

ÞJÁNINGIN NÝTT Í GÓÐUM TILGANGI

„Hlutverk brautryðjandans er jafnan erfitt. Eigi að síður finnst mér starf mitt í þágu mænuskaðra hafa skilað ýmsu góðu,“ segir Auður Guðjónsdóttir, hjúkrunarfræðingur og stjórnarformaður Mænuskaðastofnunar Íslands. Á dögumum var efnt til landssöfnunar á Stöð 2 til styrktar stofnuninni undir yfirskriftinni Mænan er ráðgáta – hjálpumst að við að leysa hana.

Í landssöfnuninni var Auður í forystu eins og í fjölmörgum fleiri hagsmunamálum mænuskaðra á undanförunum árum. Að hennar frumkvæði var fyrir nokkrum árum hér á landi haldið alþjóðlegt þing brautryðjenda í meðferð og lækningu á mænuskaða sem var undir merkjum íslenska heilbrigðisráðuneytisins og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar, WHO. Fleiri verkefni í þágu mænuskaðra mætti nefna. Auður segir starf sitt í forystu Mænuskaðastofnunar Íslands að mestu leyti unnið við eldhúsbörðið á heimili hennar vestur á Seltjarnarnesi. Í mörg horn sé að líta. Án aðstoðar starfsfélaga á Landspítalanum segist hún ekki hefðu komið jafnmiklu í verk eins og þó hefur tekist.

Í friðarhöfn

„Ég hef fengið mikið svigrúm í starfi og nýt velvilja bæði meðal stjórnenda og starfsfélaga minna á deildinni. Ég sé þetta stundum fyrir mér myndrænt. Þegar mikið mæðir á í baráttunni geng ég af einum blóðvelli yfir á annan. Ég fer ofan í skotgrafirnar og skýt í allar áttir, mænuskaða til hagsbóta. Það tekur oft mikið á. Þegar þeim kafla er lokið geng ég aftur inn á skurðstofurnar. Þá er ég komin í friðarhöfn til vina minna þar sem ég hef skjól,“ segir Auður.

Eins og fólki mun kunnugt slasaðist Hrafnhildur Thoroddsen, dóttir Auðar, alvarlega í bílslysi fyrir nítján árum og hlaut fjörláverka og mænuskaða. Síðan þá hefur Auður lagt líf sitt og sál í baráttuna fyrir að lækning við mænuskaða finnist.



Auður Guðjónsdóttir hefur lengi starfað á skurðstofum Landspítala-háskólasjúkrahúss. „Ég sé þetta stundum fyrir mér myndrænt. Þegar mikið mæðir á í baráttunni geng ég af einum blóðvelli yfir á annan. Ég fer ofan í skotgrafirnar og skýt í allar áttir, mænuskaða til hagsbóta.“

Hlutlaus forysta nauðsynleg

„Þegar ég leitaði hjálpar fyrir dóttur mína komst ég að því að víða í veröldinni er til þekking sem ekki nýtist þeim sem verða fyrir mænuskaða. Samkeppni

um fjármuni, skeytingarleysi, hroki læknavísindanna, tungumálaerfiðleikar og samkeppni lækna og vísindamanna um vísindastyrki og -heiður á einnig sinn þátt í hve erfiðlega hefur gengið að ná

framförum á vísindasviði mænuskaðans. Þetta var nokkuð sem ég gat ekki sætt mig við og velti fyrir mér hvað ég ætti til bragðs að taka,“ segir Auður sem sá fljótt að hlutlaus forysta í málinu væri nauðsynleg. Hún leitaði því til Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar. Páverandi forstjóri WHO, Gro Harlem Brundtland, lækni og áður forsætisráðherra Noregs, hafði skilning á málinu og sýndi því áhuga. Vegna hennar afskipta var, að sögn Auðar, alþjóðlegt mænuskaðaping haldið hér á landi árið 2001. Og þegar gagnabanki um mænuskaða og meðferð við honum, sem er á fimm tungumálum, var settur á lagginar lögðu WHO og heilbrigðisráðuneytið málinu lið.

„Það tekur oft mikið á. Þegar þeim kafla er lokið geng ég aftur inn á skurðstofurnar. Þá er ég komin í friðarhöfn til vina minna þar sem ég hef skjól.“

Utanríkisþjónustan tók einnig þátt í ráðstefnuhaldinu og uppsetningu gagnabankans. „Fólk þar á bæ hefur hjálpað mér mikið,“ segir Auður. „Ég hef aldrei kynnst víðsýnna fólki en einmitt í utanríkisþjónustunni. Þar er valinn maður í hverju rúmi og kerfi ræðismanna Íslands erlendis er frábært. Oft er kvartað undan fjáraustri til utanríkisþjónustunnar og ef til vill á sú gagnrýni rétt á sér að einhverju leyti. En enginn veit fyrr en á reynir hversu ómetanlegt er að eiga vini í raun. Ég hef farið með Hrafnhildi ellefu sinnum til útlanda í tilraunameðferð. Þær ferðir hafa sumar verið út fyrir alfaraleiðir. Við fórum til Kína áður en landið komst í alfaraleið. Við höfum verið í Frakklandi, Englandi og fimm sinnum í Rússlandi. Í öllum löndunum hafa sendiráðin vakað yfir velferð okkar.“

Lækning ekki á næstu grösum

Auður segir að þrátt fyrir miklar framfarir á ýmsum sviðum læknávisindanna sl. hálfu öld, svo sem á sviði krabbameins-,

„Stundum er því haldið fram að lækningin við mænuskaða á næsta leiti. Ég hef enga trú á því. Það er langt í að fólk, sem lamast í dag, labbi á morgun.“

augn- og hjartalækninga, hafi lítil árangur náðst í lækningu við mænuskaða. Mikið lömuðum einstaklingum sé þó hægt að veita meðferð varðandi öndun og handarhreyfingar.

„Stundum er því haldið fram að lækningin við mænuskaða sé á næsta leiti. Ég hef enga trú á því. Það er langt í að fólk, sem lamast í dag, labbi á morgun. Þegar ég var gangastúlka á sjúkrahúsinu heima í Keflavík fyrir 44 árum var þar Ágúst Matthíasson. Hann var gjarnan kallaður lamaði íþróttamaðurinn. Hann hafði hlotið mænuskaða í stangarstökki aðeins fjórtán ára gamall. Talað var um að svo mikið væri að gerast í rannsóknum í stóru löndunum að lækning hlyti að vera á næstu grösum og Ágúst hlyti að ná bata. Síðan eru liðin 44 ár. Hrafnhildur mín lamaðist fyrir níttján árum og þá heyrði ég sama sönginn. Ekkert hefur gerst öll þessi ár og því hlýtt ég að spyrja: Hvar er lækningin?“

Að mati Auðar þarf að breyta meðferð við mænuskaða. Meðhöndla eigi mænuskaða sem bráðatilfelli og bendir hún á vísindagreinar máli sínu til stuðnings, þar sem lögð er til skurðaðgerð til að gera mænunni kleift að lækna sig sjálf.

„Mér dettur ekki í hug að þetta séu kraftaverkalækningar. Þetta væri hins vegar ágæt byrjun til að ná meðferð við mænuskaða upp úr þeim hjólförum sem hún hefur setið föst í sl. hálfu öld. Bandaríski læknirinn Wise Young vinnur afar gott starf í þágu lækninga á mænuskaða í Kína. Hann hefur komið upp meðferðarteymi á fjölda sjúkrahúsa þar í landi sem sinna stofnfrumulækningum. Mín trú er að vinna hans og Kínverjanna muni skila miklum árangri í fyllingu tímans.“

Yfirgripsmikill vesaldómur

Lömum gjörbreytir lífi fólks. Hverdagsglegir

hlutir verða stórmál. Á Grensásdeild Landspítalans er unnið við endurhæfingu þeirra sem lamast og fólki, sem fært er um, eru kennd grundvallaratriði sjálfsbjargar í breyttri tilveru, svo sem að klæða sig, tappa af sér með þvaglegg, baða sig og nota hjólstól. Fleira mætti nefna í þessu starfi sem unnið er að með sjúkrahjálfulum og iðjubjálfulum.

„Starfsfólk Grensásdeilda vinnur ómetanlegt starf. En baráttan byrjar þó fyrst þegar skjólstæðingarnir eru útskrifaðir,“ segir Auður. „Mænuskaða fylgja margir fylgikvillar. Tíðar þvagfærasýkingar með tilheyrandi sýklalyfjaáti ásamt þrýstings-sárum og beinþynningu leiða oft til beinbrota, jafnvel við engan áverka. Mænuskaði er eilífðarvandamál og ég hefði aldrei trúað því hverju honum getur fylgt nema vegna þess að ég hef reynt það allt með dóttur minni. Það er því varla furða að ég hafi sterkar skoðanir á meðferðarmálum mænuskaðans og að mér finnst hreint út sagt yfirgripsmikill vesaldómur ríkja í þessum málaflakki.“

Þegar markaðurinn hagnast ekki

En hvers vegna er ekki betur staðið að málefnum mænuskaðra og meiri kraftur settur í að finna lækningu. Auður segir skýringuna á því einfalda: Þegar hinn frjálsi markaður hagnast ekki á því að lækning finnist við sjúkdómum og sköðum verði framfarirnar litlar. Þjóðir heims þurfi því að taka á málum með opinberum stuðningi.

„Flestir sætta sig við ríkjandi ástand, telja ekki á sínu færi að breyta einu né neinu. Slíkt er misskilningur. Ísland býr við kjöraðstæður til að beita sér á alþjóðavísu til að bæta meðferð við mænuskaða. Við erum – enn þá að minnsta kosti – sjálfstæð þjóð og höfum þannig sambönd við alþjóðastofnanir eins og aðrar sjálfstæðar þjóðir. Því eigum við að fá Alþjóðaheilbrigðismálastofnunina til



Mæðgur á Seltjarnarnesi. „Börnin mín og eiginmaðurinn hafa farið á mis við ýmislegt vegna afleiðinga slyss Hrafnhildar og köllunar minnar. Þegar allt kemur til alls erum við ekki óhamingjusöm fjölskylda.“

liðs við okkur í ríkari mæli en gerst hefur hingað til. Við eigum að koma af stað vitundarvakningu og beita okkur fyrir því að alþjóðastofnanir og sjóðir beini fjármagnin inn á vísindasvið mænuskaðans. Eins geta fulltrúar Íslands hjá WHO lagt fram tillögu þess efnis hjá stofnuninni, náist samkomulag meðal aðildarþjóðanna, að stofnaður verði sjóður sem þjóðir heims skuldbinda sig til að greiða í, til dæmis visst hlutfall að sektargreiðslum fyrir hraðakstur. Sjóðurinn yrði svo notaður

til rannsókna á miðtaugakerfinu,” segir Auður og heldur áfram: „Við Íslendingar getum gert mannkyninu mikinn greiða með því að beita áhrifum okkar fyrir hönd þessa alvarlega heilbrigðisvandamáls sem svo erfiðlega hefur gengið að finna lækningu á. Ég hef haft þessar hugmyndir í fjölda ára og talað fyrir þeim í heilbrigðisráðuneytinu, oftast fyrir daufum eyrum. Þegar Guðlaugur Þór Þórðarson tók við embætti heilbrigðisráðherra á síðasta ári varð breyting. Þá fyrst var

hugsjón mín metin og hætt var að líta á mig og mitt sem vandamál kerlingar sem var alltaf með vesen. Fyrir tíð Guðlaugs og þess góða fólks, sem honum fylgdi, var heilbrigðisráðuneytið sérstakur kapituli. Öll mál voru flækt og vandamálin voru hreint út sagt búin til. Það er meðal annars ástæða þess hve hægt hefur miðað.“

„Ég hef reynt að sannfæra alþingismenn og ráðherra um að flokka eigi lækningu á mænuskaða undir þróunarmál og hef reynt að fá fjárveitingar til málaflokksins á þeim forsendum.“

Velviljinn er skýr

En þótt hægt miði að mörgu leyti hefur margt áunnist. Velvilji og virðing þjóðarinnar gagnvart málstaðnum er skýr, að mati Auðar. Góðar undirtektir í landssöfnun til handa Mænuskaðastofnun Íslands í september eru til vitnis um það þó þeir fjármunir, sem lofað var þar og þá, hafi enn ekki skilað sér sem skyldi, meðal annars vegna ástandsins á fjármálamörkuðunum.

„Alþingismenn og ráðherrar hafa oft rétt mér hjálparhönd, bæði fjárhagslega og með kynningu á verkefninu hjá alþjóðastofnunum. Samt vantar alltaf herslumuninn, lokahnykkinn svo Ísland verði raunverulega forystuafli í málefnum mænuskaðaðra. Í því árferði, sem nú ríkir, þarf Ísland að auka álit sitt. Tækifærið til að gefa er einmitt núna. Við Íslendingar ættum að nota okkar alþjóðlegu sambönd til að gefa mannkyninu gjöf sem mölur og ryð fá ekki grandað. Ef vel tekst til gæti sú gjöf markað djúp spor og skilað Íslandi virðingu umheimsins.“

Hjálp til alls mannkyns

Auður kveðst óttast að hamfarir á fjármálamörkuðum muni breyta miklu fyrir starfsemi líknafélaga. Útrásarfyrirtækin

„Lífið hefur oft verið fjölskyldunni erfitt en við höfum borið gæfu til að standa saman. Að sjálfsögðu hefur fjölskyldan ekki lifað hinu hefðbundna lífi sem svo er kallað.“

Magnús Ólafsson, magnol@simnet.is

HIN SANNA JÓLARÓS

Lítið ljóð um kærleikann, eina af æðstu dygðum mannsins. Hin sanna jólarós er í ljóðinu tákni fyrir kærleikann.

Hún rís hæst meðal tignustu rósa,
reigir blómstur mót lágsætri sól.
Hún er lofberi ljóssins ljósa
og leiðir hin helgu jól.

Hún er hugsana gjafmildi og gleði,
glæðir dýrustu mannanna ljóð.
Leggur líf sitt af alúð að veði
og lætur lausnir á alheimsins slóð.

Hún er í háborgum hugheima þinna,
hvar hún eflir hinn innri mann.
Með nánd mun hún ávallt á minna
hvað mannviskan metur og ann.

Frá nálægð er náttmyrkrið svart,
nú lýsa hin fegurstu ljós.
Hún á hásæti í hugföngnu hjarta,
hin sanna jólarós.

Ljóð þetta var samið í nóvember 2007.
Björgvin Þ. Valdimarsson samdi sér-
staklega við það lag og var það frum-
flutt í Hallgrímskirkju 14. desember
2007 á jólatónleikum Vox Feminae og
Gospelystra Reykjavíkur undir stjórn
Margrétar J. Pálmadóttur.

svonefndu, sem mörg hefur rekið upp á sker að undanförmu, hafi styrkt frjáls félagasamtök, sem vinna að málum fatlaðra, myndarlega auk þess sem velgengni þeirra og skattgreiðslur hafi skapað opinberum aðilum svigrúm til að leggja málum lið. Auður bendir á að samkvæmt fjárlögum þessa árs hafi þrjú milljarðar króna verið eyrnamerkir þróunarmálum erlendis og til hafi staðið að auka framlögin á næsta ári.

„Í ljósi aðstæðna verður fjárlagafrumvarpið væntanlega endurskoðað. Ég hef reynt að sannfæra alþingismenn og ráðherra um að flokka eigi lækningu á mænuskaða undir þróunarmál og hef reynt að fá fjárveitingar til málaflokksins á þeim forsendum. Það þarf að hafa allar klær úti. Alþjóðlegar viðmiðanir um hvað flokka skuli sem þróunarmál leyfa ekki slíkt orðalag en í ljósi aðstæðna dagsins í dag finnst mér kjörið að endurskoða hlutina. Hagræða ætti þróunarhjálpinni þannig að meiri fjármunir fari til málefna fatlaðra sem eru sá hópur fólks sem minnstra mannréttinda nýtur. Ef það kæmi í heimsfréttum að Ísland hefði lagt stóra fjárupphæð til framþróunar á vísindasviði mænuskaðans myndi Ísland sannarlega styrkja ímynd sína. Hjálp til læknavísindanna nær til alls mannkyns.“

Álagið er gríðarlegt

Ekki er svo hægt að skilja við Auði öðruvísi en að forvitnast um hennar einkahagi. Hún hefur í áratugi starfað sem hjúkrunarfræðingur á skurðstofum Landspítalans við Hringbraut og hafði stefnt að því að fara á eftirlaun í maí á næsta ári. Í ljósi taps lífeyrissjóða í bankahruninu í haust segist hún velta fyrir sér hvort slíkt sé gerlegt. Spurning sé hvort greiðslur til lífeyrisþega á komandi tíð verði þannig, að fólk geti lifað sómasamlegu lífi af þeim.

„Ég er heilsuhaust og mér hefur tekist að stunda fasta vinnu alla tíð, jafnvel líka eftir að Hrafnhildur slasaðist. Álagið hefur þó oft verið gífurlegt og stundum velti ég því fyrir mér hvernig fólk, sem ekki hefur heilbrigðismenntun né þekkir innviði heilbrigðiskerfisins, fer að þegar mikið bjátar á. Það hefur verið mér mikill styrkur að hafa þá menntun og reynslu sem ég bý yfir og ómetanlegt er að þekkja lækna, hjúkrunarfræðinga og aðra sem hafa verið boðnir og búnir að hjálpa mér í tíma og ótíma. Ég á líka góða og trausta fjölskyldu. Ég á móður á lífi sem reynst hefur mér afar vel. Það er ósjaldan sem hún hefur tekið til hendinni, fjölskyldunni til hjálpar. Hún mamma mín hlær með mér þegar ég hlæ og grætur með mér þegar ég græt.“

Auður er gift Bjarna Halldórssyn skipstjóra, ættuðum frá Bolungarvík. Hún á þrjár dætur: Ólöfu, sem er menntaður hönnuður og á tvö börn, Hrafnhildi og Guðrúnu Dóru sem lýkur prófi í læknisfræði á næsta ári.

Baráttan skili árangri

„Lífið hefur oft verið fjölskyldunni erfitt en við höfum borið gæfu til að standa saman,“ segir Auður. „Að sjálfsögðu hefur fjölskyldan ekki lifað hinu hefðbundna lífi sem svo er kallað. Börnin mín og eiginmaðurinn hafa farið á mis við ýmislegt vegna afleiðinga slyss Hrafnhildar og köllunar minnar. Þegar allt kemur til alls erum við ekki óhamingjusöm fjölskylda og öll höfum við lært hvaða gildi það eru í lífinu sem skipta mestu máli. Þetta er allt bitur lífsreynsla sem er að sjálfsögðu sárust fyrir Hrafnhildi. Hvað mig persónulega varðar þá tel ég mig hafa notað þjáningu mína í góðum tilgangi og vona að barátta mín skili mannkyni árangri. Verði svo get ég kvatt lífið sátta við Guð og menn.“