Familie Journal
Ketty var parat til at gå i fængsel
MIN MAND FORTJENTE EN VÆRDIG DØD
STRIK & HÆKL
til drenge- og pigeværelset
Bag med appelsiner
Brev til Gitte
Kan de tage ældrechecken til min gæld
?
God hverdags-mad
Fisk i friture
Farserede peber-frugter
Mød Lindy fra "Rigtige mænd"
DYR & NATUR
Min kat taber pelsen
R MED NY SUND LIVSSTIL

■ Til maj bliver Thorkilds barnebarn født. Livet går videre, men Thorkild er der ikke til at se det. Thorkild døde sidste år af ALS, og hans kone, Ketty Hjøllund, er blevet enke. De var et ægtepar, der var velsignet med meget: Tre børn, mange venner, gode jobs, de elskede – og frem for alt en kærlighed, der varede i 40 år. De talte tit om det: Hvor heldige de var, at de havde fået sådan et dejligt liv sammen.

Da Thorkild blev syg, så Ketty bagsiden af det gode liv: Thorkild blev så syg, at han ønskede at dø.

Ketty måtte til sidst give ham ret. Hun endte med at ønske at hjælpe ham væk fra livet, men det er forbudt i Danmark. Derfor kæmper Ketty nu for alle de andre uhelbredeligt syge mennesker, der også ønsker sig hjælp til at dø med værdigheden i behold.

Ketty, som er 58, er alene tilbage i deres smukke hus i Grindsted. Her har hun og Thorkild boet i 30 år, her er børnene født, her har Thorkild plantet blomsterne, og herfra har de fodret ænder og svaner i søen. Hun har ikke vænnet sig til at være enke, siger hun selv. Hun bruger sin tid på at kæmpe for retten til aktiv dødshjælp, retten til at bruge hash som smertelindring og sidst, men nok så vigtigt: Hun ønsker, at alle skal vide, hvad ALS er for en forfærdelig sygdom, så der kan blive bedre muligheder for psykologhjælp til de mennesker, der får ødelagt deres liv og i sidste ende dør af sygdommen, for det er sygdommen uden håb.

ALS står for amyotrofisk lateral sklerose. Det er en muskelsvindsygdom, der gradvist lammer alle kroppens muskler. Det betyder, at du med tiden ikke kan bruge dine arme og ben, en dag kan man heller ikke længere tale eller spise selv. Det ender med døden, som regel inden for fem år.

HAR DU TAGET STILLING?

Ketty kæmper for retten til aktiv dødshjælp til uhelbredeligt syge patienter.
Har du også taget stilling til, hvad du mener om retten til at dø? Hvis du vil være med til at diskutere dette etisk svære problem, så skriv til Familie Journal på: redaktionen@familiejournal.dk eller giv din mening til kende på vores Facebookside.

Det var ALS

– Det begyndte i 2010 med, at Thorkild tabte ting ud af hænderne. Pludselig var hans balance heller ikke så god, og til sidst gik vi til lægen, der satte gang i flere undersøgelser. Den sommer havde jeg taget Eva Jørgensens bog "Vi ses i morgen" med i sommerhuset. (Bogen handler om at være pårørende til en ALS-patient). Da jeg havde læst den, græd jeg. Jeg var sikker på, at det også var ALS, Thorkild fejlede. Han havde nøjagtig de samme symptomer. Jeg bad Thorkild om at læse den, men han sagde bare, at nu skulle jeg jo ikke overdrive, så slemt var det vel heller ikke. Alligevel læste han bogen, og han gav mig ret. Han kunne godt genkende symptomerne, siger Ketty.

Fem dage efter de havde læst bogen, fandt lægen ud af, at Thorkild havde prostatakræft. Han blev opereret i oktober 2010, og sygdommen ALS gled i baggrunden, men så vendte det hele tilbage igen.

– I foråret 2011 satte lægen gang i en masse undersøgelser af Thorkild. Han havde ikke en hjernetumor, det var ikke følger af borrelia, og til sidst var der ikke så mange diagnoser at vælge imellem. Den 26. august fik vi den endelige besked på Vejle Sygehus: Det var ALS. Vi fik at vide, at inden længe ville Thorkild blive totalt afhængig af hjælp. Han ville ikke kunne løfte en kop, ikke rede sit eget hår eller børste sine tænder. Efterhånden ville han få brug for respirator, fordi han ikke længere kunne trække vejret selv. Han ville dø af sygdommen. Det værste var, at der ikke var noget håb. Det kunne og ville vi ikke leve med, siger Ketty.

Et værdigt liv

– Thorkild var 58, da han blev syg. Han var en mand med en flot karriere. Han havde været salgschef i et stort firma i over 30 år, og han elskede sit job. Han var den, der lagde strategier og planer. Han var også chef i sit eget liv. Han passede på sig selv, vejede ikke et gram for meget, dyrkede motion og røg ikke. Han gjorde alt det rigtige, og nu ramte det her ham. Det var uretfærdigt.

"Nu får jeg aldrig mine børnebørn at se," var hans første ord, efter at han havde fået diagnosen. Så sagde han, at selv om hans liv nu var ødelagt, skulle mit ikke

Thorkild ordnede alt, så Ketty kunne blive boende i deres hjem gennem 30 år. Nu kæmper hun for, at andre uhelbredeligt syge kan få lov til at dø.

Ketty var parat til at gå i fængsel

Min mand fortjente en værdig død

”Mit liv er ødelagt, men det betyder ikke, at min kones liv også skal ødelægges,” sagde Thorkild, da han fik at vide, han var uhelbredeligt syg. Den dag begyndte tre års kamp for at leve et liv i værdighed – og for retten til at dø, når kræfterne ikke længere rakte. Nu kæmper hans enke, Ketty Hjøllund, for andre ALS-patienter.

også ødelægges. Han ville leve sin sidste tid med værdighed, og det betød, at han ville slutte sit liv, inden han ikke længere var herre i eget hus. Jeg var hans elskede, hans kone, hans ven, men ikke hans sygeplejerske, og sådan ønskede han, det skulle blive ved med at være, siger Ketty.

Børnene fik besked, og hele familien prøvede sammen at forstå det uforståelige: At Thorkild snart ville være et andet menneske end den klippe af en mand, de hidtil havde kendt. Thorkild selv havde besluttet sig. Han ville dø, når han ikke længere mente, han havde et værdigt liv.

– Det var jeg slet ikke enig med ham i. Bare han var hos mig, også selv om han kun kunne sidde i en kørestol og trække vejret i en respirator, så var han dog hos mig, men Thorkild sagde nej. Jeg tror, at grunden til, at han kunne være så afklaret, var, at det var ham en stor trøst, at den dag, hans liv ikke længere var værdigt, da ville han begå selvmord.

– Da vi havde fået Thorkilds diagnose, inviterede vi vores tre børn på et krydstogt, så vi kunne nyde vores sidste tid sammen, siger Ketty. På billedet er det Christian, Jonas og Louise sammen med deres forældre.

En sidste gave

Thorkild ordnede alt. Han omlagde lånene i huset, så hans kone kunne blive boende. Han byttede bilen ud med en mere praktisk bil. Han ordnede og planlagde. Ketty fik orlov og blev hjemme hos sin mand. De havde altid været gode til at holde i hånden, nyde solopgangen, rejse eller bare være sammen. Nu levede de, som om hver dag var den sidste. Men det blev sværere og sværere.

– Jeg savner ham hver eneste dag, men prisen for en stor kærlighed er en stor sorg, når man mister sin elskede.

– De fleste ALS-patienter har ikke smerter, men det havde Thorkild. Han fik ordineret morfin, men det kunne ikke holde ham smertefri i længden. Til sidst fik vi ordineret Marinol hos lægen. Det er en hashpille, der indeholder syntetisk fremstillet cannabinol, som bruges til smertelindring. Den pille hjalp Thorkild rigtig godt de næste syv-otte måneder, men så accelererede sygdommen. Jeg kunne se på nettet, at ALS-patienter i USA havde tilladelse til at ryge hashjoints som medicinsk smertelindring.

Hash er et ulovligt stof i Danmark, men det var ikke det eneste problem. Thorkild selv var også et problem: Da børnene var teenagere, holdt vi lange foredrag om, at stoffer var absolut forbudt og noget, vi i vores familie slet ikke skulle bruge. Derfor sagde Thorkild nej til, at vi skulle forsøge med hash, men til sidst var smerterne så stærke, at han måtte give sig og tillade mig at gå ud og skaffe hash.

Ketty spurgte sig forsigtigt for hos alle de unge mennesker, hun kendte, og en dag stod den pæne børnehaveklasselærerinde for første gang i sit liv hos en pusher i Grindsted, der solgte hash. ”Det er til min syge mand,” forklarede hun nervøst. Den havde han aldrig hørt før, sagde han grinende, og så tog Ketty hjem med sine joints (hashcigaretter). Ydmyget og med en følelse af at være dybt kriminel.

Tog til Christiania

– Det var en stor succes for Thorkild. Når han tog to sug af en joint, kunne han holde sig smertefri de næste fire timer. Han brugte jointsene, når vi skulle have gæster, eller når vi skulle på hospitalet. Jeg kom aldrig mere på den adresse i Grindsted. I stedet tog jeg over til Christiania i København og købte mine

Fortsættes næste side

joints der – og jeg er helt sikkert blevet narret flere gange, både hvad kvaliteten og prisen angår, for jeg havde ingen anelse om, hvordan jeg sikrede mig, at det var et rent stof. Så der var også nogle gange, Thorkild fik joints, der gjorde ham rigtig syg.

– Derfor vil jeg gerne have, at uhelbredeligt syge får lov til at købe hash på recept. Jeg har godt set, at Sundhedsstyrelsen ikke vil sige ja til legaliseret hash, fordi det hæmmer indlæringsevnen og skaber afhængighed – men hvad betyder det for et menneske, der er dødssygt og kun har begrænset levetid tilbage?

Lægeordineret hash kunne have gjort livet udholdeligt for Thorkild, og det kunne have sparet mig for den ydmygelse, det er, at jeg skulle gå rundt blandt rockere og kriminelle og selv være kriminel. Indtil da havde min største kriminelle gerning været en ulovlig parkering, siger Ketty.

Gradvist lukkede musklerne ned. Dagen kom, da Thorkild ikke længere kunne gå, senere kunne han ikke længere holde hovedet oprejst, men endnu var han hos Ketty, og det klamrede hun sig til, men for Thorkild nærmede dagen sig, hvor han ville af med livet.

– Jeg endte med at give ham ret: Det var hans liv, og hvis værdighed for ham var, at han kunne klare sig selv og ikke skulle have hjælp til selv de mest intime ting, så var det, som det skulle være. Min kærlighed betød, at jeg måtte give slip, når han ikke ville længere.

Ketty og Thorkilds hjem blev efterhånden en institution. Der var hjælpere, der kom og gik, der var hjælpemidler, om end der skulle kæmpes en del for nogle af dem.

Ketty er alene om at fodre ænderne i søen nu.

– Det var forkert, at min stolte og retskafne mand skulle tigge om at få lov til at dø, siger Ketty, der går ind for aktiv dødshjælp.

– Thorkild sad i en 14 år gammel kørestol. Jeg brugte meget tid på at søge hjælp, få afslag, anke afslag og så videre og så videre. Det var tid, vi kunne have brugt sammen.

Jeg vil dø nu

– I julen 2013 kunne Thorkild pludselig ikke længere løfte sine arme, og da forsvandt alle hans sidste kræfter. Han røg ned i en dyb depression. Han var ikke længere herre i eget hus, for nu kunne han jo ikke længere bestemme, hvornår han ville dø.

– Vi havde talt med flere læger, men der var ingen, der kunne hjælpe os. Livet er helligt i enhver afskygning. Sådan er det. Vi forsøgte at holde ham smertedækket så godt som muligt, men det var ikke længere et værdigt liv for min mand. Jeg diskuterede det med flere læger og præster, og til sidst besluttede jeg, at jeg selv ville give min elskede de piller, der ville hjælpe ham herfra. Jeg tænkte, at jeg nok ville få to års fængsel for det, men så måtte det være sådan. Jeg fortalte Thorkild om min beslutning.

– For første gang i rigtig lang tid blev han glad. Han lyste op og var dybt taknemmelig. Efter et par dage takkede han alligevel nej. Han vidste, at jeg ville fortryde det, når jeg først havde gjort det. Og så var vi lige vidt.

Det skulle vise sig, at Thorkild havde sin egen plan. Så længe han kunne, havde han talt for sin ret, han havde skrevet digte, han havde kæmpet med sin krop. Til sidst kunne han ikke længere tale, blot sidde i stolen og se ud over haven og søen. Alligevel havde han kræfterne og kærligheden til at afslutte livet på sin egen måde.

– Vi havde masser af plejere, der kom og gik. Det palliative team kom på faste tider og gjorde deres til at smertestille Thorkild. Den 18. maj sidste år gjorde Thorkild sig forståeligt, at han ikke ønskede at leve længere. I samråd med lægerne trappede vi morfinen op. Det gjorde, at trækningerne i halsen forsvandt, så Thorkild pludselig kunne tale næsten normalt. Det var den største gave til os alle. "Jeg vil dø nu," sagde han.

Kunne sige farvel

Thorkild nåede at få sagt farvel til sine børn og sine brødre. Han nåede at være i haven en sidste gang. Om morgenen den 20. maj var himlen smukt blå, rododendronerne blomstrede, alt var smukt, og Thorkild sagde til sin kone: "Det er en god dag at dø på." Den dag døde Thorkild, fordi han besluttede sig for det. Han lukkede ned for sit liv. Ingen ved hvordan, men for Ketty var det den smukkeste kærlighedserklæring, hendes mand kunne give hende.

– Han gjorde det sådan, fordi han vidste, jeg ikke kunne leve med "skylden" for at have hjulpet ham herfra. Min stolte, retskafne mand gav mig den sidste store kærlighedsgave: Friheden for at være skyld i hans død. Derfor skylder jeg også ham at kæmpe for, at andre uhelbredeligt syge får muligheden for at vælge aktiv dødshjælp. Hjælpen skal gives af team af professionelle behandlere, der ved, hvordan man gør det smertefrit, og det skal kun gives til uhelbredeligt syge, der selv beder om hjælpen. Døden skal gives som en sidste kærlighedserklæring.

Thorkild ønskede, at Ketty skulle have et godt liv. Det har hun stadig, men hun er ikke længere den samme Ketty, der var en glad og ubekymret kvinde, fordi Thorkild var der og altid passede på hende.

Nu passer hun på sig selv, men hun gør også sit for, at ingen skal opleve den afmagt og sorg, de to oplevede i deres kamp for at få hjælp. Hun er formand for pårørende til ALS-patienter i Region Syddanmark. Hun arbejder sammen med Muskelsvindforeningen og ALS-foreningen og har et ønske om i fremtiden at holde foredrag om aktiv dødshjælp og smertelindring. Livet går videre, og til maj kommer hendes første barnebarn. Livet gør stadig ondt, men det skal leves.

Det har hun lovet Thorkild. □

Af Greta Johannsen
Foto: Birger Vogelius

greta.johannsen@familiejournal.dk