

“Ham, jeg elsker, er ved at forsvinde

Det var hans "gode hoved", Marie Lenstrup faldt for, da hun mødte sin mand, men nu har en dødelig sygdom ændret alt. Mød hende og Karen Scott, der hver især står ved deres syge mands side – og skal forholde sig til en uvis fremtid.

AF ANETTE SIKJÆR FOTO: JACQUELINE FLURI

+ Det er knap et år siden, Marie Lenstrup måtte tage den tunge beslutning, at hendes mand skulle flytte på plejehjem. Efter selv at have passeret Jon i tre år måtte hun erkende, at hun ikke længere kunne klare opgaven, som kun er blevet sværere, siden Jon fik Parkinson-demens. En sygdom, der helt har omskrevet det eventyr, som begyndte for godt tyve år siden.

– Da vi mødtes i Hongkong havde jeg ingen planer om at få en kæreste. Jeg var bare på ferie, men så dukker der en englænder op, som får mig til at grine, og som har hovedet skruet så godt på, at jeg endda begynder at finde videnskabelige samtaler interessante. En uge tog det, og så var vi klar over, at det her måtte vi give en chance. Syv-otte måneder senere flyttede jeg ud til ham i Hongkong, og senere fulgte ophold i London og i Holland. Vi var lige gået i gang med at overveje, om USA skulle være næste træk, da Jon blev syg, og vi endte med at tage til Danmark i stedet, fortæller Marie, der er 51 år.

Empati og kærlighed er væk

I første omgang var det næsten en lettelse, da Jon fik konstateret Parkinson, for efter en længere periode med stærke smerter i ryggen, rystelser og motoriske svigt, var der rød alarm hos parret. – Vi havde frygtet en hjernesvulst eller sclerose, så i den sammenhæng virkede Parkinson mindre alvorligt, men Jons sygdom skred hurtigt frem, og efter cirka fire år var de kognitive forstyrrelser så udtalte, at lægerne tilføjede diagnosen demens. Det var forfærdeligt! Jon har

aldrig været sporty, så det var til at leve med de kropslige tab, men for en mand med et hoved som hans, findes der ingen værre diagnose end demens. Den første tid prøvede vi at lette stemningen ved at sige, at hans intellekt var så stærkt, at det godt kunne tåle at blive dårligere, for så ville han bare blive "almindelig", men på alt for kort tid forandrede han sig markant, og i dag har vi ikke længere den slags humor mellem os, siger Marie. At have mistet det fælles sprog er en sorg, der dårligt kan beskrives.

– Vi har ingen fælles børn, men fordi vi har skullet bygge et liv op i udlandet, har vi været utroligt sammentømrede. Han var min, og jeg var hans. Sådan er det stadig, i og med vi er gift, men i dag er Jons empati og kærlighed væk, og fordi der ingen modtager er i den anden ende, er min kærlighed blevet til omsorg. Ham, jeg elsker, er ved at forsvinde, og det medfører en smerte, man ikke kan forestille sig.

Ikke flere fælles kapitler

Mindst to-tre gange ugentligt besøger Marie sin mand på plejehjemmet, og han kan heldigvis stadigvæk godt kende hende.

Hvad er Parkinson-demens?

Parkinson-demens er en uhelbredelig neurodegenerativ sygdom, der er karakteriseret ved usikker balance, rysten og kognitive funktionsforstyrrelser. Fra demens vedhæftes diagnosen Parkinson, hvor den gennemsnitlige levetid er fire et halvt år. Læs mere: videnscenterfordemens.dk



– NU PRØVER JEG AT GIVE
MIG SELV LOV TIL AT
TÆNKE PÅ, AT MIT LIV
SKAL GÅ VIDERE



– Vores samtaler er i sagens natur af en helt anden karakter, end de var engang, men jeg gør mig umage med ikke at tvære hans sygdom ud i ansigtet på ham. Hvis han vrøvler lidt, siger jeg: "Måske har du ret". Hvad skulle det nytte, at jeg korrigerede ham igen og igen, siger Marie. Også det fysiske samliv er tilpasset omstændighederne.

– Der er masser af knus og kys, men det er flere år siden, vi har haft sex. Han ville gerne være blevet ved, men det var ulykkeligt for os begge, når det ikke kunne gennemføres, og da vi kom lidt længere i sygdomsforløbet, kunne jeg grundlæggende ikke finde ud af at være et erotisk menneske, når jeg også var den, der skulle hjælpe ham med bleer og toiletbesøg.

Hvad fremtiden bringer, er stadig uvist, men Marie arbejder med den triste erkendelse, at der ikke er ret mange fælles kapitler med Jon tilbage.

– Fra parkinsonpatienter får konstateret demens, og til de dør, går der kun gennemsnitligt fire-fem år. Den konstatering har været en ekstrem følelsesmæssig belastning, men et eller andet sted inde i mig selv begynder jeg at slutte fred med det. Den mand, jeg har elsket over alt på jorden, er jo allerede væk, og nu prøver jeg at give mig selv lov til at tænke på, at mit liv skal gå videre, og at de år, jeg har tilbage, skal være meningsfulde og fyldt med liv – og måske endda en ny kærlighed?

PÅRØRENDE I DANMARK

På baggrund af de erfaringer, Marie Lenstrup har fået som pårørende til en syg mand, har hun taget initiativ til foreningen "Pårørende i Danmark". Foreningen, der p.t. har cirka 400 medlemmer, vil arbejde for de pårørendes vilkår i forhold til sundhedspersonale og politikere. *Læs mere: danskeparrende.dk*

“ Sygdommen ændrer jo ikke på det menneske, Stig er. Eller på vores kærlighed

Da Karen Scott mødte Stig for otte år siden, blev det hurtigt til kærlighed. Men efter ganske kort tid begyndte Stig at halte på det ene ben og klage over ondt i ryggen.

Det var en fælles interesse for at køre på motorcykel, der førte Karen Scott sammen med Stig for snart otte år siden.

– Jeg havde læst om et grillarrangement på et af de sites for MC-entusiaster, som jeg fulgte på internettet, og det besluttede jeg at deltage i. Og der stod han og så så dejlig ud med sit sølvgrå hår. Som en ekstra bonus viste det sig, han var brandmand, og en rigtig helt, og jeg blev lynhurtigt forelsket, smiler Karen, der er 55 år.

Hånd i hånd med Stig gik hun ind i en ny verden med blandt andet vildmarksoplevelser og motorcykleventyr i Sydafrika. Men kort tid inde i det nye forhold blev Karen opmærksom på, at Stig haltede lidt på det ene ben, og han klagede også over ondt i ryggen.

– Symptomerne havde vist været der, inden han mødte mig, men det var den der klassiske mandemodell, hvor Stig ikke mente, det var nødvendigt at gå til læge, for han ville nok bare råde ham til at stoppe med at ryge. Så pressede jeg

på og fik ham endelig af sted, fortæller Karen.

Sygdom ændrer ikke kærligheden

Mere end tre år skulle der gå, før Stig fik diagnosen primær progressiv sklerose, og den sommerdag i 2012 glemmer Karen aldrig.

– I de år, der var gået, mens Stigs udredning havde stået på, var der stødt flere gener til, og i særdeleshed hans gang var blevet dårlig, så vi havde talt om, at han måske skulle have skiftet sine hofter. På lægens kontor fik vi dog en helt anden diagnose, og det foregik med ordene: "Er der ikke noget med, at I brandmænd helst vil have en direkte besked? Du har sklerose." Stig er vant til krisesituationer, så han tog det roligt, men jeg er jo ikke brandmand, så mit chok var ret mærkbart, siger Karen. I tiden efter diagnosen levede parret i "en tåget boble", hvor de forsøgte at forstå konsekvenserne.

– Vi læste om sygdommen på nettet, og

så tog vi nogle gevaldige tudeture, for en kronisk sygdom som sklerose vender jo op og ned på alt. Inklusiv rigtig mange af vores fremtidsdrømme. Det var Stig også meget bevidst om, og han sagde blandt andet: "Hvad vil du med mig, jeg bliver jo en klods om benet på dig." Han og jeg havde ikke et langt fælles livs ballast, og vi boede ikke engang sammen, men alligevel tænkte jeg ikke et sekund på at gå. I stedet giftede vi os, for sygdommen ændrer jo ikke på det menneske, Stig er. Eller på vores kærlighed.

Finder løsninger

Med progressiv sklerose er det umuligt at forudsige, hvordan Stigs sygdom udvikler

sig, men parret prøver at tilpasse sig de forandringer, der kommer.

– Det var hårdt, da han måtte stoppe i sit arbejde, for det var jo så definitivt, men ellers prøver vi at finde løsninger. Fx har vi fået monteret en sidevogn på hans motorcykel, så den støtter, og det fungerer indtil videre, så vi kan blive ved at tage på ture. Dog ikke med teltovernatninger, så der har vi opgraderet til hytter. Og sidst vi var på en fotoudstilling, måtte vi supplere hans stok med kørestol, og så kommer tanken jo: "Fuck den dag, det her ikke er midlertidigt." Men hvis eller når det sker, klarer vi selvfølgelig også det, siger Karen.

Hvad er progressiv sklerose?

Sklerose er en kronisk uhelbredelig sygdom, hvor immunforsvaret går til angreb på nervecellerne i centralnervesystemet. Der findes flere typer af sklerose, og cirka 10-15 procent har typen primær progressiv sklerose, hvor symptomerne gradvist forværres over tid. Der findes ingen effektiv medicinering eller behandling, der kan stoppe sygdommen.

– DET VAR DEN DER
KLASSISKE MANDE-
MODEL, HVOR STIG
IKKE MENTE, DET
VAR NØDVENDIGT
AT GÅ TIL LÆGE

