GILLETTE-TAUGALÆKNINGAR

(séð af sjúklingi)

„Læknastofa læknar sjúklingana. Umhyggjusamt samfélag ber fólkið uppi.“

I. Taugasjúkdómar

Allir óttuðust að missa hjartað.

Öldum saman var hjartað talið miðja lífsins, aðsetur tilfinninga, styrks og hugrekkis. Þegar hjartað stöðvaðist lauk öllu.

Svo fór mannkynið hægt og rólega að skilja að til var annar valdhafi.

Þögull.

Ósýnilegur.

Alger.

Heilinn.

Það nægði að fylgjast með fjölskyldum, vinum, kunningjum, kynslóðum sem komu og fóru og sjúkdómunum sem bar að garði til að skilja einfaldan sannleika: heilinn stjórnar öllu.

Hverri hreyfingu.

Hverju orði.

Hverri minningu.

Hverri von.

Þegar heilinn breytist er það ekki bara einn hluti líkamans sem líður. Allt mannlega kerfið líður.

Lengi vel var svarið ótti.

Fólk með taugasjúkdóma var einangrað, falið, oft lítt skilið og enn síður hjálpað. Fjölskyldur báru gífurlega byrði einar. Læknisfræðileg þekking var takmörkuð og sérhæfðar stofnanir nánast engar.

Þetta virtist orrusta sem fyrirfram var töpuð.

Svo kom tími skilningsins.

Mannkynið skildi að það stóð ekki frammi fyrir einstökum tilfellum heldur einni af stóru áskorunum eigin tilveru.

Parkinson.

Alzheimer.

Hrörnunarsjúkdómar.

Taugaskaðar.

Áföll.

Sjaldgæfir sjúkdómar.

Meðfæddir kvillar.

Ólík nöfn yfir sama veruleika: brothættu þess líffæris sem stjórnar öllum þáttum lífs okkar.

Frá þeirri stundu hætti taugalæknisfræðin að vera aðeins læknisfræðigrein.

Hún varð sameiginleg ábyrgð.

Taugasjúkdómurinn bankar ekki á dyrnar.

Hann gengur inn í líf fólks og breytir leikreglunum.

II. Hvers vegna?

Til að útskýra hvað það merkir að lifa með taugasjúkdóm:

líkaminn sem hlýðir ekki;

takmörkin;

ósjálfstæðið;

sjálfræðið sem tapast;

ný skilgreining á hinu eðlilega.

Ekki sjúkdómurinn.

Lífið í kringum veikindin. Lífið í kringum aðra.

Sá sem ber byrðina er nánast aldrei sjúklingurinn. Sjúklingurinn berst oft án þess að skilja vígvöllinn til fulls. Sá sem stendur nærri sér hins vegar tímann skipta um mynd og lærir að hver dagur sem vinnst er meira virði en stóru loforðin.

Sjúkdómurinn getur breytt leiðinni. Hann getur ekki þurrkað út gildi manneskjunnar.

Ástin er kjarni málsins, handan allra sigra – og enginn mun nokkurn tíma vita hvað verður um hann.

Ég hef verið þar: geðhvarfasýki, af óskilgreindu stigi, sem þegar upp var staðið reyndist ekkert annað en ofurárvekni frá barnæsku sem móðir mín olli, en hún fylgdi gamla máltækinu „barsmíðar og kleinur gera falleg börn“, fyllti mig af kinnhestum og kveikti á tónjafnaranum í heilanum á mér.

Að skilja hlutina áður en þeir gerast – en ég er hvorki töframaður né helgur maður, né kraftaverkamaður.

Samt nærri þeim sem þjást – eftir að hafa misst bæði móður mína og föður minn úr Alzheimer og spurt: en hver er þetta? Ég þekki hann ekki.

III. Eftirmáli

Læknastofa er bygging.

Umhyggjusamt samfélag er eitthvað meira.

Það er hinn daglegi fundur fólks sem þjáist, fólks sem fylgir, fólks sem annast og fólks sem hefur kosið að taka á sig ábyrgðina á að byggja stað þar sem vonin getur orðið að aðferð, skuldbindingu og möguleika.

Þessar síður segja ekki frá byggingu.

Þær segja frá fólkinu sem fer þar um.

Á hverjum degi.

IV. Síða höfundar

Þetta verk var ekki pantað.

Það var ekki selt.

Það var ekki gert í viðskiptaskyni.

Það var skrifað til að bera vitni um gildi endurhæfingar, mannlegrar reisnar og tengslanna á milli fólks.

Eina gjaldið sem beðið er um er táknrænn dalur – ekki sem greiðsla fyrir verkið heldur sem vitnisburður um sameiginlega skuldbindingu við menningu umönnunar, vonar og ábyrgðar.

Ferdinando