

Góðir hálsar!

Þegar ég var 11 ára gömul var ég einu sinni formaður skemmtinefndar í barnaskóla. Þá spurði ég mömmu hvernig ég ætti að ávarpa gestina og hún kenndi mér þetta. Ég hef haft uppáhald á því síðan.

Þakka ykkur fyrir tækifærið til að flytja þetta erindi, sem mig langaði svo að heyra í fyrri. Þá var ég nýlega komin með þetta nýja hlutverk að vera aðstandandi – en það fylgdi ekkert handrit!

Það má eiginlega lýsa þessu ferli sem þúfnagangi – að ganga í þúfum, eins og þessum sem við sjáum á myndinni hérna norðan við skjáinn.

Hörður, maðurinn minn, greindist með multiple mýelómu/mergæxli, árið 2013 og í nóvember árið 2015, byrjaði hann í lyfjameðferð.

Og hér sjáið þið hversu óljósar hugmyndir mínar voru í upphafi:

Ég gaf honum þetta litla lyfjabox (mjög lítið lyfjavox, á stærð við frekar litla bók) svo hann gæti haldið utan um lyfjainntökuna, til að meðferðarfylgnin yrði góð – ég er nefnilega lyfjafræðingur. Það verður þó að segjast að menntun mín kom mér að litlu gagni þegar ég valdi lyfjaboxið. Þetta hérna (og ég lyfti 10 lítra plastboxi) er nefnilega nær lagi.

Meðferðin gekk ágætlega í byrjun og við þáðum að fara í alls konar viðtöl, m.a. annars hittum við konu sem kenndi okkur slökun, sem er gott og blessað, maður þarf svo bara að muna að tileinka sér hana. Við gerðum það eiginlega ekki.

Við hittum sálfræðing sem þá starfaði á Landspítalanum en er nú búin að færa sig yfir í Ljósíð. Hún reyndist okkur sannarlega betri en enginn, svo ég vitni í orðaheppna móður mína, sem kann ekkert hól betra. Sálfræðingurinn spurði okkur fljótlega hvort við gætum rætt saman um tilfinningar, sem ég hélt við gætum, en seinna áttaði ég mig á að það var öðru nær. Samt höfum við gengið í gegnum ýmsa erfiðleika saman, við eigum til að mynda mikið fatlaðan son, og því fylgja mjög flókna tilfinningar. Við vorum bara svo upptekin af að sinna honum og lifa það fallega af að það var enginn tími til að setjast niður og tala um tilfinningar.

Hvort sem maður er veikur eða frískur held ég að öllum sé það hollt að æfa sig aðeins í tilfinningatali, leiti tilfinningar sínar uppi og reyni að gefa þeim rétt nafn, jafnvel á réttum tíma – æfingin skapar meistarann. Sálfræðingurinn kom mér líka í mikilvægan skilning um hvernig fólki sem er í krabbameinslyfjameðferð líður og hversu lamandi þreyta þess er og hvernig hvíld og aftur hvíld breytir litlu þar um. Ég hafði ekki hugmyndaflug til að átta mig á þessu. Það skipti sköpum að heyra HANA segja þetta – og það er mjög mikilvægt að við setjum okkur í spor hins veika þannig að við lendum ekki í því að gera væntingar sem verða aldrei annað en ósanngjarnar við þessar aðstæður. Hún kenndi mér að setja MÉR markmið, finna hvar mörkin MÍN liggja, virða þau og gera sýnileg bæði mér sjálfri og öðrum. Hún kenndi mér líka mikilvægi þess staldra við nokkrum sinnum á dag, beina huganum inn á við og taka eftir því hvernig manni líður og varðveita það en gera ekki lítið úr því. Þetta allt saman skrifaði ég fallega á blað og hengdi upp í vinnuherberginu mínu. Það var snjallt.

Við hittum prest en hann hafði reyndar svo mikið að gera að við gátum ekki fengið af okkur að hitta hann nema örfáum sinnum, kannski tvisvar. Ég mæli samt með því að fólk hitti prest oftast en við gerðum – þeir kunna margir hverjir ýmislegt fyrir sér í sálgæslu og á henni er full þörf á stundum. Við hann er líka hægt að ræða um það sem ekki má tala um heima. Í það minnsta mátti ég ekki minnast á eitt tiltekið orð vegna þess að minn maður ætlaði ekki að leggja þetta erfiði á sig nema til þess að komast lifandi frá því. Við aðstandendur óttumst vissulega þetta blessaða orð, sem við öll endum lífið í, og í það minnsta mig langaði af og til að tala um það t.d. til að slá á kvíða sem vissulega bærir á sér. Þessar hugsanir manns, um dauðann, geta birst í einmanaleikakennu. Maður er svo mikið einn. Þið munið Einar Benediktsson sem samdi „Einn er ei nema hálfur, með öðrum meira en maður sjálfur.“ Þetta er dálítið svona, maður er allt í einu svo einn og því fylgja ýmsar tilfinningar. Þá hefði presturinn kannski komið sér vel. Við verðum líka að taka tillit til þess að alvarlega veikt fólk er ekki endilega réttu manneskjurnar til að tala um dauðann við og það er, held ég, brýnt að við troðum ekki upp á hvert annað samtali nema báðir eða allir séu til í að taka þátt í því.

Ég fór á námskeið hjá Krabbameinsfélaginu í hugrænni atferlismótun (HAM) og það hefur mér fundist koma að gagni. Það þarf enginn að veikjast til að hafa gott af að læra aðeins í HAM þó ekki væri nema til að komast út úr asnalegum hugsanaskekkum t.d. um að maður sé ekki nógu góður eða eitthvað. Við erum nefnilega öll mjög dýrmæt, það er kraftaverk að við skulum vera hérna og allt lítilli frumu að þakka sem komst einu sinni fyrst í mark.

Lyfjameðferðin virkaði ekki sem skyldi og hún tók mjög á. Ég dáðist allan tímann að því hvernig hann hlúði að sér á meðan hann var veikur. Hann kom sér upp rútínu sem hann fylgdi af festu, fór sínar eigin leiðir sem sumar gátu virkað verulega sérviskulegar. Hann fór í sínar reglubundnu gönguferðir. Einu sinni spurði ég hann hvort hann væri til í að koma við í fiskbúð. Hann sagði bera umbúðalaust nei. Af hverju! spurði ég fékk svarið: Af því ég ætla í göngutúr! Hann var duglegur að hvíla sig, tók tvo dúra á dag, oft langa eins og hann hefði ekki orku til að gera neitt annað. Sterarnir fóru kannski í skapið á honum en hann fór aldrei í það að taka til í bílskúrnum – ég neita því ekki að ég hálf í hvoru vonaði það. Hann átti það til að fá stórar hugmyndir en á meðan þeim var ekki hrint í framkvæmt voru þær saklaust hugargaman.

Ég fæ stundum vísur í morgungjöf frá honum og einn daginn samdi hann þessa:

Æ, mér líður ekki vel.

Ekkert gott um það að segja.

Upp úr maga oft ég sel.

Ætla' að best sé um að þegja.

Ég fór í búðir borgarinnar að finna orku sem hann gæti komið niður og tyllti þar. Ég keypti heilu kókkassana og klifraði upp á filafætur til að ná í gatorate-kassa sem ekki var búið að taka plastið utan af. Þetta voru stórinnskaup.

Ég leitaði mér ekki stuðnings hjá vinkonum mínum og ég notaði ekki facebook til að létta á mér. Sumum hentar það kannski en mér finnst mjög mikilvægt að maður sé ekki alltaf aðstandandi alls staðar. Stundum þarf maður að einbeita sér að því að hafa það gaman.

Við fórum aldrei í Ljósíð þannig að ég veit ekki hvað það færir manni. Eftir viðtalahrinur við hjúkrunarfræðing sem kenndi slökun, sálfræðinginn og prestinn var komið nóg, penían tók yfir, Hörður hafði ekki þrek til að hitta fólk en ég sótti í bío og sinfóníutónleika um stundarsakir, með sprittglasið. Við áttum áskriftarmiða á sinfóníuna og ég þurfti bæði að nota mína miða og hans miða, þannig að ég hélt til í Hörpunni. Svo róaðist ég þegar á leið.

Ég viðurkenni að ég þurfti oft að taka á honum stóra mínum. Til dæmis þegar hann ilmaði af dmsó-inu eftir stofnfrumugjöfina. Fyrir utan veikindin mæddi ýmislegt á. Ég þurfti nú að sinna málefnum sonar okkar ein og faðir minn, sem bjó á Kópaskeri, dó nóttina eftir að Hörður útskrifaðist af sjúkrahúsinu eftir háskammta og stofnfrumugjöfina svo máttfarinn að hann var eins og ungbarn. Þetta var í janúar á þessu ári.

Ég ákvað strax um það leyti sem meðferðin hófst að ég skyldi hlaupa mig í gegnum þetta. Þá hafði ég aldrei hlaupið lengra en 13 km í einu en hafði stundað skokk um nokkurt skeið. Ég skráði mig í 21 km í Reykjavíkumaraþoninu og hugsaði sem svo að það yrði ekki erfiðara en það sem Hörður var að ganga í gegnum. Mér fannst 21 mátulegt vegna þess að ég er með sykursýki og þá er vissara að fara varlega. Þegar maður hleypur er gott að anda í takt, 1, 2, í útöndun og 1,2,3, í aðöndun. Þegar ég var farin að finna til þreytu fór ég yfir öndunina í huganum og sagði Hörður á útöndun og Kristjánsson á innöndun og hljóp þannig í marg eins og sigurvegari. Svo æfði ég af kappi allan síðastliðinn vetur ásamt frænku minni, við fórum til Berlínar um mánaðamótin mars/apríl og hlupum 21 km. Þá var Hörður á leiðinni í endurhæfingu á Reykjalundi og var kominn niður í einn dúr á dag. Það er ekki hægt að vera súr eða sorgmæddur á hlaupum og maður kemur alltaf glaður inn þó svo að maður hafi farið af stað með tárin í augunum. Það er mín trú að regluleg hreyfing sé það besta sem maður geti gefið sjálfum sér þegar eitthvað amar að. Maður hefur tíma fyrir hana, maður þarf bara að skipuleggja sig, setja sér raunhæf markmið og þá ekki síður mörk. Daginn sem pabbi minn dó pantaði ég flugfar til Sviss í júlí og gönguferð hringinn í kringum Mt. Blanc. Það var vitaskuld engin skyndiákvörðun en það skiptir miklu máli þegar maður tekst á við svona stórt verkefni sem það er að annast um mikið veikan maka sinn að hafa eitthvað sjálfur að HLAKKA TIL. Mitt markmið var að við kæmumst fallega í gegnum erfiðleikana og þótt sumir dagar hafi verið dimmari en aðrir voru þeir björtu miklu fleiri. Jákvætt hugarfar er vissulega kostur.

Það er undarlegt hversu hratt fennir í sporin og hve fljótt maður gleymir því sem er erfitt. Það er auðvitað gott. Málið er og láta hverjum degi nægja sína þjáningu, með reynslu gærdagsins í veganesti og með mátulegri fyrirhyggju til að ná því besta út úr lífinu meðan heimurinn hossar manni Stór verkefni getur verið gott að búa niður í mörg minni.

Svo langar mig að segja ykkur frá myndbandi sem ég sá á netinu. Þar gaf fullorðin kona, fyrrverandi dómari við hæstarétt í Bandaríkjunum, útskriftarnemendum í háskóla hollt ráð. Hún sagði að endrum og sinnum væri gott að vera ofurlítið heyrnarlaus og láta misjafnt orð sem vind um eyru þjóta. Þannig mætti oft komast hjá ónauðsynlegri orðasennu. Þetta er ágætt að muna á sterunum en líklega hægara sagt en gert.

Að lokum. Það sem ég mundi eiginlega best alltan tímann eru ráð prestsins:

Hann sagði nefnilega AÐ ÞEIR SEM KOMAST FARSÆLAST Í GEGNUM ÞETTA ERFIÐI ERU ÞEIR SEM GETA EKKI LESIÐ HUGSANIR. Það átti eftir að koma sér ágætlega bæði að muna þetta, tileinka sér þetta og minna á þetta. Ekki gera ráð fyrir að einhver lesi hugsanir ykkar. Segjum það sem okkur býr í brjósti en matreiðum það svo það bragðist vel.

