



## Birger Bergmann Jeppesen

Husker De mig! Mit navn er Birger Bergmann Jeppesen. For et år siden delagtiggjorde jeg Muskelkrafts læsere i mit liv efter angreb af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) i 1996.

I kronikform beskrev jeg udsigterne til invaliditet og død, sandsynligvis indenfor 2-5 år efter sygdommens debut.

Jeg gav udtryk for den opfattelse, at sygdommen var en invitation fra Vorherre, som jeg - trods det smigrende i at blive indbudt allerede som 44-årig - ikke havde synderlig lyst til at efterkomme. Derefter berørte kronikken grænselandet mellem skaberværk og menneskelig formåen, aktuelt for mig ved det aparte valg: At fortsætte tilværelsen ved hjælp af respirator, fuldstændig lammet og berøvet talens brug, eller tage sygdommens naturlige konsekvens og stole på en mere komfortabel tilværelsesform i det hinsides.

Mine overvejelser sluttede med det finurlige spørgsmål: Er der mon bedre i Himlen!

Jeg skal spare Dem for en detaljeret gennemgang af sygdommens fremmarch i det forløbne år - listen er både kedelig og lang. Men prøv engang at sætte Dem i mit sted, forestil Dem: Ægæerhavets turkise bølger, olivenlunde mellem hede bjerge, en skyggefuld taverna, kold retsina, gerne rigeligt. Promenadetur ved havnen i kulørte lampers skær, tale græsk. Hænge på en bar, den bedste pibe i munden. Slentre hjem i den varme, varme nat, hånd i hånd.

For tre år siden var alt dette en selvfølgelig del af mit liv. For to år siden - et halvt år efter diagnosen var jeg taknemlig over at kunne nyde alle ingredienserne i en Grækenlandsrejse. Sidste år var jeg på Kreta. Det var skønt, selv om jeg ikke kunne bade, spadsere eller køre på motorcykel. I år ville tabslisten være endnu længere: Jeg kan ikke tygge maden eller drikke vinen, piben er stukket ind, og ingen forstår, hvad jeg siger, hverken på græsk eller dansk. Alt i alt ville sådan en tur nok bringe mere frustration end fornøjelse. Jeg er ved at være et hjælpeløst skrog.

### **ALS havde en kostelig gave.**

Det er ubestrideligt, at jeg er i sygdommens afsluttende faser. Ved den sidste kontrol på hospitalet foreslog overlægen, at jeg fremover skal komme en gang om måneden i stedet for som hidtil hver anden måned. Overlægen er en kyndig mand, hvis venlige råd det nok er værd at følge. Desværre er opfordringen et tegn på, at det nu gælder om at være ekstra på vagt over for luftvejsinfektioner. En krise kan opstå når som helst.



Overlægen spurgte også til mine overvejelser om respirator. Det har han gjort før, og jeg har hver gang henkastet svaret noget i retning af "Du skal holde mig i live foreløbig..." og "Nu skal jeg først have skrevet romanen om mit liv". Imidlertid var spørgsmålet denne gang stillet i en så alvorlig tone, at jeg ikke kan ignorere det. Overlægen har brug for at vide, hvad han og hans personale skal gøre, hvis jeg bliver indlagt i en kritisk tilstand. Skal livsforlængelse tages i anvendelse eller ej?

Det er besynderligt at skulle træffe den slags beslutninger, når man ikke føler sig egentlig syg!

ALS har i det hele taget sendt mig på en gevaldig rutschetur. Over for invaliditet og død blev hverdagslivets problemer til bagateller, og jeg fik travlt med at dyrke det væsentlige i tilværelsen. De ved, man siger jo, at intet er så slemt, at det ikke er godt for noget! Og da det første chok havde lagt sig, opdagede jeg, at ALS havde en kostelig gave til mig: Frihed, ubetalelig, ubeskrivelig frihed. Hvilket besynderligt paradoks med tanke på den dybe afhængighed sygdommen skaber!

### **Sygdommens lokken.**

De fleste af mine dage er gode. Frihedsfølelsen er endnu sprællevende. Til gengæld er det som om, hverdagens bagateller er ved at genvinde magt. Det er irriterende, når tordenfluer og andet krapyl kildrer på kinden, og jeg ikke kan jage det væk. Jeg har ikke kræfter til at løfte hænderne så højt. Og selv om jeg har den bedst tænkelige hjælp, er det ikke altid tingene bliver gjort, som jeg kunne ønske. Dette skyldes naturligvis, at min utydelige tale gør det vanskeligt at forstå selv en simpel besked.

Visse situationer kan føles direkte skræmmende: Om natten kan jeg vågne op, badet i sved. Kroppen synes at veje mange hundrede kilo, og den fnuglette dyne knuger mig ned mod madrassen. På denne måde bliver jeg belært om tyngdekraften og atmosfærens tryk.

Meget har forandret sig. Sidste sommer havde jeg blandt andet som mål, at jeg ville opleve dette års Tour de France. Jeg ønskede også at nyde udsigten fra sommerhusets terrasse. Jeg nåede begge dele, men ak, Tour de France var en skuffelse. Og under opholdet i sommerlandet fik jeg lungebetændelse. Heldigvis kun en lille bitte en, som nemt kunne slås ned. Alligevel var den stor nok til at være ganske ubehagelig. I det hele taget var sommerhimlen aldrig rigtig blå. Jeg var slap og viljeløs i flere uger og var faktisk godt på vej til at følge sygdommens lokken: Giv op, giv op.

### **Bliver jeg en tyrant?**

Mere og mere hælder jeg mod en beslutning om, at det på et tidspunkt må være nok, og at det skal være op til Vorherre eller naturen, om man vil, at trække grænsen. Jeg kender fremtidsudsigterne. Efterhånden som lammelsen



udvikler sig i det ydre, skærpes kravene til det indre. Og jeg er ikke sikker på, at jeg i længden kan fremvise en positiv livsopfattelse. Eller har tålmodighed nok. Eller kan undgå bitterhed og misundelse. Og hvordan skal jeg tøjle de tyranniske tendenser, som allerede har vist sig?

Jeg har den allerdybeste respekt for de mennesker, der formår at nyde livet og til og med være produktive under forhold, der ligner eller er værre - end de, jeg lever med. Og jeg håber ikke, at jeg skræmmer nogen fra at leve det liv, de har lyst til. Fakta er jo, at de personer med ALS, der vælger respirator, næsten uden undtagelse er glade for deres tilværelse.

Jeg spekulerer nogle gange på, hvordan jeg ville have set på tingene, hvis jeg troede, at der ved afslutningen af livet ventede et sort hul?

Ville jeg så kæmpe mere, være villig til at gennemleve hvad som helst for at undgå udslettelse?

Lykkeligvis har jeg den overbevisning, at jeg ikke mister min identitet ved at gå igennem dødens port. Tværtimod imødeser jeg med spænding at vågne op til en højere virkelighed, hvor meget, der hidtil har været skjult, bliver åbenbart; en verden, hvor en af grundsætningerne er, at Alt er såre godt.

Tilværelsen er et mægtigt eventyr, det ser jeg meget mere nu end før. På gode dage hører jeg det sjælens åndedræt, der er ryggraden i mit liv, og som gør mig så tryk. Det er godt at vide, at når lungerne svigter, er en anden form for livsenergi parat til at tage over. Jeg håber så blot, at Vorherre bærer over med, at jeg vælger den nemme vej ud. Og hvorfor skulle han ikke det - han har selv lært mig, at "Der er jo nok bedre i Himlen".

## **Jeg havde jo lyst til at leve!**

Sådan lød kronikken, da jeg for syv uger siden var færdig med at skrive den.

Men jeg sendte den ikke til tryk. Det lød så sørgeligt alt sammen. Og jeg vil nødtigt gøre folk kede af det. Jeg var slet ikke tilfreds. Jeg kunne ikke undgå at have en fornemmelse af, at kronikken var skrevet af en person, der trængte til Fontex eller et af de andre lykkepræparater.

Der gik nogen tid, før jeg forstod årsagen til min utilfredshed med kronikken. Og forståelsen kom fuldstændigt bag på mig. Jeg havde jo lyst til at leve!

Jeg indså, at jeg ikke havde fået nok af livet, dette pokkers besværlige, uforudsigelige og vidunderlige liv. Derfor må tilværelsen fortsætte med en respirator!

Beslutningen har fyldt mig med ro, og kronikken kan nu få en lykkelig afslutning med nogle linier fra et digt af Robert Frost. De er næsten blevet et motto for mig:

The woods are lovely, dark and deep.  
But I have promises to keep,  
and miles to go before I sleep.



Skoven er skøn, mørk og dyb.  
Men jeg har løfter at holde,  
Og langt at gå før jeg kan sove.

*Disse linier er blevet mit motto. Om der er mange eller få "miles" i mig tænker jeg ikke på.  
Men jeg har tillid til at jeg når det jeg har lyst til, og forhåbentlig indfrier mine "promises".*

## EFTERSKRIFT...MARTS 2001...!

I næste udgave af min bog "Er der mon bedre i himlen?" kommer der en lille efterskrift, nogenlunde som her:

Solens gyldne stråler fylder stuen og jeg sidder lige så stille og bliver lykkelig over forårets komme. *Jo vist er jeg i live!*

Forleden havde vi samtale med en ansøger til et job som hjælper for mig. Jutta forklarede om ALS, hvordan alle muskler lammes og så videre.

Hun sluttede af med at sige at forstand og følelser ikke berøres. Ansøgeren sagde "Det er netop det forfærdelige". Den unge pige mente altså at jeg var bedre tjent ved ikke at være ved mine fulde fem!

Jeg deler ikke dette synspunkt. Jeg er godt tilfreds med at kunne tænke, føle og sanse.

Faktisk mener jeg, at det er det der gør mig til menneske, i højere grad end evnen til at gå, f.eks. Eller evnen til at spise.

Den unge pige blev ikke ansat.

Mine 5 år med ALS har gavnet tålmodigheden, og jeg har lært at gribe glæden når den er der.

Jeg har meget at glæde mig over: Juttas smilerynker, en buket tulipaner som gode venner har foræret os, fuglene på foderbrættet. Og blot det at være til!

Måske er jeg ligefrem ved at tilegne mig kunsten at leve i nuet ?

ALS har også lammet mig til fingerspidserne, taget min stemme og berøvet evnen til at spise.

Jeg kommer aldrig til at køre en 61'er Porsche 356 B, synge i badet eller spise en hotdog.

Beslutningen om ja til respirator var længe undervejs. Jeg tænkte så det knagede uden at komme nogen vegne.

En forårsdag som denne sidste år gik det op for mig, at jeg simpelthen havde lyst til at leve! Leve mere af dette uregerlige, besværlige og skønne liv.



Jeg fik respiratoren i august 2000. Den har givet mig tryghed, komfort og en sundere kulør. Og jo, der er også ubehag med sugning og hosten og sprutten.

*Af Birger Bergmann Jeppesen*