



Foto: Jette Oppelstrup i sin seng

49-årige Jette fik Parkinson. Diagnosen ramte mange flere end hende selv.

Da Jette Oppelstrup blev syg, fik det konsekvenser for hele familien. Manden blev forladt, lillesøster måtte tage sig af storesøster, børnene lærte at tie stille, og mormor lukkede af. Dette er første del af en serie i to dele om Jettes diagnose, og hvordan den har påvirket menneskerne omkring hende.

Tekst

Signe Bøtzau Paulsen

Tekst og fotos

Sebastian Skov Andersen

Klokken er lige slået frokost, da telefonen begynder at brumme på køkkenøen i det lille hus i Herlev, og 45-årige Kirstine Munk Lund har lige stillet tallerkener på bordet. Stemmen i røret er helt opløst af gråd. Selvom det ikke er til at forstå et ord, har Kirstine en god idé om, hvad der er sket. Storesøster Jette Oppelstrup kan have svært ved at overskue helt simple hverdagsting. Hun får kastet en milliard bolde i luften og griber ingen af dem. I dag er den helt gal. "Ikke styr på noget," snøfter Jette gennem telefonen. "Aftensmad ... også en tandlægetid." Snottet løber nærmest gennem røret. "Drengene kommer snart hjem, har ikke handlet ind." Snøft, snøft. Det

rabler for hende.

“Okay, okay, rolig nu,” siger Kirstine. “En ting ad gangen.” Hun har prøvet det før.

“Hvad siger du til, at I får kylling i aften?”

“Ja... ja, det er en god idé,” svarer Jette, stadig halv-grådkvalt — men roligere.

“Godt. Og så ring til tandlægen og få rykket din tid. Okay, fint. Og så mødes vi i Netto om 10 minutter — aftale?”

“Aftale.”

Kirstine tager en dyb indånding, hopper på cyklen og retter styret i retning af Netto. Hun skal hjælpe sin 49-årige storesøster med at handle ind. Som altid får Jette ikke lov til meget andet end at bevogte indkøbsvognen, så hun ikke bliver distraheret af diverse spotvarer. For Jette har Parkinsons sygdom, og det gør det svært for hende at styre sine impulser, så hun starter alverdens nye projekter på én gang. Fra at glemme at tage æggene af komfuret, fordi hun lige skal hente rugbrødet i brødkassen, til pludselig at rive sit køkken ned ene mand, selvom der er bestilt håndværkere til jobbet om et par dage. Samtidig har hun svært ved at overskue det, hvis hun får for meget kørende på én gang. Og når tårene så presser på — og det gør de ofte, for Jetter græder tit — står Kirstine øverst på kontaktlisten.

Det er nu snart fem år siden, at Jette fik konstateret Parkinson i januar 2017. Hun havde smerter og stivhed i

“Vi vidste ikke mere om sygdommen, end at den fik folk til at ryste, og at det mest var noget gamle mennesker fik.”

venstre side af kroppen, og venstre arm bevægede sig helt robotagtigt, når hun gik. Den dinglede bare stift uden at svinge med. På vej ind til den sidste scanning noterede nu-eksmanden Peter Ooppelstrup sig, at Jette fik elevatorblikket af en sygeplejerske. I dét øjeblik var der allerede én, der kendte Jettes diagnose. Det var tydeligt at se, når man vidste det. Med sit arbejde som urmager troede Jette i starten, at symptomerne var resultatet af dårlig arbejdsholdning. Så da undersøgelserne gik i gang, havde hun ikke så meget som overvejet, at det kunne være Parkinson sygdom.

“Det føltes som at blive kørt over af

et godstog,” da lægen afsagde dommen, husker Jette. “Vi vidste ikke mere om sygdommen, end at den fik folk til at ryste, og at det mest var noget gamle mennesker fik.”

Nu, fem år senere, sidder Jette i sit nye to-etagers rækkehus i Herlev og kigger eftertænksomt ud på sin nye terrasse gennem sit nypolerede gulvtil-loft vindue.

Her har hun boet siden hun og Peter blev skilt og flyttede fra hinanden, knap et år efter diagnosen. Hver anden uge bor parrets børn, 12-årige Jens og 15-årige Ole, her sammen med hende.

Som hun sidder dér med sin osteomad og nescafé, en tilsyneladende



Foto: Portræt af Kirstine Munk Lund



Foto: To klistermærker på Jettes badeværelsesspejl

almindelig 48-årig kvinde i sin bedste alder — bogstavelig talt, for Jette bliver kun dårligere fra nu af — ligner hun ikke én, der er syg. Men hvis man kigger godt efter, lader blikket fokusere på området omkring munden, vil man se nogle fine, små fordybninger. De løber et par centimeter ned fra hver mundvig i et konsekvent forsøg på at forvrænge mimikken og det naturlige smil, som Jettes ansigt plejer at bære. Det er ikke så udtalt, men det er der — ligesom på de fleste andre med Parkinson.

“Vi kørte bare videre — som om intet var hændt,” husker Peter. “Der var ikke nogen, der stoppede os op og forberedte os på, at det her kunne komme til at påvirke vores hverdag.” Da det første chok efter Jettes diagnose havde fortonet sig, tog Jette hurtigt på arbejde igen hos urmagerværkstedet Klarlund på

Vesterbro, og Peter fortsatte med sin 60 timers arbejdsuge og 120 rejsedage om året, der fulgte med stillingen som landechef for Danmark i virksomheden Weidmüller.

Problemet var bare, at mens Peter ufortrødent drønedede videre, begyndte Jette at sætte spørgsmålstegn ved sit liv — og Parkinson lå som en skygge hen over fremtiden. Da Jette tog til sit første arrangement for nydiagnosticerede med Parkinson, blev Peter hjemme, og lavede dét man nu lavede på en normal lørdag. “Når jeg tænker tilbage på det i dag, er det helt vanvittigt, at jeg ikke tog med. Jeg fattede simpelthen ikke alvoren. Normalt ville man jo være der for sin kone,” fortæller Peter. “I virkeligheden tror jeg ikke, at jeg opfattede hende som syg, før efter vi blev skilt.”

Nytårsaften samme år fyldte de huset med gæster for at skåle nyt-

FAKTA OM PARKINSON

- Parkinsons sygdom er en uhelbredelig neurologisk sygdom. De typiske symptomer er rysten, langsomme bevægelser og stivhed i musklerne. Mange oplever også kognitive symptomer, såsom udfordringer med at huske, holde overblik og styre impulser.
- Parkinson kan på nuværende tidspunkt ikke helbredes, men effektivt holdes nede med medicin, typisk i 10-15 år. Man ved endnu ikke med sikkerhed, hvorfor sygdommen opstår.
- Der er cirka 12.000 personer i Danmark med Parkinson. Hvert år bliver 1000 nye personer i gennemsnit diagnosticeret. På verdensplan er antallet af personer med Parkinson stigende og forventes at være fordoblet i 2040.
- De fleste rammes i alderen 60-62 år, men ca. 5 % rammes før de bliver 50 år.

året ind. Jette og Peter sad i hver deres ende af rummet med ryggen til hinanden og spiste. Dagen efter meddelte Jette sin mand, at hun ville skilles. Sygdommen fik krammet på dem.

Nogle uger forinden havde Jette været på et tre uger langt ophold på genoptræningscenteret Montebello i Spanien. Efter dage med et stramt fysioterapeutisk program, endte hver aften med lange snakke på kanten af en swimmingpool med solnedgangen som kulisse - lilla, blå, orange, rød. Bare hende sammen med Tilde og Jens, der begge har Sclerose. Ham Jens. Hun kunne ikke helt slippe tanken om ham, og kort efter forlod hun Peter.

“Da Jette tog på Montebello, vidste jeg nærmest stadig ikke en skid om den sygdom,” siger Peter. “Og da Jette kom hjem, var hun et helt andet sted. De råd, hun havde fået, stod i diametral modsætning til det liv, vi levede. Det må have været rimeligt stressende for hende,” siger Peter. Han ville ønske, nogen havde fortalt ham, hvordan man støtter sin hustru, der lige har fået konstateret en kronisk sygdom.

Skilsmissen efterlod et par tomme sko i Jettes liv, som Peter tidligere havde udfyldt. Dem udfylder Kirstine nu med hjælp til alverdens praktiske ting. Det er Kirstine, som Jette ringer til og bliver irriteret på, fordi hun nægter at smide alt midt i aftensmaden for at begynde et renoveringsprojekt. “Kan du ikke lige komme og hjælpe mig med at sætte Star Wars-tapet op på Jens’ værelse?” spurgte hun engang. Det var onsdag, og klokken var 17:45.

“Nej, fandme nej,” svarede Kirstine hurtigt tilbage. “Steen er på arbejde, og jeg har to teenagere og en etårig, der

skal have noget at spise.” Normalt hjælper hun gladeligt, men der skal også være en grænse. Jette forstod det ikke, for nu havde hun lige fået så god en idé.

“Jeg har ikke noget imod at hjælpe. Det er fint,” siger Kirstine. “Fint. Så fint.” Hun ytrer de ord mere end nogle andre. “Jeg bliver da vildt irriteret nogle gange, når Jette ringer med en af sine skøre idéer – men kun på sygdommen. Jeg ved godt, at det ikke er Jettes skyld.” siger Kirstine.

Det er meget almindeligt at få den slags kognitive symptomer, men det er der mange, der ikke ved. “Det taler vi ikke lige så meget om, som vi burde,” siger Michael Okun, professor i neurologi på University of Florida i USA, en af verdens førende forskere inden for Parkinson. Symptomerne kan være alt lige fra udfordringer med hukommelsen, manglende evner til at multitaske, impuls kontrolforstyrrelser og problemer med at tage beslutninger. Og Jette bonger ud på samtlige af ovennævnte symptomer. I den lange bane udvikler nogle Parkinson-patienter også demens, siger han.

For Jette holder medicinering og træning de fysiske symptomer nogenlunde i skak, bortset fra tommelfingeren der af og til banker derudaf som et barn på en playstation-controller i et spil Tekken – især når hun føler sig en smule overvældet eller lige har trænet.

“Jeg bliver da vildt irriteret nogle gange, når Jette ringer med en af sine skøre idéer – men kun på sygdommen. Jeg ved godt, at det ikke er Jettes skyld.”

“Jeg havde aldrig set mine forældre græde før”

Hjemme i Jettes stue sidder mormor Ruth og strikker. Jette og Kirstines mor behøver ikke engang kigge ned, for fingrene kører på muscle memory. “Jens har lige skrevet, at han har det dårligt og kommer tidligt hjem,” annoncerer Jette til ingen og alle. “Har du det godt, Jens?” spørger Ruth, da knægten tyve minutter senere træder ind gennem hoveddøren, prustende og med cykelhelmen klikket på siden af skoletasken.

“Ja,” siger han og pauser, lidt forbavset over spørgsmålet. “Eller- øh ... Jeg har lidt ondt i maven.” Ruth skæver til ham, men siger ikke noget. Det er et heldigt tidspunkt, for mor Jette er lige

HVAD ER MONTEBELLO?

- Montebello er et dansk genoptræningscenter, der ligger i Malagá Spanien.
- Patienter kan henvises til Montebello af egen læge, hospitalslæge eller speciallæge ved kroniske sygdomme, akut opstået sygdom eller efter en operation.
- Opholdet varer tre uger og består, udover fysisk træning i samspil med fysioterapeuter og ergoterapeuter, også af råd og vejledning til at øge den mentale trivsel.
- Centeret er en del af Region Hovedstadens tilbud til patienter med behov for genoptræning, selvom patienter fra hele landet kan henvises til Montebello.

Kilde: Nordsjællands Hospital



“Hvis du spørger mine piger, vil de sige, at jeg har lukket af. Men dengang Jette fik diagnosen, ville hun ikke snakke med mig, når jeg var ked af det. Og så holdt jeg op med at tale med hende om det.”





Foto: Jens, mormor Ruth og Ole

gået ovenpå for at tage et bad. Eller, det var i hvert fald det, hun gik derop for. Men det har hun sagt hele formiddagen, og hun har endnu ikke skiftet ud af sit activewear fra morgenstundens træning hos fysioterapeuten.

Mormor Ruth kommer stort set altid på besøg de uger, hvor drengene er hos Jette. Så laver hun mad, hjælper med lidt vasketøj og snakker. Men engang imellem bliver hun også bedt om at tie stille, for Jette bliver ør i hovedet, når der bliver snakket for meget. Det er sjældent, de er alene sammen efterhånden, bare mor og datter. "Jeg har mistet noget af det helt tætte forhold til hende. Hun betror mig ikke så meget, som hun har gjort. Vi har stadig et tæt forhold, men ikke på samme måde som før," indrømmer Ruth på en gåtur efter knap en times traven rundt mellem Herlevs endeløse rækkehuse. "Det er også fordi børnene er blevet ældre, så de har ikke så meget brug for mig."

Ruth ser faktisk ikke Jette som "meget syg". Hun forstår heller ikke helt de aspekter af Jettes sygdom, der påvirker hendes personlighed. "Hvis du spørger mine piger, vil de sige, at jeg har lukket af. Men dengang Jette fik diagnosen, ville hun ikke snakke med mig, når jeg var ked af det. Og så holdt jeg op med at tale med hende om det," siger Ruth, mens hun trasker videre med små, bestemte skridt.

Dagen efter drikker søskendeparret en dåse Pepsi Max for at synke frokosten. "Jeg tror ikke helt, at hun har

accepteret, at du er syg. Hun er godt klar over, at det er noget pis, men jeg tror, at hun benægter det for at skåne sig selv en smule," siger Kirstine, og tager en tår af den sukkerfri, sorte blanding af E-numre. Hendes øjne, der har været limet til bordpladen, løfter sig. De finder Jette, der nikker.

På en fodboldbane ved en skole bare nogle få hundrede meter væk dasker 12-årige Jens og 15-årige Ole frem og tilbage til en bold. "Vi troede det hed Paddington, ligesom bjørnen i tegnefilmene," siger Jens smågrinende om diagnosen. Han har ramt meterlangt forbi målet på sine seneste fem skudforsøg, så han træder sine sko af i hælene og knalder til den igen. Denne gang sidder den lige dér, hvor stolpen og overliggeren mødes. "Jeg forstod det ikke helt, tror jeg."

2017 var var et hårdt år for familien Ooppelstrup: Jette fik konstateret Parkinson, mormor Ruth fik kræft, og

børnenes forældre blev skilt. "Jeg havde aldrig set mine forældre græde før," siger Ole. "Det gjorde mig også lidt ked af det at se det."

Himlen hænger gråt over Herlev. Fra flyet, der svæver ind og ud mellem skylagene, må Jens og Ole tage sig ud som to små prikker, der forstyrrer roen i en stor firkant af grønt. Der skete meget det år, men forskellen fra mors sygdom til mormors sygdom og forældrenes skilsmisse stod alligevel klart: Der var klassekammerater, som havde haft kræft i familien; der var venner, hvis forældre var gået fra hinanden; men der var ingen, der havde forældre med Parkinson. "Der var ikke nogen venner, man kunne snakke med om det. De ved jo ikke, hvordan det er," siger Ole.

Efterhånden har drengene vænnet sig til, hvordan sygdommens kognitive symptomer påvirker Jette. At når mor skal parkere bilen, så holder man kæft.

"Vi troede det hed Paddington, ligesom bjørnen i tegnefilmen."





Foto: Jette Ooppelstrup lægger make-up på sit flamingo-farverede badeværelse

“En dag, da vi kom hjem, så var badeværelset ovenpå pludselig malet helt lyserødt.”

“Det er bare, så hun ikke skal have så mange ting i hovedet samtidig. Det kan hun ikke så godt klare mere,” forklarer Ole. De har også vænnet sig til, at hendes impulsforstyrrelser gør, at der af og til pludselig bliver lavet ny terrasse, hængt nyt tapet op eller revet køkken ned. “En dag, da vi kom hjem efter at have været hos far, så var badeværelset ovenpå pludselig malet helt lyserødt,” griner Jens. “Når man er sammen med hende hver dag, så tænker man ikke rigtig over det længere.”

Faktisk påstår alle i familien, at de ikke tænker så meget over sygdommen.

At de prøver at leve i nuet i stedet for at tænke på fremtiden, og hvordan Jettes sygdom vil udvikle sig. Alligevel har Kirstine besluttet, at hun hellere vil eje en trelænget gård — sin egen familie i hovedhuset, mor Ruth i den ene længe og Jette i den anden — end igen at flytte til et andet kontinent i flere år, som da hendes familie boede i Shanghai. Mor Ruth prøver bare at holde det hele lidt på afstand. Og Jette flexjobber tolv timer om ugen, mens hun håber på at dæmpe symptomerne med træning og medicin, indtil den stamcellebehandling, som alle venter i

spænding på, kommer på markedet. Alligevel har hun installeret et toilet på stueetagen i hjemmet i Herlev — just in case. På spejlet over den nye vask står skrevet med hvidt på sort:

**“FUCK PARKINSON,
NEVER GIVE UP”**



Foto: Portræt af Jette Ooppelstrup