

Að standa hinumegin við borðið

Ellý Katrín Guðmundsdóttir borgarritari lést í júní síðastliðnum eftir átta ára baráttu við Alzheimer. Eiginmaður hennar, Magnús Karl Magnússon prófessor í lyfjafræði við Læknadeild Háskóla Íslands, varð góðfúslega við þeirri bön að ræða reynslu sína og þá ekki síst sem lækni sem upplifir sig vanmáttugan gagnvart sjúkdómi sem hvorki er hægt að lækna né stöðva.

■ ■ ■ Hávar Sigurjónsson

Magnús Karl Magnússon og eiginkona hans, Ellý Katrín Guðmundsdóttir, stóðu frammi fyrir nýrri áskorun fyrir átta árum þegar hún greindist með Alzheimer-sjúkdóminn aðeins 51 árs að aldri. Þau tóku þessu af æðruleysi og miklu hugrekki; Ellý Katrín ræddi opin-skátt og af miklu hugrekki um sjúkdóminn, sem varð til þess að umræðan opn-aðist og veitti öðrum í svipaðri stöðu von og kjark til að takast á við hann.

„Þegar Ellý greindist með Alzheimer-sjúkdóminn var ég í samstarfi við vís-indamenn hér hjá Íslenskri erfðagreiningu og þekkti vel Jón Snædal og helstu fræðimenn á þessu sviði hér á landi. Ég var meðvitaður um hvar rannsóknir á þessu sviði voru staddar og fyrstu vikurnar og mánuðina fór ég að kafa ofan í fræðin en uppgötvaði fljótt að ef ég ætlaði að gera það þá væri ég að nokkru leyti að bregðast hlutverki mínu sem maki og stuðningsaðili. Það er erfitt til-finningalega gagnvart sjálfum sér að vera á kafi í leita að lausnum, vitandi undir niðri að þær eru ekki til staðar, svo ég tók snemma þá ákvörðun að kafa ekki í fræðin heldur reyna að treysta fræðimönnum sem ég þekki á þessu sviði

og bakka sjálfur inn í hlutverk makans. Hugsa um Ellý mína og fjölskylduna.

Það var nokkur aðdragandi að því að sjúkdómurinn greindist hjá Ellý en það var um haustið 2016 sem greiningin lá fyrir. Við gengum því í gegnum átta ára ferli sem kannski hljómar sem langur tími en hann var kaflaskiptur og við gátum sannarlega notið þess að vera saman og lifa lífinu og hugsa ekki sífellt um sjúkdóminn. Það var mikilvægasti lærdómurinn á fyrstu árunum og þar nutum við stuðnings annarra sem voru eða höfðu verið í sömu sporum. Stór þáttur í þessu var að bakka út úr hlutverki lækneisins og einnig að draga mig útúr mest streituvaldandi þáttum starfs míns og sinna einungis grunnþáttunum, svo ég væri sem mest til staðar. Það var fullkominn skilningur gagnvart því.

Opinber fyrirlestur hafði mikil áhrif

Ellý var frá upphafi ákveðin í því að vera hreinskilin og tala um sjúkdóminn og ég fylgdi henni eftir í því. Það hjálpaði einnig til að njóta skilnings á vinnustað og í öllu nærumhverfi okkar. Fólk áttaði sig betur á því í hvaða stöðu við vorum.

– Þessi hreinskilni ykkar og hugrekki hafði mikil áhrif og opnaði á umræðu um Alzheimer-sjúkdóminn í samfélaginu.

Ég veit að þetta breytti miklu fyrir samfélagið og ekki síst fyrir einstaklinga í sömu stöðu. Þetta lýsir þó hvað best persónuleika Ellýar minnar því hún hugsaði þetta aldrei sem hugrakið skref af sinni hálfu þó það hafi verið það. Henni fannst hún verða að gera þetta og vissulega voru aðilar sem vildu tryggja fyrirfram að hún vissi hvað þetta myndi þýða, en um leið og hún hafði tekið þessa ákvörðun þá var enginn efi í hennar huga. Fyrirlesturinn sem hún hélt í kjölfarið þar sem hún fjallaði af hreinskilni og einlægni um sjúkdóminn og áhrif hans á sig og fjölskylduna var stærsta skrefið. Fyrir okkur fjölskylduna var eins og fargi hefði verið létt af okkur, bæði að horfa á Ellý standa þarna og finna stuðninginn meðal allra sem á hlýddu. Þetta var vorið 2017 og þegar við gengum út var eins og vorið tæki fagnandi á móti okkur.

–Heldurðu að þetta hafi haft áhrif á lækna-samfélagið?

Alveg örugglega hafði það áhrif. En lækna sem eru í ólgusjúkum sjúkdóma alla



daga eiga kannski erfitt með að setja sig í spor þess sem allt í einu er kominn hinumegin við borðið. Ég fann sannarlega mikinn stuðning frá kollegum en það tekur tíma að venjast því að vera í öðru hlutverki. Hvað Alzheimer-sjúkdómurinn snertir, skipta læknar sannarlega miklu máli en mikilvægast er þó að átta sig á því að þarna er um teymisvinnu að ræða; aðrar heilbrigðistéttir skipta ekki minna máli. Þegar á leið fann ég hvað hlutverk umönnunarstétta í heilbrigðisþjónustunni er mikilvægt. Með umönnun á ég bæði við andlega og líkamlega umönnun og hún skiptir gríðarlega miklu máli í að skapa jákvætt og hvetjandi umhverfi á hjúkrunarheimilum fyrir bæði sjúklinginn sjálfan og aðstandendur hans.

Mestu áhrifin hafði þetta þó á þá sem stóðu í sömu eða svipuðum sporum og við.

– *Breyttist sýn þín á heilbrigðiskerfið okkar við að ganga í gegnum þessa reynslu?*

Ég kem að þessu úr nokkuð annarri átt en klínískt starfandi læknir. Minn vettvangur hefur verið á sviði rannsókna og kennslu, rannsóknir á eðli sjúkdóma og skilningur á ferli þeirra. Fyrir lækinn er ekki síður mikilvægt að skilja eðli sjúkdómsins og greina ferli hans en að meðhöndla hann. Það var þessi þáttur lækna-starfsins sem heillaði mig en þegar ég svo

stend frammi fyrir sjúkdómnum þá var kannski þörfin til að skilja og greina hann frekar að flækjast fyrir mér en hitt.

Rænir persónuna grunneðli sínu

Heilabilun, Alzheimer, er sjúkdómur sem leggst á grunneðli persónunnar þar sem læknirinn er í því hlutverki að átta sig á sjúkdómseinkennunum en það eru einmitt þessi einkenni sem eru að ræna persónuna því sem gerði hana að einstaklingi. Sem aðstandandi og maki þá horfir þú uppá sjúkdóminn ræna persónuna öllu því sem þér þótti vænt um og ég varð einfaldlega að ýta þeirri staðreynd frá mér að hún var smám saman að hverfa. Ellý var mikil bókmenntamanneskja og las alla tíð mikið af skáldsögum. Það var stór þáttur í lífi hennar. Fljótlega eftir greininguna fer hún að hætta að geta einbeitt sér að lestri og það tók mikið á mig að sjá að hún forðaðist bækur. En við fundum aðra leið og það var að horfa á góðar kvikmyndir og það var auðveldara og við gátum gert það um tíma. Þegar svo nokkuð var liðið á sjúkdóminn þá fór Ellý að taka upp bækurnar sem hún hafði tekið mestu ástfóstri við; ég kom stundum að henni eftir dagþjálfun þegar hún hafði setið ein í nokkra stund heima áður en ég kom úr vinnu, þá var hún með

„Hér stend ég núna með annan skilning á sjálfum mér og lífinu en annars hefði verið,“ segir Magnús Karl Magnússon. Mynd/HS

Hvað Alzheimer-sjúkdómurinn snertir, skipta læknar sannarlega miklu máli en mikilvægast er þó að átta sig á því að þarna er um teymisvinnu að ræða; aðrar heilbrigðistéttir skipta ekki minna máli.

bók í höndum og renndi fingrunum eftir hverri blaðsíðu. Hún gat ekki lesið og ég fann til eftirsjár að sjá hana með bókina en svo rann það upp fyrir mér að hún var að endurupplifa tilfinninguna að sitja með bók í höndum og lesa. Það fylgdi því ljúfsár tilfinning að sjá að bókin var komin aftur til hennar en í breyttu hlutverki.

Mikilvægt að þekkja baksögu sjúklingsins

Ellý brann alla tíð fyrir umhverfismálum og þá ekki einungis verndun náttúrunnar heldur ekki síður nærumhverfinu, borginni okkar Reykjavík. Borgin var hennar starfsvettvangur og umhverfi borgarinnar var henni mikið hugsjónamál. Eftir að hún veiktist tókum við upp þann hátt að fara í gönguferðir um borgina og héldum því meðan heilsa hennar leyfði. Hluti af umhverfi borgarinnar er að sjálfsögðu fólkið og við hittum mikið af fólki á gönguferðum okkar. Eftir á að hyggja lít ég á þessa göngutúra sem mjög merkilegan hluta af sjúkdómsferlinu því það var eins og við værum smátt og smátt að kveðja hennar umhverfi.

Eins og ég hef þegar sagt þá er ég ekki sérfræðingur í sjúkdómnum heilabilun. Reynsla mín er mjög persónuleg en ég held að það hljóti að vera mikilvægt í allri umönnun og umgengni við sjúkling með heilabilun að þekkja vel til bakgrunns hans. Ekki síst tel ég þetta mikilvægt fyrir yngra fólkið sem er að hefja sinn feril sem læknar að gleyma því aldrei að einstaklingurinn sem það er

að meðhöndla á sér baksögu með meiri andlegri og líkamlegri getu. Sjúkrasagan segir okkur aðeins sögu sjúkdómsins en á bakvið hana er saga sem skiptir ekki síður máli. Því megum við ekki gleyma.

–Hvar stendurðu núna gagnvart þessari reynslu?

Flestir sem hafa gengið í gegnum þá reynslu að fylgja ástvini í gegnum heilabilun frá upphafi til enda, upplifa sorgarferlið mun fyrr og mögulega lengur en annars væri. Að einhverju leyti er maður betur undirbúinn og finnst jafnvel að dauðinn sé líkn því maður hefur í rauninni verið að kveðja einstaklinginn árum saman. Síðasta kaflinn í þessu ferli færir manni heim sanninn um að stundirnar sem einstaklingurinn nýtur lífsins eru orðnar mjög fáar. Lífsneistinn í augunum er smátt og smátt að hverfa og augnablikin sem hann kviknar aftur verða færri og færri.

Á engan hátt þakklátur fyrir þessa reynslu

Við fjölskyldan, ég og börnin okkar tvö, dóttir og sonur, stóðum mjög þétt saman í gegnum sjúkdóm Ellýar og við gátum

Það var mikil hamingja þremur vikum fyrir andlát hennar að okkur fæddist barnabarn. Við upplifðum mjög sterkt að þarna var nýtt líf að kvikna í stað hennar sem var að kveðja.

stutt hvert annað en auðvitað var það mikil og erfið reynsla fyrir þau að upplifa móður sína ganga í gegnum þennan erfiða sjúkdóm.

Það var mikil hamingja þremur vikum fyrir andlát hennar að okkur fæddist barnabarn. Við upplifðum mjög sterkt að þarna var nýtt líf að kvikna í stað hennar sem var að kveðja. Það hjálpaði okkur líka eftir andlát Ellýar að þarna var nýr einstaklingur sem við gátum sameinast um að gleðjast yfir.

Það er mikil huggun og gleði fólgin í því að sjá hæfleika hennar, persónu og útlit lifa áfram í börnunum okkar og barnabarni. Þetta veitir manni bæði von og kjark.

Eftir þessa reynslu hefur mér fundist ég hafa nýja orku og tilgang til að taka að mér verkefni og fást við spennandi hluti. Þetta hefur breytt mér sem persónu og ég hef þroskast á annan hátt en annars hefði verið. Ég hef ekki hugmynd um hvaða persóna ég væri í dag ef þetta hefði farið á annan veg. Ég er á engan hátt þakklátur fyrir þessa reynslu, það væri hjákátleg hugsun, en maður lærir vonandi af erfiðleikum og hér stend ég núna með annan skilning á sjálfum mér og lífinu en annars hefði verið.

Að frumkvæði og með hjálp góðra vina og ættingja Ellýjar hefur nú verið stofnaður Minningarsjóður Ellýjar Katrínar. Markmið sjóðsins er að veita árlega styrki til einstaklinga og verkefna sem mæta þörfum þeirra sem greinast með heilabilun, maka og annarra náinna aðstandenda.