

AT LEVE
VED SIDEN AF
KRONISK
SYGDOM

*Beretninger fra og for pårørende
til parkinsonramte*

Redigeret af Marie Lenstrup

AT LEVE VED SIDEN AF KRONISK SYGDOM

1. udgave, 1. oplag, 2012

© Forfatterne og Parkinsonforeningen

ISBN 978-87-990329-0-7

Redigeret af Marie Lenstrup

Omslag af Thomas Nielsen

Omslagsfoto af Wagner Fotografi

Typografisk tilrettelæggelse af Thomas Nielsen for Panthera Design

Sat med Minion

Trykt hos Laursen Grafisk as

Kopiering må kun finde sted til ikke-kommercielle formål,
og kun ved tydelig navngivelse af værket og udgiveren.
Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelser.
Værket må ikke ændres eller bearbejdes.

Udgivet med støtte fra Augustinusfonden

PARKINSONFORENINGEN

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup

www.parkinson.dk

info@parkinson.dk

INDLEDNING

af Marie Lenstrup

I GAMLE ÆGTEPAR ER DEN RASKE ÆGTEFÆLLE
OFTE BLOT DEN MINDST SVÆKKEDE
Christiane Swane, Ensomme Gamles Værn

Dette er ikke en selvhjælpsbog. Hvis det er noget, så er det vel nærmest en hinandenhjælpsbog. Siderne er ikke sprængfulde af gode råd og tips til, hvordan man som pårørende kan gøre livet lettere for sig selv og sin syge ægtefælle eller forælder eller søskende. Det har sin plads, men det er ikke vores ærinde med denne bog.

I stedet fortæller hvert kapitel i bogen en historie om et enkelt menneskes oplevelser som pårørende til en parkinsonramt, om det gode og om det svære, om det, der lykkedes, og om det, man måtte opgive. Vi har alle en historie at fortælle og vi kan alle lære af at høre hinandens historier – til gensidig inspiration og eftertanke, videndeling og fællesskab, trøst og opmuntring.

‘Pårørende’ bliver man, når et menneske, man elsker, bliver alvorligt syg. I den situation oplever man virkelig kærlighedens pris. Pludselig skal ens varme følelser og gode vilje udtrykkes helt konkret i et langvarigt, forpligtende engagement rettet mod at give

den elskede anden det bedst mulige liv. Netop det forhold, at de stærke følelser og de tunge opgaver er blandet uløseligt sammen, er karakteristisk for pårønderollen og giver grobund for både det bedste og det værste ved at være pårørende.

Det bedste er, når vi kan se, at selv en lille indsats kan gøre en stor positiv forskel for vores kæres livskvalitet. Så synes opgaven let og belønningen stor. Det værste er, når følelserne så at sige bliver en rævefælde, som i et jernhårdt greb fastholder én i en plejeopgave, som for længst er vokset sig alt for stor til at kunne løses af et enkelt menneske. Da er det den pårørende, som får brug for hjælp til at give op og give slip.

Men hvor skal hjælpen komme fra? En pårørende *giver* hjælp, en pårørende skal ikke *have* hjælp. Det lader i hvert fald til at være den officielle holdning, for der er ikke meget støtte at hente 'ude i samfundet'. Langsomt er sundhedsvæsnet ved at lære at se os pårørende som en ressource i plejen og behandlingen af de sygdomsramte, og ikke kun som en bande besværlige kværunter. Men der mangler i høj grad forståelse for, at denne ressource skal vedligeholdes, og at pårørende i sig selv er en udsat gruppe med mange udækkede behov og uopfyldte ønsker. Vi trænger til hjælp og støtte, men får det sjældent. Hvis ingen andre vil hjælpe os, så må vi jo finde ud af at hjælpe os selv og hinanden – og det er netop formålet med denne hinandenhjælpsbog.

Men stop: hvem er egentlig dette 'vi', som bogen er skrevet af og henvender sig til? 'Vi' er faktisk en gruppe hårdt prøvede mennesker, som der ikke findes et ordentlig navn for på dansk. Vi er jo ikke bare 'pårørende', det er for bredt et ord. Sønnen og svigerdatteren i udlandet er også pårørende, endda nære pårørende, men hvornår tog de mon sidst et praktisk nap for at hjælpe den kronisk syges hverdag på gлед? Vi er heller ikke 'omsorgspersoner', det er for upersonligt. Der findes masser af professionelle omsorgspersoner, men de adskiller sig en del fra os ved, at de jo får løn og kan holde fyraften fra omsorgen.

I Sverige bruger man ordet 'plejepårørende' og det er netop, hvad vi er. Vi er pårørende, der påtager os en plejeopgave. Med en sygdom som Parkinson (eller KOL eller gigt eller sclerose), der langsomt bliver værre med tiden, starter det tit med en ganske lille opgave – måske blot at gå med til lægekonsultationer og interessere sig en smule for medicinen – men kan vokse til en yderst omfattende forpligtelse. Ved sygdomme som kræft har den plejepårørendes indsats et andet forløb, en mere abrupt start med et akut behov for støtte og pleje under kræftbehandlingen og et kortere forløb karakteriseret af håb om helbredelse og angst for døden. Og som et sidste eksempel: alvorlige ulykker kan med ét slag forandre tilværelsen også for det menneske, der bliver plejepårørende, men efter en tid med rehabilitering kan man forvente en lang, stabil periode uden særlige ændringer i tilstanden eller opgavens omfang.

På trods af disse forskelle i forløb har plejepårørende umådeligt meget til fælles på tværs af diagnoser og prognoser, både praktisk og mentalt. Ligesom pårørende til parkinsonramte kan lære meget af familier, der lever med lignende fysiske funktionsnedsættelser eller med andre neurologiske sygdomme, så vil pårørende til andre kronisk syge forhåbentlig have udbytte af at læse om de oplevelser med Parkinson, der berettes om i denne bog.

Man kommer ikke udenom, at påfaldende mange af bidragsyderne til bogen er kvinder. Det er ikke med redaktørens gode vilje, for det ville bestemt have været en fordel med lidt flere mandlige stemmer. Mænd har sandsynligvis nogle andre problemer med pårørenderollen end kvinder og har sikkert også nogle anderledes strategier til at klare hverdagen med en kronisk syg kone eller forælder. Det ville have været godt for andre mænd at kunne spejle sig i et par bidragsydere, som lignede dem selv, og en mandlig indfaldsvinkel kunne nok også have givet nye idéer og sat tanker i gang blandt kvindelige pårørende. Men trods gode intentioner og en smule pres var der desværre kun en enkelt mand, som

var parat til at skrive et kapitel til denne bog. Det kan der være mange grunde til; vi må nøjes med at konstatere, at i dette tilfælde er kapitel 5 en velkommen undtagelse fra tendensen til, at mænd ensidigt må høre om kvinders oplevelser som pårørende.

Læseren vil også bemærke, at et enkelt kapitel er skrevet af en forholdsvis nydiagnosticeret parkinsonramt. Bagtanken med dette er, at man som nyslået pårørende kan være ganske usikker på, hvordan den nydiagnosticerede sygdomsramte ønsker at blive behandlet, og man kan famle efter den bedste måde at kommunikere om den nye, fælles situation. Kapitel 2 er så at sige den pårørendes vindue til den anden side af sagen.

Det er nu ikke meningen at gennemgå baggrunden for hvert eneste kapitel. De kan læses hver for sig eller i sammenhæng – selvom det nok kan blive for overvældende at læse dem allesammen på én gang. Rækkefølgen er nogenlunde ordnet efter sygdommens udvikling og sværhedsgrad, så de nydiagnosticerede får ordet først, derefter fortælles historier fra mellemstadiet, hvor plejeopgaverne stadig kan klares i eget hjem, og til slut er der nogle kapitler om at måtte give slip og lade de professionelle overtage hovedparten af omsorgsarbejdet. Sidst i bogen findes desuden fem appendixer med forskellig nyttig information, blandt andet en kort beskrivelse af Parkinsons sygdom rettet mod læsere, hvis kære lever med andre sygdomme eller tilstande.

Kapitelforfatterne har alle fået navn på deres bidrag til bogen. De har gjort en beundringsværdig indsats, ikke kun ved at have taget sig tiden til at skrive om deres oplevelser, men især ved at være modige nok til at stå åbent frem og fortælle om det svære, det smertelige, det konfliktfyldte og ind i mellem også det skamfulde ved livet som plejepårørende.

Derudover har mange andre gode kræfter givet deres tid og ekspertise for at hjælpe denne bog på vej fra en løs idé i redaktørens hoved til det produkt, du nu sidder med i hånden. Tak til Mette Holst og Louise Hjerting Nielsen fra Parkinsonforeningens sekre-

tariat for hjælp til fundraising og kontakt til bidragydere. Tak til Gerald Jackson for solide, praktiske råd i startfasen. Tak til Bine Winther Paisley for en stor og effektiv indsats med korrekturlæsningen. Tak til Thomas Nielsen for uundværlig sparring undervejs og for et flot grafisk design. Tak til Milia Wagner for idéen til og udførelsen af det fine forsidefoto. Og sidst, men ikke mindst: tak til Augustinusfonden for den økonomiske støtte, uden hvilken dette frivillige arbejde aldrig var nået ud i verden i trykt form.

Og hvis jeg afslutningsvis må blive lidt personlig, vil jeg også gerne sige tak til min egen yndlingsparkinsonramte, Jon Prinz, som tålmodigt har henslæbt mange timer i bilen, ved middagsbordet og på vores små gåture med at høre på mine overvejelser og planer for arbejdet med denne bog.

Marie Lenstrup

Kalvehave, 2012