas ikke hensyn til at mannen min ikke har språk. Situasjonen er krevende og det er svært vanskelig for meg å finne rom til nødvendige pusterom i hverdagen. Siden jeg selv nærmer meg 70 har jeg fått tilbud om besøk fra kommunen for å se på hvordan jeg bor, om jeg trener m.m., et tilbud jeg har avslått. Min rolle som pårørende med store omsorgs -og pleieoppgaver har ingen vært opptatt av hittil.

Barn, 49

Sliten

Etter femten år som pårørende til en mor med demens sitter jeg igjen med en kropp som ikke lenger vil samarbeide. Jeg er sliten, flat og nedbrutt, og lever i dag med panikkangst og total utmattelse. Søvn har vært en mangelvare over lang tid, og jeg kan ikke huske sist jeg sov en hel natt.

Selv enkle oppgaver som å støvsuge gulvet må planlegges nøye. Jeg vet at både resten av dagen og natten vil bli påvirket.

Når jeg ser tilbake, vet jeg ikke hva jeg kunne gjort annerledes. Mange sa at jeg måtte ta mindre ansvar, men det er ikke enkelt når det gjelder dem man er mest glad i. Og man ikke har andre som kan/vil avlaste, hverken søsken eller system.

Etter hvert utviklet mor sterk mistro. Hun stolte ikke på far og var overbevist om at han var utro. Konfliktene mellom dem økte, og jeg ble stående i midten som konfliktløser. Samtidig gikk far gjennom alvorlige hjerteoperasjoner, og jeg måtte ofte være den som rykket ut når situasjonen toppet seg.

Fortsettelse på neste side →

Mor kunne også være suicidal og orket ikke mer.

Parallelt kjempet jeg med kommunen for å få hjelp. Hjemmesykepleien kom inn, men det var fortsatt jeg som ble kontaktet når det virkelig gjaldt.

Jeg forsøkte å få mor inn på dagsenter for å avlaste far, men hun nektet. Til slutt klarte jeg å få henne inn på sykehjem. Det var en tung prosess preget av motstand og skyldfølelse.

Etter to år på sykehjem døde mor.

Jeg sitter igjen helt utslitt. Kroppen reagerer med panikk når jeg prøver å ta ansvar eller gjøre for mye. Jeg får trykk i brystet og problemer med å puste. Selv små belastninger kan slå meg ut.

Jeg ønsker å komme tilbake i jobb, men vet ikke hvordan jeg skal klare det. Samtidig vet jeg at jeg ikke er alene. Mange pårørende står i langvarige belastninger som setter dype spor, også lenge etterpå. 🧡

← Fortsettelse av forrige side

Familiemedlem, 56

Håpefull

Min kamp for mamma

 Ved siden av: kjærlighet, kamp og systemsvikt 

I desember 2022 falt min mor hjemme. Hendelsen markerte starten på en periode med betydelig helsesvikt. I månedene som fulgte utviklet hun gjentatte urinveisinfeksjoner, kompresjonsbrudd etter nye fall og til slutt et trykksår grad 4. Tilstanden hennes forverret seg raskt, og behovet for helsehjelp økte tilsvarende.

Som sykepleier hadde jeg faglig kunnskap, men som datter sto jeg i en situasjon der rollen som pårørende krevde mer enn det yrkeskompetansen kunne dekke. Kombinasjonen av faglig innsikt og personlig ansvar skapte et krysspress som var vanskelig å håndtere.

I januar 2023 opplevde jeg mitt eget fysiske fall. Jeg besvimte hjemme, traff vasken og fikk et dypt kutt over øyet. Skaden ble et synlig tegn på en belastning som hadde bygget seg opp over tid.

Fortsettelse på neste side →

Arret er fortsatt synlig. Våren 2023 ble preget av parallelle belastninger: min mors helsesituasjon og en omfattende ryddeprosess i hennes hjem. Salg av boligen fremsto som eneste realistiske løsning for å sikre sykehjemsplass. Arbeidet var både praktisk og emosjonelt krevende.

I juni 2023 forsøkte jeg å gå tilbake i jobb etter sykemelding. Den første natten tilbake på arbeid utløste akutt panikkangst. Jeg sa opp stillingen min umiddelbart, uten ny jobb eller plan. Beslutningen var preget av situasjonen og manglende kapasitet til å stå i arbeidssituasjonen slik den var.

På dette tidspunktet hadde den nye sykemeldingsregelen om honorar for gradert sykemelding ennå ikke trådt i kraft. Regelendringen kom sommeren 2026. Hadde den vært gjeldende i 2023, ville min situasjon vært ytterligere komplisert.

Bøkene mine beskriver en kamp som har formet både min faglige retning og min videre arbeidshverdag. Jeg vet nå at det finnes en smerte som ikke kan måles i tall. En sorg som ikke handler om død, men om tap av trygghet. En utmattelse som ikke handler om arbeid, men om ansvar. En kjærlighet som ikke er romantisk, men rå, krevende og altoppslukend

← Fortsettelse av forrige side

Ektefelle, 33

Overveldet

Jeg har ikke lenger noen steder i livet mitt hvor jeg kan hvile.

Det tar aldri slutt og jeg ser ingen ende på det.



Familiemedlem, 55

Omsorgsfull

Min mor 87 år. Glemmer mye om det som skjer akkurat nå. Husker egentlig noe veldig godt. Så roter hun med fantasi og virkelighet. Har store humørsvingninger. Hun sier mye feil. Da er det ikke alltid like lett å jatte med. Det er fordi det er mye triste og stygge ting om andre som ikke er riktig.

Jeg er hos mor hver helg. Jeg spiller mye gammel musikk til henne og det liker hun veldig godt.

Mor tåler ikke ironi lenger og må få korte og tydelige beskjeder.

Barn, 49

Sliten

Det er vanskelig å forklare hvor krevende det er å være pårørende, særlig når man står helt alene. Jeg var eneste pårørende til min far på 90 år. Samtidig som jeg selv ikke var frisk, måtte jeg bære ansvaret alene.

Da han ikke fikk plass på sykehjem eller annen tilstrekkelig omsorg, falt mye av ansvaret på meg. Jeg levde i konstant beredskap. Flere ganger måtte jeg sette meg i bilen og kjøre 70 mil gjennom natten fordi noen ringte og sa at noe var galt. Hver telefon kunne bety at han hadde falt, var syk eller trengte hjelp umiddelbart.

Mange nødvendige hjelpemidler ble ikke innvilget. Spesialseng, heis for å komme seg opp og ned trapper og annet utstyr som kunne gjort hverdagen tryggere og lettere, måtte jeg kjøpe selv.

Fortsettelse på neste side →

Kostnadene ble store, men alternativet var at min far ikke fikk den hjelpen han trengte.

Etter hvert ble situasjonen så krevende at jeg ikke lenger kunne kombinere omsorgen med eget liv. Til slutt måtte jeg ta permisjon fra arbeid og flytte inn hos ham på fulltid. Jeg bodde der fast og tok meg av ham døgnet rundt den siste tiden av livet hans.

Å være pårørende handler ikke bare om praktiske oppgaver. Det handler om bekymringer, søvnløse netter, følelsen av aldri å kunne slappe av og det tunge ansvaret for et menneske man er glad i. Samtidig må man ofte kjempe mot systemer for å få hjelp, mens egen helse og egne behov blir satt til side. Jeg gjorde det fordi han var min far, og fordi jeg elsket ham. Men belastningen var enorm.

Mange ser bare den som trenger omsorg, men de ser ikke alltid hva det koster den som står ved siden av og bærer ansvaret alene.

← Fortsettelse av forrige side

Ektefelle, 72

Frustret

Jeg steller for min mann 24 timer i døgnet, må ha hjelp til det meste, han er 18 år eldre enn meg, jeg 72. Får hjelp 2 ganger daglig for å tømme pose for urin. Er meget misfornøyd, får heller ikke korttidsplass.

Jeg er utbrent.



Barn, 41

Frustrert

Jeg har en mamma som har Alzheimers. Hun har bodd på omsorgsbolig i ca. 4,5 år, deretter sykehjem. De er underbemannet, dette går i høy grad ut over beboere. På ei nattevakt er de 3 ansatte på 48 beboere, dusj hver 14. dag.

Pårørende blir ikke hørt uansett hvor høyt de roper, klager, skriver brev til statsforvalter. I tillegg kunne de la henne ligge i seng i løpet av en hel vakt nok fordi de hadde lyst å gjøre andre ting på jobb. Da lå hun fra 15 til neste morgen. Dette kalles ikke forsvarlig.

Da hun bodde hjemme ga hjemmetjenesten meg alt ansvar, de dusjet ikke mamma, de skiftet ikke på henne mange ganger, dette kalles ansvarsfraskrivelse.

Familiemedlem, 20 Sliten

Jeg er barnebarn til en fantastisk Mimmi med demens. Jeg er 20 år og jobber innen helse og demensomsorg selv også, så mye av pårørendeansvaret kommer på meg. Noe som var fint i starten. Være involvert, få all informasjon, og være med å bistå for å ta riktige avgjørelser.

Nå. Nå er det ikke sånn. Mimmi er nå utrolig dårlig, alvorlig grad demens, MS, redusert gangfunksjon, inkontinens og hun har det ikke så bra generelt. Uansett hva vi gjør. Det er tungt å se en du er glad i sakte visne bort. Å se et menneske du vet godt hvem er, høre dem, men personen foran deg er likevel ikke en du kjenner. Det å se at fremtiden blir kort, og likevel prøve å sette pris på hvordan ting er nå, vitne om hva fremtiden fører, og at man en dag ser tilbake og savner denne tiden også.

Fortsettelse på neste side →

Det er vanskelig. Bestemor vil gjerne ha besøk hver dag som hun fikk før, men nå er ikke det bra for henne, selv om hun ikke ser det selv. Så å sitte med dårlig samvittighet hver dag for å ikke besøke, og da man besøker er det nesten tyngre for hun er så glad, hun savner oss og vil ha oss der oftere, selv om hun knapt vet hvem vi er.

Prøver å tenke at jeg ikke er egoistisk når jeg setter hennes behov over hva som føles bra for meg, lettere for meg, jeg sitter med en tyngre hverdag for å gjøre hennes litt bedre. Men uansett hvor mye du sier det, så føles det feil. Jeg er jo vant til å besøke hver dag, være der og følge opp. Uansett prøver jeg å verdsette de gode øyeblikkene vi har tidvis, med smil, latter og mimring tilbake på fine minner, på hvordan ting er nå, hvor søt Mimmi har blitt til tross for sykdom og svekkelser i hverdagen. Prøver å ha fokus på de gode tidene, selv om det er viktig å ikke glemme realiteten.

← Fortsettelse av forrige side

Familiemedlem, 43

Tankefull

Med en familie som bor spredt utover landet har jeg sett hvordan avstand former pårørenderollen. Det har vært vondt å se belastningen på dem som bor nærmest, og samtidig den dårlige samvittigheten hos dem som bor lenger unna. Selv når avstandene i utgangspunktet er korte, er det krevende å finne nok tid i en travel hverdag.

Dette ble særlig tydelig for meg gjennom min mor og hennes søsken da deres mor, min mormor, ble dårlig og gradvis fikk større behov for hjelp. Å ikke kunne være til stede for noen man er glad i når helsen svikter, skaper en vedvarende uro. Det er en blanding av usikkerhet, dårlig samvittighet og en følelse av hjelpeløshet. Samtidig oppstår det ofte en skjevhet: De som bor nærmest, tar naturlig nok et større ansvar, men kan også kjenne på en urettferdighet når mye faller på dem.

Min mormor var på mange måter heldig. Hun hadde noe demens, men det var først og fremst fysiske plager som preget hverdagen. Hun ønsket sterkt å bo hjemme, og klarte det nesten helt til slutten.

Fortsettelse på neste side →

Samtidig var det krevende. Hun var svært knyttet til hjemmet sitt og likte dårlig endringer. Hun var også sparsom med penger, og ønsket i liten grad å bruke ressurser på ting som kunne gjort hverdagen enklere, som snømåking eller levering av mat.

Praktiske forhold gjorde det ikke lettere. Om vinteren kunne det være vanskelig å komme frem til huset. Hjemmehjelpen slet tidvis med både parkering og fremkommelighet. Trygghetsalarmen lå ubrukt i en skuff, i et hus med bratte trapper. Små hendelser kunne få store konsekvenser. En forkjølelse kunne vare i flere dager uten at noen visste om det. Dårlig vær kunne snu døgnet hennes. Telefoner som ikke ble besvart skapte raskt bekymring.

For de pårørende ble dette en konstant kilde til uro:

Hvorfor tok hun ikke telefonen?

Var det mørkt i huset hele dagen?

Hvem hadde sist hørt fra henne?

Hvorfor slapp hun ikke inn hjemmehjelpen?

Det tyngste var ikke nødvendigvis det som faktisk hadde skjedd, men alt som kunne ha skjedd.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 36

Sliten

Min mor fikk påvist Alzheimers for litt over et år siden, og jeg har vært hennes nærmeste pårørende og verge siden da. Jeg har gått på veggen, og er veldig sliten av å alltid gi av meg selv. Mamma har mye behov for at jeg regulerer hennes uro, bekymring og sinne gjennom å lytte, le, være rolig, si de rette ordene, fysisk kontakt som en klem eller å holde henne i handa.

Progresjonen i hennes sykdomsforløp har vært veldig rask, og det har vært og er mye praktisk arbeid som har falt på meg. Jeg glemmer å ta vare på meg selv oppi det hele. Til tider koster det så mye å smile at det nesten er fysisk vondt. Erfaringen av å være pårørende er både positiv og negativ. Jeg setter pris på det jeg lærer om meg selv i møte med vanskelige situasjoner, jeg lærer å kjenne mamma på en annen måte, og jeg møter gode, profesjonelle mennesker i helse og omsorg.

Men det er også veldig vanskelig å kjenne på dårlig samvittighet. Det er heller ikke fritt for frustrasjon når kommunale og statlige tjenester er vanskelige å dra nytte av grunnet lange søknadsprosesser.

Ektefelle, 81

Frustret

Pårørenderollen krever at du er psykisk og fysisk sterk. Vanskelig å orientere seg i tilbud, lover og regler.

Når din kjære må på sykehjem og vi tror at vedkommende er i de beste hender, viser det seg at kommunene tar inn ukvalifiserte folk inn i demens-/Alzheimeromsorgen for å spare penger.

Min opplevelse er at de ikke kan godt nok norsk eller nok om demens. Dette skaper utrygghet og angst hos beboerne.



Barn, 48

Sliten

Jeg vokste opp og så min egen mor slite seg helt tom mens hun tok vare på sin demente mor.

Det var som om hun forsvant litt hun også, bit for bit, i alt ansvaret, i all kjærligheten som aldri tok pause.

Da forsto jeg ikke hvor tungt det egentlig var. Jeg bare så det.

Så en dag var det min tur.

De siste 14 årene har jeg stått i det samme. Jeg har gitt alt jeg har hatt av tid, krefter og tålmodighet.

Fortsettelse på neste side →

Jeg har vært sterk når jeg måtte, og stått i situasjoner jeg aldri trodde jeg skulle klare.

For kjærligheten til en mor forsvinner ikke, selv når hun sakte forsvinner fra seg selv.

Men det koster.

Demens tar ikke bare minnene. Den tar biter av livet til oss som står nærmest også.

Og nå merker jeg en ny frykt som har begynt å vokse i meg. Jeg tenker på min egen datter. På fremtiden hennes. Skal hun en dag stå der og kjenne på det samme? Skal hun se meg slik jeg har sett min mor – og min mormor?

Jeg håper ikke det. Jeg håper hun slipper.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 48

Sliten

Min forelder har en demensdiagnose. Vi hadde lite kontakt når hun ble syk og det å plutselig bli møtt med store forventninger fra kommunehelsetjenesten var utfordrende. Vi informerte dem om at vi hadde et komplisert forhold og at vi allerede gjorde mye mer enn hun hadde gjort for oss de siste 25 år. Heldigvis hadde hun vært en god forelder i barndommen, slik at vi hadde litt å gå på.

Helsetjenesten må ta hensyn til kompliserte familieforhold, spesielt når vi hadde vært åpne og ærlige. Vi viste våre sår og skuffelser, men det betydde ingenting for dem. Vi ble fortsatt forventet å kjøre i flere timer for å hente en urinprøve som skulle leveres til fastlegen da dette tydeligvis ikke var deres oppgave. Kommunehelsetjenesten var det som nesten tok knekken på meg, ikke sykdommen og forelder.

Jeg kunne skrevet så mye mer om kommunehelsetjenesten og deres «pårørendearbeid», men jeg orker ikke gå inn i det igjen.

Familiemedlem, 66

Frustrert

Har ei mor på 93 år og jeg er pårørende. Det er ille vondt å se at ikke ho har det greit 😞 Jeg har meldt fra til statsforvalter flere ganger. Så blir det bra ei lita stund.. så glir det ut igjen dessverre. Vi bor i en kommune med nytt helsehus. Trodde det ville bli bedre der men der tok jeg feil 😡

Barn, 36

Overveldet

Det er vondt å se at mamma blei så forandret etter hjerneslaget. Men det som gjør mest vondt er at jeg ikke fikk oppfølging av helsepersonell på Nevrologisk avdeling. Hun måtte selv teikne det på ein serviett hvor hun hadde hatt hjerneslag.

Jeg sliter fortsatt med å akseptere at det skjedde.



Ektefelle, 83

Frustrert

Min mann på 86 år har Alzheimers/demens. Fikk diagnose for 10 år siden etter hjerneslag. Har nå vært vel 4 år innlagt på sykehjem. 2 første årene var det faste pleiere som var på avdelingen. Siste 2 1/2 år har det vært nye pleiere daglig som har liten kontakt med min mann. De klarer ikke å få stelt, dusjet han. Ingen påminnelse om at han må pusse tennene. Når han kom til sykehjemmet fikk han tilbakemelding på flotte tenner. Jeg dusjer og steller han. Passer på at han skifter tøy, barberer seg og klipper/ renser negler. Går hver 3. måned til tannlege for å prøve å beholde mest mulig av tennene.

Han er sint og lei seg når jeg kommer og nesten umulig for meg å få dra hjem. Han vil være med meg hjem. Har et greit værelse og får mat. Burde ikke hete sykehjem - dette er kun oppbevaring av mennesker. Tatt dette opp med sykehjemmet, men ingen endring.

Har selv helseutfordringer. Dette synes jeg er umenneskelig i verdens rikeste land.

Barn, 61

Håpefull

Jeg har vært pårørende 2 ganger i mitt liv, til pappa og en gammel onkel uten barn. Jeg har kjent på ansvar, fortvilelse, sinne, glede og kunnskapsmangel. I tillegg kommer økonomisk byrde, og urettferdighet. Så er jeg folkevalgt, og en god ombudsperson for innbyggere og velgere. Har i den rollen snakket med pårørende i en krevende situasjon. Dette er bare pårørende til eldre, men også pårørende til barn som krever mye er tøft mange ganger.

Det mangler gode økonomiske stønadsordninger, og de som finnes må inkludere alle pårørende. Det viste seg at en kommunal ordning for pårørende til pasienter som er døende, kun dekket tap av inntekt til yrkesaktive. Uføre og pensjonister fikk ingenting. Noe som er urettferdig for samme jobb. Dermed ble det brukt aktivt av familiemedlemmer i jobb, som da ikke tok mer oppgaver enn de fikk dekt for. 60 dager totalt per pasient. Så da falt resten på øvrige uten denne muligheten, som da arbeidet mer.

Fortsettelse på neste side →



Mangel på kunnskap om pasientens diagnoser, og rett til innsyn og medbestemmelse, altså juss byr også på utfordringer. Der hjelpeapparatet utnytter dette til sin fordel i stedet for å lære opp pårørende. Begge de jeg var pårørende til var samtykkekompetente.

Likevel stod en etatsleder der med papirer tre ganger for å få far på HVS. Enda han sa nei. Pappa ville dø hjemme, noe vi kranglet om helt til 2 uker før han døde. Da fikk vi på eget initiativ kontakt med palliative teamet ved sykehuset. De var engler og la alt til rette for pappa og oss. Vi fikk 2 flotte uker sammen med pappa hjemme, der vi kom styrket ut av en slik del av familiens liv. Det er mulig å dø hjemme.

Som folkevalgt er akkurat dette noe jeg blir kontaktet ofte om. Pårørende og pasienter som føler seg presset til å dø på HVS. Noen ganger kan det virke som at pasienter med formue blir presset mer, enn en 90 år syk enke som er minstepensjonist uten verdier. Dette er kynisk å gjøre mot samtykkekompetente eldre.

← Fortsettelse av forrige side

Nabo, 28

Tankefull

Jeg leier en parkeringsplass av en utrolig fin, eldre dame som sitter i rullestol. Siden familien hennes bor på en annen kant av landet, tilbringes dagene hennes stort sett innendørs. For å føle at hun er en del av verden, er hun helt avhengig av telefonen for å ringe kjente og kjære.

Når noe plutselig streiker, ringer hun meg. Jeg kan høre hvor redd hun blir – for henne betyr det at den eneste veien ut til samfunnet er stengt, og hun føler seg helt avskåret. Jeg stikker alltid innom for å hjelpe, og lettelsen hennes når hun får kontakt med folk igjen er fin å se.

Det koster meg ingenting å hjelpe til med, men det har gitt meg en skikkelig vekker om hvor mye en liten nabetjeneste kan bety mot ensomhet.

Barn, 58

Frustrert

I løpet av de siste 10 årene har jeg opplevd å bli løyet til, fått feil opplysninger og kun fått informasjon om hva de forskjellige ting koster istedenfor hvilke rettigheter vi som familie kan ha. Det har vært kun meg som har måttet lete opp disse rettighetene og hva som skjer når mine foreldre blir sykere og etter hvert må ha mer støtte.

Den siste utfordringen er at min 86 år gamle mor med demens fikk utnevnt verge fra kommunen der de mente at det var lettere når det eventuelt ble tvangssalg av eiendommene. Jeg er eneste arving og blir redd for hva de kan gjøre mer av skade. Nå ligger det ubetalte regninger som går til inkasso. Det virker kaldt og kynisk beregnende.

Ektefelle, 73

Overveldet

Sju år fra diagnose til død, ektefelle. To år hjemmeboende, jeg full jobb. Full plass, men pasient var urolig og «brysom». Rett omgivelse, rett personell manglet i kommunen. «Løsning» var grov medisinerings. Alderspsykiatrisk i 4 måneder, de var enige med meg og et par kompetente sykepleiere der han ble sendt vekk fra, at sterkere psykofarmaka ikke var rett, men tvert om tilrettelagt, skjerming med videre. Så tilbake til samme avd. som ikke hadde bygg eller personell. Så flyttet til to ulike private tilbydere som var verre enn noe annet. Feilplassert, feilbehandlet. Ble flyttet 12 ganger på to år, også til annen kommune, ja, annet fylke med 1-2 timers reiseveg én veg! Jeg slet veldig for å takle alle skjær i sjøen flere ganger ukentlig, skrev utallige mailer, brev, tok telefoner, deltok i møter med leger, alderspsykiatrisk, stedenes ledere, kommunens enhetsleder, kommunalsjef, ja, var innom politikerne.

Fortsettelse på neste side →

Etter to år sto leilighet i egen kommune klar. Da hadde jeg selv vært på sykehus/intensiv i to måneder. Sykmeldt til tider, tok AFP siste halvår før aldersgrense 67, så pensjon. Var i arbeidslivet i 49,5 år. Kan skrive en hel bok om opplevelsene underveis. Burde være ombud i hver kommune som passer på eldre og sykes rettigheter! Selv om vi hadde fremtidsfullmakt, var det ingen lett oppgave å ha kontakt med alle instanser. Tenker på dem som ikke har pårørende eller andre som kan, vil eller orker «ta saken». Da han endelig fikk skjermet bolig og håndplukket personell 1-1 hele døgnet, da beviste de/vi at grov medisinerings var unødvendig og uheldig. Han klarte seg med smerteplaster og Paracet!

Jeg tipper at flere av «de brysomme, urolige» pasientene egentlig har diagnoser som kvalifiserer til spesialbehandling! De blir i stedet «dopet til ro» på vanlig avd. som ikke har bygninger, kompetanse eller nok ansatte til å takle slike ekstra oppgaver. «Demens med nevropsykiatriske symptomer» kalte man det i 2018. Da hadde kun 28% av kommunene tilbud til denne gruppen! Hva er stoda i dag?

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 51

Overveldet

Etter tre år som pårørende til pappa med vaskulærdemens er helsen og livet mitt ødelagt. Jeg har selv en alvorlig, kronisk, fysisk sykdom, men har alltid hatt god psykisk helse. Nå er jeg utbrent, har utviklet panikk-angst og får traumeresponser, f.eks. av at telefonen ringer.

Jeg har ingen livskvalitet, ingen livsglede. Pappa er på sykehjem nå, og jeg kunne fått livet tilbake, men jeg er så ødelagt. Kroppen virker ikke. Hodet virker ikke. Relasjoner er borte. Jeg ligger bare her. Jeg er redd for alt, hele tiden, og venter på en måte bare på det neste som skal ramme meg. Det gjør vondt å leve.

Ektefelle, 67

Sliten

Har passet min mann i fleire år, har hatt heimesjukepleie morgon og kveld. Ca. 15 min til sammen, ellers var det eg som gjorde alt hus og heim pluss ein Parkinsons sjuk mann som måtte ha hjelp til det meste, dårlig samvittighet kvar gang eg måtte ut av huset og ordne med ting.

Fryktelig sliten var eg og dårlig samvittighet for eg ikkje klarte meir. Han døde for 5 mnd sida og eg sit att med angst og depresjon og søvnvansker på grunn av alt eg har vert i gjennom.

Spesielt dårlig samvittighet pga eg var så sliten att eg ikkje klarte å hjelpe han med alt.

Barn, 73

Frustret

Jeg forklarte at Hjemmesykepleien og Praktisk Bistand ikke måtte spørre min demente mor om hva hun trengte hjelp til. At de måtte utføre det som ble planlagt i samarbeid med meg datter. Hun skulle ha hjelp til morgenstell og frokost. Det viste seg at de stort sett lot henne klare seg selv. Uten min viten, ble det gjort fall rapport registrering. Min mor hadde dokumentert Alzheimer og vaskulær demens var 92-93 år. Hun ble syk, hjemmesykepleien mente jeg var for involvert i min mor, de skrev at hun følte meg datteren plagsom?

Min mor døde alene på badet med skader. Hun skulle ha 4 tilsyn i døgnet. Siste tilsyn 20:45, dagen etter fant de henne død 10:45. Hun hadde hatt mange fall i løpet av lørdag og søndag. Ingen ringte meg datteren. Jeg har varslet og saken er nå hos Statsforvalteren som har sendt brev om tilsyn osv. Så jeg har gjort så mye jeg kan. Men sjokkert over at Helsefagarbeidere og sykepleiere vet så lite om demens. Og at eldre som har demens kan virke oppegående, og selv tro at de klarer seg selv.

Jeg har det tøft. Min mor var i Omsorgsbolig. Alt var bra så lenge hun var frisk, men en urinveisinfeksjon førte til dødsfall, på grunn av manglende hjelp fra Hjemmesykepleien med medisiner, mat og drikke. Dessverre er dette ikke noe som skjer sjelden. At eldre dør ensomme og alene og at pårørende som meg ikke blir informert, tatt kontakt med.

Barn, 41

Frustret

Jeg var først pårørende for min mor som ble psykisk syk. Det tok 2 år før hun fikk hjelp og diagnosen paranoid. Og var psykotisk når hun til slutt fikk hjelp. Så får hun en sykdom som gir henne små hjerneblødninger som har ført til at hun nå er dement.

Jeg har opplevd det å være pårørende som svært belastende, tøft og tungt. Man må hele tiden kjempe kampen for sin nære. Og man får svært sjelden den hjelpen og støtten man trenger uten en lang kamp. Samtidig skal man sjonglere mellom sitt eget hus, barn og jobb.

Jeg håper at politikere snart våkner og forstår at de må bruke MYE mer penger og ressurser til disse menneskene som ikke har sin egen stemme, og de kan ikke legge alt i hendene på oss pårørende. Og man må gjøre det lettere for psykisk syke å få hjelp uten at de må be om det selv. Jeg tror at om mamma hadde fått hjelp når vi oppdaget dette, så hadde hun ikke bodd på sykehjem i en alder av 72 som hun gjør i dag. At hun gikk rundt som en «hodeløs høne» i 2 år, gjorde så mye skade i hodet hennes, dessverre 💔

Søsken, 74

Tankefull

En skremmende utvikling. 🙄

Som underholder og etter hvert pårørende gjennom 50 år har jeg vært med på en spesiell reise.

På 1970-tallet het det gamlehjemmet - hjemmet til de gamle.. kjenn litt på den. Det var den gang da de gamle skulle få en så tilnærmet hjemmefølelse som mulig.

Glemmer aldri den gode lukten av mat, nybakte kaker, den store kaffekjelen som sto og putret, georginer i glaset, duk på bordet, blomstrete kaffeservice, tissepotte under senga osv.. Enkelt, naturlig og greit. Så fantastisk koselig (når jeg ser tilbake).

Sommer og høst var alle ute og de plukket rips/solbær, lagde saft og plukket epler. Vinterstid var det travelt med julegaver o.l. på aktivitetsrommet.. Alle deltok på sin måte. Apropos AKTIVITETSROMMET, hvilke glupinger bestemte at det skulle bortprioriteres? Det var stas å underholde for dem på gamlehjemmet.

Fortsettelse på neste side →

De stilte med hjemmelagde kaker og kaffe. Syns jeg ennå kjenner lukta og den gode atmosfæren. Dette var den gang da de ansatte var sammen med dem som faktisk bodde i dette hjemmet. De var der for dem, rett og slett. Jeg husker en annen viktig ting: Alle gamlehjem hadde en gitar og det var alltid en eller annen ansatt som klimpet litt på den. Visene kunne de alle og en hyggestund var en selvfølge. Dessverre så er gitaren, eplene, matlukt og hyggestunder blitt overflødig.

Nå som jeg har flere av mine nærmeste på det vi kaller så fint Helse & omsorgssenter -senter må jeg si at jeg er sjokkert i sammenligning. Dette går den veien høna sparker og det er helt tragisk å se forfallet til mine nærmeste og deres medboere. Jeg er fortsatt rundt og underholder, men det er helt vondt å se at de snaut nok gidder (eller har tid) til å samle beboere til en hyggestund. De svakeste har tapt.

Når kommunen mener at de eldre får de tjenester de har krav på så vil jeg si at de har misforstått ordet HELSE. Helhetlig helse handler om mye, bl.a. om god omsorg og tilhørighet. Dette er omsorg. Jeg savner den tiden med potta under senga. 🍷💖

← Fortsettelse av forrige side

Ektefelle, 56

Håpefull

I en alder av 51 år fikk min mann påvist Alzheimers. Hva han og vi skulle gå i møte visste vi lite om. Heldigvis. For han ble det mere enn å bare glemme ting. Så mye mer. Å skulle balansere det å være ektefelle, mor til våre 3 barn på 15-21 år (og delvis et forsøk på å ta litt av farsrollen) og samtidig jobbe fullt har vært krevende. Vårt mål var at han skulle få bo hjemme så lenge det var ansvarlig for han og håndterbart for oss. Det kan være at jeg hadde både overskudd og krefter til å både ta den oppgaven samt kjempe mot kommunen da jeg ikke var så gammel selv. For når kriser kom steppet faktisk kommunen vi bor i opp. Men ikke uten kamp. Og kanskje er vi heldige som bor i en liten kommune der vi fikk en-til-en tilbud når det virkelig trengtes.

På sykehjemmet måtte jeg også rope høyt for å bli hørt. Våre stemmer er viktige, for å endre retning, sette fokus og for å heve kompetansen blant ansatte. For ellers lærer ingen.

Mannen min døde i år 56 år gammel ❤️

Barn, 80

Frustrert



Jeg er 80 år og begynner å bli redd å bli alene i min alderdom. Kommunen er allerede dårlig bemannet for hjemmehjelp! Da min sønn ble syk det var hjemmehjelp som besøkte min sønn som aldri har lært noe om pasient. Han var 49 år da han var kreftsyk og var i min stue som døende pasient. 3 dager før døden ble flyttet på et lite rom kommunal leilighet og der ble han glemt og ligget og skrek av smerter, ingen kom de tre dagene hos han. 😭😞

Morfinapparatet var tomt på fredag og han ligget og skrek av smerter ingen menneske å oppsøke han på lørdag eller søndag. Mandag morgen ringte jeg Ambulansen de kom og hentet han og ble kjørt til sykehus og der fikk han medisiner sov og døde i søvne 😞😭

Ønsker ikke å bli alene i en slik omsorgssvikt.

Venn, 40

Omsorgsfull

Var i praksis på demensavdeling så ikke pårørende. MEN, føler det er alt for få ansatte på jobb, spesielt på nattevakt. Jeg var jo ekstra hender på jobb i forhold til dem som var fast ansatt. Føler de ansatte ønsket det beste for beboerne og de ble tatt hånd om etter beste evne. Det som jeg reagerte på og som gjorde meg trist: Kun 1 ansatt på natt, vedkommende var inne hos beboer som måtte få skift på grunn av avføring (riktig prioritering så forståelig). Var også andre beboere som ikke hadde lagt seg for kvelden så flere som skulle følges opp. Konsekvens: En annen beboer var forvirret, lei seg og hadde behov for at noen kunne være hos hen. De andre ansatte dro hjem for dette var nattevakten sitt ansvar, jeg klarte ikke å dra så ble igjen til langt over mitt skift var ferdig.

Fortsettelse på neste side →

Når jeg ser et medmenneske som har det vondt klarer jeg ikke å bare overlate ansvaret til noen andre, spesielt når de ikke har mulighet til å være der for vedkommende. Ble sittende til beboer følte seg rolig og trygg igjen.

På institusjoner/boliger for personer med psykisk utviklingshemming har jeg opplevd at det er brukere som har 1-1 og til og med 2-1 når det kommer til ansatte. Når det kommer til demens som kan føre til samme utfordringer eller behov så er det aldri snakk om en slik bemanning, trist!

Har mange ganger tenkt på å dra på besøk og bare være en besøksvenn for beboerne. Hadde jeg hatt helse til det hadde jeg gjort det, men dessverre holdt ikke min egen helse til å fullføre utdannelsen og er uføretrygdet selv i dag. Den dagen jeg og kroppen blir enig er planen å bli besøksvenn for eldre



← Fortsettelse av forrige side

Barn, 64

Frustret

Helt grusomt å ikke bli hørt av pleiere, leger og andre på «helsehus» 😞
5 år led min far på helsehus. Selv trodde han at han var i fengsel. Han følte det sånn selv.

Stakkars Stakkars 😞.

Fylkeslegen ble koblet på. Hjalp litt men han fikk ikke den hjelpa han trengte allikevel.

Jeg tør ikke å komme på sykehjem selv. 😞

Nærstående, 44

Frustrert

Jeg er ikke pårørende men ser daglig hvordan pårørende har det gjennom å jobbe i eldreomsorgen. Jobbet i eldreomsorgen i snart 30 år, og hvert år har vært et slit. Gått ut over familie og venner. Hektiske vakter. Mye ansvar. Mye overtid uten å få skrive overtid siden ledere sier: det skulle du gjort når du kom på jobb igjen. Men aldri tid til å ta igjen det tapte for listene er så fulle og tiden knapp. Ledere som år etter år sliter seg ut, går over i rådgiverstillinger med samme høye lønn mens vi på gulvet må stå i samme jobben år etter år uten kompensasjon. Mange vikarer som ikke blir opplært så arbeidsmengden blir enda tyngre.

Oppi dette skal vi være profesjonelle. Overfor pasienter. Pårørende. Lojale mot ledelsen.

Mandag i morgen – starter oppryddingen etter en frihelg hvor tankene har vært hos pasientene som ikke har fått den hjelpen de har behov for. Men jeg må ha noe fri.

Det samme må pårørende. Noen pusterom. Kjenne at en klarer å puste. Overleve. Helse for alle andre enn pleiere og pårørende.

Barn, 40

Sliten

Med en dårlig helse selv og en mor som sitter på et stort hus og hage og ikke får omsorgsbolig. Så er det jeg som bor nærmest og er yngst i søskenflokket så da må ta meg av min gamle mor.

Så i tillegg til mitt eget hus har jeg da ikke bare ett men to hus og to hager å ta vare på. Huset hennes forfaller, hun har ikke helse eller penger til å betale for vedlikehold og jeg føler meg så en evig vaktmester, gartner, vaskehjelp, taxiservice, sykepleier, omsorgsperson osv osv ja jeg har mange hatter.

Tristeste er at jeg har flere søsken men de bor langt unna og stiller ikke opp så jeg kan få meg en pause og et pusterom... når er d min tur å puste?

Barn, 55

Overvældet

Utrolig vanskelig da min mor bor i en annen by veldig langt fra meg. Hun har ingen familie nært og er mye redd og engstelig. Jeg vet ikke hvordan jeg skal gå frem for at hun skal få hjelp.



Familiemedlem, 33

Overveldet

Ungdom på 15 år.. jeg var 15 år det året bestefaren min lå hjemme og døde. Han fikk påvist kreft i spiserøret, og det føltes som det utarter seg så raskt. Fra en frisk og glad bestefar som var med på alt. Når man vokser opp i samme hus som besteforeldre så får man nok også en spesiell relasjon. I alle fall hadde jeg og min bestefar det. Hver eneste dag, frem til jeg var nesten seksten år gammel, var denne mannen min nummer en. Jeg ville alltid være med bestefar, heller fiske sammen med han enn å være med venner. Og vennene mine ble gjerne med for å fiske med oss.

Å være 15 år gammel og så knyttet til det menneske som ligger hjemme og dør, det gjør noe med det som menneske. Det er med på å forme deg. Det å se han dårligere og dårligere, men samtidig ikke klare å innse at det går mot slutten, det er skikkelig vanskelig.

Fortsettelse på neste side →

For etter et år var det ikke mye igjen av han. Etter utallige strålebehandlinger som ikke ville fungere hadde han gitt opp. Han var sliten. Han var utsultet. De to siste dagene måtte han tilbringe på sykehuset. Han var for syk til å være hjemme. Så for meg var det helt naturlig at da skulle jeg også være på sykehuset. Hjertervarm som legen jeg møtte var, lot han meg sove hos bestefar første natten. Det var mange inntrykk, og jeg forsto at bestefar var absolutt alvorlig syk. Fortsatt forsto jeg ikke at han skulle dø. Ingen hadde forberedt meg på det, og det var ikke i mine tanker. Det var utenkelig at jeg skulle måtte leve uten han. Dagen etter skal jeg hjem for å ta en dusj og ordne meg litt, og bestefar sier sine siste ord til meg. Jeg glemmer dem aldri. «Jeg kommer hjem igjen jenta mi!» Selvfølgelig gjorde han det, tenkte jeg. Men jeg ante en uro, følte at her er det noe galt.

Nå som 33-åring vet jeg at det å bo i dette så ung, absolutt har vært med på å forme meg både på godt og vondt. For det er både negative og positive sider ved å være pårørende. Vi får i det minste elske våre syke! ❤️

← Fortsettelse av forrige side



Barn, 49

Sliten

Akutt ble jeg dratt inn i pårørenderollen og måtte ta diverse ansvar og assistere/stille opp i stedet for diverse årsverk for å gi den jeg er pårørende til, den omsorg og nødvendig hjelp som skulle til. Det krevde at jeg måtte ta en ekstra helsefagutdanning for å stå stødigere i de daglige utfordringene. I tillegg måtte jeg hoppe ut i diverse oppgaver innen somatikken både ved å assistere, men også overlates til å gjøre alle oppgaver når systemet sviktet, eller at de div. hadde ferier. Det førte til alvorlige helseplager hos meg på grunn av at jeg måtte være tilgjengelig døgnet rundt og at jeg oftest sto alene med krevende pleie- og omsorgsoppgaver og mye nattevåk.

Nervesystemet har ikke hvilt siden jeg var i starten av 30 år, og nå nærmer jeg meg 50 år. I de 16 år som har gått har jeg stått/står mer eller mindre alene om hovedansvaret og i ferier, har jeg og den jeg er pårørende til blitt overlatt til oss selv av helsevesenet, fra slutten av juni måned, med en hilsen: «Ønsker dere en flott sommerferie!

Fortsettelse på neste side →



Er tilbake i august. Hvis det er noe, ring legevakta» FERIE?? Sist «ferie» jeg kan huske i mitt personlige liv var en ferietur en uke i 2013. Ellers har det vært lite eller ingen tid og rom for meg til å ta vare på eget personlig liv i hele mine 30 år og 40 årene, bortsett fra et kafébesøk her og der med venner.

Alle de årene har bare forsvunnet i sluket av å være pårørende og alle krav og forventninger utenfra om å være tilgjengelig og stille opp, nå nærmer jeg meg 50 og tar en dag av gangen, det har jeg gjort i mange år, og jeg gjør det jeg kan og har lært og lærer på veien så godt jeg kan i hverdagen som pårørende, men jeg er sliten og jeg fortsetter å ta en dag av gangen.

Tør ikke tenke på min egen fremtid i dette landet, jeg har fått alt for stor innsikt i hva som kan vente meg om jeg en dag blir så gammel, og kanskje ikke kan ta vare på meg selv og hva som man kan risikere av manglende oppfølging. Dette landet skal være dypt takknemlig for oss pårørende. Det hadde faktisk ikke gått rundt uten oss.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 65

Overveldet

Kvinne som har fått plass på sykehjem med demens blir «mobbet», snakket nedlatende til, samt personell snakket over hodet på pas. Pas. kommer ikke til å bli hørt fordi om hun er kommunikativ. Blir «slått» i hodet, tatt hardt i armer hender slik at det blir blåmerker. Pårørende krever ny avd./sykehjem. Noe som blir etterfulgt. Situasjonen retter seg til å bli et sted med verdighet og trygghet for Pas. Mannlig personell hadde en nedlatende holdning til kvinner, og ikke respekt for pas. Skremmende å være vitne til. Tenker på alle de pas. som ikke har sterke pårørende som tør å si i fra. Hva med dem???

Opplever enkelte steder innenfor eldreomsorgen stor svikt av omsorg. Trøst, fagkunnskap og etiske gode holdninger. Det er store forskjeller fra sykehjem. Burde vært mye mer tilsyn og utskifting av personalet og ledelse.

Ektefelle, 74 Sliten

Trist og tungt!



Barn, 42

Sliten

I Norge har vi et offentlig helsevesen. Det er viktig for å sikre at alle, uavhengig av økonomi, har tilgang på våre helsetjenester.

Fungerer det egentlig etter hensikten?

Min erfaring vitner dessverre om at det ikke gjør det.

Min mor kom høsten 2021 inn på et midlertidig opphold på helseinstitusjon. Det var tredje gangen på to måneder. Alle gangene etter å ha blitt hentet i ambulanse hjemme og vært innlagt på sykehus først. Da de også denne gangen ville sende henne hjem til egen bolig så klikket det for meg. Jeg skrek, jeg gråt og jeg var sint. Da ble jeg hørt, og vi fikk delta på møte med hjemmesykepleien, lege, mamma og en fra kommunen. Hva ville skjedd om mamma ikke hadde hatt pårørende eller noen rundt seg som ikke har det i seg å vise følelser?

Fortsettelse på neste side →

Mamma fikk tildelt langtidsplass, men ikke avklart hvor. I påvente av avklaring var vi redd hun ville bli sendt hjem så vi turte ikke selge leiligheten hennes. Vi ble fortalt at det kunne være tilfelle hvis institusjonen hun bodde midlertidig ble overbelastet. I posten hjem til mamma (der hun ikke lenger bodde) kom det plutselig et brev fra kommunen om at hun skulle betale for langtidsplass med dato satt tilbake til da hun fikk den midlertidige langtidsplassen. Mamma ville da sittet igjen med under halvparten av hva hun måtte betale for boligen hun eide (og som vi ikke turte selge fordi institusjonen og kommunen ikke kunne garantere for at hun ikke ble sendt hjem). Vi pårørende klagde på dette og venter nå på svar. Hva om mamma ikke hadde hatt pårørende som sjekker posten hennes? Hva om hennes pårørende ikke hadde vært ressurssterke, oppegående folk som følger med og klarer å navigere seg rundt på nett/hjemmesider for å finne riktige kontaktpersoner?

Mamma fikk til slutt permanent langtidsplass og vi pårørende skal selge leiligheten. Den kan ikke selges på vanlig måte, men må tildeles av kommunen. Hvis det ikke står noen på venteliste, så må den annonseres og budgiverne vurderes. I mellomtiden må vi som pårørende dekk

← Fortsettelse av forrige side

Nærstående, 32

Tankefull

Gjennom jobben min møter jeg mange eldre som tilbringer store deler av dagen alene. Samtidig møter jeg pårørende som gjør så godt de kan, men som også skal få hverdagen til å gå opp med jobb, familie og egne forpliktelser.

Jeg har fått stor respekt for hvor krevende det kan være å stå i denne rollen over tid. Bekymringen for om man gjør nok, rekker nok eller er nok til stede kan være tung å bære.

Derfor er det viktig at vi snakker mer om hvordan pårørende faktisk har det. Omsorgsbyrden må synliggjøres, og erfaringene til pårørende må bli hørt.

Barn, 66 Sliten

Så skjedde det som ikke burde skje og som var forventet!
Min mor fikk flere avslag på sykehjemsplass og vi er oppgitt over
behandlingen hun får fra helse Norge.

Det skal være trygt å bo hjemme, men det er det ikke i hennes tilfelle.
Hun falt hjemme og ligger nå på sykehus takket være at vi ikke blir hørt!
95 år og sengeliggende døgnet rundt, får ikke sykehjemsplass.
Omsorgssvikt av eldre syke i selveste Norge.

Skamme seg de som kjenner på det, men dessverre har de ikke hjerte til å
føle de som tar slike avgjørelser.

Barn, 47

Sliten

Energikrevende, man føler seg aldri avskrudd. Legger meg og står opp med dårlig samvittighet. Man går med klump i magen i tilfelle man har valgt feil for den som er syk, oppfattet jeg symptomene feil? Jeg får ingen indre ro og må dra tilbake for å sjekke. Man går med hjertet i halsen og sover omtrent ingenting, for man må være på i tilfelle vedkommende ringer. Det å være med til lege, tannlege, i banken, på butikken, sykehuset osv. tar tid. Og så er det omsorgsbiten, man gråter i bilen på vei hjem for familien hjemme igjen har måttet klare seg uten meg i dag også, pga jeg er pårørende til mamma.



Barn, 32

Frustret

Jeg merker at jeg tenker mer og mer på framtiden jo eldre foreldrene mine blir. Jeg og søskenet mitt bor i forskjellige byer, og jeg tenker jo litt på hvordan det vil påvirke oss etter hvert. Hvordan vi skal navigere jobb, familie, fritid, samvittighet og alle tingene man allerede prøver å få til i hverdagen.

Jeg tenker egentlig at det ikke bare er eldreomsorgen som må styrkes, men at hele samfunnet vårt er bygd opp på en måte som gjør det vanskelig å være et medmenneske. Det forventes at alle skal løpe så fort som mulig rundt i hamsterhjulet hele tiden, samtidig som vi skal være til stede for familie og andre mennesker rundt oss.

Tiden og energien strekker aldri helt til, og jeg tror det er en stor del av grunnen til at så mange blir utbrente og lever med høye skuldre og konstant stress. Vi mister mye medmenneskelighet og fellesskap på veien, selv om jeg tror de fleste egentlig ønsker å stille opp mer for hverandre.

Og det er kjempevanskelig å velge seg vekk fra dette hamsterhjulet. Det er et samfunnsproblem, ikke bare noe den enkelte kan velge å prioritere annerledes.

Ektefelle, 65

Tankefull

Jeg er pårørende til en voksen sønn med omfattende utviklingshemming, autisme og store bistandsbehov. Han har ikke funksjonelt språk og er helt avhengig av at andre forstår ham, tolker signalene hans og gir ham tjenester som bygger på trygghet, forutsigbarhet og dokumentert faglig kunnskap.

I mange år hadde han et stabilt og godt liv. Tjenestene rundt ham var bygget opp over tid, med ansatte som kjente ham godt, høy faglig kompetanse, faste rutiner, meningsfulle aktiviteter og tett samarbeid med oss som familie. Han hadde hverdager med innhold, mestring, aktivitet og livskvalitet.

Da kommunen overtok tjenestene, endret livet hans seg dramatisk. Vi som pårørende opplever at faglig systematikk, individuell forståelse og reelt samarbeid er blitt svekket. I stedet for å bygge videre på det som virket, ble det innført nye måter å jobbe på uten at effekten ble godt nok dokumentert.

Resultatet er at vår sønn har fått dårligere livskvalitet, mindre aktivitet, mer skjerming og økt alvorlig atferd, blant annet selvskading. For oss handler ikke dette om offentlig eller privat drift i seg selv.

Fortsettelse på neste side →

Det handler om kvalitet. Det handler om at mennesker med store hjelpebehov må få tjenester som faktisk virker – ikke bare tjenester som administrativt beskrives som forsvarlige.

Når en person ikke kan forklare med ord at han har det vondt, må tjenesten være ekstra presis. Da holder det ikke med generelle miljøtiltak, fine ord eller gode intensjoner.

Man må kunne vise:

- at man forstår hva som utløser og opprettholder atferden,
- at tiltakene er individuelt tilpasset,
- at hverdagen gir aktivitet, trygghet og mening,
- at pårørendes kunnskap brukes aktivt,
- og at utviklingen måles over tid.

Som pårørende har vi opplevd hvor maktesløs man kan bli når kommunen både bestemmer, utfører og vurderer sin egen tjeneste. Når kvaliteten faller, finnes det få eller ingen reelle konsekvenser.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 57

Frustret

Min far var 75 år og fikk slag. Han hadde en sykdom som også gikk på muskulatur. Dystrofia myotonika. Vi fikk beskjed om at han var lam i svelget. Dette ble aldri bekreftet.. Han lå 2 år uten verken vann eller mat (ikke en vattpinne med vann en gang). Begrunnelse var at han kunne få lungebetennelse. Han var helt klar og med. Klaget aldri. Jeg og min mor var hos han hver dag.

Jeg kjempet i 3 år for å få undersøkt halsen og nådde til slutt fram. Han var ikke lam og hadde aldri vært det ifølge overlegen på gastronomisk avd. Han kunne fått mat, mer energi og bedre livskvalitet!!!

Han hadde 20 lungebetennelser, mange urinveisinfeksjoner og vi oppdaget dette hver gang og måtte si fra til personalet. Min far døde i 2024, da var kreftene slutt. Legen innrømmet på et møte overfor min bror og meg at hun ikke trodde han kunne spise... Moralen er LYTT mer til de pårørende, for det ER vi som kjenner dem best. Prøv hvem som vil å være helt klar i toppen og ligge mer eller mindre i en seng/rullestol uten vått eller tørt i nesten 3 ÅR. For en helt!!!!!! Ble oppfordret til å kontakte statsforvalter, men orket ikke da. For sent nå?

Savnet er så utrolig stort.

Barn, 53

Sliten

Møtte veggen og ble ufør som følge av pårørenderollen, og er pårørende til to. Det virker for å være en evig kamp, med å følge opp at kommunen følger lover og regler, så de får en verdig omsorg. Føler aldri jeg kommer meg ovenpå igjen, og skulle ønske det var et støtteapparat rundt pårørende, for det er en ensom oppgave. Tenker med gru på dem som ikke har pårørende til å være vaktbikkje, og at det forventes at pårørende skal ta enda mer ansvar i årene fremover. Det går rett og slett ikke i hop med jobb og familieliv.

Barn, 25

Overveldet

Jeg ble pårørende til min mor i 20-årene. Jeg opplevde at hun endret personlighet og adferd da hun gikk av med pensjon. Forandringene var bl.a. økt impulsivitet, uforutsigbarhet og humørendringer. I tillegg var det vanskelig fordi hun savnet jobben sin og mistet interesse i hobbyene sine. Det var krevende å se noen jeg stod så nær forandre seg, og det var som om hun ble en ny person. Jeg har over lang tid jobbet for at hun skulle få hjelp fra helsevesenet og presset på for en utredning av organiske endringer i hjernen, som f.eks. en svulst.

Jeg opplevde å ikke bli trodd da jeg informerte nettverket og medpårørende om forandringene.

Fortsettelse på neste side →



I tillegg var jeg den eneste som ønsket en medisinsk utredning. Fordi de andre sa at alt var som normalt, trodde hun på det. Jeg har forståelse for at en alvorlig sykdomsmistanke kunne være skummelt og at mange ønsket å fortsette livet som normalt, men jeg var så bekymret at jeg ikke kunne la saken ligge. Til slutt tok andre i familien henne med til MR fordi jeg ikke ga meg, og hun er nå under utredning.

Å stå i en slik situasjon helt alene, når både den syke og resten av familien nektet å ta imot offentlig hjelp, har vært såpass krevende at jeg ble helt utbrent. Jeg valgte til slutt å flytte. Endringene i hjemmet var skremmende, og flytting var den eneste måten jeg kunne tvinge de rundt henne til å ta saken på alvor og ta henne med til lege. Det var lite informasjon på nett om andre i lignende situasjoner. Det gikk så langt at jeg måtte ta imot hjelp fra krisesenteret og kommunen for rådgivning, sikkerhet og flytting.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 56

Sliten

Jeg har håndtert to demente foreldre over flere år i konstant beredskap. Min far var aggressiv/ voldelig og måtte tvangsinnlegges på grunn av demens. I tillegg må jeg ta vare på min søster som ikke har boevne og som bor med min demente mor. NAV nekter å gi henne uføretrygd, så hun må leve på mine foreldre. Kommunen forventer alt av pårørende, og vi blir ledet ut i utbrenthet.

Det er en skam for Norge og kan ikke fortsette. Hovedproblemet er kompetanse, profesjonalitet og koordinering i eldreomsorgen. Du får ikke det du har krav på og du får heller ikke vite hva du har krav på. Og ansvaret føres over til pårørende som formelt sett ikke har noe ansvar.

Barn, 66

Håpefull

Jeg har vært pårørende hele mitt voksne liv. For samboer/ektemann og deretter barn med somatiske plager som medførte lite søvn, og etter hvert en autismediagnose. Jeg har vært alene om dette uten støtte.

Det har vært fryktelig utrygt da vi bor i en bydel som har motarbeidet meg i ca. 25 år. Jeg har ikke hatt avlastning med unntak av noen få ganger for 16 år siden, som ble mer en belastning. Barnet som i dag er ung voksen har aldri fått sine rettigheter i verken skole, helse eller velferd, ble syk og har mistet all grunnskolegang på grunn av dette.

I stedet fikk vi feil og uforsvarlige tiltak, avslag, foreløpige svar, klagegang, motarbeidelse og full kontorjobb i tillegg til massiv omsorgsbyrde.

Ingen vilje til å rydde opp i verken saksbehandlingsfeil eller noe annet.

Det eneste dette har ført til er flere belastninger og mer jobb i tillegg til hundrevis av dokumenter med feil og følgefeil. I tillegg til dette har jeg også vært pårørende til to eldre foreldre over mange år, en med Alzheimer og en med somatikk+

Dette er ikke å anbefale og er ikke forenelig med et godt liv, selv om jeg uansett er takknemlig for det vi har klart og stått i opp gjennom årene ❤️

Barn, 46

Sliten



Jeg er pårørende til min mor. Hun bor på et sykehjem på Vestlandet, og det jeg har sett det siste året er noe av det hardeste jeg har opplevd i mitt liv. Min mor sitter mer eller mindre i en stol. Dag etter dag. Ingen aktivitetsplan, ingen trening, ingen ergoterapeut, ingen kognitive øvelser, ingen hobbyer, ingen utetid. Ingenting som gir en dag innhold eller mening. Det er ikke omsorg – det er oppbevaring.

Stellet har vært mangelfullt. Informasjon om hennes rettigheter har vært fraværende. Oppfølgingen av meg som pårørende har vært ikkeeksisterende. Jeg har måttet kjempe for å få vite hva som skjer med min egen mor. Og mens jeg har kjempet, har jeg sett henne forfalle fysisk foran øynene mine. Muskler som forsvinner. En kropp som svikter raskere enn den burde. Det er vondt å se. Det er vondt å vite at mye av det kunne vært unngått.

Å være pårørende til noen med demens og Alzheimers er ikke noe man er forberedt på.

Fortsettelse på neste side →



Det er en rolle som aldri slutter, og som ingen egentlig velger. Det er tøft. Det er frustrerende på en måte som er vanskelig å forklare til noen som ikke har stått i det. Du kjemper ikke bare for den du er glad i – du kjemper mot et system som burde gjort jobben sin. Møter, klager, telefoner, dokumentasjon. Om og om igjen.

Oppgittheten setter seg i kroppen. Søvnryker. Tankene kverner om natten på ting som burde vært andres ansvar, men som havner i fanget ditt fordi ingen andre tar tak.

Det går utover livet ditt. Jobb, relasjoner, egen helse. Ting du skulle gjort, steder du skulle vært. Det er et tap som ingen ser, fordi det ikke synes utenfra.

Pårørende er det usynlige støtteapparatet i norsk eldreomsorg. Uten oss hadde systemet kollapset for lenge siden. Det burde bekymre flere enn det gjør.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 29

Frustrert

Tung med en sviktende kommune som ikke har et eneste tilbud verken til min far på 63 år med Alzheimer som har gått langt eller noe godt tilbud til oss som står rundt. Dagene er lange og tunge for oss som står rundt. Jeg selv jobber 100% lenger borte og har ikke mulighet til å kunne komme alltid og hjelpe til, mens mine yngre søsken på 23 og 19 trår til, men strever med forståelse og omfanget av hvor svekket egentlig faren vår har blitt.

Kommunen har ikke engang et godt nok dagtilbud til han, da det eneste de kan bistå med er å få med på strikkekurs som er så langt i fra hans interesseområde som er turgåing og fotball. Så unge som vi også er burde det også vært mye bedre oppfølging da det tar på å være i så ung alder å se en rollemodell bli gradvis borte for deg, så ikke en eneste telefon, kurs eller annet har vi fått eller blitt tilbudt. Er helt hårreisende, selv om kommunen går ut for å være demensvennlig. Ikke er det heller lett å snakke om med andre da ingen av våre jevnaldrende venner har foreldre i samme situasjonen og det er heller ikke det man tenker at man skal oppleve spesielt i alderen 18 år.

Vi håper hele samfunnet kan vekkes litt både for at de med Alzheimer eller demens får hjelpen de trenger, samt at vi pårørende faktisk får et mye bedre tilbud, kanskje møte andre som er i samme situasjon som man kan dele litt tanker med.

Barn, 38 Sliten

Pårørenderollen er krevende. Det er konstant dårlig samvittighet og tankekjør. Man er jo så mye mer enn bare pårørende – en mor, arbeidstaker, venn, kone m.m. Og så vil man jo bare være seg selv også oppi alt.

Takk for at dette blir belyst. Fremtiden viser mørke tall med tanke på demens. Fler og fler rammes, de yngre også!

Barn, 62

Sliten

Mor er 89 og har Alzheimers. Har tatt henne med på mange turer siden hun kom på sykehjem for to år siden. Hun synes det er så fint å høre musikk når vi har kjørt. Nå får jeg henne ikke med lenger, da hun tror at det er farlig å flytte seg fra stolen og over i rullestol. Jeg spurte ledelsen der for en tid tilbake om de kunne være med, slik at vi var to, men det gikk ikke (de er kun med om det er f.eks. tannlege og lege og de følger på huset til frisør og fotterapeut), men jeg er glad jeg har tatt henne med på flere turer.

Så blir man veldig tappet for energi, bare man kommer inn på hjemmet så kjenner man på å bli sliten ,uten å ha gjort noe.

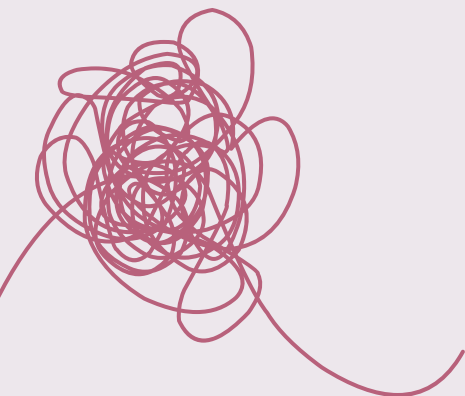
En veldig trist og tragisk sykdom.

Barn, 55 Sliten

Å være pårørende har for oss vært en kamp mot systemet. Mor har Alzheimers sykdom, og i syv år har familien måttet kompensere for vedtak kommunen ikke har klart å gjennomføre. Fastlegen har nå skrevet en legeerklæring som slår fast at mor ikke kan bo hjemme eller ha ansvar for egen helse og omsorg. Likevel bor hun fortsatt hjemme.

Koordinator har ikke vært på hjemmebesøk siden 2023. Våre muntlige og skriftlige henvendelser blir ikke besvart, og vi får ingen informasjon om fremdrift eller en handlingsplan for hvordan kommunen skal ivareta mor. Når vedtak ikke kan gjennomføres, behovene er godt dokumentert og fastlegen tydelig sier at mor ikke kan bo hjemme, er det vanskelig å forstå hvorfor det ikke skjer noe.

Den største belastningen har ikke bare vært sykdommen, men å måtte bære et ansvar som egentlig er kommunens. Pårørende skal være en støtte – ikke erstatte helse- og omsorgstjenestene.



Barn, 59

Tilfreds

Jeg er pårørende til min mor på 96 år. Jeg er yngste datter og vært egentlig barn som pårørende siden jeg var 6 år. Da ble min mor syk i psyken sin. Hun var antagelig veldig sliten, og den gang var jo ikke kvinnehelse tema engang. Hun satt med ansvar for hus og dyra i fjøsen mens min far var på fiske. Det ble mye ansvar for min mor og en spesiell påkjenning for meg som da var liten jente. Jeg måtte hente naboen som bodde 200 meter fra oss i vinterstorm og snøfokk. Vi hadde telefon, men det hadde ikke naboen. Dette var i 1973. Dette er noe jeg aldri glemmer. Jeg er snart 60 år.

Min mor fikk et lite opphold på psykiatrisk sykehus etter hvert på 6 uker, der jeg måtte være hjemme med min far. Det gikk jo egentlig bra, og jeg tok jo egentlig ansvar for mitt liv ganske tidlig i livet. Hadde jo sett hvordan mamma vasket klær for eksempel uten vaskemaskin. Vi hadde bare en «vaskebjørn» for dem som vet hva det var. Så jeg vasket klær for hånd, 6 år gammel. Laget mat sammen med pappa. Det var stusselig.

Fortsettelse på neste side →

Min far ble dement da jeg var ca. 40 år. Det var ei vanskelig tid. Var ingen kurs å kunne ta da. Han ble veldig sint, mistenksom og utagerende og måtte til slutt hentes hjemme og fraktes til sykehjem, det var grusomt. Man får en forferdelig «skyldfølelse» men hva kunne vi gjøre...

Min mor flyttet i omsorgsleilighet få år etter min far døde. Hun hadde ønsket å flytte fra huset og startet et «nytt liv» i egen omsorgsleilighet i kommunen, som ligger på en annen øy. Hun har hatt det veldig fint og trives veldig godt der.

Jeg er og besøker henne så ofte jeg har anledning. Nå handler jeg for henne det hun trenger av mat, og hun får bringet mat når jeg ikke er der. Hun steller seg selv og lager maten selv. Men det er noen utfordringer som kommer dukkende opp. Og det kan være nye ting som for eksempel når det blir kjøpt inn ny vaskemaskin som selv ikke personalet skjønner seg på, oppfordring er å sjekke brukervennligheten på ting gamle skal bruke. Stekeovn, komfyrtopp, micro.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 68

Sliten

Jeg hadde en far som fikk Alzheimer. Etter at mor døde gikk det fort nedover. Jeg som pårørende og spesialsykepleier i geriatri:/ledelse synes det var veldig vanskelig å se så lite oppfølging han fikk i omsorgsbolig. Kompetansen var ikke bedre.

Jeg var sikkert ingen lett pårørende, det ble meg som var hos far ofte hver dag. Tok han med ut, at han var skikkelig kledd, ga ekstra mat på kveldstid. Far kom etter hvert på sykehjem. Og det ble litt lettere. Jeg var likevel ofte hos ham og det var vondt å se slik som han forsvant mer og mer for oss. Jeg husker godt da min datter og jeg kom ned til ham og han var så redd, så sint og overhodet ikke til stede.

Da måtte jeg si til sykepleier at nå er det nok. Da fikk han beroligende og morfin og sovnet inn etter fem dager 

Barn, 45

Håpefull

Den er alt oppslukende. Jeg har mindre barn som meg, også har jeg foreldrene mine som også trenger meg. Det er en umulig oppgave. Som fremmedspråklig så er det mange tomrom som må fylles. Informasjonen må nå ut på flere språk. Vi trenger også demenskoordinatorer som snakker ulike språk.

Det er tungt, og fint på samme tid. Godt å finne ro og være sammen også.



Barn, 44

Omsorgsfull

Jeg skriver som datter til en mor med demens.

For mange er demens forbundet med glemsomhet. For meg har det vært så mye mer enn det.

Jeg har opplevd telefoner der moren min har vært frustrert, sinna eller forvirret. Jeg har opplevd delirium, der virkeligheten slik jeg kjenner den ikke lenger eksisterte for henne. Det er vanskelig å beskrive hvor vondt det er å se et menneske du elsker miste fotfestet på den måten.

Fortsettelse på neste side →

Samtidig skal livet gå videre. Jeg står i full jobb. Jeg har små barn som trenger en trygg og tilstedeværende mamma. Jeg prøver å være en god datter, en god mor og en god arbeidstaker på samme tid. Noen dager føles det umulig.

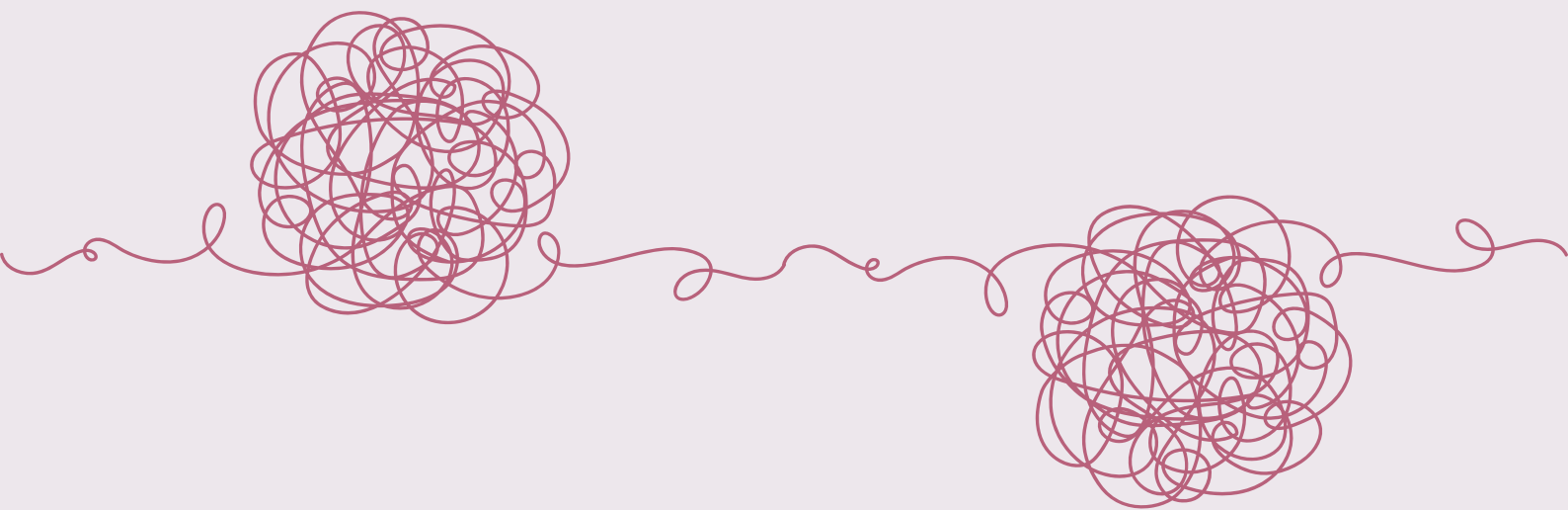
Det som kanskje har overrasket meg mest, er hvor alene man kan føle seg. Mange rundt ser ikke alt som skjer. De ser ikke bekymringen som følger deg gjennom arbeidsdagen. De ser ikke telefonene, papirarbeidet, de vanskelige vurderingene eller den konstante frykten for at noe skal skje.

Det er en spesiell sorg å miste moren sin litt etter litt, mens hun fortsatt lever. Samtidig kjenner jeg på takknemlighet for de gode øyeblikkene som fortsatt finnes. Et smil. En god dag. Et glimt av den mammaen jeg alltid har kjent.

← Fortsettelse av forrige side

Barn, 41 Sliten

Som å stå i konstant spagat mellom å ivareta egne barn eller min demente mamma, jobb og min egen helse. Da har jeg ikke engang nevnt å pleie ekteskapet.



Barn, 39

Sliten

Alle disse dagene som kom og gikk, ikke visste jeg at de var selve livet..

Livet som pårørende kan bli altoppslukende, og vipps der har det gått et tiår.

Når skal det bli min tur til å leve?

Nattevakter, stell, vasking, handling, legetimer og evig «brannslukking». Regninger, inkasso og frustrasjon. Gi meg styrke og gi meg fred. Vonde tanker og savn. Bekymring, irritasjon og sinne. 20-årene gikk og snart er 30-årene forbi. Kan det snart ta slutt? Der kom de vonde tankene igjen. Jeg ville jo bare ha friske foreldre.

Takk og lov for søsken. At jeg ikke står i dette alene. Men mest av alt, takk og lov for demenskoordinatoren i kommunen. Hun som har lyttet til meg i en årrekke, rådgitt og trøstet. Hun som har koordinert med hjemmesykepleie, fastlege og kommunelege. Uten henne hadde jeg ikke klart å stå i 100% jobb de siste årene. Uten henne hadde kommunen hatt enda høyere sykefravær. Styringsmaktene må se viktigheten av god støtte for syke og pårørende. Nå er det min tur til å leve.

Barn, 63

Sliten

Da min mamma ble enke, kjørte jeg 14 mil, 3 ganger i uka for å være til stede og hjelpe henne. Jeg hadde fulltidsjobb og var alene med et barn. Det var krevende å få alt til å gå «i hop» og jeg brant meg ut.



Ektefelle, 83

Sliten

Følgte min mann i ti år, fra den tiden vi tulla med at du er sikkert diment som ikkje huksa ditt og datt så kom stillheita om det at ein ikkje huksa ditt og datt, da gjekk ein inn i den langsame sorga, noko som gjer at du aldri kan dra pusten og le fritt, vil alltid vera ei skar i gleda,, så kom det snikande at du står å leine,, fra og vere to er du nesten berre ein som tek dei rette avgjera de før var enige om.

Du vil so gjerne han skal vere den han var, lenge for hans og din del. Men må anerkjenne du har mista, den du kjenner er der, men burte, sjølv om han er, ein må berre anerkjenne, livet er sånn.

Historiene i denne rapporten er bare en del av det pårørende har delt med oss. Her har vi samlet fortellingene til 86 pårørende som har gitt samtykke til videre bruk. Totalt har vi mottatt 112 historier som ligger publisert på nettsiden vår. Les dem på:

vilmer.no/parendesannhet/fortell

OM VILMER

VilMer skaper aktivitet, fellesskap og hverdagsglede for eldre på sykehjem og i omsorgsboliger. Vi samarbeider med kommuner og institusjoner om å gi beboerne flere gode øyeblikk i hverdagen. Det kan være en tur ut, en samtale, musikk, et spill eller bare noen som har tid.

Gjennom VilMer bidrar hverdagsvenner, aktivitetsverter og frivillige med tid og tilstedeværelse. Vi engasjerer mennesker som vil bety noe for de eldste, og vi jobber tett sammen med de ansatte som hver dag gjør en stor innsats for beboerne.

Hvorfor oppropet er viktig for oss

Mange pårørende tar kontakt med oss. Ofte er de fortvilet, og de leter etter noen som kan gi mamma, pappa eller ektefellen litt mer glede i hverdagen. De forteller om mye ansvar, lite avlastning og en følelse av å stå alene. Gjennom dem har vi forstått hvor mye pårørende bærer, og hvor lite av det som blir synlig.

For oss henger dette sammen. God eldreomsorg er også god pårørendeomsorg. Når hverdagen for de eldre har mer innhold og glede, blir det også litt lettere for dem som står rundt.

Derfor ønsket vi å gi pårørende et sted å fortelle sin egen historie, og å bruke vår plattform til å gjøre stemmene deres vanskeligere å overse.

