



– Til dagligt hugsi eg ikki um, at hann er sjúkur. Tað eru dagar, har eg slett ikki hugsi um tað. John William er tann, hann er. Sjúkan er har, man sær og hoyrir tað, tá hann gongur og koyrir, men eg hugsi ikki um tað, tí eg eri við honum hvønn dag.

– Men nú ein dagin sat eina dótturin í rúmi sínum og hugdi eftir einum videobroti um Parkinson, og um hvat sjúkan ger. Eg legði merki til, at hon skrivaði tað niður, ið hon sá. Har stóð millum annað: "Sjúkan verður bara verri og verri." Hon er bara trettan ár. Tá mátti eg fara og tosa við hana um sjúkuna og pápa hennara. Eg kundi kanska verið betri til at práta við børnini um tað, sigur Joan.

Ein dag í senn

Tað kann vera torført, tá ein ólekilig sjúka soleiðis rakar eina familju. Framtíðardreymar, figgjarstøðan og nógv annað skal hugsast ígjøgnum einaferð aftrat, og ringt er at spáa um framtíðina.

Joan hevur tó valt, at lata framtíðina vera framtíðina, og hugsavnar seg heldur um dagin í dag.

– Eg royni at hugsa um tað positiva. Hitt má takast sum tað kemur. Tað hjálpir ikki mær at hugsa ov nógv um tað, ið kann tykjast at vera keðiligt. Vit taka ein dag í senn.

– Eingin ynskir hetta. Øll høvdu ynskt at vit sluppu undan, men sjúkan kann raka øll. Men man kann velja at venda tað til okkurt positivt. Sjúka og mótstøða er ikki bara negativt, men okkurt positivt kann spyrjast burtúr. Eg havi lært tað, at man má

liva ein dag í senn. Tað nyttar ikki at hugsa um, hvar man verður um eitt ár. Tað veit man ikki, so verð bara glað fyri dagin í dag.

– Tað er ikki tað, at eg ikki vil hugsa um tað. Eg kenni bara á mær, at um eg hugsi ov nógv um sjúkuna, ella hvussu hann sá út fyri fimm árum síðani, so verði eg bara kedd. Tað fái eg ikki brúkt til nógv, tí tað verður aldrin so aftur.

– Um eg um fimm ár má hjálpa honum at lýna jakkan, so má eg gera tað. Tað er verri hjá honum, tí tað er hann, ið livir við sjúkuni. Eg má bara stuðla honum. Men at hoppa tvey ár fram í tíðina, tað kann eg ikki brúka til nakað sum helst. Sjúkan hon versnar. Hon kann útvikla seg seint ella skjótt, men hon bara versnar.

Joan dylur tó ikki fyri, at íkomna støðan kann vera torfør fyri eina unga familju við fleiri børnum. Møguleikin fyri, at John William ein dag má steðga at arbeiða og tær figgjarligu fylgjurnar, ið tað kann innibera, eru eisini tiknar hædd fyri.

– Eg havi sagt við John William, at um hann ikki klárar at arbeiða longur, og um vit ikki klára at gjalda alt tað, ið vit mugu, ella búgva har vit búgva, so mugu vit fyrihalda okkum til nýggju støðuna. Vit fara tó aldrin út á gøtuni at búgva.

John William er enn tann sami

Hóast tað eru tvey ár síðani, at John William fekk staðfest sjúkuna, so metir Joan ikki, at sjúkan hevur broytt mannin hjá sær stórvegis. Tvørturímóti heldur hon, at John

William er tann sami í dag, sum áðrenn hann varð sjúkur.

– John William er tann sami. Hann er kanska broyttur í eygunum hjá øðrum, men í mínum eygum, so er hann tann sami. Av og á haltar hann, tá hann gongur, men hann er tann sami. Um eg hugsi nógv um hetta og framtíðina hjá okkum báðum, so verði eg kedd. Men eg síggi hann hvønn dag, so eg hugsi ikki um tað.

Tað er vanligt, at tá maðurin skal traðka fram og siga okkurt í Betesda, til eitt brúðleyp ella í Zarepta, at fólk spyrja um heilsustøðuna, tí hann ristist so illani. Men tað er líka nógv nervar, sum tað er sjúkan, ið darvar manninum. Hinvegin er hon klár yvir, at maðurin fer at broytast næstu árin, og tað fær avleiðingar.

– Mín hugburður til John William er ikki broyttur. Eg hugsi, at eg má flyta meg við sjúkuni. Um hann ikki klárar ymiskt seinni í lívinum, so átaki eg mær ta rolluna. Tað klári eg, tí mammurollan minskar við árunum, so hvørt sum børnini verða meira vaksin og klára seg sjálvi. Nógv við Parkinsonsjúkuni enda sum røktarsjúklingar. Tað hugsi eg um, men tá havi eg flutt meg hartil, at eg eisini klári tað.

Sjálv metir Joan ikki, at lívið hjá hjúnunum er dramatiskt broytt. Nakrar smávegis broytingar eru gjørdar, tí maðurin má ansa betri eftir sær sjálvum, men annars klárar hann tað sama sum áður.

– Sjúkan ávirkar ikki okkara hjúnalag ella tað intima millum okkum. Lívið er tað sama, bara nú við sjúkuni. Vit liva tað sama lívið sum

áður, men vit leggja dent á øðrvísitíng. Nú liva vit ein dag í senn og hugsa ikki ov langt fram í tíðina.

Havi ikki brúk fyri áminningum

Nógv fólk spyrja bæði Joan og børnini um sjúkuna. Tað er ikki altíð líka lætt fyri familjuna, og mangan er torført at vita, hvat rætta svarið er.

– Tað er torført at svara spurningum, um hvussu hann hevur tað. Hann hevur tað gott, men hann verður aldrin frískur aftur. So alt er relativt, sigur Joan.

Joan viðgongur tó, at tað er torført, tá fólk, ið meina tað væl, geva henni áminningar, um hvat er týðningarmikið at minna John William á.

– Hann er ein vaksin og vitigur maður, ið skilur hesi tingini, so sig tað við hann. Eg eri ikki millummaðurin millum John William og øll onnur. Fólk mugu sjálvi tosa við hann. Sjálvandi eri eg góð við John William, og fólk meina tað ikki so ringt, men eg klári illa slíkar viðmerkingar.

– Tað er hann, ið hevur sjúkuna í kroppinum og má liva við henni. Hann veit nær tað gongur væl, og nær tað stendur verri til. Eg má fyrihalda meg til, at maður mín er sjúkur, ikki til sjúkuna sjálva. Eg má stuðla honum, men ansa mær, at eg ikki taki tað á meg sjálva. So eg havi ikki brúk fyri hasum áminningunum. Eg minni hann á ymiskt, men tað er, tá eg havi hug at siga okkurt við hann. Eg havi eina rúgvu av øðrum tingum, ið eg má minnast til. Eg havi eini full hús við fyra børnum, ið skulu hava rein

klæðir, mat, hjálp við skúlingum og so nógv annað.

Ein trygd í bønini

Trúgvinn fyllir nógv í lívinum hjá John William og Joan, og bæði hoyra tey heima til brøðrasamkomuna í Klaksvík, Betesda. Hóast tað mangan er í slíkum førum, at trúgvinn veruliga verður roynd, so ivast tey bæði ikki í trúnni. Tvørturímóti, so er tað í bønini, at Joan finnur frið.

– Tað er ein partur av lívinum, at vit trúgva at Jesus hjálpir okkum gjøgnum alt. Um kvøldarnar biður John William meg eisini biðja fyri sær. Har er ein trygd í bønini, man verður meira róligur. Tað er líka natúrligt fyri meg at tosa við Jesus um sjúkuna, sum tað er at snakka við onnur. Vit merkja eisini, at fólk í samkomuni og onnur biðja fyri honum.

– Eg minnst bara tvær ferðir, at eg havi verið ræðuliga kedd um støðuna. Har eg havi ligið og grátið fyri meg sjálva. Tað hevur verið tá, eg havi hugsað um húsalán, trygging og onnur viðurskiptir. Hvussu man skal fáa allar endarnar at røkka saman, nú maðurinwv er sjúkur. Men hvat kann eg brúka stúran til? Vit eru bæði trúgvandi. Læknarnir hava fingið ein góðan heila frá Jesuspápa, og teir granska og hjálpa tað teir kunnu. Teir gera sítt og Jesus ger sítt.