

– Du må lære deg å venta når du lever saman med ein som har Parkinsons sjukdom

– Å leva saman med eit menneske som har Parkinsons sjukdom, testar tolmodet mitt, for ting tek tid, fortel Siv Selsvik Åsland. Mannen hennar fekk diagnosen i 2012, men han hadde kjent på plager i mange år før det.



Sjølv er ho ein person som likar å få ting gjort raskt og effektivt. Det er ikkje alltid like lett, for ektemannen Jan Terje, kan bruka ein time, berre på å kle seg om morgonen. Ho er generelt ofte litt lei av å venta på ektemannen i alle moglege samanhengar. Og spesielt i starten før diagnosen, undra og irriterte det henne at mannen slepte føtene etter seg over stovegolvet.

– **Kan du ikkje løfta føtene?**

Sjølv kosta ho av garde, og skjøna ikkje kvifor det var så vanskeleg for Jan Terje å løfta føtene skikkeleg då han gjekk. Stort sett greier paret ha galgenhumor på at sjukdommen gjer at mannen sine rørsler går i sakte kino, og Jan Terje konstaterer tørt at han brukar om lag tre år på å fylla handleposane.

– Og så går eg i tillegg i rushtida, eg burde hatt vit til å handla tidleg på dagen, seier han med eit lunt smil.

Dei to er blitt 52 år gamle og hadde sett fram mot eit aktivt pensjonistliv saman, der fjellturar ville vore ein viktig del av livet, slik det alltid har vore sidan dei to møttest og blei kjærastar for 31 år sidan. Sjukdommen er noko som heng over livet deira heile tida, og paret veit at det ikkje finst noko håp om å bli frisk.

Siv og Jan Terje gifta seg i 1993, rundt sju år etter byrja Jan Terje å kjenna dei første teikna på at noko var i ulage i kroppen hans. Det var diffuse plager i starten, som han ikkje greidde å setja ord på, men han følte det var noko nevrologisk som gjorde han stiv i kroppen om morgonen. Plagene dukka opp etter ein sær s travel periode med flytting.

I starten skulda han ubehaget på flyttesjauen. Jan Terje utvikla helseangst, for han frykta at han var alvorleg sjuk, men til tross for mange legebepok, greidde ingen å finna ut at han feila noko fysisk. Legane stempla etter kvart tilstanden som psykisk og han fekk tilbod om medisinar som skulle stilla angsten og uroa.

“ Eg har og har hatt ein fantastisk mann i Jan Terje. Sjukdommen har endra han ein god del, men han er framleis den same snille, tolmodige mannen eg møtte som ung jente.

Frå lege til lege

Jan Terje tok ikkje ei pille, for han heldt fast på at det var noko feil i kroppen hans. Angsten han følte, skuldast uvissa over å ikkje vita kva som skjedde inni han.

Det var ein massør Siv fekk kontakt med som gjorde at paret søkte lege endå ein gong, sjølv om dei eigentleg hadde gitt opp håpet om å få eit svar

frå legestanden. Massøren sa han aldri hadde kjent nokon som var så stiv i kroppen som Jan Terje. Evna til å lukta hadde han også mista i løpet av dei lange åra han søkte etter svar på tilstanden sin.

– I ettertid er det veldig rart at ikkje legane reagerte då Jan Terje fortalde at han ikkje lenger kunne kjenna lukt, påpeiker Siv.

Siv minnest også at ho undra seg over det merkeleg stirrande blikket Jan Terje fekk i løpet av denne tida.

– Vil me få barnebarn saman?

Etter legebesøket fekk Jan Terje time hjå ein nevrolog. Det blei gjort testar med tanke på Parkinsons. Basert på denne lista googla Siv sjukdommen då ho kom heim. Etterpå rann tårene, for ho såg det var treff på omtrent alle punkt. Ikkje lenge etter fekk dei svaret med to strekar under: Jan Terje hadde Parkinsons sjukdom.

På eit vis blir diagnosen eit godt vendepunkt for Jan Terje, som endeleg kjenner helseangsten sleppa taket. No har han fått eit svar.

Også for Siv er det godt å sleppa å gå rundt i uvisse lenger, men samstundes føler ektefellane på sorg over alt i livet som no kanskje aldri blir noko av.

Siv fryktar at ho ikkje får bli så veldig gamal saman med han ho omtalar som den einaste mannen i livet sitt. Vil ho få oppleva å bli bestemor med Jan Terje ved si side?

Påvirkning på deg

Ønsker du å vite mer om vanlige reaksjoner og belastninger og finne tips og råd for hvordan du kan ta vare på deg selv?

Her kan du lese mer om dette:



- Din egen helse
- Tips og råd
- Selvhjelpsverktøy

– Eg har og har hatt ein fantastisk mann i Jan Terje. Sjukdommen har endra han ein god del, men han er framleis den same snille, tolmodige mannen eg møtte som ung jente. Me har sjeldan krangla i samlivet vårt, heller ikkje etter at sjukdommen ramma. Me to har alltid følt at me passar godt saman og har heile livet snakka ope om alt, det gjorde me også før Jan Terje blei sjuk. Forholdet vårt er veldig tett, det har gitt oss kraft til å stå i dei vonde dagane, forklarar Siv.

Prøver å skåna seg for informasjon

Då ho møtte Jan Terje var han ein gjennomtrent muskelbunt med vaskebrett. Hardt gardsarbeid gjennom heile livet, idrett og arbeid som mekanikar hadde gitt han ein sunn og sterk kropp. Ho minnest han bar henne over strie elvar då dei gjekk på fjellturar. Blei sekken for tung for Siv, tok han gjerne hennar sekk også, seinare kom barn som han også bar.

Jan Terje kan heldegvis ennå gå i naturen, men no har han nok med å passa på sin eigen kropp og sine eigne skritt. Siv kjenner ho guarar seg veldig til den dagen då dei ikkje kan dra på fjellturar i lag.

Og når han tuslar over golvet heime eller over asfalten utanfor butikken, går han som ein nittiåring.

Siv tykkjer det er vondt å sjå mannen sin bli sjukare, men ho nektar å dvela for mykje ved sjukdommen. Difor går ho svært sjeldan inn og les om Parkinsons. Ei tid var ho og Jan Terje aktivt med i Parkinsonforbundet, men det droppa dei etter kvart, fordi dei blei så deprimerte av å sjå korleis gilde folk dei blei kjende med, måtte gi tapt for sjukdommen. Siv, og heller ikkje Jan Terje, ønsker ei slik stadig påminning om kva som ventar.

Difor er det også krevjande når folk rundt dei kjem opp med skrekkhistoriar om andre som har Parkinsons og har hatt ein frykteleg død. Dei ønsker at folk skal visa omtanke i måten dei snakkar om sjukdommen, fordi det er ikkje alt dei ønsker å vita, eller treng å høyra. Likeins er det med velmeinte, men like fullt utmattande råd om gode tips til kurar og medisinar dei kan

prøva. Dei vil helst ikkje ha så mange slike råd, seier Siv.

“ ***Eg hadde vald å gifta meg med Jan Terje i dag også, med sjukdommen og alt den fører med seg.*** ”

- Mannen min er sjuk, ikkje full

Det ho og ektemannen ønsker seg, er flest mogleg normale kvardagar, så lenge det går.

Siv er vanlegvis ei tolmodig dame, sjølv om ho har litt meir gemytt enn Jan Terje. Dei gongene ho har lyst til å kringlevri nokon, er ofte dei gongene omgjevnadane ikkje skjønar at mannen hennar er sjuk.

- Ser de ikkje at han er sjuk, kan eg undra meg. Nyleg var me på restaurant og då trudde ein annan gjest at Jan Terje var rusa fordi han brukte så lang tid på setja seg ned på stolen. Då gav eg beskjed om at han har Parkinson, og då endra tonen seg. Det er kanskje ikkje å forvente at alle skal gjetta seg til kva som feilar Jan Terje. Eg veit jo sjølv at eg kan bli irritert og oppgitt over ting som går sakte, men for meg kjennest det likevel provoserande.

Sjukdommen gjer at Jan Terje snakkar litt utydeleg og snøvlete. Parkinsons gjer alle musklar i kroppen stive, dermed mistar han også mimikk, det kan difor vera vanskeleg for Siv å tolka kva humør han er i og lesa stemningsleiet hans.

- Spesielt om kvelden blir talen utydeleg, då kan han snøvla som ei fyllebøtte. Og eg kan bli irritert. Av og til berre tippar eg kva han svarte, med ulikt resultat. Det hender me ler godt etterpå av misforståingane som oppstår, sjølv om eg kan bli oppgitt der og då, forklarar ho.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



Frykta for å ikkje forstå han lenger

Ho fryktar den dagen ho ikkje lenger skjønar kva ektemannen seier.

Siv føler også det blir travelt å ha det meste av ansvaret for hus og heim, i tillegg til full jobb. Av parets totalt fire barn, er det berre yngsteguten på 12 som enno bur heime. Jan Terje arbeider to dagar i veka. Han har heile livet vore eit arbeidsjern og har sett si ære i å få mykje gjort.

Framleis er han stort sett i aktivitet frå morgon til kveld, det er berre det at han ikkje får gjort ein brøkdel av det han gjorde som frisk mann, sidan alt no må skje i sakte tempo. Difor har Siv vent seg til å ikkje forventast ferdig middag når ho kjem frå jobb, og heller gle seg over det mannen har fått gjort den dagen. Ho veit jo godt at han alltid gjer sitt beste, og ser at det er viktig å gi han tid.

Jan Terje må kvila mykje på grunn av sjukdommen. På arbeidsplassen får han jobba i sitt eige tempo, med innlagt kvil. Det tek lang tid å komma seg til og frå jobb.

Han sovnar ofte i selskap eller andre tilstellingar. Under gudstenesta sovnar han alltid. Siv skulle ønska folk slutta å kommentera det at han ofte fell i søvn. Ho synest også folk kan bli flinkare til å venta til Jan Terje er ferdig å snakka, eller be han gjenta om dei ikkje forstår, elles blir det fort at han trekker seg tilbake fordi han føler det er så tungt å komma til orde.

“ Nyleg var me på restaurant og då trudde ein annan gjest at Jan Terje var rusa fordi han

*brukte så lang tid på setja seg ned på stolen.
Då gav eg beskjed om at han har Parkinson,
og då endra tonen seg.*

Barna viser stor forståing og omsorg

Siv si erfaring er at det er lurt å gi beskjed om mannens sjukdom i starten av ein samtale, då blir dei fleste langt meir oppmerksame, forståingsfulle og høflege. Den yngste sonen veit ikkje av ein far som er frisk. Jan Terje kjenner ein del dårleg samvit for at han ikkje kan vera ein så aktiv far som han ønsker.

Siv minner han på at han er ein veldig deltakande far som følgjer sonen på mange fritidsaktivitetar, ho seier at alle barna har vore svært omsorgsfulle i samband med farens sjukdom, og at dialogen mellom dei vaksne og barna alltid har vore open og ærleg. Dermed har barna fått ta del i farens plager og uro lenge før diagnosen blei stilt.

Ho beskriv ektemannen som roleg, kunnskapsrik, grundig, snill, raus og omgjengeleg, ein far som alle barna har eit nært forhold til. Humoristisk sans har han også. Men ho innser jo at Jan Terje var gladare før enn han er nå, han er sjeldan sur, men heller ikkje så glad, konstaterer ho.

– Men eg hadde vald å gifta meg med Jan Terje i dag også, med sjukdommen og alt den fører med seg, slår ho fast.

– Eg har fått ei god kone å bli sjuk med, slår Jan Terje fast.

Siv rosar mannen for å vera så tolmodig, til tross for plagene sine.

– Eg blir lei av sjukdom

– Hadde det vore meg som hadde hatt denne sjukdommen, ville eg blitt så frustrert at eg hadde gått gjennom taket, påpeiker ho.

Jan Terje har også måtta trø til som pårørande etter han blei sjuk sjølv. Han blei fødd av gamle foreldre og begge desse var sjuke ei tid før dei døydde. Ein gamal einsleg onkel sytte han også for den siste tida han levde.

Har du spørsmål angående Parkinsons sykdom?



Her kan du lese mer om dette:

- [Helsenorge.no](https://www.helsenorge.no)
- [Norges Parkinsonforbund](https://www.norgesparkinsonforbund.no)
- [NHI.no](https://www.nhi.no)

Siv kjenner ho til tider er møkk lei sjukdom. Ho har i tillegg ein far som har utvikla Alzheimers sjukdom, og veit at mora har nok å stri med i barndomsheimen.

Siv prøver så godt ho kan å fortrenge sjukdommen i dagleglivet, sjølv om det naturlegvis ligg der heile tida.

– På ein måte skulle eg ønskt eg kunne bli pensjonist alt no, slik at eg fekk kanskje ti år i lag med denne mannen, der me kunna gjera nett det me ville.

Men ho ser at det ikkje er mogleg, på grunn av økonomien må Siv jobba fullt. No skal dei dessutan byggja seg feriebusstad på hennar heim plass. Noko ho og Jan Terje ser fram til, for det er viktig å ha noko kjekt å gjera i lag.

– Eg er redd Jan Terje skal hamna på gamleheim, for eg hatar gamleheimar. Eg er redd han skal trengja doforhøyar, for eg hatar doforhøyarar.

Ho ønsker å ha han heime så lenge som råd. For Jan Terje er det tungt å tenkje på at han ikkje lenger kan stilla opp og ta vare på familien som han gjorde før.

Han tykkjer det er trist at meir ansvar no kviler på kona Siv. Ekteparet snakkar ikkje om sjukdommen og framtidsutsiktene kvar dag, for begge er det viktig å også kunna leva litt i nåtida. Dei er opptekne av å bruka tida saman og i lag med barna. Dei veit familielivet skjer på lånt tid, dermed

gjeld det å ikkje sløsa timane bort. Dei vaksne barna prioriterer å komma ofte heim. No lever dei mens dei kan og utset ikkje kjekke ting.

Siv hugsar at ho som ung aldri trudde ho skulle få ein sjuk mann, sidan Jan Terje var så kjernesunn og sterk. Livet blir ikkje alltid slik som ein trur, men ein må stå saman og gjere det beste ut av det.