

Peter Jørgensen vil gerne dø, men må ikke: Jeg er en andenrangsborger, en industriel ting uden værdighed

44-årige Peter Jørgensen er lam fra halsen og ned. Siden 2014 har han været afhængig af en respirator, og lige så længe har han ønsket at dø. Men døden er ikke til hans rådighed, så længe aktiv dødshjælp er forbudt i Danmark, og derfor må Peter Jørgensen tilbringe hver dag i en seng, hvor han bliver betjent af et sundhedssystem, han foragter, i et land, hvis politikere han kalder belærende hyklere.

Politiken **DEBAT** 1. JUL. 2017 KL. 08.27



MADS ZACHO TEGLSKOV

Opinionsredaktør

Gennem en smal åbning i gardinet kan man skimte Søndermarkens ranke randbeplantning, men også kun med øjnene knebet sammen. Der trænger nemlig et klart lys ind derudefra, som gør det rum, Peter Jørgensen lever sit liv i, til et gulligt stilstandskammer. Herinde er der så meget ro, at det føles som i en anden dimension, hvor det er umuligt at forestille sig, at folk motionsløber eller tøffer rundt med barnevogne derovre under Frederiksbergs trækroner.

Midt i rummet står en maskine og trækker vejret for sig selv og for det menneske, den er koblet til. Et transparent plastikrør slanger sig fra respiratoren op over sengen, videre langs Peter Jørgensens ubevægelige krop og ind i den gennem et

hul midt på hans hals. Det er situationen, som den ser ud her på billedet. Sådan var den også i går, og det er også sådan, der ser ud i Peter Jørgensens lejlighed i morgen. Virkeligheden er udviklingsløs i et rum, hvor der ligger et menneske, som gerne vil dø, men ikke kan komme til det.

PETER JØRGENSEN

Født 1972. Sproglig student fra Sorø Akademi. Respiratorpatient siden 2014.

»Jeg kan ikke engang trække vejret selv. Fysisk set er jeg en grøntsag, jeg er ikke andet end en krop, andre flytter på. Jeg ville gerne have forladt denne verden med bare en lille smule værdighed i behold, men den mulighed har sundhedssystemet fandeme også stjålet fra mig. Jeg synes, jeg lever et uværdigt liv, når der kommer sygeplejersker og hjemmehjælpere forbi og piller ved mig og rager på mig overalt. De skal ikke spørge om lov, fordi det er deres arbejde, og jeg bare må finde mig i, at de gør, hvad de skal, fordi jeg er en andenrangsborger«.

Den behandling, de giver dig, er med til at holde dig i live. Hvorfor gør den dig i dine øjne til en andenrangsborger?

»Fordi min værdighed er væk. Du har ret til en anden værdighed, end jeg har. Vi har helvedes travlt med at sige, at alle mennesker er lige, men jeg synes, at livet er blevet uværdigt. I stedet for at det her er mit hjem, er det en lightudgave af Hovedbanegården, hvor folk kommer rendende. Hvis virkeligheden havde været den samme for et menneske som dig, ville du aldrig tolerere det«.

Læs også: Vi krænker de døende, når vi ikke lytter

Krøb ud af gymnasiet

Peter Jørgensen fik meningitis som spæd, og da han som 10-årig begyndte at få vanskeligheder med at gå, vurderede lægerne, at det skyldtes efterdønninger af sygdommen fra dengang. Men ingen af de medicinske autoriteter kunne standse dårligdommens udbredelse, og Peter Jørgensen citerer gerne en overlæge fra Rigshospitalet, der konstaterede, at den unge mand »kom gående ind på gymnasiet og kom krybende ud«.

Siden er Peter Jørgensen blevet opereret i nakken, han har været på lange genoptræningsophold, og en overgang havde han stor gavn af akupunkturbehandlinger. Førligheden vendte kortvarigt tilbage. Men hans krop er langsomt blevet slukket, evne efter evne, og efter at det i 2014 blev besluttet, at han skulle i respirator, er han blevet fuldstændig afhængig af andres hjælp. 24 timer i døgnet er der en hjælper i lejligheden, og flere gange i løbet af vores snak må jeg forlade rummet, fordi hjælperen skal ind og rense respiratoren, fordi Peter Jørgensen ikke kan få luft.

Hvis de, der bestemmer, selv fik modbydelighederne tæt på, kunne det være, at de ville ændre mening

Peter Jørgensen

»Hvad var det sidste, vi talte om, inden jeg fik spasmer i lungerne?«, siger han, da jeg en af gangene sætter mig igen, efter at hjælperen er gået tilbage til to madder med frikadelle og rødkål inde i stuen. Før den ufrivillige pause havde jeg stillet det simple spørgsmål 'Hvordan har du det?', og svaret faldt meget afdæmpet efter næsten et halvt minuts tung vejrtrækning.

»Jo, altså, hver dag går i sin egen trummerum, men grundlæggende er jeg sur og fortørnet over, at jeg ikke kan få lov til at bestemme over min egen skæbne, når vi nu kalder det et frit, kristent og næstekærligt land, det, vi lever i«.

Hvad mener du med at bestemme over sin egen skæbne?

»Hvis man er kommet så lang ud, som jeg er, eller er kræftpatient og har ondt i kroppen hele tiden og kun kan holde livet ud, hvis man får en tilpas stor dosis morfin, bør man have ret til at sige stop, nu er legen ikke sjov længere. Det er ikke rimeligt, at det er andre, der skal bestemme over den del af mit liv«.

'Dollars'- og Abba-argumenter

Faktisk er det mange år siden, Peter Jørgensen besluttede sig for, at han ikke ønskede et liv som respiratorpatient, forklarer han, da jeg spørger, hvorfor et

menneske, som stadig kan nyde mad, musik, kunst og føre samtaler med andre, ønsker at opgive livet.

»I sommerferien mellem 7. og 8. klasse var en dreng fra min parallelklasse ude at cykle med nogle venner. Han var uheldig at cykle ind i en lastbil, og i kollisionen knækkede han noget i nakken, så han har ligget i respirator, siden han var 14. Da han kom tilbage fra hospitalet, var det begyndt at gå ned ad bakke med mig, og når jeg så ham i bybilledet, sagde jeg til mig selv: Når du når dertil, at du skal have respirator, så stopper det. Længere ned i lortet ville jeg ikke lade mig trække. Det er så sket alligevel, fordi lægestanden har tvunget mig ned i lortet. Det danske tvangssamfund har tvunget mig ned i lortet, fordi det ikke respekterer mig som

Det Ethiske Råd har flere gange taget stilling til aktiv dødshjælp i Danmark og sagt nej, blandt andet med henvisning til menneskelivets værdi og lægers forpligtelse til at hjælpe med livet, ikke med døden. Hvad synes du om de argumenter?

»De bruger det, jeg kalder 'Dollars'-argumenter. Du skal du ikke tænke på valutaen, men på tv-serien. Der var mange sødsuppereplikker i den serie, og det var derfor, man sad og slugte den. Man var tunet ind på, at man skulle i sødsuppeland i 50 minutter. Jeg kan huske, at der engang var en kvindelig sygeplejerske, der nærmest med en Krystle Carrington-klump i halsen og våde labradorøjne sagde til mig, at jeg også skulle tænke på min familie og på mine efterladte. Jo, halleluja. Men tror du, at en person, der hopper ud foran et tog i Roskilde, har tænkt på, at han hellere må lade være, for ellers vil hans mor græde? Hvis andre mennesker ikke bliver afkrævet det hensyn, hvorfor skal jeg så? Hver mand sit liv og sin beslutning«, siger Peter Jørgensen.

Hjemmehjælperen har ringet på, mens vi har talt sammen, men patienten i sengen vil ikke forstyrres. Han beder sin hjælper om at meddele, at Peter ikke har behov for, at der kommer flere mennesker forbi nu. Bag hospitalssengen står respiratoren og puster rytmisk og vedholdende. Peter Jørgensen trækker luft ind i små sug, som om kroppen og respiratoren ikke helt kan blive enige om takten. Når det sker, er det maskinen, der får sin vilje.

»Når man bliver afhængig af sundhedssystemet – og her mener jeg alt fra handikaphjælpere til sygeplejersker og læger – bliver man lidt en industriting, mere end man er et menneske. Alle i systemet har så travlt med at sige, at de kun vil én det gode, og hollywoodviolinerne spiller på fuld knald, men hvis det ikke var for os patienter, ville de ikke have et job. Jeg er lige så meget et industriprodukt, som en Coca-Cola-flaske er. Det kan godt være, at reklamerne fortæller dig, at den er lavet, for at du skal få det godt, men den er altså lavet, for at firmaet skal få flere milliarder på kontoen, end det har i forvejen. Det er det samme her«.

Siger du dermed, at du primært eksisterer for at holde sundhedsvæsnet i gang?

»Jeg synes, at det danske samfund med alle dets ønsker om at holde enhver i live glemmer, at der skal være en grund til at holde folk i live. Gør systemet det for at gøre det godt for os, der er syge, eller er det for at glæde sig selv?«.



»Jeg har selv opgivet at tage ud i den store verden, fordi jeg ikke har lyst til at tage nogen steder. Derfor bliver jeg herhjemme, ser tv og hører musik«, forklarer Peter Jørgensen.

Men afvisningen af aktiv dødshjælp eller assisteret selvmord handler også om, at samfundet ikke skal medvirke til at gøre menneskers liv til noget, der kan afsluttes efter forgodtbefindende.

»Kære hr. Teglskov, når du siger sådan noget, kan jeg allerede høre hollywood-violinerne spille. Folk i systemet er vilde efter at beholde mig, og så længe jeg er her og beskæftiger så mange mennesker, kan regeringen blære sig med en endnu lavere arbejdsløshedsrate. Jeg køber ikke den der argumentation, som er spændt ud under hele det danske sundhedsvæsen om kun at gøre det gode for andre mennesker. Gu gør de ej. Der er kun én grund til, at de gør det, og det er Abba-

argumentet: money, money, money. Hvis vi, der lever i smerte eller lever uværdige liv, fik lov at dø som frie mennesker, ville sundhedssystemet i Danmark miste en stor del af sit eksistensgrundlag«.

Folkevalgte hyklere

Om det er det ene argument eller det andet, der tæller i debatten om aktiv dødshjælp, er en sag for hver enkelt menneske. Men de seneste tre store meningsmålinger, som danske medier har gengivet, viser, at mellem 70 og 80 procent af befolkningen går ind for aktiv dødshjælp. Den seneste måling, en spørgeskemaundersøgelse foretaget i juni blandt 1.009 danskere af analyseinstituttet YouGov for Kristeligt Dagblad, viste, at 72 procent ønsker at fjerne det nuværende forbud. Kun 11 procent vil beholde det.

Hvad siger det dig, at læger, filosoffer, teologer og politikere synes, at det er en dårlig idé, mens langt størstedelen af befolkningen ønsker aktiv dødshjælp tilladt?

»Lad mig begynde med at undskylde for min sprogbrug i det følgende. Den forskel må simpelthen skyldes, at de mennesker ikke har lidelserne inde på livet. Så længe de ikke selv er ude at skide eller har nære pårørende, der er det, er det let nok at læne sig tilbage i stolen og lege den store belærende folkedommer over for alle os andre. Hvis de, der bestemmer, selv fik modbydelighederne tæt på, kunne det

være, at de ville ændre mening. Ritt Bjerregaard har fået uhelbredelig kræft, og i dag går hun ind for aktiv dødshjælp og kæmper passioneret for sagen. Hun er et eksempel på en politiker, der selv har konstateret, hvilken virkelighed systemet har skabt. Det er grænseoverskridende, det her liv. Det er, som om de raske har sagt, at visse regler gælder for dem, de skal ikke finde sig i at få deres privatliv krænket. Men de regler gælder ikke for mig som respiratorpatient, og det gør ikke de raske noget, at det er sådan. Muligvis vil læserne synes, at det er for groft at sige det, men jeg synes, at det minder om, da tyskerne i 1940'erne sagde, at der findes forskellige regler for over- og undermennesker«.

Det danske samfund, med alle dets ønsker om at holde enhver i live, glemmer, at der også skal være en grund til at holde folk i live

Peter Jørgensen

Er politikerne simpelthen for virkelighedsfjerne i dette spørgsmål?

»Ja, og medlemmerne af Det Ethiske Råd med. Jeg synes, at de 179 folkevalgte, der sidder inde på Christiansborg, burde have en helvedes dårlig smag i munden, fordi de ikke følger vælgernes ønsker. Det er det samme, som hvis en kassedame i Netto eller Irma nægter at lade kunderne få deres varer. Politikerne er der for deres vælgere, men de folkevalgte hyklere på Christiansborg ved jo, at deres løn er sikret lige meget hvad, så de behøver ikke tænke over, hvad vælgerne ønsker for samfundet. De kan bare gøre, hvad de vil«, siger Peter Jørgensen.

I afmagt over sin situation sendte han for nogle uger siden sin personlige beretning om livets ugunst og ønsket om en tilfredsstillende død til alle folketingspartiernes sundhedsordførere samt til statsminister Lars Løkke Rasmussen (V). Der er ikke kommet svar fra nogen af politikerne endnu.

Peter Jørgensen har truffet beslutning om, hvad der skal ske, når han er død. Kim Larsens 'Om Lidt' er blandt de numre, der skal spilles ved gudstjenesten.

Debatten om aktiv dødshjælp er ikke ny, og Det Ethiske Råd har taget stilling til emnet på et særdeles oplyst grundlag flere gange. Hvordan forestiller du dig, at man skal kunne lave et system, som giver de rigtig syge og dødssøgende muligheden for at afslutte livet, men som samtidig sikrer, at alle andre, som ikke har taget beslutningen på det rette grundlag, bliver sorteret fra?

»Jeg tror gerne, at grunden til, at en stor del af lægerne siger nej tak, er, at de er nervøse for, at de kan komme til at ramme nogen, der måske føler sig presset til at vælge livet fra. Men hvis man tog en række professionelt styrede samtaler med hver enkelt person, der ønsker aktiv dødshjælp, ville psykologer eller psykiatere få en mulighed for at analysere folk, når de sidder over for dem og lytter til dem. De vil med deres viden og evner have en mulighed for at gennemskue dig, hvis du påstår, at du er træt af at leve, selv om det kun er en flygtig indskydelse«, siger Peter Jørgensen.

Dødens lyse sider

Sammen med en god ven har Peter Jørgensen udfyldt et dokument med sine ønsker for, hvad der skal ske, når han har taget afsked med livet. Peter Jørgensen taler om det lille stykke skriftligt arbejde med den store betydning helt uden sentimentalitet; tonen er nærmest munter. En smule af stemningen inde fra stuen er sivet ind i værelset. Derinde hænger en plakate med en ikonisk scene fra Monty Python-filmen 'Life of Brian'. Graham Chapman som Jesus hænger på korset og synger 'Always look on the bright side of life' sammen med de øvrige korsfæstede.

Da vi mødtes første gang, lå Peter Jørgensen i sengen og sang de linjer fra sangen, som nok bedst beskriver hans situation: »Always look on the bright side of death / just before you draw your terminal breath«.

Du har allerede taget stilling til, hvad der skal ske, når du dør, og udfyldt en liste med ønsker for din afsked med livet. Hvad er en værdig død for dig?

»Det ville være, hvis jeg efter eget ønske kunne få lov til at lægge mig – eller på grund af min fysiske uformåen – blive lagt på en briks og så få en kanyle i armen med noget morfin eller et tilsvarende middel, der kan få mig til at sove ind. Eller

måske få et glas med en dødelig opløsning i. Så længe der er et sugerør, skal jeg nok få drukket, hvad der skal drikkes«.

Hvor ofte tænker du på at afslutte livet?

»Jeg tænker tit tanken i løbet af min hverdag. Jeg tænker, at det liv, jeg lever, og de oplevelser, det rummer, eddermame er for krænkende, nedværdigende og ydmygende, til at man bør finde sig i det. Og det skyldes udelukkende, at de bedrevidende og dem, der har patent på, hvad der må menes, har magten til at nedværdige én og så trække på skuldrene og kalde det deres arbejde«.

Hvilke ønsker har du til afslutningen?

»Da jeg tilbage i 2014 lige var kommet i respirator og lå og tænkte over døden og afslutningen, var det første stykke musik, der meldte sig i mine tanker, Kim Larsens 'Om lidt'«.

I den sang stiller han jo et spørgsmål: »Fik du set det, du ville ...«

»»... fik du hørt din melodi?««.

Har du det?

»Nej, jeg synes, at tilværelsen har røvrendt mig på mange måder. Men jeg kan ikke kun skyde skylden på tilværelsen. I mange tilfælde har jeg måske også selv været for bange til at handle. Der er nogle ting, som jeg skidegerne ville have gjort, hvor jeg blev på måtten i stedet for at turde. Også mens jeg stadig var fysisk i stand til det. Men jo, i mange tilfælde synes jeg, at jeg er blevet snydt af skæbnen«.