

## Foredrag af John Monrad - At være pårørende

Jeg gift med Shiela, vi har været kærester i 32 år. Vi har 2 børn på 18 og 16 år  
Vi bor i et hus i Ølstykke

Jeg husker tydeligt den dag Shiela fik sin diagnose af Jørgen Nielsen på Rigshospitalet. Vi sad efterfølgende på en cafe og talte om hvad nu? Vi var i starten [af 30'](#)erne og vi havde lige startet vores lille familie. 2 små børn, boede i den dejligste lejlighed lige ved siden af zoo logisk have - på anden sal. Vi havde en masse drømme og ønsker for hvordan vores liv skulle forme sig. Vi blev ret hurtigt enige om at diagnosen og sygdommen ikke skulle bestemme.

Der går dog ikke ret lang tid før Shiela får svært ved at klare trapperne med en lille baby på armen, og vi må se os nødsaget til at flytte. Det er her jeg tænker at sygdommen også har indflydelse på mig. Jeg elskede det sted vi boede. Byen, parkerne og zoo.  
Vi flyttede til Ølstykke, og ind i Shielas barndomshjem.

Det er svært at definere hvilke ændringer det ville have fået i vores liv hvis ikke shiela var blevet syg. 2 små børn flytter en masse arbejdsopgaver i et parforhold, og jeg kan ikke sige lige hvad og hvor jeg hjalp Shiela pga sygdommen og hvor jeg bare var en partner/far. Men det ændre sig efter et par år hvor Shiela er nød til at gå med rollator. Jeg synes alt gik så langsomt. Og jeg tænkte også tit på at Shiela havde rigeligt at bokse med. Så jeg begyndte stille og roligt at tage opgaverne på mig. Så gik tingene hurtigt, Shiela skulle ikke bekymre sig om hvordan hun skulle magte det, osv.

Jeg havde skippet mit job som Speditør/Shipping mand og startet mit eget lille rengøringsfirma, i et naivt forsøg på at få tingene til at gå op. Som selvstændig kan jeg jo selv styre min hverdag. Jeg arbejdede alt for mange timer og kunne ikke få kabalen til at gå op. Jeg lukkede firmaet, og fik et job som tekniker i TDC. Her havde jeg i det mindste fri [kl. 15.00](#). Så var der lidt bedre muligheder for at få styr på tingene derhjemme. At få styr på tingene derhjemme begyndte også her at få mere og mere betydning. Shiela har altid haft styr på alting hjemme, men det begyndte at drille lidt. Og jeg tog igen mere og mere over.

Til sidst så vi os nødsaget til at bede kommunen om hjælp. Vi fik lidt hjælp til rengøring et par timer om ugen - skønt!

Så blev der lidt tid til mig! Jeg begyndte at løbe lidt. Det var så dejligt at få mulighed for at gøre noget for sig selv.

Shiela bliver lidt dårligere igen og vi ser os nu nødsaget til at bede om mere hjælp, og efter et par år får Shiela bevilget en hjælperordning. Skønt, nu får jeg mulighed for at slippe lidt af det derhjemme. Jeg kan godt lide at gøre rent, så det var ikke det praktiske jeg synes bedst om at slippe for, men det at jeg ikke skulle bekymre mig om Shiela faldt og kom til skade mens jeg ikke var hjemme. Og hendes fejlsynkninger, hvor hun kløjs i sin mad og drikke. Og Shiela fik mulighed for at gøre det hun ville, og speede op for sin træning. Men med hjælperordning mister man også en del af sin privatsfære - ligesom når man skal ansøge om hjælp hos kommunen. Der er altid fremmede i ens hjem. Men dette giver mig igen mulighed for at få lidt mere tid til mig selv. Mere tid til mig selv lyder egoistisk, men er er hårdt tiltrængt når ens partner er nød til at trække på en mentalt og med praktiske ting hele tiden. Jeg husker et spørgsmål en sagsbehandler stillede mig, "

er det nemmere når Shiela ikke er i huset, selvom du har 2 mindre børn", og jeg husker mit svar tydeligt, " ja så er der et barn mindre" det er jo ikke fordi Shiela er et barn, men Shiela skal have hjælp som et lille barn. Hun er stadig en pragtfuld kone at tale med, og være sammen med. Det der er det svære er at huske det når hun skal op på toilettet om natten for anden gang, eller hun taber sin kaffe igen, eller skal have sin trøje af eller på igen for 20. Gang pga. Overgangsalder.

Mit liv er meget styret af Shielas sygdom, og vil altid være det. Jeg får indimellem stillet det spørgsmål om jeg nogensinde har tænkt mig at forlade Shiela. Og ja jeg har tænkt tanken, men inden i er hun jo stadig den samme kvinde jeg er forelsket i! Og tanken om hvis nu jeg fandt en anden som ikke var syg, om mit liv ville blive bedre, og måske at jeg bare var alene om mit liv ville være bedre, så tror jeg det ikke. Jeg kan stadig efter 32 år ligge i sengen om morgenen og kigge på Shiela og tænke hvor heldig jeg er at være gift med hende.

Når nu det er sagt, så er det også vigtigt at få med at Shiela stadig er den samme fighter, der træner hårdt og ihærdigt hver dag med at holde sig i gang. Indimellem kommer der da lidt pjevs fra hende om hun synes det er hårdt og så videre, men det må aldrig få lov til at fylde for meget - vi kender vist alle en der altid taler om hvor skidt alting er, og det er ikke dem der er vores 1. Vælger at strande på en øde ø med.

Som afslutning, har jeg slet talt om vores børn og hvordan de har det. De har helt sikkert deres at tumle med. Det er noget vi taler meget om med dem. Vi har altid været meget åbne om sygdommen over for børnene og alle andre, da vi mener det gør alting nemmere. De er nu så gamle at de skal til at tage beslutningen om de vil testes. Endnu et tungt emne at tale om til aftensmaden, men det har været normalt i deres liv at skulle forholde sig til ting ud over det normale.

Men er jeg lykkelig