



Marie Lenstrup: »Det her sker ikke med Jon, det sker med os. Men han har i nogen tid følt, at jeg har taget magten, og det har jeg jo også, jeg skal næsten leve hans liv for ham.«  
FOTO: HANNE LOOP

**Demens.** For 21 år siden mødtes Marie Lenstrup og Jon Prinz i Hong Kong. De rejste verden rundt som akademikerpar, han var forsker og ekspert i følelsen af cremesovs, og så fik han først Parkinson, siden demens. Her fortæller de om at brumme indeni som Peter Plys, om at være brugt op - og om at blive omtalt i tredje person.

## Bruger han sukker?

AF INA KJØGX PEDERSEN

Det er fredag, og i mandags flyttede Jon Prinz hjemmefra.

Han er 61 og har lidt af Parkinsons sygdom siden 2007; for tre år siden fik han også diagnosen Parkinson-demens. På døren til hans nye hjem sidder et fotografi af ham med mørkt 70'er-hår, stort overskæg og et måleapparat på hovedet; han ligner noget fra en rumfilm. I årevis forskede han i tyggfunktioner, kæbæber, hjernens reaktion på smagssammensætninger og fødevarers »cremethed«, han arbejdede sammen med store kokke om molekylær gastronomi og blev ekspert i mødet mellem mundhule og cremesovs. Googler man ham, dukker den ene videnskabelige artikel efter den anden op med titler som *Swallow thresholds in human mastication* (Synketærskler i menneskets tyggfunktion, red.).

I den åbne havekor står hans kone, Marie Lenstrup, og taler i telefon. Hun har netop stiftet foreningen Pårørende i Danmark, og nu skal det i avisen.

Bortset fra det mørkerøde sengelinned ser hun ud som i et arbejdsværelse.

»Her sidder jeg med alt mit legetøj,« siger Jon Prinz, der er klædt i sort og vipper i skrivestolen med den ene hånd fingerringende på et tastatur.

Fremover holder han og hans computer, fotoapparat og øvrige få udvalgte ejendele til i en ervervelses lejlighed på plejecenteret Vintersølle Strand uden for Vordingborg.

»Nå, stil nu nogle spørgsmål,« siger han. Det hele foregår på engelsk.

»Hvordan var det at komme her i mandags?«  
»Deprimerende. Det er ikke mig. Mere er der ikke at sige om den ting,« siger Jon Prinz.

Han svarer i korte sætninger og opgør ting i procent. Han og Marie holder sammen »90 pct. af tiden«, og det er »99 pct. godt« at have barndomsvennen Austin fra England boende på efterhånden tredje måned.

Marie Lenstrup afslutter telefonsamtalen og begynder at koge vand til pulverkaffe. Hun spørger sin mand, hvad han vil drikke. Fanta, siger han. Men klokken er ni om morgenen, er du sikker, spørger hun. Det er han.

»Hvad så nu, hvor der er gået fem dage?«  
»Det er ikke så slemt som dengang, da der krøb snele langs væggen,« siger Jon Prinz.

Han holder pokerfjaset; det er en gammel, britisk deadpan-humor på spil, forstår man, og Marie Lenstrup griner og forklarer, at han engang boede i en ramponeret lejlighed med sin første kone, »som vi ser jævnligt og har et glimrende forhold til.«  
Så siger han:

»Det klarer lidt op. Jeg kan gå ud. Der er en strand lige hernelde for enden af vejen.«

**Det store »JA!«**  
»Det var mest det, at du i lang tid var bekymret for at komme herhen, Jon,« siger Marie Lenstrup.

Jon: »Det hjalp ikke, at Austin insisterede på, at vi spiste her første aften sam-

men med de andre. Maden er ikke god, og ingen siger noget. Tidligere kom jeg på Egehuset. Det var jeg ikke glad for, og der skal jeg aldrig tilbage.«

Marie: »Det er et svært emne mellem os. Det var mit eneste frikvarter om ugen, når Jon var i Egehuset (et dagcenter for demente, red.), men Jon hadede det.«

»Hvordan var det at aflevere Jon her?«  
Marie: »Det var svært. Jeg havde i nogen tid følt, at jeg var brugt op. At jeg ikke kunne blive ved med at passe Jon på en god måde, jeg var for træt og irriteret. Det var også derfor, Austin kom rejsende fra England for at hjælpe mig med at passe Jon. Og eftersom Jon ikke ville på Egehuset, måtte det her blive løsningen.«

Men da brevet kom med tilbuddet om en plejead, tænkte jeg - Nej! Ikke endnu. Det er forkert, at jeg er 51, og at min mand er på plejehjem, det var ikke meningen. Så i mandags var jeg bedrøvet, men også lettet, for nu er det gjort. Og så kan vi begynde at finde vores nye livsrytme.«

»Hvordan er det at høre Marie sige, at hun var brugt op?«

Jon: »Det er trist. Det er ikke rart, når ens kone råber, at man er dum. Jeg er bange for, at jeg skal blive i den her lejlighed resten af mit liv.«

Jon Prinz og Marie Lenstrup mødte hinanden i Hong Kong i 1993. Jon havde kort forinden forladt England, tandlægefaget og sin daværende kone og var blevet hængende i Asien som forskningsassistent. Marie kom derud på ferie; de havde i det fælles rygekursil foran en fest. Kort efter flyttede hun også derud, og siden har de været sammen.

»Han var naturvidenskabsmand og jeg var sprogmand, vi diskuterede hele tiden, og verden var åben. Han var meget klog, og jeg var smigret over, at han også syntes, at jeg var lidt klog. Med Jon var der intet 'men'. Det var en fantastisk følelse af 'JA!'«

Vi ville ikke have børn, Jon havde to fra første ægteskab, vi ville bare rejse verden rundt sammen. Vi kunne alt. Men det kan vi ikke nu. Vi sidder fast. Et godt sted, men...« siger Marie Lenstrup, da hendes telefon igen ringer. Hun går ud på terrassen.

»Jeg tog hende med hjem, men hun ville ikke flytte ind, for jeg havde vasket gulvet. Marie synes sikkert også, at det her gulv er beskidt,« siger Jon Prinz og peger på det helt rene, lyse gulv. Han holder en kort pause og siger så:

»Jeg ved ikke, hvorfor jeg kommer til at sige de negative ting hele tiden.«

Vi tager bilen ud til deres fælles hjem i Kalvehave. Fra sin plads på passagersædet betegner Jon Prinz det som et mindre gennembrud, at Marie har givet ham lov til at beholde indeskøene på.

»Jaja,« siger hun og klapper ham på låret, »vi skændes om alt det, som ægtefæller altid skændes om, bare ikke penge.«

Huset er fladt, langt og hvidt, og grundens skrånere bredt mod marker og vand. Jon Prinz styrer direkte ind i sin tidligere afdeling. På arbejdsværelset står et skrivebord tilbage med løse kabler og ledninger og husets bedste udsigt over Ulvsund. Det tilstødende soveværelse er tomt.

»Underligt,« mumler han.

Mens Marie Lenstrup laver mere kaffe, sonderer Jon Prinz stuerne og ender

med at foreslå, at vi slår os ned i et lille grønt møblement i et hjørne af det store køkkenalrum. På væggen hænger en række skarpe naturmotiver, han selv har fotograferet. En sandrevle. En tangtop. Nærbillede af en frøstand. Gopletråde.

### Benægtelsesfasen

Efter en årrække med tryk på forskerkarrieren i Hong Kong og navnlig Holland blev Jon Prinz sygepensioneret i 2010. I nogen tid havde han haft mærkelige symptomer. Lugtsansen forsvandt, og han blev mere og mere klunnet, men det værste var de svære rygsmerter, som blev behandlet med morfin. Langvarige undersøgelser førte til diagnosen Parkinson, som i første omgang sætter sig i bevægeapparatet med stivhed og uro, og som også er det, der rykker i kroppen på ham denne fredag. Det er en sygdom, man kan leve med, hvis den er medicinreguleret, fik de at vide - og fejrede det med en tur i luftballon. Så flyttede de hjem. De overvejede England, hvor Jon Prinz er vokset op og har datter, ekskone og et par venner boende, men i Kalvehave lå et hus med udsigt, der var til at købe. Sundhedssystemet lod bedre.

Marie Lenstrups familie var større. Alt tegnede - efter omstændighederne - godt. Men det var før, de fik en ny udredning på Bispebjerg Hospital.

»Der skulle også tages en kognitiv test, for man ved, at Parkinson ikke blot kan give kognitive vanskeligheder oven i de fysiske, men også føre til demens. Det var en neuropsykolog, der gjorde det, det tog tre timer og jeg sad bagest i lokalet. Tæterne løb ned ad kinderne på mig, for det ene spørgsmål efter det andet fandt du for svært, Jon,« siger Marie Lenstrup.

Jon Prinz siger ingenting. Kroppen kører lidt rundt i stolen, benene spjætter, mens højre hånds fingre trommer på armlænet.

»Måske havde vi valgt anderledes i dag, for du har aldrig lært dansk,« siger Marie Lenstrup.

»Det var meget smertefuldt, at demensen kom til. Jon var knivskarp i hovedet. Hans Parkinson var godt nok aggressiv, men vi kunne leve med alt det fysiske og finde praktiske løsninger. Demens er der ingen løsning på. Jeg ville ikke ønske det for min værste fjende,« siger hun.

»Jon, det er dig, Marie taler om?«  
»Jeg skal leve med det, så jeg har ikke råd til at blive oprevet over det,« siger han.

Marie: »Lige nu skulle du være på toppen af din videnskabelige karriere. Du har tabt meget mere, end jeg har. Verden har tabt.«

»Jeg er ikke overbevist om, at jeg er dement. Jeg er nok i en benægtende fase.«

Marie: »Det er en del af sygdommen at benægte den, og det er godt. Man siger, at demens er de pårørendes sygdom, for det er os, der ser demensen og er opmærksomme på den. Vi skal hjælpe den syge til ikke at bemærke den, lyder rådet i dag.«

Jon sagde tidligere, at det var ubehageligt, når ens kone stod og råbte: du er dum! Da jeg hørte de ord komme ud af munden på mig, kunne jeg se, at jeg ikke kunne passe ham godt mere. Det ville være lettere for mig, hvis han erkendte sygdommen, men det er bedst for dig, Jon, ikke at erkende den,« siger hun.

»Hvordan reagerer omverdenen?«

Jon: »Nogle siger, bruger han sukker?«

Marie: »Ja, det sker, at du bliver overset. Men ofte ser du også på mig og siger - kan du ikke lige svare for mig? Jeg er blevet din historieforsker. Nogle gange beder du mig endda fortælle dine vittigheder.«

»Jeg føler, at jeg er lige så god sprogligt som... kan vi gemme den til senere?«

Marie: »Det er præcis det, der sker. Du har det i hovedet, og det kan ikke komme ud. Du siger ikke meget i selskab mere. Når vi er to-tre sammen, taler du.«

»Hvordan gør du så, Jon, når du er et sted med mange mennesker?«

Jon: »Jeg brummer lidt inden i mig selv for at holde støjen ude - som Peter Plys. Men jeg kan lase...«

Marie: »Aviser og New Scientist. For læste du en bog om dagen.«

Jon: »Tre bøger.«

Marie: »Jeg opdagede for længe siden, at du var nem at distrahere. Austin siger, at du aldrig ser et tv-program til ende. Lige nu er du ikke så meget ramt på hukommelsen som på evnen til at organisere, tænke nyt og gennemføre noget. Grundtuning som at skifte batterier i et fotoapparat eller klæde sig på i rette rækkefølge har du også svært ved.«

Jeg var ikke overrasket over, at du fik demensdiagnosen. I Holland blev vi også tilbudt en demenstest, men du sagde nej. Og man siger, at for den, der er intellektuelt højt fungerende, tager det længere tid at komme ned ad den kognitive trappe.«

Jon: »Nu er jeg bare almindelig!« Han griner.

### Frøens endeligt

»Hvad siger dine børn?«  
Jon springer op: »De her ben er rastløse,« siger han og begynder at gå frem og tilbage.

Marie: »Datteren er meget med, vi besøgte hende i England for et par uger siden og boede hos Jons ekskone. Sønnen, der bor i Norge, har svært ved at acceptere, at hans far har fået en demens. Fysiske sygdomme er lettere at forstå for de fleste.«

»Og vennerne?«

Jon sætter sig igen: »De fleste er ret gode.« Han begynder at fortælle, hvad en gammel ven, der er institutleder i Oxford, har specialiseret sig i, men Marie afbryder: »Svar generelt, skat.«

»De er ikke løbet væk. Austin og Geoff er gamle venner, og de har holdt ved. Austin er her nu, på tredje måned.«

Geoff tog det anderledes. Han sagde: tag dig sammen!«

»Gjorde han?«

»Nej, men han ville sige det.«

Marie: »Han sagde: hold op med at lege med computeren og gør noget andet, for du kan ikke finde ud af det mere. Var det ikke det, han sagde?«

»Så han op til dig før?«

»Ja, selvfølgelig!«  
Hvem ville ikke gøre det?«

Marie: »Vi har været meget heldige, for de fleste holder ved. Men Jons responstid er længere, så nogle bliver utålmodige. Så har jeg givet en lille, venlig brugermanual og sagt: tag det roligt. Nu ser vi kun folk, der kender dig godt.«

Det er to slæmme sygdomme, du har fået. Den ene stopper kroppen, den anden stopper hovedet. Du kan ikke gå dig en god tur, fordi du har Parkinson, og du kan

ikke sidde i lænestolen og læse, fordi du har demens.«

Jon: »Det virkelig ærgerlige er, at jeg ikke kan fortælle vittigheder mere. Jeg plejede at begynde med pointen. Hvis vi nu tager... nej, den lægger vi lige ned.«

Telefonen ringer igen, denne gang er det lokalradioen. Da Marie går udenfor, kommer Jons gamle ven Austin, en mager, mørkhåret mand med et mildt blik, ind fra haven, hvor han har vasket vinduer. Han er pensioneret computerprogrammer.

De begynder at tale om deres skoletid og Jons far, som var tysk jøde, matematiker, fysiker og pioner inden for computervidenskab. Han opfandt det første skakprogram og lærte Austin matematik, da han blev smidt ud af undervisningen.

»Austin, hvordan ser du på, at din gamle ven har fået demens?«

»Det er i en vis forstand trist, men der er en kerne af Jon derinde, og du ser den stråle igennem skallen, især i humoren,« siger han.

De kommer i tanker om frøepisoden. Da de var 16, dissekerede Jon en frø i biologitimen. I skolens middagspause spiste de frokost på pubben, og så skar de et stykke af froen og gemte det i resterne af deres sandwich. Servitricen hylede op.

Jon: »Jeg gjorde det også på universitetet.«

Marie, der er kommet tilbage: »En god joke kan ikke gentages tit nok.«

»Det var dig, der bad Austin om at komme, Marie?«

»Ja, og det skulle jeg tage mig sammen til. Det var svært.«

Jon: »Det er, fordi Marie gerne vil have kontrol.«

Marie: »Ja, det er der noget i. Med de her sygdomme, som skrider langsomt frem, er det svært at afveje, hvornår man ikke kan klare sig længere. Man kan nemt føle, at man ikke gør det godt nok, og at man opfører sig egoistisk, hvis man sætter sig ned med en bog. Og beder man om hjælp, skal man lukke nye mennesker ind i sit liv. Det kræver en stor grad af ærlighed. Man træder ind i en ny rolle og definerer sig selv som hjælpkrævende, og hvad nu hvis de siger nej? Så står man dér.«

Kommunen har jeg derimod ikke haft problemer med at spørge. Men nogle gange er den hjælp, man får, anderledes end den hjælp, man ønsker. Tænk hvis de havde sagt: I får tolv timer om ugen, hvordan vil I bruge dem? I stedet for, som det er foregået det sidste års tid, at der kommer en og hjælper Jon hver morgen, unge piger, ældre damer, vikarer, som har set min mand nøgen. Jeg ville gerne have haft, at de ordnede huset og haven, mens jeg ordnede det private, og jeg kender mange, der har det på samme måde.«

Jon: »Jeg er ligeglad med, hvem der hjælper mig i bad. Jeg har opgivet al blufærdighed.«

Marie: »Nu, ja, men i begyndelsen var du ikke glad for det.«

»Du bliver ikke vred, Jon?«

Jon: »Sjældent.«

Marie: »Vær nu ærlig. Du sparer aggressionen op til dem, der er tættest på - til Austin og mig. Du ville også være en helgen, hvis du ikke var vred og bitter og oprørt.«

Fotografen kommer, og selskabet går en tur i haven. Bagefter tommer Jon sine sko for sand og kviste under spisebordet.

Jeg skal nok feje det op, siger Austin, da Marie bliver irriteret.

»Hvad skal der ske i dit liv nu, Marie?«

»Jeg glæder mig til at komme tilbage på arbejde. Det er meget meningsfuldt at passe sin syge ægtefælle, men ikke så intellektuelt stimulerende. Da vi boede i udlandet, drev jeg PR og forlagsvirksomhed som selvstændig, men nu er jeg officielt arbejdsløs.«

Jeg havde ikke holdt så længe, hvis jeg ikke havde mødt andre pårørende. At komme og blive forstået og fortælle om alle de gange, hvor man ikke er sød derhjemme! Vi har råbt ad de syge og skældt og smældt, og det har vi det dårligt over. De andre forstår det. Ingen dommer.«

Men vi er usynlige. Det forventes uden videre, at vi står til rådighed, følger den syge og løfter og styrer opgaverne. Det kunne jeg i Holland som selvstændig, men det kan folk jo ikke i løbet af en almindelig arbejdsdag,« siger Marie Lenstrup.

Det er derfor, hun klør på med den nye, nationale pårørendeforening, siger hun:

»I England, Finland og Sverige er der meget mere fokus på os som samarbejdspartnere. I Danmark skal vi også væk fra dydmyghed og elendighedshistorier og træde ind på scenen med vores egen stemme.«

### Hvad Jørgen fik

Fotografen og Jon er gået hen til naturfotografiene. Hun spørger til teknikken, og efter en kort famlen tager han styringen og lyder myndig og forstandig, mens han fører hende igennem samtlige motiver.

»Holder I sammen, Marie?«

»Selvfølgelig, han er jo min mand. Det her sker ikke med ham, det sker med os. Men han har i nogen tid følt, at jeg har taget magten, og det har jeg jo også, jeg skal næsten leve hans liv for ham. Flytningen til plejehjemmet skyldes, at jeg vil væk fra de roller som arbejdsgiver og mor, for det er ikke rigtigt, når man er kone.«

Da Jon boede hjemme, kom Jørgen hver uge fra kommunen og tog ham til frisøren eller på udstilling. Det var, når vi havde haft Jon gennem det lange morgenritual med medicin, bad, påklædning, spisning, og han var tippet, når Jørgen kom. Nu håber jeg, at jeg kan få det, Jørgen fik. Gå tur med Jon, få det gode af ham. Det er det lidt idylliserede billede, jeg har,« siger hun og ser på sin mand.

Han har hentet et gennemsigtigt rødligt filter, som han bruger til sine fotos. Det er et stykke nanoflake, forklarer han fotografen, noget han har købt på nettet hos Mind... et eller andet.

Han tror stadig, at han er forsker. Han tror stadig, at han har arbejde. Det tog lidt tid, før det gik op for mig,« siger Marie.

»Men,« siger hun så:

»Det er lige meget, at der ikke kommer noget ud af det. Det vigtigste er, at Jon føler, at han er Jon.«

Næste uge: Paraderne er faldet, og vi har fået en ny forbindelse, siger en mand, hvis mor er blevet dement.

**Højtlesning**  
Hvis De er abonnent, kan De høre Ina Kjøg Pedersen læse sin artikel på Lydavisen.dk