



Jeg elsker jo stadig min mand

I en alder af blot 51 år må Marie Lenstrup i Kalvehave se i øjnene, at den mand, hun har elsket i 20 år, ikke længere er den samme. Jon er blevet alvorligt syg med Parkinson og demens. Hun har kæmpet og grædt, og samtidig har hun haft overskud til at hjælpe andre pårørende til kronisk syge.

■ – Hvis der skal være en mening med det, der er sket for Jon, må det være, at han kan hjælpe andre, siger Marie. For få år siden var Jon en superskarp forsker, der arbejdede og rejste i hele verden. Han var også en elsket ægtemand og verdens bedste samtalepartner for Marie. Nu bor Marie Lenstrup og Jon Prinz i Danmark, men Jon er ikke længere den mand, Marie mødte for 20 år siden.

For otte år siden fik Jon diagnosen Parkinson og Parkinsondemens. Siden har han mistet sit arbejde, sit kørekort, sit liv. Inden det skete, aftalte Marie og Jon, at hun ville forblive i hans liv altid. Det kan Jon ikke længere huske, men han ved, at Marie er hans kone, og at hun passer på ham.

Smerter i ryggen

Hvis Jon husker noget om sit tidligere liv, kan han ikke længere fortælle om det. Samtalen mellem Marie og Jon er forbi, og Marie ved nu, hvad det betyder at være ensom i sit ægteskab – og derfor har hun valgt at fortælle Jons historie og skabe en forening for de mennesker, der har det som hende: En forening for pårørende til kronisk syge, et sted hvor man forstår, hvad det gør ved livet, når ens ægtefælle, forelder



Marie passer sin mand hjemme, men heldigvis har Jon også en god barndomsven, der hjælper ægteparret i hverdagen.

eller voksne barn er afhængig af ens hjælp i hverdagen. Det skal være en forening for mennesker, der bruger alle deres kræfter og lidt mere på at gøre livet lettere for den, de elsker – nøjagtig som Marie gør det nu. Historien om Marie og Jon er også historien om en stor, stor kærlighed. Den slags man kun hører om og misunder andre. Den begyndte, dengang Marie rejste til Hongkong for at besøge en veninde i 1993.

– Jeg var 30 år, akademiker og færdig med mænd. Der skulle ske noget, og det gjorde der sandelig også. Jon er englænder og var flyttet ud til Hongkong efter sin skilsmisse for at forske i fødevarer. Han var 10 år ældre end jeg og den mest spændende mand, jeg nogensinde havde mødt. Vi blev kærester og gift. Vi begyndte en samtale og en diskussion, der har

varet indtil nu. Han åbnede verden for mig, så enkelt er det.

Marie flyttede fast til Hongkong, fik et godt job på universitetet, hvor Jon også var. Nogle år senere flyttede de til England efter endnu et godt job til Jon. De levede det liv, de begge elskede, og selvfølgelig tog de også imod endnu en ny udfordring, da Jon fik tilbudt et topjob i Holland. Så begyndte han at få ondt i ryggen.

– Han havde mange smerter. Han blev undersøgt flere gange, men der var ikke nogen, der kunne finde ud af, hvorfor han havde ondt i ryggen. I stedet fik han morfin for smerterne – og pludselig fik han alt for meget. Vi fortsatte til en neurolog, og nu bagefter kan jeg godt se, at der jo også var andre tegn på, at Jon var alvorligt syg. Han havde fået nogle rystelser, som han

selv affærdigede, men han var også begyndt at tænke langsommere. Min mand, der altid havde kunnet diskutere og forske i det, vi andre knap anede, hvad var. Han var blevet anderledes.

Han var 54 år, da han fik diagnosen i 2007. Parkinson med demens. Vi gik på nettet og købte en halv hyldemeter bøger om Parkinson. Vi troede, vi kunne læse og forstå det, som ingen jo kan forstå: At Jons liv, som det havde været, ikke længere fandtes.

Hans liv er slut

– Vi talte om det, men ingen kunne sige, hvor lang tid der ville gå, før Jon ville være fuldstændig dement. Sygdommen rammer forskelligt fra person til person, men vi vidste begge, at det var et spørgsmål om tid, før vores liv ville være noget helt andet end det, vi kendte.

Det endte med, at Jon simpelthen ignorerede, at han havde fået den diagnose. Han ville fortsætte med at arbejde, til hans liv var slut. Han blev irriteret på mig. Mange gange har han skældt mig ud for at "håndtere" ham, for selvfølgelig hadede han at give slip på sit liv. Det var slemt, da han måtte holde op med at arbejde, det var slemt, da han ikke længere kunne køre bil. Han havde jo haft en drømmekarriere. Nu var han totalt afhængig af mig. Kort efter, vi fik diagnosen, gik vi hos en parterapeut, så vi kunne lære lidt om, hvordan vi kom videre med vores ægteskab. Vi nåede at tale om, at jeg altid ville være en del af hans liv på den ene eller den anden måde, og sådan skal det også fortsætte med os, siger Marie.

Marie ville tilbage til Danmark. Her havde hun sin familie, og Jon havde altid holdt af at komme på besøg i hans kones fædreland. De havde talt om at bo i et hus på landet med en have til, som Marie kunne passe. Derfor købte Marie huset i Kalvehave, og her bor de nu. Marie passer sin mand – men hun er også i gang med at finde en ny måde at leve på.

– Jeg troede ikke, jeg skulle sidde her i en alder af 51 år og snakke om at sende min mand på plejehjem, men sådan er det. Jon ved godt, at han skal flytte og bo et andet sted, men han ved også, at jeg vil besøge ham så tit, jeg overhovedet kan i hans nye hjem. Jon kan ikke længere være alene. Han er rastløs og går rundt i huset nat og dag, og derfor skal han nu bo et sted, hvor de kan passe på ham. På den måde kan jeg spare ham for en ydmygende afslutning, hvor

vi fortsætter med at bo sammen i vores hus, og hvor jeg slider mig selv op, og han ikke forstår, hvorfor jeg bliver en sur og vred kone. Du kan ikke være sød altid. Der har været gange, hvor jeg har råbt og skreget og grædt i afmagt og desperation. Lige så mange gange har jeg skammet mig, for hvordan kan man være bekendt at blive vred på et menneske, der er så sygt? Det er jo Jon, der har mistet sit liv. Ikke mig. Eller – det har jeg jo også. Derfor har jeg dannet foreningen, for vi er mange, der sidder rundt omkring og passer vores ægtefæller. Og vi er ikke gode til at passe på os selv.

Da Marie og Jon flyttede tilbage til Danmark, meldte Marie sig ind i Parkinsonforeningen. Hun er også med i andre grupper for pårørende, men der manglede noget: En forening for pårørende til kronisk syge, og derfor har hun oprettet netop sådan en forening.

– Vi, der er pårørende til en dement, til et offer for en blodprop, til sclerose, til andre kronisk syge, vi har det til fælles, at det er svært at snakke med udenforstående. Vi har som regel også en evig skyldfølelse over, at vi bliver vrede eller irriterede, at vi bliver trætte og måske ikke orker mere. Vi har brug for at snakke med andre i samme situation. Samtidig kan vi også komme med gode idéer til, hvad der kan gøres anderledes og bedre for at støtte de pårørende. Vi er mange, der sidder hver for sig og kæmper for lige vores mand eller kone: Jeg kunne tænke mig, at vi havde et sted at mødes og fortælle hinanden, at vi gør vores bedste, og at det er godt nok, siger Marie. □

Når Jon ser på billeder fra deres fælles fortid, husker han i glimt det liv, han levede før.



KENDER DU EN MED ET HJERTE AF GULD?

Denne sommer vil vi på Familie Journal finde en person, der gør en forskel for andre. Kort sagt et menneske med et hjerte af guld. Dem findes der heldigvis mange af, og vi vil gerne i bladet fortælle om nogle af dem. Ved sommerens slutning vil vi så udnævne en person, som skal modtage guldhjertet. Vi startede med Dorte Kristensen fra Aalborg, og i dag kan du læse om Marie Anne.

Kender du en sådan person? Så skriv endelig og fortæl os om det.

Du kan skrive til guldhjerte@familiejournal.dk eller pr. brev til Greta Johannsen, Postboks 420, 0900 København C.

De, som udvælges til bladet, bliver kontaktet af en journalist og fotograf. Ved sæsonens slutning vil en dommerkomité bestående af brevkasseredaktorerne Puk Elgård og Gitte Madsen, klummeskribent Signe Malene Berg, chefredaktør Anette Kokholm og journalist Greta Johannsen udnævne modtageren af guldhjertet, der i øvrigt er designet specielt til Familie Journal af smykkedesigner Lene Hald.

– Vi pårørende skal ikke føle os glemte og usynlige. Vi er de eneste, som de syge har tilbage, siger Marie.

Læs mere om Maries forening for pårørende på: paaeroendeidanmark.dk Marie Lenstrup har også skrevet en bog: "At leve ved siden af kronisk sygdom", der er udgivet af Parkinsonforeningen.



Af Greta Johannsen Foto: Finn John Carlsson

Marie fik et hjerte af guld

I ti år kæmpede Marie Lenstrup for, at hendes mand, Jon, fik et værdigt liv trods hans svære sygdom. Nu kæmper hun for, at de pårørende også får et godt liv – derfor fik hun Familie Journals Guldhjerte.

■ Jon er lykkelig. Han har fået sit eget studerekammer, fyldt med computere, som han ikke længere kan huske, hvordan han skal bruge. Værelset er fyldt med afhandlinger, han ikke kan huske, han selv har skrevet. I hjørnet er hans seng lige klemmt ind, men ellers er hans rum en lille



Marie og Jon er gift, men nu bor Jon på plejehjem, fordi han er kronisk syg.

og overskuelig verden, som han elsker og kan overse, så Jon er lykkelig.

I virkeligheden er han flyttet ind på et plejehjem, som hans kone har skrevet ham op til, for selv om Jon kun er 61 år, er han alvorligt ramt af Parkinsons og demens. Vi skrev om Jon og hans kone, Marie Lenstrup, i denne sommer. Her fortalte vi også om, hvordan Marie kæmper for, at de mennesker, der elsker og holder af deres syge pårørende, også får en mulighed for at mødes og samle kræfter. Derfor har hun startet en forening for pårørende til kronisk syge og arbejder på at skabe en slags uddannelse til pårørende.

Marie var indstillet til at vinde Familie Journals konkurrence om at have et hjerte af guld. Det var hun ikke ene om – faktisk fik



Dommerkomitéen valgte Marie til at være en værdig modtager af Familie Journals Guldhjerte, som journalist Greta Johannsen her overrækker den glade vinder.

vi rigtig mange søde og rørende breve og mødte mange mennesker, der bestemt også havde et hjerte af guld, så valget var svært. Dommerkomiteen valgte altså Marie som den stolte vinder – og det var en meget berørt Marie, der modtog det flotte guldsmykke, der fulgte med titlen som vinder af "Årets guldhjerte".

Familie Journals Guldhjerte er lavet af guld og ligner ikke et helt almindeligt hjerte – det er lidt kantet og skævt, og netop det betød noget særligt for Marie.

– Det ligner vores kærlighed, som den er nu. Massiv og stærk, men også skæv og kantet, for Jon er ikke længere i stand til at elske

mig som sin ægtefælle. Derfor er det bedste, jeg kan gøre for ham, at slippe ham og give ham fri. Det er det, jeg har gjort ved at lade ham flytte ind på plejehjemmet, men hvis hans sygdom skal give nogen mening, vil jeg bruge den til at hjælpe andre.

Du læse mere om Maries forening på pårørendeidanmark.dk eller paaroer.dk. □



Af Greta Johannsen
Foto: Finn John
Carlsson

greta.johannsen@familiejournal.dk