



“Når jeg er sammen med andre mennesker, træder Parkinson ind ad døren før mig.

Med mine Parkinson-venner kommer jeg ind først.”

Efter 49-årige Jette Oppelstrup er blevet syg, har hun fundet et stærkt fællesskab hos andre Parkinsonramte. Samtidig skubber sygdommens effekt på hendes væremåde en god, gammel veninde væk. Dette er anden del af en serie i to dele om Jettes sygdom, og hvordan den har påvirket menneskerne omkring hende.

“Det var sgu da for underligt,” mumler Hanne Bjørn-Klausen. Hun kan ikke forstå, hvorfor Nespressomaskinen kun spytter en bundsjat kaffe ned i koppen, når hun havde bestilt en hel kop.

“Jeg tror, du skal trykke på den anden knap, den med den store kop på billedet,” foreslår veninden Jette Oppelstrup og peger med en forsigtig finger.

“Nej, jeg tror nu, det er den her,” svarer 49-årige Hanne, der normalt ikke drikker kaffe, fortvivlet. Jette siger intet, tager bare imod koppen fra sin veninde gennem 12 år. Ud af køleskabet fremtryller Hanne en flaske Pepsi Max og skænker et højt glas op til sig selv. Uret over hendes køkkenbord viser 08:30 om morgenen. “Kan du huske dengang til middagen hjemme hos Peter og Bo?” spørger Hanne, tilbagelænet

og med to fingre på hagen. De havde spist adskillige anretninger på venneparrets store tagterrasse — og der var også røget lidt vin indenbords. Under en stor pavilion havde det dunkle aprilmørke så småt sænket sig over forsamlingen, deres ansigter kun lyst op af stearinlys og stjernehimlen. Ved det runde bord var Hanne omgivet af sine nærmeste venner. En af dem foreslog, at de på runde skulle fortælle om, hvad der skete i deres liv for tiden.

“Jeg havde haft en hård periode, så jeg sagde, at jeg ikke havde det så godt. At jeg faktisk havde det ret dårligt og var sygemeldt,” husker Hanne. En tåre sniger sig ud af øjenkrogen, ligesom der gjorde den aften for et halvt år siden. “De andre gav kram, spurgte ind til, hvordan jeg havde det, og ringede

Tekst

Sigine Bøtzau Paulsen

Tekst og fotos

Sebastian Skov Andersen



i løbet af ugen for at tjekke op. Men ikke dig, Jette. Ved bordet drejede du samtalen over på dig selv, og bagefter var du helt stille. Så hørte jeg ikke fra dig i ugevis. Da tænkte jeg bare: 'Det her venskab er slut.'" Hanne er ikke længere den eneste med våde kinder. "Det ligner dig ikke, Jette. Der har du helt sikkert ændret dig, efter du har fået Parkinson."

Diagnosen landede i januar 2017 efter en længere periode med smerter og stivhed i venstre side af kroppen og en nærmest robotisk arm. Og selvom mange ikke ved, at kognitive symptomer er en del af sygdommen, så er det dem, der fylder mest hos Jette. Det er den manglende evne til at multitask og holde overblik, problemer med hukommelsen og impuls-kontrolforstyrrelser, så hun ikke kan stoppe sig

selv, når hun først har sat sig noget for. Der gik ikke lang tid fra Jette fik diagnosen, blot 45 år gammel, til hun var et aktivt medlem af Parkinsonforeningen, som er patientforeningen for personer med Parkinson. Hun deltog i arrangementer, holdt foredrag og fik hovedrollen i en lille serie af oplysningsfilm om yngre med sygdommen. Og så mødte hun en masse nye venner, både gennem foreningen og hendes mange træningsforløb. "Hun kaster sig over alt muligt, og det er så fint. Men nogle gange ville jeg ønske, at

hun også prioriterede mig," siger Hanne.

Når Hanne engang imellem har en pause fra sit travle liv med arbejde og politisk virke, kan hun scrolle gennem Facebook og se stimevis af billeder fra alverdens fester med Jettes nye Parkinsonvenner, der klæder sig ud som pirater den ene måned og har 80'er-tema den næste. Samtidig kan Hanne vente i ugevis på svar, når hun sender Jette en besked.

"Det er bare fordi, hvis jeg ikke svarer lige med det samme, så glemmer jeg det fuldstændig," siger Jette.

Selv når Jette og Hanne

endelig ses, har Parkinson det med at spænde ben for morskaben. "Når Jette kommer ind i et lokale nu, så kommer Parkinson ind ad døren, før Jette gør. Hvis der er mennesker, der ikke vidste det på forhånd, så ved alle i hvert fald, når de tager hjem, at Jette har Parkinson," siger Hanne. Tidligere i år var Hanne og Jette inviteret til en fest for at se årets Eurovision-show live. Jette husker, at hun ved ankomsten stod alene i indgangen, mens Hanne allerede havde slangt sig ind i gruppen for at snakke med nogle venners venner.

"Hanne gik bare ind, og jeg

"Hvis der er mennesker, der ikke vidste det på forhånd, så ved alle i hvert fald, når de tager hjem, at Jette har Parkinson."





Foto: Hanne Bjørn-Klausen i sit køkken

kunne slet ikke overskue alle de mennesker, jeg ikke kendte. Jeg stod bare dér og tænkte shit, shit, shit, shit,” siger Jette. Hendes stemme ryster så meget, at den næsten forsvinder. Til en anden Melodi Grand Prix fest var Jette også inviteret. Festen var slået stort op på et hotel, der var pyntet med så meget glimmer, at det lignede en fe havde kastet op ud over lokalet. Men Jettes aften sluttede allerede inden showet var begyndt. I en seng på sit hotelværelse vågnede hun op næste morgen, fuldt påklædt oven på en fladmast pose fyldt med krummer, der engang havde været chips. Hun var blevet ”Parkinson-træt og gået kold før 9.”

”Det er sådan en aften, hvor

jeg tænker, at efter det her, så ved alle, at jeg har Parkinson,” siger hun. ”Måske prøver jeg bare at undskylde for, hvordan jeg er, når jeg er langsom eller har brug for lige at lægge mig”. At Jette har det sådan, overrasker Hanne. Før i tiden var hun festens liv.

”De sidste par år har jeg bare stået på sidelinjen og langsomt set hende forsvinde. Ikke kun som ven, men som menneske,” siger Hanne, efter at Jette har drukket kaffen ud og er taget videre til træning, hvor Jettes Parkinson-venner, Sus Nilsson og Johnny ’Farfar’ Pedersen, venter. Det puslespil, Hanne og Jette lige var begyndt at samle ligger ensomt tilbage for enden af bordet.

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.



"Drik en masse rosé og løs alle problemerne. Det er ret simpelt."

Foto: Portræt af Sus Nilsson

"Velkommen i klubben"

Jette og Sus husker begge den dag for et par år siden, hvor de stod og trippede ovre i hjørnet af bokseringen som de eneste nye i en forsamling, der tydeligvis kendte hinanden i forvejen. Jette rykkede kropsvægten fra fod til fod, mens tommelfingeren sitrede som et produkt af den nervøsitet, der efterhånden altid var begyndt at følge med, når hun stod ansigt til ansigt med nye mennesker. Hun skævede over til en anden kvinde, der så mindst lige så beklemmt ud som hende selv. Kvinden vovede sig over til hende. "Kender du heller ikke nogen her? Jeg hedder Sus," sagde hun og rakte hånden ud.

Det viste sig snart, at de to nye i klassen havde ret meget til fælles. For eksempel er de begge helt vilde

vin, særligt den lyserøde af slagsen, og det blev starten på et koncept, der senere skulle blive kendt som "rosé-terapi".

"Drik en masse rosé og løs alle problemerne. Det er ret simpelt," siger Jette på vej ind af døren til Herlev Fysioterapi en kølig septembermorgen.

"Og det virker," tilføjer Sus hurtigt. Veninderne er på vej til en af de tre ugentlige holdtræninger, der har til formål at holde symptomerne i skak så længe som overhovedet muligt. Deres sædvanlige træner er på ferie, men afløseren Jeanette bliver ikke sparet for holdets sorte humor. "Vi laver først sprællemænd, så rygsvømmeren og planken. Nej vent, omvendt. Hold da op, jeg er næsten allerede stået af i hovedet," siger Jeanette og slår sig selv i panden.

"Velkommen i klubben," siger Sus nærmest som en refleks.

Farfar griner højest af alle, selvom han er den, hvis stemme er mest påvirket. Lav, monoton og på grænsen til regulær mumlen. Farfar, der er 63 år gammel, er tredje medlem af Sus og Jettes lille Parkinson-klub. Han hedder rigtigt Johnny, men selv vikar-Jeanette bruger ikke hans rigtige navn. Hans barnebarn gik engang i klasse med Jettes søn, og siden da har han ikke heddet andet.

Træningen hjælper fysisk, og ingen af dem vil bytte fællesskabet hos fyssen for noget. Nicklas Rassing er medejer af den klinik, som de kommer i, og han har fulgt dem alle, fra de først fik diagnosen. "Det var faktisk svært for mig i sin tid, da jeg lige var begyndt at være fysioterapeut," siger han. Han har været i klinikken i seks år, siden han stoppede med at arbejde på et hospital. Der var det mere en sluse, hvor patienterne kom, blev be-

"Nogle gange får man det så skidt, at man har lyst til at slå sig selv ihjel."



Foto: Portræt af Johnny 'Farfar' Pedersen

behandlet eller undersøgt og gik igen. I hans klinik kommer de hinanden ved.

“Man kan ikke undgå at få et tæt forhold. For fanden, vi ses jo flere gange om ugen,” siger han. “De første år, der er det fucking hårdt for at sige det på fransk. At skulle acceptere, at det kun kommer til at gå én vej for de mennesker, man står og kæmper for skal få det bedre. Jeg er før blevet inviteret til begravelser for nogle af mine klienter, men som behandler bliver jeg nødt til at holde lidt professionel distance.”

Mange venner fra Parkinson-omgangskredsen tropper også trofast op til de ugentlige Parkinson-træninger, som Sus selv står for. Jette, på trods af at hun som urmager af profession normalt har godt styr på tiden, er sent på den. Da hun træder ind i lokalet, blæser Meghan Trainors “Better when I’m dancin’” allerede ud af højtalernerne. De andre er gået i gang med opvarmningen.

“Just move those left feet, go ahead, get crazy,
Anyone can do it
I don’t know about you
But I feel better when I’m dancing.”

Skulle der uddeles point for synkronisering, havde de scoret minimum. Men for entusiasme kunne de blive verdensmestre. Ingen til træningen vil finde sig i bare at blive dårligere, så alle giver sig fuldt. I hjørnet står tårnhøje Søren, der har haft Parkinson i snart tre årtier. Hans ansigt trækker sig sammen i koncentration, og han kniber øjnene i for hvert dansetrin. Bagerst står en anden mand og svinger med arme og ben som en vindmølle. Han er overmedicineret, og det gør hans bevægelser store og ustyrlige. Farfar tøffer bare lidt frem og tilbage med fødderne.

Sus sætter en ny øvelse i gang, og alle klasker sig selv hårdt på lårene igen og igen for at sætte gang i centralnervesystemet. Så slår de ud med armene for at strække musklerne helt ud, mens de tæller tabellerne på alverdens sprog. “Zwei, vier, sechs, acht, zehn.” Det skal træne hjernen til at multitaske.

Hvis man ikke vidste, hvad der foregik, havde det set helt skørt ud. “Hvorfor gør du det her, Jette?” spørger Sus opmuntrende, da hun ser hende stå med hænderne på sine knæ og pruste. “Fordi jeg kan!” svarer hun højt. Så mumler hun: “Fordi du siger, jeg skal.”

“Så kan den onsdag bare komme an,” siger Farfar på vej ud af døren. Men der går ikke længe, før slænget igen er samlet — i hvert fald dele af det — for han skal direkte til frokost med Parkinson-slænget.

Med ét ben allerede ude af døren stikker Sus hånden ind under en styrelsesblå dispenser og gnider hænderne sammen: “Så skal vi sprittes — både indeni og udenpå.”

”Jeg er før blevet inviteret til begravelser for nogle af mine klienter, men som behandler bliver jeg nødt til at holde lidt professionel distance.”



”Så kan den onsdag bare komme an.”

Foto: Fysioterapeut Nicklas Rassing har fulgt Jettes forløb med Parkinsons sygdom, siden hun blev diagnosticeret.

"Hvorfor gør du det her, Jette?"

"Fordi jeg kan!"

"Fordi du siger, jeg skal."





Foto: Parkinson-vennernes tattooveringer

Vel ankommet hos Jette indfinder trioen sig rundt om spisebordet. "Det er svært at relatere til, hvordan det er at leve med Parkinson, hvis man ikke selv har det inde på livet," siger Sus. Derfor kan fællesskabet i roséterapi-gruppen noget helt særligt. Her er der ingen, der løfter et øjenbryn, når en af

veninderne stikker to fuck-fingre til alle ved bordet, fordi hendes symptomer gør, at hun ikke kan styre sine håndbevægelser. Og ingen kigger skævt, når Farfar snupper en morfar på sofaen, inden festen overhovedet er begyndt.

"Der var engang en, der sagde til mig, at Parkinson

er en gave, der bare er pakket virkelig grimt ind. Det havde hun jo egentlig ret i, for havde jeg ikke fået Parkinson, havde jeg aldrig mødt Sus og Farfar og alle de andre," siger Jette. Forskellige steder på deres arme sidder matchende tattooveringer indprintet i huden. Jette har et dopamin-molekyle på underarmen, og på Sus' står der "never give up." Farfars triceps strækker i bogstaverne "FPMFLIB," når han spænder. Det står for "Fuck Park-

inson Mother Fuckers Life Is Beautiful" — sætningen, der efterhånden er gået hen og blevet et motto for dem.

Pludselig bimler det i hele stuen, og alle er lige ved at forlade huset i frygt for, at det er en brandalarm. Men det er bare tid til at tage dagens anden mundfuld piller. Farfar har glemt sine, så

hinanden. Vi har en hjerneskade, og det kan vi godt joke med," siger han. "Her er der plads til alle ender af følelses-registret," konstaterer Sus og kigger på Jette. Hun smiler. "Det kan godt være, at når jeg er sammen med andre mennesker, så træder Parkinson ind ad døren før mig. Men med mine Parkinson-venner kommer jeg ind først."

"Fuck Parkinson Mother Fuckers Life Is Beautiful."

de får hurtigt ringet hans kone op og sjusset sig frem til, at det nok passer, hvis han sluger to af Jettes de røde. Sådan nogenlunde da. "Så er der fandme piller," siger Jette og hælder gavmildt op i Farfars hånd.

"Nogle gange får man det så skidt, at man har lyst til at slå sig selv ihjel," mumler Farfar. Jette griber ud efter hans hånd og klemmer, så det er lige før, den bliver blå. "Men vi holder humøret højt ved at lave fis med

"Når jeg er sammen med andre mennesker, træder Parkinson ind ad døren før mig. Med mine Parkinson-venner kommer jeg ind først."