

Páll Valdimar Kolka

f: 28. október 1959

d: 8. maí 2011



Formáli

Mig langar til að deila með ykkur vegferð mannsins míns Páls Valdimars Kolka en ég kýs að kalla Pál fyrir Bróa í þessu bréfi þar sem hann var ávallt kallaður Brói. Veikindi Bróa hófust í byrjun júlí mánaðar árið 2010 en þá leitaði hann til heimilislæknis, Salóme Ástu Arnardóttur vegna bólgu í eitlum í hálsi en lést síðar á krabbameinsdeild 11-G Landspítalans við Hringbraut þann 8. maí árið 2011.

Ég vona að ég að geti komið frá mér því sem hvílt hefur á mér, bæði fyrir og eftir andlát Bróa en ég er að þessu sérstaklega fyrir hann, að hans eigin ósk, og vil með því líka ljúka þessu

ferli. Því verður sem sagt ekki lokið fyrr en þetta mál er frá og ég fái þau svör sem ég óska eftir frá ykkur.

Bréfið mun vonandi vera ykkur einnig til endurmats og til bóta fyrir þá sem málið varðar, þá helst þáverandi velferðaráðherra Íslands, Guðbjart Hannesson, forstjóra Landsspítalans Björn Zoëga sem og alla starfsmenn Landspítalans.

Ég hélt dagbók meðan á veikindum Bróa stóð, aðallega frá janúar 2011 og fram í maí 2011 og hef ég haft hana mér til stuðnings við þessi samantekt. Ég hét sjálfri mér að vera einlæg og heiðarleg í skrifum mínum. Mér finnst ekki síst mikilvægt að upplifun okkar hjónanna og hugrenningar á meðan veikinadatímabili hans stóð, komi líka skýrt fram í þessu bréfi.

Það kann að vera að þetta bréf komi óþægilega við suma en svo verður bara að vera. Það skal skýrt tekið fram að ég er ekki að í ganga í þetta mál og krefjast skýringa af neinni hefnigirni.

Ég ber heldur ekki kala til nokkurs manns á spítalanum og það gerði Brói ekki heldur. Það er ekki ásetningur minn að sverta mannorð neins heldur. En svona er þessi sjúkrasaga hans og upplifun okkar beggja. Henni verður aldrei breytt, ekki frekar en þeirri staðreynd að Brói kemur ekki til baka.

Ég tel mig vera heiðarlegan borgara sem hefur sterka réttlætiskennd og tel það einnig vera ríka ástæðu mína fyrir þessum skrifum. Ég hef fengið lögfræðing til að kæra þau mistök sem gerð voru þegar Brói leitaði sér lækninga í júlí 2010. Það liðu heilar 7-8 vikur þar til rétt greining kom fram og finnst mér miðað við þá þekkingu og reynslu sem læknar eiga að hafa það vera með öllu óásættanlegt. Það hefði getað skipt sköpum fyrir okkur ef að greiningin hefði verið rétt frá byrjun.

Ég hef einnig hugleitt að kæra Landspítalann fyrir þá skertu þjónustu sem manni mínum var veitt vegna skorts á sk. blóðlæknum í krabbameinlækningum á deild. 11-G , á Landsspítalanum við Hringbraut.

Þar sem ég fundaði bæði með Guðmundi Rúnarssyni lækini, einungis tveimur dögum fyrir andlát Bróa og síðar, eftir andlát hans með yfirlækninum á deild 11-G, Hlíf Steingrímisdóttir þann 4. ágúst s.l. En Hlíf var ég var reyndar að hitta þá í fyrsta sinn frá því að Brói greindist með krabbamein og þar til hann lést.

Markmið mitt með þessu bréfi er að greina rétt og skilmerkilega frá eftirfarandi upplifun á þessum atburðum og krefjast enn og aftur svara við þeim spurningum sem ég legg fram í þessu bréfi.

Virðingarfyllt

Reykjavík þann 1. febrúar 2012

Heiður Óttarsdóttir

Fundur þann 4. ágúst 2011

Ég átti fund með yfirlækni krabbameinsdeildarinnar 11-G, Hlíf Steingrímisdóttur, þann 4. ágúst árið 2011. Þar fór ég í stórum dráttum yfir veikindatímabil og sjúkrasögu Bróa á Landsspítalanum. Þá bað ég hana einnig um svör við ákveðnum spurningum sem ég lagði fram en hef enn ekki fengið neitt svar frá henni, nú rúmum 6 mánuðum síðar.

Þá hafa bæði Guðmundur Rúnarsson læknir Bróa og Hlíf Steingrímisdóttir sagt mér í vitna viðurvist að það vantaði og vantar enn sárlega blóðlækna á deild 11-G og ekki hafi tekist að fá

sérmenntaða lækna til landsins enn sem komið er. Þar liggur hundurinn grafinn að mínu mati. Þá hafði Guðmundur einnig sagt það á fundi sem ég átti með honum þann 6. maí að hann og aðrir læknar á 11-G hafi óskað eftir meiri læknaaðstoð en ekki fengið. Við gerðum okkur strax grein fyrir því hversu mikið álag var á öllum blóðlæknum á deildinni og það þurfti enga sérfræðinga til þess að segja okkur það. Þarna voru einungis fjórir blóðlæknar starfandi, sem áður höfðu verið átta, líkt og Hlíf tjáði mér á fundinum.

Svo það getur hver sem er rétt ímyndað sér hversu mikið álag var á þeim læknum sem fyrir voru, því að á þessum sama fundi sem ég átti með Hlíf tjáði deildarhjúkrunarfræðingurinn Kristjana G. Guðbergsdóttir á 11-G mér að Hlíf hafi verið erlendis í byrjun ársins 2011, svo þá voru aðeins þrír starfandi blóðlæknar á Landspítalanum á umræddu tímabili. Allt gerist þetta á þeim sama tíma sem Brói flokkast undir að vera mjög einstakt og alvarlegt krabbameinstilfelli og hefði því þurft mun meiri tíma og aðhlyningu frá sínum lækni, Guðmundi Rúnarssyni. Ég geri fastlega ráð fyrir að þegar Hlíf var stödd erlendis hafi fleiri sjúklingar bæst í hópinn hjá þeim læknum sem starfandi voru á Landspítalanum.

Júlí – ágúst 2010

Þessi vegferð hófst sem sagt 16. júlí árið 2010 og var okkur mjög erfið alveg frá upphafi þar sem Brói var rangt greindur og það liðu heilar sjö vikur þar til hið rétta kom í ljós.

Það var áfall númer eitt því að krabbameinið hafði stökkbreyst á þessum stutta tíma og það er alveg augljóst að það hefði getað skipt miklu máli í strax í upphafi. Brói var sendur 19. júlí í sónar á hálsi. Þá kemur í ljós að það eru alls átta eitlar bólgur og jafnvel töluvert fleiri og þar af voru tveir þeirra orðnir mjög stórir. Í kjölfarið er Brói sendur í blóðrannsókn 22. júlí. Þann 23. júlí á Brói viðtal aftur hjá Salóme sem segir að blóðprufan hafi komið vel út og hann þurfi að fara upp á háls, nef - og eyrnadeild þann í Fossvogi þar sem háls, nef og eyrnasérfræðingur muni kíkja á hann.

- Brói fer fyrst og fremst til læknis til að láta athuga hvort um krabbamein sé að ræða og telur reyndar að Salóme sé að athuga það líka.
- Þegar þangað var komið var háls-, nef- og eyrnadeildin lokuð vegna sumarleyfa, en þar hittir hann samt sem áður háls-, nef- og eyrnasérfræðing sem ég veit ekki hvað heitir en man þó að var kvenkyns læknir. Það skal tekið fram að Brói var þarna með niðurstöður úr blóð- og sónnarrannsóknnum sem höfðu verið teknar áður og sýndi þær.

- Læknirinn, sem var sérfræðingur í háls, nef- og eyrnalækningum, kom þarna í mýflugumynd og sagði við Bróa að hann teldi að það þurfi að gera ástungu/ þ.e.s „*fínnálaástungu*“ í eitilinn.
- Fínnálaástungan er framkvæmd þann 28 júlí.
- Brói fær síðan svar úr þeim niðurstöðum föstudaginn þann 30. júlí og hringir í Landsspítalann í Fossvogi. Brói talar þarna við enn einn lækninn (unglækni sem ég man heldur ekki hvað heitir). Hann tjáir honum að ekkert bendi til þess að um sýkingu sé að ræða **og ekki heldur sé um nokkurt krabbamein að ræða**. Brói endurtekur spurninguna við lækninn og spyr; „**Er þá örugglega ekkert um krabbamein að ræða?**“ **Læknirinn svarar enn og aftur að svo sé ekki.**
- En þar sem Brói sagðist vera enn mjög bólginn í hálsinum bað hann lækirinn um að útskýra þá fyrir sér hvað þetta gæti eiginlega verið, þar sem þetta væri hvorki krabbamein né sýking. Þá svarar læknirinn þeirri spurningu á þann veg að þetta geti kannski verið vírus? og ef þetta sé ekki horfið fljótlega þá skuli hann koma aftur upp á háls-, nef- og eyrnadeild í Fossvoginum og gefur honum tíma þar aftur þann 23. ágúst 2010.

Þarna er Bróa stórlétt og við höldum í einlægni okkar að með þessu svari getum við fullkomlega treyst læknunum, að það sé allt á betri veg og að við getum bara verið róleg sem reyndist síðan rangt því að bólgan fór ekki minnkandi heldur ágerðist hún hratt og fleiri bólgur eitlar bættust í hópinn.

Þann 23. ágúst fer Brói aftur, samkvæmt samtali við lækninn þann 30. júlí, upp á háls-, nef- og eyrnadeild. Þar kemur enn einn háls-, nef- og eyrnalæknir og skoðar hann. Sá læknir segir Bróa að koma aftur þann 26. ágúst og þá muni þeir taka eitil úr hálsi og senda hann í ræktun.

Þriðjudaginn þann 31. ágúst fær Brói símhringingu frá enn einum lækninum í Fossvogi og sá læknir sagði honum **í gegnum símann** að nú sé það loksins komið á hreint að hann sé ekki óhultur heldur sé hann **með krabbamein í eitlunum**. Þessi sami læknir segir Bróa að hann sé búinn að útvega tíma handa Bróa daginn eftir hjá Guðmundi Rúnarssyni blóðsérfræðingi í krabbameinslækningum.

- Eftir að hafa heimsótt, farið í rannsóknir og sýnatökur hjá alls 7 læknum, þar af 3 sérfræðingum, á aðeins tæpum tveimur mánuðum þar sem þeir hafa talið honum trú um að hann sé ekki með krabbamein fær hann allt í einu að vita það að hann sé nú haldinn krabbameini í eitlum sem er mjög alvarlegt (svo vægt sé til orða tekið) og þessi skilaboð fær hann í gegnum síma.
- Er það venja hjá læknum þessa lands að hringja í fólk og tilkynna þeim það símleiðis að það sé með nánast ólæknanadi krabbamein?
- Hver var þessi læknir sem að hringdi í Bróa og tilkynnti honum þessar hræðilegu fréttir? Það á vel að vera hægt að rekja það því það var sá hinn sami læknir sem útvegaði Bróa fyrsta tímann hjá Guðmundi lækni.
- Það skal skýrt tekið fram að á öllum þessum tíma var enginn af þessum læknum að fylgja hans máli eftir heldur var honum hent frá einum læknum til annars, þar sem enginn læknir vissi hvað hinn var að gera. Þetta kenndi okkur líka það að það borgar sig engan veginn að fá krabbamein að sumri til þar sem allar deildir spítalans eru hálf-eða ekkert mannaðar. Þá hefur Björn Zoëga marg tjáð sig um þann hrikalega niðurskurð sem Landspítalinn hefur þurft að standa fyrir sl. tvö ár. Því til sönnunar má sjá ummæli hans í greininni á: http://epaper.visir.is/media/201102170000/pdf_online/1_40.pdf.
- Læknar hafi ítrekað mótmælt miklu vaktaálagi: <http://www.visir.is/article/2010533742611>

Ef þetta kallast ekki sársaukamörk þá veit ég ekki hvað sársaukamörk eru.

Áfallið sem Brói fékk eftir þetta skelfilega símtal var gífurlega erfitt. Hann hafði hvorki átt von á þessu né bjóst hann við því að þurfa að bíða einn sólarhringinn enn.

- Ég fór tafarlaust á netið og fletti upp öllu sem ég finn um eitlakrafbamein. Það fyrsta sem ég rek augun í er að „*varast skuli finnálaástungu*“ - því krabbamein sjáist ekki við slíka rannsókn, heldur þurfi að taka eittilinn og setja hann í ræktun til að krabbamein sjáist? – **Af hverju var Brói þá sendur í finnálsstungu í upphafi?**

1. september. Ég prenta þessar upplýsingar út á blað og tek það með mér í áætlað viðtal sem Brói átti að fara í hjá Guðmundi lækni og sýni honum það. Guðmundur tjáir Bróa að hann sé með krabbamein sem nefnist "*Non-Hodkins follicular lymphoma*;", gráðu tvö til þrjú. Hann segir einnig að það séu einungis 10% líkur á lækningu en það sé vel hægt að halda krabbameininu niðri ef meðferðin gangi vel. **Brói ætti að geta átt einhver ár** og svo færi

tækninni örugglega líka fram, að alltaf séu að koma ný og betri lyf sem auka líkurnar á lækningu.

- Ég rétti Guðmundi umrætt blað sem ég hafði prentað út og segi við hann: „Þarna stendur að varast skuli ástungu þegar leitað sé að krabbameini. Ég er ekki læknir en þetta veit ég bara með því að fletta upp orðinu „eitlakrabbamein“ í tölvunni“.

Guðmundur svarar mér þá og segir þá að því miður séu þetta algeng mistök.?

- **Eru mistök af þessum toga virkilega algeng? og ef svo er af hverju er það látið viðgangast?**

Í kjölfarið tók Guðmundur mergsýni úr Bróa og pantaði síðan sneiðmynd fyrir hann föstudaginn 3. september og segist síðan ætla að vera í sambandi við okkur og þá skuli tekin ákvörðun um lyfjameðferð í framhaldi af niðurstöðum úr sneiðmyndatökunni.

Punktur:

- Brói hafði einungis fundið fyrir bólgnum eitlum í hálsi frá því í byrjun júlí 2010 og þar til hann var greindur með eitlakrabbamein í september, alls 7 vikum síðar. En akkúrat um þetta sama leyti fer hann að finna fyrir óþægindum í kvið sem gerðist mjög hratt eða um sama leyti og þegar hann fer í sína fyrstu sneiðmyndatöku.
- Ég vil meina að þarna hafi eitlaknippið sem var í kviðnum á honum stökkbreyst svo mikið, því það var stór munur á Bróa á einungis 2-3 dögum, hvað þá frá júlí og fram í september. Þarna voru eitlar á hálsi orðnir töluvert stærri og maður gat séð greinilega ganginn á krabbanum og hvernig hann ágerðist.
- **Við heyrðum ekkert frá Guðmundi eftir sneiðmyndatökuna fyrr en á mánudeginum 6. September en þá var Brói farinn að finna fyrir verulegum óþægindum í kviðarholi.**

September 2010

4. september. Laugardagur. Brói orðinn það slæmur og kvalinn að ég hringi upp á deild 11-G og tala þar við hjúkrunarfræðing og segi í símann að Brói sé nýgreindur með eitlakrabbamein, að hann sé mjög kvalinn og við vitum ekki hvað hafi komið út úr sneiðmyndatökunni. Þá séum við enn enn að bíða eftir að Guðmundur hafi samband og ég viti ekki hvert ég eigi að

leita? Hún segist ætla að hafa samband við vakthafandi lækni og hringja aftur, sem hún og gerir. Hún tjáir mér þá að læknir hafi í fljótu bragði kíkt á sneiðmynd og þar sjáist töluvert bólgur eitlar í kvið og segir mér í framhaldi að fara með hann upp á Fossvogsspítala, upp á bráðamóttöku, sem ég geri. Þar séu læknar sem geti kíkt á hann og það sé ekki framkvæmanlegt hjá henni á deild 11-G við Hringbraut.

- Uppi á bráðamóttöku er sérfræðingur í meltingarsjúkdómum sem skoðar Bróa og sendir hann í röntgenmynd á kvið. Röntgenmyndin sýnir að hann er stíflaður af hægðum og það sé m.a. það sem valdi því að hann komi engu frá sér.
- Þá sé einnig fyrirbyggjandi sneiðmynd, sem Guðmundur fyrirskipaði að yrði tekin föstudeginum áður, þann 3. september, en hann hafði ekkert haft samband við okkur þegar þarna er komið sögu.
- Læknirinn segir okkur þegar hér er komið við sögu að samkvæmt sneiðmyndinni þá sé um að ræða töluvert stóra eitla í kviðarholi, en þar sem við höfðum ekkert heyrt frá Guðmundi lækni frá því miðvikudaginn 1. september fór hann mjög fínt í að segja okkur þessar slæmu fréttir, því það var í rauninni Guðmundar að segja okkur þetta en hann var augljóslega ekki að flýta sér að því. Enda vorum við eitt stórt spurningarmerki því við höfðum enga hugmynd um að krabbameinið væri komið á fleiri staði en í hálsinn og hégum við því þarna í gersamlega lausu lofti, í sjokki og skelfingu lostin. Læknirinn skrifar síðan upp á hægðalyf sem ættu að virka á Bróa og sendir hann heim. Brói drekkur heilan brúsa af hægðarlyfinu, ca. þrjá lítra af hægðalyfi? Það var mjög sérstakt að Bróa skuli hafa verið afhent jafn mikið af lyfi við hægðatregðu þar sem þeir vissu að þarna var æxli eða eitlaknippi í kviði sem ekki var búið að skoða né rannsaka af læknum hans. **Er ekki hér um vítavert gáleysi að ræða?** Eiga læknar ekki að gæta ítrustu varkárni við ávísun lyfja sbr: „*Læknir skal gæta ítrustu varkárni við ávísun lyfja.*“ (Fundid á vef þann 1. nóvember 2011. Læknafélag Íslands. 9.gr. <http://www.lis.is/sidfraedi/Codex>.

Þarna hefði auðvitað átt að leggja Bróa inn og fylgjast náið með honum því svo alvarlega veikur var hann. **Í rauninni var hann í lífshættu** ef vel er athugað, þar sem hann var búinn að drekka þrjá lítra af hægðalyfi *samkvæmt læknisráði*, meðferð sem enginn vissi hvort að færi í gegnum meltinguna hjá honum og hefði hæglega getað valdið honum miklum skaða. Það segir sig sjálf að ekkert vit var í þessari meðferð. Þetta hefði getað verið lífshættulegt þar sem hann var augljóslega með æxli í kviðnum og mikla hægðatregðu.

Ég undrast enn hvað olli því að Brói var settur í þessa meðferð en þetta gerðist um helgi og svo virðist sem maður þurfi að vera með hnífinn í bakinu til að fá aðstoð á þeim tíma vikunnar?

Brói var ekki kallaður í innlögn á 11G fyrr en á mánudeginum 6. september og það var ekki fyrr en þá sem við hittum loksins Guðmund lækni.

Guðmundur segir Bróa að það sé stórt eitlagnippi í kviðnum á honum (tæplega 10 cm) sem valdi þessum óþægindum ásamt fleiri eitlum, ekki eins stórum þó. Brói muni fara nú í lyfjagöf sem kallast Chop-kúr, alls tíu sinnum á þriggja vikna fresti.

- Ég spyr Guðmund lækni af hverju ekki hafi neitt sést á blóðprufunni þegar Brói fór til heimilislæknis í júlí.
- Guðmundur segir mér að það hafi **aldrei verið beðið um LD niðurstöður** í blóðprufunni? Þær niðurstöður geta sýnt fram á að það sé vaxandi krabbamein (það var ávallt athugað með S-LD niðurstöður í blóðrannsóknnum á Bróa sérstaklega þegar krabbameinið var að ágerast á þeim tíma sem hann var veikur. Eðlileg mörk í S-LD eru 105 -205, en Brói mældist með að mig minnir í 900 þegar hann var kominn í hendurnar á Guðmundi.
- Þá segi ég við Guðmund að það sé með ólíkindum að Brói fari til læknis til að athuga hvort hann sé með krabbamein og heimilislæknirinn viti ekki einu sinni hvaða niðurstöður í blóði hún eigi að biðja um?
- Auk þess sjái hún á sönarniðurstöðu alla þessa bólgnu eitla sem geti bent til eitakrabbameins.
- **Því í ósköpunum hringi hún ekki í sérfræðing og spurði hann ráða?**
- Í staðinn var Brói sendur til háls-, nef- og eyrnasérfræðings sem hafi heldur ekki verið með þá vitneskju að fínálaástungurannsókn dygði ekki þegar um eitlakrabbamein sé að ræða. Þeirra upplýsinga gat ég aflað mér sjálf á netinu. **Er það boðlegt?**
- Þá hafði háls-, nef- og eyrnasérfræðingurinn ekki rekið augun í að það vantaði S-LD í blóðniðurstöðu hjá Bróa, eða kannski hafði hún heldur ekki hugmynd um það.

- Þarna var Brói búinn að fara til skoðunar hjá tveimur sérfræðingum auk unglækna og engum datt í hug að fá álit sérfræðings í blóð- og krabbameinslækningum?
- Þá segist Guðmundur læknir okkur það að hann hafi því miður fengið til sín önnur sambærileg tilfelli þar sem sömu mistök hafi verið gerð; þ.e.a.s að framkvæmd hafi verið fínnálaástunga á sjúkling þegar leitað hafi verið að krabbameini?

Brói fór til læknis fyrst og fremst til að athuga hvort um krabbamein væri að ræða.

Það er til sími. Ég velti upp þeirri spurningu hvort það sé svo flókið að hafa samband við viðkomandi sérfræðing, sem hefði getað metið það strax að ekki var um réttar rannsóknir að ræða. Eða eru læknar á Íslandi eins og kóngar í sínu eigin ríki? ...eins og einn ágætur maður skrifaði mér en hann starfaði um tíma á Landsspítalanum og hafði þetta að segja um málið. Hann starfar nú erlendis og vill meina að þar hafi læknar miklu meira samband sín á milli ef þeir eru komir út fyrir sitt sérfræðisvið þegar um svona tilfelli er að ræða. Um það leyti sem Brói greindist þá varð stökkbreyting á krabbameininu og það gerðist á örfáum dögum. Það getur Guðmundur sjálfur staðfest. Sem dæmi þá kvartaði hann ekki um óþægindi í kvið fyrr en um þetta leiti.

Frá því hann kom til hans í fyrsta viðtal miðvikudaginn 1. september og svo aðeins fimm dögum seinna, mánudaginn 6. september, hafði eitill í kvið stækkað. Við gerðum okkur fulla grein fyrir því að Brói hefði kannski ekki læknast, heldur hefði verið hægt að lengja líf hans og tíminn er dýrmætur þegar svona dómur ríður yfir mann. Þannig að þegar Brói var kominn í réttar hendur héldum við að hans mál yrðu tekin réttum tókum, en raunin varð allt önnur. Það er leikur ekki nokkur vafi íá því mínum huga að það hefði breytt miklu fyrir Bróa að hann hefði verið rétt greindur af sínu meini í júlí. Þá væri hann jafnvel enn á lífi og á meðal okkar.

Að ósk Bróa vildi hann að þeir læknar sem hann fór til skoðunar hjá á þessum tíma, yrðu áminntir, þetta tilfelli hans gæti verið þeim víti til varnaðar og öðrum sjúklingum þeirra til bóta.

7. september. Þennan dag var fyrsta lyfjagjöfin sem kölluð er *Chop* var framkvæmd og gekk hún áfallalaust fyrir sig. Brói virtist svara lyfjagjöfinni mjög vel, eitlarnir „bráðnuðu mjög hratt“, eins og læknar kalla það. Það var greinilegt því hann sjálfur ekki strax fyrir óþægindum frá eitlagnippinu í kvið og það var ekki lengur nein fyrirstaða í ristlinum.

14. september. Brói á bókað vital hjá Guðmundi lækni sem þreifaði á kviðnum á Bróa og allt leit vel út - eitlar höfðu minnkað. Það fannst mjög greinilega við þessa skoðun.

21. september. Hér er liðin rúm vika frá því að við vorum hjá Guðmundi lækni og nú er Brói aftur að finna fyrir óþægindum í kvið. Ég þreifa hann og finn greinilega að eitlagnippið hefur stækkað aftur.

23. september. Brói fer í skoðun hjá Guðmundi lækni sem þreifaði hann og finnur að eitlagnippið hafði stækkað. Brói er sendur strax í myndatöku og myndin sýnir að þetta reynist vera rétt. Guðmundur talar um að það verði að setja upp önnur plön og breyta lyfjagjöfni.

- Ég spyr Guðmund hvort sambærileg tilvik væru til. Sagði hann að svo væri ekki. Ekki að eitlarnir stækki svo hratt aftur eftir að hafa svarað chop lyfjagjöf svona vel.
- **Brói fer ekki í innlögn þrátt fyrir þessa niðurstöðu.**

24. september. Föstudagur. Brói er farinn að verða mjög kvalinn og hræddur sem von var. Ég sé þarna fram á það að Brói þurfi að upplifa aðra eins helgi, sárþjáður og ekki á spítala, ekki í réttu umhverfi eða í öruggum höndum. Þarna hugsa ég með mér að það sé ekki honum bjóðandi, eða okkur fjölskyldu hans að sjá hann svona kvalinn heima, því það var lítið sem ekkert sem við gátum gert til að létta honum lífið. Svo ég hringi í frænku mína sem er sálfræðingur og segi henni að ég geti ekki haft Bróa svona veikan heima. Ástandið á heimilinu undir þessum kringumstæðum sé bara óbærilegt fyrir alla, ég skilji ekki af hverju Brói hafi ekki verið lagður inn. Þarna vissi ég líka hvað beið mín eftir fyrri reynslu. Hún hringir í Guðmund fyrir mig og tjáir honum að ástandið heima sé ekki gott, Bróa líði ekki vel og sé mjög órólegur yfir þessu. Guðmundur segir henni að það sé allt fullt uppi á deild og svo mikið álag, en að Brói komist áreiðanlega í innlögn á mánudag. Og þar höfðum við það: önnur svona helgi framundan.

25. september. Laugardagur. Brói hringir í Guðmund lækni sem var á vakt þessa helgi og segir honum að hann sé kvalinn og verkjalyfin virki ekki (paratabs). Auk þess valdi þau hægðartregðu sem sé ekki ábætandi, þar sem hann eigi mjög erfitt með að koma frá sér hægðum. Guðmundur ávísar þarna öðrum verkjalyfjum fyrir hann. Enn og aftur átta ég mig ekki á þessari afgreiðslu. Þarna er Brói svo kvalinn í kvið að hann getur ekki borðað en er

samt svangur og stíflast alltaf meir og meir. Þarna finnur hann fyrir því bara með því að drekka vatn að það rann ekki strax í gegn. Hann var með seddutilfinningu og hefði þarna að sjálfsögðu átt að vera með vökva í æð. Helgin var Bróa mjög erfið og álagið á mér orðið meir en gífurlegt.

27. september. Mánudagur. Brói hringir sárþjáður í Guðmund lækni strax um morguninn og hann boðar Bróa í innlögn upp á spítala. Guðmundur þreifir Bróa og finnur ganginn á eitlagnippinu síðan í síðustu skoðun. (sem var á fimmtudeginum fjórum sólahringum áður.)

Þennan dag var sýni tekið úr eitli í kvið (eitlagnippinu) og okkur sagt að það væri 100% skipting á frumunum þar. Svo virðist sem eitlar í hálsi hafi svarað lyfjagjöf vel og ekki stækkað aftur allan hans veikindatíma (þarna velti ég upp þeirri spurningu af hverju þeir stækkuðu bara í kvið?)

Að auki þá undraðist ég af hverju Brói var ekki látinn vera á fastandi þennan dag? Ég spurði hjúkrunarfræðing, eftir að Bróa hafði verið afhentur matur, hvort hann ætti ekki að vera fastandi - því þó hann væri svangur, þá gæti hann ekki komið frá sér hægðum og var búinn að tala um að fá hjálp við því.? Eftir þessa athugasemd mína er Brói látinn vera fastandi.

September - nóvember 2010

28. September - Brói er settur á sterkari kúr sem kallast *Ice* og er sterkasti kúrin við þessari gerð af krabbameini sem kallast „*Follicular lymphoma*“.

Brói fer á þennan kúr hálfsmánaðarlega þrjá daga í röð og þess á milli var hann vikulega einn dag á öðrum lyfjum sem ég kann ekki heitið á.

Sem sagt vikulega til 28. október.

Brói fór samtals í þrjá Ice-kúra þar til hann fer í stofnfrumutöku þriðjudaginn þann 9. nóvember fyrir áætlaða háskammtameðferð í janúar 2011. Brói fór í einn Ice-kúr til viðbótar eftir það og lauk honum föstudaginn 26. nóvember. Þarna virtust eitlarnir fara minnkandi.

Desember 2010

6. Desember. Guðmundur lækni ákveður að breyta lyfjunum og ákveður nú að gefa Bróa sömu lyf og átti að nota í háskammtameðferðinni. Ég held að sá kúr kallist Dexa-BEAM

(Dexamethason, BCNU, Alkeran, Cytosar, Vebesid, heita lyfin sem hann fékk á þessum tíma)

6.- 11. desember. Brói fer nú í lyfjagöf tvisvar á dag.

16. desember. Fimmtudagur. Brói þarf að leggjast inn þar sem hann er með 0 í hvítu blóðkornunum. Þetta var um nótt svo ég gat ekki komið með hann beint inn á 11-G heldur þurfti ég að keyra með manninn minn upp í Fossvog á bráðamótökuna þar. Hann var kominn með 40 stiga hita og kastaði upp og gat vart gengið. Þar er tekið blóð og athugað hvort um pest sé að ræða. Síðan var hann keyrður í sjúkrabíl í einangrun upp á 11-G.

Það er ekki neinum sjúklingi boðlegt í þessu ástandi að það sé ekki þjónusta uppi á Hringbraut þar sem krabbameinsdeildin er. Bæði er verið að auka hættu á smiti hjá sjúklingi sem er með 0 í hvítum blóðkornum og líka er þetta alvanalegt þegar sjúklingar eru í svo stífri lyfjameðferð að þeir þurfi að leggjast inn í einangrun út af smithættu.

27. desember. Sneiðmynd sýnir stækkun í eitli (eitlagnippi) í kvið eftir að hafa verið minnkandi á Ice-kúrnum. Guðmundur talar þarna við okkur um að prufa nýtt lyf sem notað er við Burkitt limphoma. Guðmundur ætlar ekki að nota allan kúrinn einungis hluta af honum. Þá talaði hann einnig um að senda Bróa út til Svíþjóðar í Zevalín sprautu að þessum lyfjakúr loknum.

Janúar - 2011

3. Janúar. Mánudagur. Brói mætir í viðtal til Guðmundar læknis og minnst Brói þá á Zevalín sprautuna sem Guðmundur hafði minnst á að senda hann í að þessum lyfjaskammt loknum. En þá virtist sem Guðmundur hafi verið búinn að gleyma því og ekki sú áætlun ekki lengur í hans plönun. Þarna þurfti ég líka að minna hann, læknirinn sjálfann, hvaða lyf hann gaf Bróa síðast? Guðmundur læknir var svo illa undirbúinn þarna að það verður til þess að Brói finnst hann ekki geta ekki treyst honum 100% lengur.

Við töluðum um þetta vantraust í bílnum á leiðinni heim og undruðumst hversu skrítíð það væri að hann var búinn að gleyma nánast öllu sem hann sagði við okkur milli jóla og nýárs.

Á þessum tímapikti vissum við að það vantaði fleiri lækna, vorum búin að fréttu það utan að okkur og höfðum einnig fundið fyrir því bara með því að sjá hversu ótrúelga upptekinn Guðmundur var. Sem dæmi þá hringdi síminn hjá honum ca. 10 sinnum á meðan á einu viðtalinu stóð og það leit út fyrir að hann yrði að svara hverju kalli. Svo hafði ég haft orð á

Þessu við Guðmund sem jätti því og sagði að það hafi verið auglýst eftir læknum, þ.e.a.s sérfræðingum í blóðlækningum, en það hafi ekki borið árangur.

12. Janúar. Miðvikudagur. Ný sneiðmynd er tekin af kviðnum á Bróa. Hún sýnir að æxlið er stækkandi en þó ekki í sama mæli og síðasta sneiðmynd hafði sýnt. Það hafði einungis stækkað innan við sentimetra að mig minnir, ca. 0,7 mm, sem var ekki eins mikið og áður. Í framhaldi ákveður Guðmundur læknir að breyta lyfjunum enn og aftur. Nú skyldi Brói settur á þriðja lyfið og segir hann okkur að hann ætli að setja Bróa á Ice- kúrinna aftur. Brói fór í blóðgjöf - að mig minnir 13. janúar.

14. Janúar. Föstudagur. Brói fær lyf sem heitir *Mapthera*, sem er mótefni svokallaðra B frumna sem leita upp krabbameinsfrumur í líkamanum sem hjálpa hinum lyfjunum að virka betur á þeim stöðum þar sem krabbameinið er. Hann fékk þetta sama lyf í fyrstu lyfjagjöfinni. Guðmundur læknir segir við Bróa að hann sé ekki alveg búinn að ákveða restina af lyfjunum en hann muni nota hluta af *Icekúrnum* svo kallaða, enn ekki allan kúrinna og síðan ætli hann að nota helgina til að fara betur yfir hvaða lyfjablöndu hann muni nota.

17. Janúar. Mánudagur. Brói mætir upp á dagdeild og erum við þarna fullviss um að Guðmundur sé nú búinn að liggja vel yfir hans máli eins og hann sjálfur sagði okkur að hann ætlaði að gera á föstudeginum. En ég verð að segja að ekki virkaði Guðmundur mjög sannfærandi þegar hann útskýrði fyrir Bróa hvaða lyf hann hafi ákveðið að nota í þetta skiptið. Það var ekki allur Ice-kúrinna heldur partur af honum og svo eitthvað annað, sem sagð bara eitthvað?

Þannig hljómaði það fyrir okkur svona eins og barþjónn að finna upp nýja og góða blöndu í kokteil. Höfðum við bæði á tilfinningunni að hann hefði rétt í þessu verið að ákveða lyfin.

Þó svo við höfum ekkert haft fyrir okkur í því, þá hljómaði Guðmundur ekki mjög sannfærandi.

Þennan sama dag erum við Brói að velta því fyrir okkur að fá annað álit lækna erlendis. **Við vorum áður búin að minnast á það við Guðmund hvort hann gæti fengið annað álit hjá kollegum sínum erlendis frá, þá talaði hann um að hafa samband við lækni í Svíþjóð en af því varð aldrei.** Þrátt fyrir að Brói hefði óskað eftir því.

Á þessum tímapunkti spyrjum við Guðmund eftirfarandi spurningar; Hvað gerir þú ef eitillinn stendur í stað eftir þennan kúr?“ og Guðmundur svarar; „Þá höldum við áfram með sama kúr.“

Þessar samræður við Guðmund áttu sér stað á meðan Brói var staddur í miðri í lyfjagjöf inni á dagdeild þar sem fleiri sjúklingar voru staddir. Með tilliti til þeirra sjúklinga sem þarna voru lét ég það vera að spyrja um það hvort einhver plön væru ef eitillinn hefði stækkað?

Brói segir við mig þarna: „Ég hef það á tilfinningunni að Guðmundur sé að draga upp úr hatti hvaða lyf hann ætlar að nota næst.“ Svo óöruggur er Brói orðinn á þessum tímapunkti og skynjar að það sé ekki á nokkurn hátt verið að fara djúpt og vel ígrundað yfir hans mál.

Eftir þetta hringjum við Brói í Guðmund lækni og biðjum um persónulegt viðtal hjá honum þar sem okkur þótti mjög óþægilegt og óviðeigandi að ræða þessi mál við hann í návist ókunnugra inni á dagdeildinni og ekki síst þar sem okkur fannst orðið löngu tímabært að fá skýrari svör þar sem ástandið var orðið nánast óbærilegt. Í framhaldi af því settum við saman bréf með punktum og spurningum sem við vildum fá svör við og var Brói skráður í viðtal þann 25. janúar.

20. janúar. Í millitíðinni fer Brói í hjartaómun sem var partur af undirbúningi fyrir háskammtameðferð (sem var flautuð af í bili, þegar krabbameinið fór að stækka aftur í desember) Þegar að Brói mætir á tilsettum tíma í hjartaómun, tilkynnir kona honum í afgreiðslunni að sú sem eigi að hjartaóma hann sé veik og því miður sé bara ein önnur sem geri slíkt hið sama og hún geti því miður ekki hjartaómað hann nú.

Það sé bara þannig núna í þessum sparnaði, að það komi ekki maður í manns stað þegar stafsmenn veikist. En hún muni hringja í Bróa þegar um hægist hjá þessari einu sem sé til staðar til að hjartaóma. Brói er sendur heim í millitíðinni. Ég varð að hafa þetta með því það mun vonandi auka skilning ykkar á þessari vegferð Bróa, því ekki var hann bara að finna fyrir þessum sparnaði eða hvaða nafni sem þið viljið kalla það, hjá sínum lækni heldur víðar í heilbrigðiskerfinu öllu.

Þennan sama dag um kvöldmatarleytið erum við Brói að horfa á fréttir í sjónvarpinu (Stöð.2 og Rúv) þar sem umrætt viðtal er við forstjóra Landsspítalans, Björn Zoega. Fréttin fjallar um það að Landspítalinn sé nú rekinn með rekstrarafgangi. Í umræddu viðtali segir Björn að vel hafi tekist að spara meðal annars um 17% í rannsóknum? Brói segir þarna við mig: „Var það þess vegna, sem það var bara gerð ástunga á mér í sumar, annars hefði það kostað meira, að taka eitilinn og skera hann burt?“ Brói stóð síðan upp og sagði: „Ég get ekki hlustað á þessa lygi!“

Björn Zoega segir síðan að sá niðurskurður sem spítalinn hafi þurft að framkvæma á árinu hafi ekki haft áhrif á þjónustu spítalans við sjúklinga, en það sé komin að þolmörkum? Hver voru þolmörkin? Voru þau ekki löngu orðin að staðreynd?

Hér vil ég gera alvarlega athugasemd og set ég fram spurningar:

*** Er það sparnaður í rannsóknum sem veldur því að sjúklingur er greindur of seint?**

*** Er það ekki skert þjónusta við sjúkling ef það vantar lækna?**

25. janúar. Þriðjudagur. Brói mætir í umrætt viðtal til Guðmundar og tókum við með okkur punkta og nokkrar spurningar til að spyrja Guðmund nánar út í. Þetta gerðum við vegna þess að Bróa fannst allar ákvarðanir meðferðar síðan krabbameinið fór aftur stækkandi orðnar vægast sagt fálmkenndar. Hér birti ég listann með þeim punktum og spurningum sem Brói skrifaði niður fyrir Guðmund lækni til að svara í þessu viðtali.

Punktur:

Við útskýrðum líðan okkar og hvernig við upplifðum þá takmörkuðu yfirsýn sem okkur fannst Guðmundur lækni hafa og það augljósa vinnuálag. Útskýrðum að óþægilegt væri að tala við lækni á göngudeild innan um ókunnuga áheyrendur.

- Vinnuálag er augljóslega komið yfir línuna á spítalanum.
- Ef eitillinn hefur stækkað - hvað á þá að gera? Er einhver áætlun ?
- Hvaða gerð af eitlakraþba er þetta, er annað í kvið ?
- Hversu óvanlegt tilfelli er ég ?
- Háskammtameðferð, er búið að ákveða lyf?
- Er samstarf við lækna erlendis, sambærileg tilvik?

Þarna erum við farin að velta fyrir okkur hvort um fleiri gerðir af krabbameini sé að ræða.

Svar Guðmundar læknis við þeirri spurningu var skýrt: **NEI.**

Þarna vorum við farin að finna verulega fyrir því að álagið var gífurlegt á Guðmundi. Noro-veiran hafði greint á spítalaunum og var á fullu uppi á deild 11-G og voru margir háskammtasjúklingar inni á deildinni, mjög veikir. Þá þurftu sjúklingar sem voru í einangrun að deila einkastofu með öðrum. Svo það getur hver sem er rétt ímyndað sér álagið sem var á

deildinni á þessum tímapunkti. Á þessum sama tíma kom frétt þar sem sjúklingur lést af völdum noro veirunnar.

Þegar hér er komið við sögu er Brói orðinn þarna há alvarlegt tilfalli. Hann var orðinn mjög óöruggur sem skiljanlegt er, með ört stækkandi krabbamein og lækningarnir hans að sinna sjúklingum upp fyrir haus. Enda eru þeir aðeins þrjú lækningarnir sem eru með sérmenntun í blóðlækningum starfandi á þessum tímapunkti. Brói biður Guðmund í þessu viðtali að hafa samband við Sigurð Ingva Kristinsson, MD, PhD sem starfar á Karolinska sjúkrahúsinu í Stokkhólmi þar sem Sigurður og kollegar hans á Karolinska voru tilbúnir að taka hans mál að sér. Brói **ítrekaði** við Guðmund lækni að þetta væri ekki vantraust á hann, honum fundist einfaldlega ekki vera neinn tími til að fara ígrundað yfir hans mál hér á landi. Við vorum áður búin að nefna við Guðmund hvort hann gæti talað við kollega sína erlendis en hann hafði hann ekkert aðhafst í því. Svo það er nú þess vegna sem Sigurður Ingvi kom til sögunnar, fyrir tilstuðlan kunningja okkar sem þekkti til Sigurðar Yngva og mælti með honum. Hann vissi hvernig ástætt var hjá Bróa og bauðst til að hafa samband við hann.

Mig langar að bæta við að á þessum tímapunkti fóru allskyns hugrenningar af stað hjá okkur Bróa. Sem dæmi veltum við upp eftirfarandi spurningum:

- Er verið að spara?
- Er Guðmundur með alltof marga sjúklinga?
- Er það þess vegna sem hann hefur ekki tíma til að fara í þetta mál?
- Er hann bara búinn að gefast upp, en vill ekki láta aðra lækna taka við Bróa?
- Lítur hann á það sem ósigur ef Brói fær annan lækni?

Ég læt þetta bara flakka því mér finnst mjög mikilvægt að það komi fram, hvað það var fór í gegnum huga okkar við þessar kríttísku aðstæður.

Brói var með vaxandi krabbamein og maður er ekki beint að segja þessa hluti upphátt við Guðmund lækni sjálfan. Því að sjálfsögðu vildi Brói halda góðu sambandi við hann.

Ég vil taka það fram að ég var í viðtölum hjá sálfræðingi (Margrétu Bárðardóttur) sem starfar á Landspítalanum. Hún sá um að koma skilaboðum áleiðis til Guðmundar lækni. Hún var svona milligöngumaður í þessu máli sem var mjög mikilvægt svo að öll okkar orka færi ekki í

það að kvarta við Guðmund meðan á viðtali stæði því það var mjög mikilvægt hjá Bróa að halda sambandinu við Guðmund góðu.

Í mínum viðtölum við Margréti segi ég henni frá upplifun okkar í þessum vægast sagt krítsku aðstæðum. Hvað okkur finnst Guðmundur hafa lítinn tíma til að sinna Bróa. Ég nefni það að við viljum fá álit annarra lækna erlendis frá sem myndu skoða lyfjagjafir Bróa frá upphafi og sérstaklega á þessum tíma frá desember 2010 til maí 2011. Einnig vil ég fá að vita hvað læknar í Svíþjóð hefðu lagt til í sambandi við háskammtameðferð og hverjar tillögur þeirra voru almennt allan tímann.

27. Janúar. Brói fer nú í lyfjagöf tvisvar á dag Hann er sendur í sneiðmynd til að athuga árangur síðustu lyfjagjafar. Eftir myndatöku bíðum við eftir Guðmundi á dagdeild 11-B. Ég vissi um leið og ég sá Guðmund koma gangandi eftir ganginum að Brói átti ekki von á góðum fréttum. Í ljós kemur að æxlið (eitlaknippið) hafði stækkað umtalsvert, að mig minnir var það komið í 7 cm og annar eitill kominn við rifbeinið hægra megin að framanverðu.

- En eins og okkur grunaði voru engin plön í gangi hjá Guðmundi.
- **Þá var hann ekki búinn að hafa samband við Sigurð Yngva lækni í Stokkhólmi?**
- Þarna sáum við að Guðmundur var orðinn ráðalaus.
- Í viðtalinu bendi ég Guðmundi á að þegar Brói fékk hluta að Burkett-lyfjakúrnum milli jóla og nýárs þann 28. desember þá hafði æxlið stækkað mjög lítið miðað við hin tvö skiptin. Ég spyr hann í framhaldi af því hvort ekki væri vert að athuga það, og fannst honum þetta vera áhugaverð athugasemd hjá mér.

Því eins og þetta leit út fyrir mér þá varúið að prófa þrjá mismunandi lyfjakúra síðan hann var á Ice-kúrnum í september til nóvember 2010 sem leit út fyrir að virkaði, þangað til hann ákveður að breyta lyfjunum í desember.

6.-11. desember Á þessu tímabili fær Brói háskammtalyfin Dexa-BEAM, og þann **28. desember** fékk hann hluta af Burkett-kúrnum, ekki allan kúrinn heldur kokteil; og þann **14. janúar** fær hann þriðja kúrinn hluta af Ice-kúrnum (kokteil). Ef bornar voru saman allar þrjár sneiðmyndirnar sem voru teknar eftir hvern kúr þá stækkaði æxlið tiltölulega mjög lítið þegar Brói fékk Burkett-lyfjakúrinn samanborið við hin tvö skiptin. Guðmundur læknir var greinilega kominn í þrot með meðferðir.

28. janúar. Föstudagur. Eftir þessar slæmu fréttir þá ákveður Brói að fara ekki í meiri lyfjagjafir fyrr en vitað er meira og á þessum tímapunkti vill hann sjá hvað lækarnir í Svíþjóð hafa að segja um þetta mál hans eftir að hafa farið yfir sjúkrasöguna hans.

Okkur til skelfingar var Sigurður Yngvi og kollegar hans í Stokkhólmi ekki enn búin að berast nein gögn frá Guðmundi lækni og Brói var orðinn á þessu stigi málsins **algert neyðartilfelli.**

Guðmundur hafði fundað með læknum á deild 11-G og segir að þeir hafi ákveðið að senda Bróa í geisla sem áttu að vera lokaúræði eftir háskammtameðferðina en nú var staðan orðin þannig að geislarnir yrðu á undan.

Guðmundur talar Bróa á það að fá eitt lyf (eina sprautu veit ekki heiti á því lyfi) sem Brói samþykkir að fá. Guðmundur vildi einnig að Brói færi á lyf sem gætu hægt á ferlinu á meðan hann væri í geislum en fyrst þyrfti hann að tala við Jón Hrafnkellsson geislalækni um það. Þarna var Brói búinn að fá nóg af tilraunum og neitaði meiri lyfjum í bili.

31. janúar. Mánudagur. Brói byrjar í undirbúningi fyrir geislameðferð.

Febrúar

3. febrúar. Fimmtudagur. Brói biður Guðmund að hitta sig því hefur hann áhyggjur að því hvernig þeir merkja staðinn framan á maganum þar sem æxlaknippið var. Ástæðan var sú að okkur fannst þeir á geisladeildinni merkja eitlaknippið á kvið Bróa meira til miðju en það var.

En þegar Guðmundur þreifaði hann var það meira til vinstri. Brói talar um þetta við Guðmund sem segir honum að hafa ekki áhyggjur af því. Þeir viti hvað þeir séu að gera. Þarna er Brói farinn að finna fyrir ónotum í kvið og Guðmundur finnur að æxlið er stækkandi. Brói biður Guðmund um að fá mynd, en Guðmundur er ekki á því. Þarna eru LD – niðurstöður í blóðrannsókn komnar í 312, en voru 189 þann 17. janúar, eitthvað sem benti þess að æxlið var að aftur að stækka.

Þegar hér er komið við sögu er Guðmundur lækni ekki enn búinn að senda gögn út til Sigurðar læknis á Karolinska sjúkrahúsinu.

Sem sagt 9 dagar liðnir frá því að hann lofaði að senda gögnin út til Stokkhólms og hafi ekki gert neitt í því?

Þetta var er enn eitt dæmið sem sönnun þess hversu lítinn tíma Guðmundur hafði fyrir Bróa.

Brói þurfti á enn og aftur að biðja um viðtal við Guðmund þar sem hann hafði ekki fengið að hitta geislalæknirinn sinn. Þarna er okkur orðið augljóst að Jón Hrafnkellsson geislalæknir og Guðmundur talast ekki við. Þarna er Brói ekki enn farinn að hitta geislalækninn sinn og gerir það ekki fyrr en það er búið að geisla hann fjórum sinnum? Ég endurtek 4 sinnum?

Getur það talist eðlilegt miðað við þessar aðstæður að maður sem er með ört vaxandi æxlaknippi í kvið fái ekki að hitta geislalæknir fyrr en að loknum 4 geislameðferðum?

4. febrúar. Föstudagur. Brói fer inn í helgina með mikla vanlíðan, verki og kvíða

7. febrúar. Mánudagur. Brói byrjar í fyrsta geislanum og er enn ekki öruggur hvar þeir skjóta geislanum og er heldur ekki búinn að hitta Jón geislalækni sem er bara óforkastanlegt. Þarna var hann orðinn mjög hræddur og fannst enginn vera að sinna sér.

Til að toppa þessa vitleysu þá tjáir hjúkrunarfræðingur á geisladeild honum að hann megi ekki borða andoxunarríkan mat sem gæti eyðilagt geislameðferðina?

Og þegar Brói segir henni að hann hafi áhyggjur af því hvar þeir skjóti geislunum út af merkingunni sem sé meira í miðjunni, en þegar þreifað sé þá sé æxlið meira til vinstri. Hún segir við Bróa að það gangi ekki að hann fái ekki nein svör og fer í málið.

Ég vil taka það líka fram að þessi sami hjúkrunarfræðingur sagði Bróa að geislarnir dreifðu sér frá staðnum sem skotið færi á svo Brói fór að hafa áhyggjur af því hvort geislarnir myndu skaða önnur líffæri, sem var annað en honum var sagt þegar var verið að undirbúa hann fyrir geislana. Þá var honum sagt annað, og það var að geislarnir dreifðu sér ekki?

Þessi dagur var hræðilegur. Ringlureiðin, misvísandi svör og óráðsían var alger.

Brói var búinn að fá þær upplýsingar að hann gæti eyðilagt meðferð með því að borða súrefnisríkan mat án þess að það væri rökstutt neitt frekar og gerði okkur skelkuð.

Í ofanálag þá fór hann að hafa áhyggjur af því hvort geislarnir væru að valda öðrum líffærum skaða. Eftir þetta fór ég að lesa geislabæklinginn sem Brói fékk á geisladeildinni.

- Það fyrsta sem ég rek augun í er kafli sem ber heitið „*Fyrsta koman er á göngudeildina til að hitta lækni*“, og annað sem mér fannst merkilegt sem stóð í bæklingnum var „**Ef þú reykir, varastu þá að reykja tveimur til þremur tímum fyrir meðferðina þar sem reykingar draga úr súrefnismettun blóðsins. Því meira súrefni sem er blóðinu þeim mun betur virkar geislunin.**“

- Svo þegar þú lest lengra þá er mælt með að þú takir ekki andoxunarefni eins og Q-10, Angeliku og stóra skammta af C-vítamíni. Þar stóð einnig að góð og holl næring sé þýðingarmikil og að drekka vel. Síðast þegar ég vissi þá er það akkúrat andoxunarríkur matur sem gefur blóðinu gott súrefni eins og stendur í bæklingnum. Þrátt fyrir það var Bróa sagt að hann mátti ekki borða andoxunarríkan mat því að með því hann gæti eyðilagt meðferðina? Hver skrifaði eiginlega þennan bækling og getur sá hinn sami rökstutt mál sitt betur og útskýrt þessar mótsagnir það sem standa í bæklingnum?
- Þennan sama dag talaði Brói við Guðmund lækni og spurði hvort hann væri búin að senda gögnin út til Sigurðar læknis á Karolinska en Guðmundur segist ekki vera búin að því?
- **Við höfðum ítrekað minnt hann á að senda gögnin út og nú voru alls þrettán dagar liðnir eða tæpar 2 vikur síðan að Brói bað Guðmund um að senda Sigurði gögnin.**
- **Guðmundur lofar enn og aftur að senda gögnin út til Sigurðar Yngva sem fyrst.**

Þessi seinangangur var ekki til að bæta á þær áhyggjur sem Brói hafði þegar heim var komið eftir að vera búinn í fyrsta geislanum. Þá var þetta í fyrsta skiptið sem hann virkilega panikeraði. Hann var orðinn svo hræddur við allt það sem hann borðaði, því hann hafði borðað mikið grænmeti og andoxunarríkan mat, mat sem hafði hingað til verið að gera honum gott. Ég reyndi að benda honum á hversu mikið missamræmi er í bæklingnum varðandi það. Við fórum að deila um þetta og ég sagði við hann að ef hann vilji vera viss um að hann láti ekki í sig andoxunarríkan mat þá ætti hann einungis að borða kjöt og mjólkurvörur og það standi ekkert á þann veg í bæklingnum. Það verði að skýra nánar fyrir fólki hvað meint sé með þessu.

Þarna fannst Bróa í fyrsta sinn hann virkilega ekki geta treyst nokkrum manni á spítalanum. Sem dæmi þá sagði ég við Bróa að ég ætlaði að tala við þennan hjúkrunarfræðing sem var búin að hræða úr honum líftórana með bullinu í sér en Brói tók það ekki í mál því á þessum tímamarki. Af hverju? Jú því þarna var hann orðinn svo hræddur að hann var farinn að trúá því sjálfur að ef ég færi og kvartaði undan henni **þá myndi hún geisla hann rangt?**

Á þessum tímapunkti sá ég hversu ofsalega hræddur hann var orðinn. Eftir þennan ágreining okkar fór ég í göngutúr hágrátandi, svo hrædd og gersamlega búin á því. Ég gekk hágrátandi og öskraði á Guð: „Heyrirðu í mér, heyrirðu í mér?”

Brói skrifar Sigurði Yngva, lækni á Karolinska, tölvupóst um kvöldið þann 7. febrúar og þar stendur;

Till: sigurdur.kristinsson@karolinska.se

Frán: Páll Kolka pallkolka@internet.is

Datum: 02-07-2011 20.13

Ärende: Sjúkragögn v/Páll Kolka

„Sæll Sigurður. Páll Kolka heiti ég og skirfa þér vegna þess að Ingi Rafn Ólafsson var í sambandi við þig, um sjúkrasögu mína og var hann búinn minnst á að láta senda þér sjúkragögnin. Leyfi mér að koma beint að efninu. Læknirinn minn heitir Guðmundur Rúnarsson, sem þú þekkir eflaust.

Ég var búinn að biðja hann um að senda þér gögnin fyrir nokkru síðan en í dag var ég í viðtali hjá honum og sagðist hann ekki enn vera búinn að senda þér gögnin en lofaði að gera það núna. Ég er með krabbamein í eitlum sem hefur stökkbreyst til hins verra og er ég búinn að prófa á síðustu 5 mánuðum, flesta þá lyfjakúra og blöndur sem í boði eru. Þó að eitlarnir bráðni niður við lyfin þá eru þeir eitlar í kviði sem byrja alltaf að vaxa strax aftur. Í dag var ég að byrja í geislameðferð sem að í allt verða 10 skipti.

Athuga á hvort það nær að stoppa vöxtinn í eitlunum. Eftir það er stefnt á háskammtameðferð. EN skv. Guðmundi er óvíst hvaða lyf eigi að nota þar sem þau sem prófuð hafa verið ekki virkað sem skyldi, þá einnig þau sem átti upphaflega að nota í háskammtameðferðina. Um tíma stóð til að senda mig í eins dags lyfjagjöf (radioactive isotopes) till Stokkhólms en hætt var við það einhverra hluta vegna.

Guðmundur segir mig vera mjög óvanalegt tilfelli. Gott væri að vita hvort þú kannast við svipuð tilfelli. Ef þú hefur tíma til þess að skoða gögnin þá væri mikil hjálp í því að fá tillögur frá þér, þá t.d af lyfjum í háskammtameðferð. Gott væri ef ég fengi að vera í sambandi við þig líka, þá annðhvort með tölvupósti eða að ég fengi að hringja í þig.

Bestu kveðjur, Páll Kolka.

Sigurður læknir svarar bréfinu um hæl sama kvöld klukkan 22.03 og þar stendur:

Sæll Páll. Ég mun lesa gögnin þín þegar Guðmundur hefur sent þau og fara yfir mál þín hér með öðrum læknum deildarinnar hér á Karolinska. Gott væri að fá gögnin þín sem fyrst. Þú getur sagt Guðmundi að hann geti sent þetta í tölvupósti til mín eða á spítalann: Ég læt í mér heyra þegar ég fæ gögnin og eins ef ég hef ekkert fengið að heyra í lok vikunnar. Kveðja, Sigurður Yngvi.

Brói svarar Sigurði sama kvöld kl: 22.33 og segir;

„Sæll Sigurður. Þakka þér kærlega fyrir, ég skal ýta á eftir því að Guðmundur sendi gögnin. Þetta er ómetanlegt fyrir mig.

Kær kveðja, Páll Kolka.“

8. febrúar. Þriðjudagur. Eftir þennan dag er ég orðin svo úttauguð að ég hringi í Margréti Bárðardóttur sálfræðing þar sem ég kvarta yfir tímaleysi Guðmundar þar sem við þurfum að margbiðja hann að senda gögn og misvísandi upplýsingar á geisladeild sem eru að gera Bróa brjáláðan og nóg sé álagið fyrir. Margrét talar við deildarhjúkrunarfræðing á 11G og hringir síðan í mig og segir að Brói geti fengið annan lækni, Sigrúnu Reykdal. En eins og við litum á það þá fannst okkur lítil bót í því þar sem þessir fáu lækna sem voru í boði voru hvort sem er búnir að fara með Guðmundi yfir mál Bróa þegar hann ráðfærði sig við þá fyrir geislana. Við töldum því að best væri að Guðmundur héldi áfram með Bróa, það væri ekki tími til að láta annan lækni á deildinni fara yfir allan sjúkdómsferil Bróa. Í framhaldinu var haldinn fundur með deildarhjúkrunarfræðingi á deild 11G, Margréti Bárðardóttur sálfræðingi og Guðmundi og þar er Bróa lofað að tekið verði á hans máli fastari tökum og að Brói finni að honum sé sinnt. Eftir fundinn hringir Guðmundur í Bróa og þeir ræða málin.

10. febrúar. Fimmtudagur. Brói mætir í viðtal á geisladeild hjá Jóni geislalækni, fjórum dögum eftir að hann byrjaði í fyrsta geislanum.

Þarna hitti ég hjúkrunarfræðinginn sem hræddi líftórana úr Bróa og spyr um það sem hún hafði sagt Bróa um matinn og segi að það séu andoxunarefni í grænmeti ávöxtum, tei og fl. Má hann þá ekki borða það? Hún svarar vandræðalega að það sé allt gott í hófi. Ég spyr þá hvort hann megi sem sagt borða andoxunarríkan mat og bæti við: „Hvað með bláber, t.d?“ Hún svarar: „Já, hann má borða bláber en kannski ekki tíu öskjur í einu,“ og segir síðan: (orðin pirruð að mér fannst yfir þessum óþægilegu spurningum sem voru að koma henni í ógöngur, því ég benti henni líka á ósamræmið í bæklingnum) „Þið ræðið þetta bara við hann Jón geislalækni. Hann getur svarað því nákvæmlega. Skrítið, hugsaði ég eftir þetta svar. Hún sem vissi þetta allt saman þegar hún hitti Bróa fyrst, en nú dregur hún þetta allt til baka og hugsa ég henni þegjandi þörfina.

- Eftir þetta er Brói kallaður inn í viðtalið hjá Jóni geislalækni. Brói var búinn að búa til spurningar sem hann dregur upp og sá ég strax að það stuðaði Jón. Hann var stuttur í spuna og virtist vilja losna við okkur sem fyrst, enda við búin að vera að kvarta yfir því að hafa ekki hitt hann fyrr. Hann byrjar á að segja að hann hafi hringt í Bróa en Brói leiðréttir hann og segir að svo sé ekki, hann sé að hitta hann hér í fyrsta skiptið.

Jón afsakar þetta og segir að Brói hafi verið settur inn sem akút, svo þetta hafi farist fyrir það bara á samt ekki að koma fyrir.

- **Jón byrjar samtalið á segja Bróa að geislar lækni ekki krabbamein?**

Brói talar við Jón um þær misvísandi upplýsingar sem hann fékk um það hvernig geislarnir dreifa sér og segir Jón þá að þeir dreifi sér ekki. Geislunin sé mjög nákvæm og geislarnir fari ekki út fyrir það svæði sem merkt er. Ég spyr Jón um matinn og segir hann að allt sé gott í hófi og fann ég greinilega að þetta var honum óþægileg umræða og bauð ekki meira upp á hana.

En niðurstaðan var samt að Brói mátti borða mat með andoxunarefnum, öfugt við það sem honum var tilkynnt að hann ætti að forðast að borða andoxunarríkan mat, annars eyðilegði hann meðferðina?

Ekki var farið nákvæmnar í þau mál né fyrirmælin rökstudd, heldur var Brói gerður ábyrgur fyrir því strax í byrjun hvað hann gæti skemmt, færi hann ekki að fyrirmælunum. Eftir viðtalið hjá Jóni var okkur sýnt hjá eðlisfræðingi deildarinnar hvernig hann merkti svæðið eftir mynd og að geislinn breiddi ekki úr sér á önnur svæði. Bróa leið mikið betur við þetta, en við vorum þau fyrstu sem fengum að hitta þennan mann. Hann hafði aldrei áður tekið á móti sjúklingi sem vildi vita hvernig þeir mældu út samkvæmt mynd þar sem geislað væri. Brói var svo merktur samkvæmt þessum mælingum. Eftir þetta voru hjúkrunarfræðingar deildarinnar upplýstir um það sama og við hjá þessum sama manni. Og geri ég ráð fyrir að sú sama og bullaði í Bróa hafi ekki gert það aftur við næsta sjúkling.

Brói segir við mig eftir þetta að það hafi nú ekki verið beint uppörvandi að Jón hafi byrjað viðtalið á því að segja að geislar lækni ekki krabbamein, búinn að fara fjórum sinnum í geisla og segir: „Hver er þá tilgangurinn með þessu öllu saman, spurði hann sjálfan sig?“

Ég vil bæta því við að það er mjög mikilvægt fyrir sjúkling sem berst fyrir lífi sínu að læknirinn gæti orða sinna og hafi í huga hversu mikið er í húfi og hversu miklu máli það skiptir að læknirinn sjálfur hafi nú trú á því hvað hann stendur fyrir.

Það hlýtur að vera ástæða fyrir því að Jón valdi sér geislalækningar sem sína sérgrein. ***Eða lækna geislar ekki krabbamein? Er það vaninn að tilkynna sjúklingi þetta í hvert skipti sem fyrsta viðtal hefst?***

11. febrúar. Föstudagur. Brói talar við Guðmund lækni um ákveðinn verk, sem var búinn að vera angra hann síðastliðna tvo sólarhringa. Þetta var verkur sem er fyrir neðan rif að framan hægra megin ca. 5 cm. frá þeim stað þar sem hann var geislaður. Hann sefur illa, en Guðmundur er ekki viss hvað þetta gæti verið, kannski gallsteinar eða afleiðingar geislanna segir hann en virðist ekki hafa miklar áhyggjur af þessu. Helgin er eins og allar hinar. Brói þarf að sofa uppréttur í sófa sem staðsettur er inni í stofu. Þennan dag skrifa ég í dagbókina mína: „*Það er aldrei pásá.*“

14. febrúar. Mánudagur. Brói er gjörsamlega svefnlaus af verkjum og á orðið erfitt með að liggja kyrr í geislum og þarf að stoppa geislana inn á milli svo hann haldi þá út. Hann fer í blóðprufu og þarf að fara í blóðgjöf daginn eftir.

15. febrúar. Þriðjudagur. Brói gat ekki legið nema stutt í einu í geislum. Hann fer eftir það í blóðgjöf og viðtal hjá Guðmundi sem ákveður að taka sneiðmynd þann 18. febrúar, enda var Brói búinn að vera mjög kvalinn í 6 daga. Kristjana deildarhjúkrunarfræðingur á 11G kemur til Bróa upp á dagdeild á meðan hann var í blóðgjöf og ræðir við okkur um að Brói fái heimaðhlyningu og einnig að við fáum hjálp með þrif heima.

Miðvikudagur 16. Febrúar. - Brói skrifar póst til Sigurðar Yngva lækni í Stokkhólmi

Sæll Sigurður. Takk fyrir skjót viðbrögð við síðasta tölvupósti frá mér. Undanfarið hef ég verið í geislameðferð sem líkur á föstudaginn 18. Feb. Þá verður tekið CD scan til þess að sjá árangurinn og framundan er háskammtameðferð og stofnfrumugjöf. Enn er ekki búð að ákveða hvaða lyf verða notuð í háskammtameðferðinni og væri ég mjög þakklátur að fá álit og tillögur frá þér. Hefur þú haft tíma til þess að lesa gögnin frá Guðmundi Rúnarssyni og fara yfir þau með kollegum þínum? Með bestu kveðju Páll Kolka

17. febrúar. Fimmtudagur. Hjúkrunarfræðingur frá heimaðhlyningu kemur og Brói fær í fyrsta skipti morfíntöflur. Um kvöldið þarf Brói að hringja í heimaðhlyningu vegna verkja. Töflurnar duga ekki. Hann fær tvær sprautur og sofnar loks, en þó ekki lengur en til fjögur um morguninn.

Brói fær tölvupóst frá Sigurði Yngva lækni í Svíþjóð

From: sigurdur.kristinsson@karolinska.se Sent: 17.febrúar 2011 07:22

Sæll. Við fórum yfir gögnin þín á fundi hér á Karolinska. Þurfum meiri upplýsingar frá Guðmundi til að geta ráðlagt um næsta skref. Er búinn að senda Guðmundi póst. Fórum aftur yfir þetta þegar þau berast. Læt í mér heyra. Kveðja, Sigurður Yngvi

Okkur fannst skrítið að Guðmundur læknir hafi ekki sent öll gögn út strax í upphafi?

Hvenær skyldi hann ætla að senda restina af gögnunum?

18. febrúar. Föstudagur. Blóðprufa, síðasti geislinn og sneiðmynd. Brói þarf að fá aðra morfínsprautu svo hann haldi út í sneiðmynd. Fáum góðar fréttir um að eitlaknippið hefuri minnkað frá síðustu mynd. LD niðurstöður úr blóðprufu komnar í 340, voru 762 þann 11. febrúar, viku áður. Guðmundur ræðir hugmyndir um áframhaldandi lyfjagjöf strax næstu viku. Hann talar um lyf sem notuð eru við bráðahvítblæði. Svo færi Brói í háskammta stofnfrumumeðferð og í framhaldi af því fengi hann Zevalin-sprautu í Svíþjóð og jafnvel eftir það aðra háskammtameðferð og jafnvel mergskipti.

Við vorum alveg uppgefin eftir allar þessar vangaveltur Guðmundar. Brói þurfti að melta þetta allt saman. Seinna þennan dag fær Brói verkjaplástur sem hann hefur framvegis á meðan ekki er vitað af hverju verkurinn stafar. Hann tekur einnig verkjalyf, en sefur ekki vel. Brói vill ekki hringja á hjúkrunarfræðing, er illa við að fá morfín. Brói var svo slæmur af verkjum alla helgina að við sendum börnin okkur í pössun.

21. febrúar. Mánudagur. Brói er eins og ekkert búinn að sofa, þrátt fyrir að taka morfíntöflur með verkjaplástri. Hann hringir í heimahjúkrun þar sem hann er orðinn meira kvalinn en áður. Guðmundur kallar Bróa í innlögn og tók hann tvær morfíntöflur áður en átti samt erfitt með gang vegna kvala. Brói fær strax morfínsprautu þegar hann kemur á 11-G.

Guðmundur vill hafa hann fastandi, talar jafnvel um magaspeglun. Bróa skánar ekkert, þrátt fyrir tvær morfínsprautur. Það er þá metið svo að það eina í stöðunni sé að senda hann í mænudeyfingu og eftir það er hann loksins verkjalaus. Þöntuð er segulómun fyrir morgundaginn.

22. febrúar. Þriðjudagur. Brói svaf loksins vel. Þetta var fyrsta nóttina í hálfan mánuð sem það gerðist og bara það gladdi hann mikið. Brói fór í segulómun á meðan hann beið eftir að Guðmundur kæmi með niðurstöður úr segulómuninni. Við sjáum Jón geislalækni koma

gangandi eftir ganginum rակեիծիս til okkar þar sem við stóðum við dyrnar á stofunni hans Bróa.

Jón segir strax við Bróa: „Það þarf að geisla aftur. Það kom í ljós nýr staður aftan í baki.“

Við stóðum þarna forviða og eitt spurningarmerki og ég spyr: „Er nýr eitill?“

Og Jón svarar: „Ég veit það ekki, þið talið um það við Guðmund!“

Svo segir hann við Bróa að það verði reynt að byrja að undirbúa hann sem fyrst fyrir geislana. Svo var hann rokinn án þess að ræða þetta nokkuð meira. Ég segi við Bróa þarna sem við stöndum í sjokki yfir þessum tíðindum: „Hann er fatlaður í samskiptum þessi maður“.... Það var eins og hann væri að ræða við sálarlaust fólk.“

Það leið varla mínúta þar til við sjáum Guðmund koma gangandi eftir ganginum til okkar og setjumst við inn á setustofu. Þar segir Guðmundur Bróa að líklegast sé nýr eitill, ca. 1 ½ cm að stærð, í sjöunda lið aftan í baki, ekki í hryggnum sjálfum heldur beinum sem koma út frá honum. Guðmundur segir að það verði að geisla strax og hann sé búinn að tala við Jón.

Brói segir við Guðmund að Jón hafi verið hér rétt í þessu og Guðmundur segir: „Nú?“, hissa í framan. Guðmundur talar um að hann vilji byrja lyfjagjöf strax, en var samt ekki með neitt fast sem hann hafði hugsað og segir að það sé ekki komið svar frá Svíþjóð. Brói segir að hann sé ekki hrifinn af einhverjum tilraunum sem beri kannski engan árangur og veikji hann bara meira og stingur upp á við Guðmund hvort það sé möguleiki á að fara strax í háskammtameðferð og sjá hvað þeir segja í Svíþjóð. Guðmundur segist ætla að skoða þetta nánar. Ég skrifa í dagbók: „Allt eins og í þoku, álagið gífurlegt. Núna er þetta upp á líf og dauða. Hélt í alvöru að við færum aldrei á þennan stað.“

24. febrúar. Fimmtudagur. Guðmundur læknir kemur til Bróa og það er ákveðin háskammtameðferð og lyf pöntuð frá Svíþjóð. Þau eru ekki til hér, hann talar um að lyfin komi í hús á mánudeginum 28. febrúar. Okkur er létt, það er allavegana komið plan, þó svo að þetta líti ekki vel út. Skrifa í dagbók: „Brói er með áhyggjur af börnunum, skil hann vel. Hann er svo duglegur í þessu, ég elska hann bara meir og meir - hetjan mín, maðurinn minn.“

25. febrúar. Brói fer í geisla, prufað er að skrífa niður í deyfingunni rétt fyrir kvöldmat. Um miðnætti var Brói ekki enn farinn að finna til. Ég skrifa í dagbók: „Vona að hann geti farið

heim á morgun. Skrítið hvað maður verður þakklátur fyrir nokkra klukkutíma. Hver mínúta er dýrmæt. Áður en ég kvaddi Bróa um tíuleytið báðum við bæninar okkar saman og hann fylgdi mér að dyrunum þar sem við föðmuðumst og kysstumst góða nótt. Ég stóð og horfði á eftir honum labba til baka með vinkonuna (stöngina á hjólum sem lyfin eru hengd á). Það kramdi hjartað mitt, ég vildi að ég gæti tekið eitthvað af þessum byrgðum hans á mig. Ég elska hann svo heitt og ákvað eftir þetta að óttinn skyldi aldrei vera velkominn til okkar meir. Verð að treysta Guði. Verð að trúá á kraftaverk og sigur.

26. febrúar. Laugardagur. Góðar fréttir. Brói fær að koma heim þar til lyfin koma í hús og háskammtameðferð getur hafist.

28. febrúar. Mánudagur. Lyfin ekki komin í hús. Brói fer í geisla og blóðprufu. Skrifa í dagbók: „Brói lítur ótrúlega vel út, þrátt fyrir allt.“

1. mars. Þriðjudagur. **Lyfin ekki komin enn í hús.** Hittum Friðbjörn lækni á ganginum sem segir að lyfin komi á morgun eða þann 2. mars. Þann sama dag finnur Brói fyrir ónotum í kvið og ég þreifa hann og fann þá annað æxli fyrir neðan knippið. Fann að Brói var þungt hugsi.

2. mars. Miðvikudagur. Brói fer í geisla. Guðmundur læknir hafði talað um við Jón geislalæknir að hans sögn að Brói þyrfti jafnvel ekki að fara í geisla á fimmtudeginum. Brói nefnir þetta við Jón sem svarar ekki. Ég skrifa í dagbók: „Skrítin þessi samskipti, þau eru orðin djók.“

Fórum upp á deild að athuga með lyfin sem voru ekki komin í hús. Okkur var sagt að koma aftur á föstudag. Skrifa í dagbók: „Er ekki að skilja þetta - hélt að það lægi svo mikið á þessu.“

3. mars. Fimmtudagur. Brói hringir í Guðmund lækni sem tilkynnir okkur að lyfin komi í hús þann 4. mars. Guðmundur áætlaði því að lyfjagjöf hefjist mánudaginn 7. mars samkvæmt þessu símtali. Brói talar við Guðmund um ónot í kvið og að ég hafi fundið nýja bungu fyrir neðan æxlið. Hann segir að það gæti verið ristill og Brói fari í myndatöku á mánudag, 7 mars. Það skipti ekki máli hvort æxlið sé stækkandi - hann fari í háskammtameðferð fyrir því því það sé það eina í stöðunni.

Eftir símtalið við Guðmund er Brói mjög ósáttur við svar hans út af nýja æxlinu og aftur upplifir hann að þetta sé mjög losaralegt allt saman.“ Ég skrifa í dagbókina hjá mér að Brói hafi sagt við mig orðrétt: „Ég er hættur að spyrja, er búinn að missa trúna á spítalann“

Ég hvet Bróa til að fara með mér upp á spítala, sem hann gerði og hringja í Guðmund og heimta að hann þreifi hann og ræði málin. Guðmundur kemur þegar að Brói segir við hann að við séum mætt upp á spítala og spyr hvort hann geti hitt okkur. Það reyndist rétt - hann fann fyrir æxlinu líka en sagði að þetta gæti verið ristillinn eða annað æxli. Við spurðum hvað tefji lyfin svona mikið, þetta ætti ekki að vera svo flókið að senda með hraði t.d DHL, frá Svíþjóð sérstaklega þar sem þetta sé stækkandi og geti ekki beðið. Fátt var um svör við því. Þetta geti bara tafist svona var sagt. Guðmundur nefnir við Bróa í viðtalinu að það hafi komið svar frá Svíþjóð og þeir hafi stungið upp á því að Brói færi fyrst í Zevalin-sprautu (geislasprautu) í Svíþjóð og síðan í háskammtameðferðina. Guðmundur segir að það sé ekki hægt þar sem háskammtameðferðinn verði að vera á undan, það sé ekki lengur tími til að bíða eftir því að Brói fái lyfin, hraðinn á krabbameininu sé orðinn það mikill.

Punktur: Í þessu viðtali sem var að okkar frumkvæði og svarið komið frá Svíþjóð sem ekkert er gagn af að sögn Guðmundar vegna þess að krabbameinið í Bróa var orðið þarna hraðvaxandi nýr eitill komin í ljós bara með því að þreifa kviðin og enginn tími til annars en að fara í þá meðferð sem Guðmundur var búin að ákveða.

Sigurður hafði sent Bróa tölvupóst þennan sama dag þar sem hann segir að þeir séu með uppástungur og Brói geti rætt þær við Guðmund? Hann sé örugglega í þétu sambandi við hann. Því miður kíkti Brói ekki mikið á tölvupóstinn sinn á þessum tíma, enda hafði hann hugann við allt annað. Þarna er Brói orðinn það uppgefin og kvalinn þreyttur og áhugalaus.

Póstur frá Sigurði 3. mars. 2011 08.51. *Sæll Páll. Nú er aftur búid að ræða sjúkrasögu þína hér. Ég var að senda Guðmundi þær hugmyndir sem upp komu um meðferðarmöguleika. Hafðu samband við hann til að ræða þetta. Þú ert líklega í þjéttu sambandi við hann. Kær kveðja og gangi þér vel. Sigurður Yngvi.*

Mér þótti það einkennilegt að Guðmundur nefndi þetta ekki við Bróa um morguninn þegar hann hringdi í hann. Að Guðmundur hafi ekki boðað Bróa í viðtal hjá sér strax, daginn eftir að Brói hafði áhyggjur af öðru æxli í kvið sem hann var farinn að finna fyrir.

*** Þarna átti Guðmundur að boða Bróa í viðtal, skoða hann og ræða við það við hann hvað lækarnir í Svíþjóð höfðu um málið að segja. Skýra nákvæmlega út fyrir honum hvaða meðferð þeir stingju upp á og svona almennt hvað þeim fannst um hans tilfelli.**

Brói var ekki hress fram að mánudeginum 7. mars. Hann hafði mikil ónot í kvið og fundum við hvað æxlið stækkaði á þeim þremur dögum sem liðu frá því við hittum Guðmund. Þrátt fyrir allt þetta leit Brói vel út, var nokkuð hraustlegur og kominn aftur með hárbrodna. Blóðprufur komu vel út.

Ég skrifa í dagbók: „Skrítið hvað við erum nú samt afslöppuð þrátt fyrir að nýr eitill sé að vaxa á ógnarhraða. Við erum búin að fá svo oft slæmar fréttir að þetta er þá bara eitt verkefnið enn sem við verðum að kljást við.

Brói segir við mig: „Eftir háskammtameðferðina þarf ég vonandi ekki að koma nálægt þessum spítala meir.“ Ég skrifa áfram eftir að Brói sagði mér að hann væri búinn að missa trúna á spítalann. Þá sá ég strax hvað honum leið betur eftir að vera búinn að hitta Guðmund lækni en það er allt að okkar frumkvæði sem á náttúrulega ekki að vera í svona alvarlegu tilfelli.

7. mars. Mánudagur. Loksins eru lyfin komin í hús!

Brói fer í sneiðmynd og niðurstöður úr henni sýna að það var komið nýtt æxli (eitill) í kvið, eins og okkur grunaði. Einnig var nýtt æxli (eitill) við rif að framan hægra megin. Guðmundur segir að það verði bara að drífa í háskammtameðferð og svo stofnfrumurnar og sjá hvað gerist. Í aprílmánuði myndum við svo fara til Svíþjóðar í Zevalín-geislasprautuna en það gangi ekki eftir nema stofnfrumurnar virki.

Brói spyr Guðmund hvaða líkur hann hafi á bata. Guðmundur segir: „Ekki góðar - þetta lítur ekki vel út.“ Háskammtameðferðin byrjar þennan dag. Brói fær samtals þrjú lyf sem verða gefin á sjö dögum, fyrsta lyfið er gefið í þrjá sólarhringa, dag og nótt.

Eftir þetta ákveðum við Brói að segja bara nokkrum þessar slæmu fréttir. Við vorum staðráðin í því að vera jákvæð. Og ég skrifa í dagbókina: „Hversu miklu hefði getað munað, ef ekki hefði tekið lyfin tólf daga að koma í hús og ef lækarnir í Svíþjóð hefðu fengið gögnin til sín fyrir - þegar Brói bað Guðmund um það í janúar. Þar munaði rúmum tveimur vikum.

Þarna finnst mér allt of margir mjög dýrmætir dagar hafa farið í handaskolum. Það tók nákvæmlega tólf daga að panta lyf frá Svíþjóð, óskiljanlegt, eða eins og bróðir minn sagði: „Er ekki til DHL hraðpóstur? Þetta ætti ekki að vera svona flókið.“

Ég er þess fullviss að Brói hefði farið til Svíþjóðar áður en háskammtameðferð hófst ef gögn hefðu borist fyrir út til Svíþjóðar og ef lyfin hefðu ekki verið tólf daga á leiðinni. Eftir að hafa spurt margoft hvað tefði þá sagði Guðmundur mér loks að svona væri þetta eftir hrún.

8. mars–14. apríl er það tímabil sem Brói er aðalega í háskammtameðferð sem gekk svo til áfallalaust fyrir sig. Hægt er að skauta yfir þennan tíma ef lesandi vill nema þó þar sem ég feitletra t.d miðvikudaginn þann 23.mars.

8. mars. Þriðjudagur. Annar dagur í lyfjagjöf. Guðmundur kemur aðeins til Bróa. Ég tala við Kristjönu deildarhjúkrunarfræðing á 11-G og segi henni að ég vilji fá svör við því hvers vegna lyfin bárust svona seint. Hún segist ætla að kanna málið fyrir okkur. Og ég bíð enn. Skrifa í dagbók: „Finnst eins og allir séu búnir að afskrifa Bróa.“

9. mars. Miðvikudagur. Brói farinn að finna fyrir vanlíðan af lyfjagjöf og fylgikvillum hennar. Fær morfín til að létta sér lífið.

10. mars. Fimmtudagur. Lyf nr. 2 gefið, samtals sex pokar, á tólf tíma fresti. Hjúkrunarfræðingur segir við Bróa að næstu tvær vikurnar verði mjög töff. Hann muni fá morfín svo honum líði betur.

11. mars. Föstudagur. Brói er þokkalegur en ég fékk sjokk þegar ég sá blóðniðurstöður: LD komið í 1870.

12. mars. Laugardagur. Brynjar læknir kom og sagði okkur að hafa ekki áhyggjur af LD niðurstöðunum úr blóðinu. Það væri eðlilegt meðan lyfin væru að vinna. Mér létti mikið.

13. mars Sunnudagur. Lyf nr. 3 sett upp.

14. mars. Mánudagur. Síðasti lyfjapokinn settur upp. Stofnfrumur á miðvikudag. Brói var þokkalegur þó með fylgikvilla sem eru alvanalegir, lystarleysi og vanlíðan. En er bara hress miðað við allt það sem búið var að dæla í hann, sem eru að ég held samtals 20 lyfjapokar á einni viku. Það er bara með ólíkindum hvað Brói þolir og líka öll hin lyfin sem hann var búinn að fá áður.

15. mars. Þriðjudagur. Óvænt ánægja. Brói fékk að koma heim yfir daginn. Hvítu blóðkornin komin í 0,5 svo hann sleppur aðeins út áður en alvörueinangrun hefst. Skrifa í dagbók: „Maður gleðst yfir svo litlu þessa dagana.“ Börnin voru himinlifandi að sjá pabba sinn. Keyrði Bróa upp á spítala um kvöldmatarleytið. Brói þurfti að fá blóð og var líka orðinn mjög þreyttur. Skrifa í dagbók: „Elska hann svo mikið, erum svo lánsöm að vera ástfangin eftir 25 ár saman. Þakka Guði fyrir það.“

16. mars. Miðvikudagur. Stofnfrumur settar upp og gekk vel. Sveinlaug hjúkrunarfræðingur sá um það, hún er frábær fagmaður og með svo góða og hlýja nærveru eins og allir á 11-G.

17. mars. Fimmtudagur. Brói fékk flögur og er hitalaus var þökkalegur. Tala um við Kristjönu um að við hefðun ekki fengið nægar upplýsingar um hvað Brói ætti von á í háskammtameðferðinni, t.d. vissum við ekki að hann mætti fara fram að ganga með grímu á meðan hann væri ekki kominn í 0 í hvítum blóðkornum. Það er mjög gott að ræða við Kristjönu. Vil taka það fram að okkur fannst gott að hafa hana þegar Brói fékk fyrstu lyfin sín. Hún er líka svo mikil pró-manneskja☺. Skrifa í dagbók: „Guðmundur hefur ekkert komið, Sigrún Reykdal var lækni á gangi þessa vikunna.“

18. mars. Föstudagur. Enn og aftur óvænt ánægja: Brói fékk að koma heim í heimsókn. Hann var mjög slappur og lá fyrir mest allan tímann, þoldi illa áreitið sem fylgir því að hafa ung börn enda er meiri friður á spítalanum. En ávallt gaman að fá að koma heim. Brói fékk hita um kvöldið og fékk pensillín. Var dapur þegar hann hringdi og sagði mér það.

19. mars. Laugardagur. Brói þurfti að fá súrefni um nóttina - mettun ekki næg. Losnaði við hana um morguninn. Er hitalaus, hvítu blóðkornin í 0,5. Brói er lystarlaus og sefur mikið. Hann er frekar þungur þennan dag, enda ekki nema von. Skrifa í dagbók: „Brói minn svo sterkur í þessu.“

20. mars. Sunnudagur. Brói fékk flögur. Skrifa í dagbók: „Orðinn verulega slappur, engin matarlyst og fær næringu í æð. Fær köldu og hita til skiptis. Annars ánægjulegar fréttir: LD komið í 399, sem segir að lyfin eru að virka.“

21. mars. Mánudagur. Nóttin var erfið, hitinn hár, um 40 stig, og kalda til skiptis. Er ýmist að hjálpa honum í og úr fötum allan tímann, engin matarlyst. Reyni að koma ofan í hann mat, kem ofan í hann smá te.

Hvítu blóðkornin eru komin í 0 og LD komið í 358. Nudda Bróa svæðanuddi, sem ég gerði á hverjum degi frá því hann greindist með krabbamein. Brói var orðinn gjörsamlega háður því. Hann fann hvað það gerði sér gott, einnig kom sjúkraliði á deildinni sem er að auki svæðanuddari til Bróa og nuddaði hann. Þetta er gott dæmi um frábæra þjónustu við sjúklinga sem er algjörlega nauðsynleg.

Kristjana býður okkur ásamt börnunum að tala við Vigfús prest og við þiggjum það með þökkum. Ég fer heim um miðnætti, 4 ára sonur okkar Bróa er veikur heima og vantar mömmu sína. Skrifa í dagbók: „Gjörsamlega uppgefin - erfitt að hafa tvo sjúklinga í einu. Guð gefi okkur það að LD blóðniðurstöðurnar fari meira niður og hvítu blóðkornin upp. Skrifa síðan í lokin: „**Skrítið að Guðmundur hefur ekkert komið að kíkja á Bróa síðan 11. mars.**“

Og held áfram að skrifa: „Annars eru allar hjúkkurnar, sjúkraliðarnirog allir læknar frábærir.“

22. mars. Þriðjudagur. Brói er mjög slappur. Það er farið að líða styttri tími á milli hitakastanna, þrátt fyrir hitalækkandi lyf. Hitti Guðmund á ganginum. Hann spyr hvernig gangi og segist reyna að kíkja á Bróa seinna um daginn. **Guðmundur kom aldrei.** Brói fær mjög háan hita um kvöldið, yfir 40 stig. Við þurftum að opna glugga og fækka fötum. Ég strauk Bróa með köldum þvottapoka. Svona leið kvöldið - ýmist við að klæða hann í eða úr. Ákvað að vera hjá Bróa yfir nóttina. Honum leið betur að hafa mig hjá sér svona.

23. mars. Miðvikudagur. Hitinn er ennþá hár og stutt á milli. Ég er farin að skríða upp í til Bróa þegar hann fær köldu á undan hitanum til að halda á honum hita. LD er smá hækkandi. Er orðin pirruð á því að enginn læknir kemur að tala við mig. Vantar að tala við lækni. Hef líka áhyggjur af því hvað hitinn er búinn að vera lengi mjög hár. Ég ákvað að fara inn á læknaherbergi og tala þar við Victor deildarlækni um hvað Brói sé búinn að vera lengi með mikinn hita og að ég hafi áhyggjur af því að LD sé hækkandi.

Ég hef einnig af því áhyggjur að það orðið fulllangt síðan Guðmundur læknir leit á Bróa. Victor svarar að Guðmundur hafi átt annríkt. Ég segist nú gera mér grein fyrir því, en **12 dagar** sé fullmikið af því góða. Það skipti máli bara að líta inn segja hæ og spyrja hvernig gangi og fá smá pepp. Brói þurfi á því að halda núna. Victor sagðist skilja það.

Ég hafði um morguninn hringt í hjúkrunarfræðing og talað við hana um það **sama hálfgrátandi og hún hafði hringt í Guðmund sem sagðist kíkja á Bróa daginn eftir.** (Guðmundur var ekki á spítalanum á miðvikudögum var þá á stofunni í Mjódd).

Eftir þetta kemur Sigrún læknir og lítur inn til Bróa. Hún segir að stundum finnst ekki ástæður fyrir hitanum, þ.e.a.s engar sýkingar í blóði. Því færi hann á víðtæk sveppalyf. Hún ákvað að senda Bróa í sneiðmynd sem hann fór í þennan dag. Brói fékk morfín og leið betur eftir það og gat borða pínulítið. Ég sá þarna hversu mikið er á læknana lagt á 11-G. Ég held að Sigrún hafi verið þennan dag bæði á dagdeild 11-B auk þess að sinna sjúklingum á 11-G.

Ég skrifa í dagbók: „*Sorglegt hvað tímaleysi er að skemma fyrir eðlilegum samskiptum sjúklings og læknis.*“

Það er óskiljanlegt að Guðmundur leit ekki inn til Bróa þessa 12 daga sem voru þeir erfiðustu af öllum lyfjagjöfunum sem hann fór í. Brói vissi að Guðmundur labbaði framhjá stofunni hans nánast á hverjum degi. Samt gerði hann ekki svo lítið að segja: „Hæ, hvernig líður?“ til að gefa Bróa pepp og sýna honum smá áhuga. Það þarf ekki að taka nema tvær mínútur. Þetta getur fyrir sjúkling jafnast á við einn lyfjapoka, ef ekki meir. Þetta er eitthvað sem kallast jákvæð sálfræði.

24. mars. Fimmtudagur. Guðmundur kemur með niðurstöður úr sneiðmynd og er sáttur. Eitlar hafa minnkað en eru ekki farnir, það komi í ljós á næstu vikum. LD er á niðurleið en hitinn er ennþá hár, þó eilítið skárri. Brói er enn þá lystarlítill. Reyni að koma ofan í hann mat. Svo er það næst zevalin-sprautan í Svíþjóð 14. apríl. Ég var hjá Bróa til miðnættis. Við náðum að rifja upp skemmtileg atvik sem á daga okkar höfðu drifið og fengum hláturskast. Það er svo gott að geta hlegið þrátt fyrir allt, enda Brói mikill húmoristi. Ég nuddaði Bróa og við báðum bænina áður en ég fór.

25. mars. Föstudagur. Brói er ennþá með næringu í æð og lystarlaus, en þó er farið að líða lengra á milli hitakasta og hitinn fer ekki mikið upp fyrir 39°. Nudda hann og bið bæninar.

26. mars. Laugardagur. Brói hringir glaður og segir að hvítu blóðkornin séu komin í 1. Fær sprautu sem hífir upp hvítu blóðkornin meira, sem ekki er hægt að gera fyrir en þau hvítu eru komin í 1. Er sjálf örmagna eftir að hafa verið einnig með veikan son okkar heima alla vikuna ásamt því að keyra upp á spítala og heim aftur nánast allan sólarhringinn. Elda mat fyrir Bróa sem ég kom með í þeirri von að hann borði. Nudda Bróa og bið bæninar með honum áður en við kveðjumst.

27. mars. Sunnudagur. Brói hringir í ljómandi skapi. Er hitalaus, hefur ekki mikla matarlyst, en ágætur dagur þó. Bað bænina og nuddaði Bróa. Mér leið betur að sjá Bróa hitalausan, en er sjálf örmagna af þreytu.

28. mars. Mánudagur. Brói er hitalaus og Ld er á niðurléið. Guðmundur leit til Bróa. Hann var á vakt þessa vikuna á 11G. Guðmundur sagði við Bróa að hann hefði gengið létt í gegnum þetta þar sem hann hefði ekki fengið neinar sýkingar allan tímann í háskammtameðferðinni, sem sé mjög gott. Við Brói finnum hvað okkur er létt og finnum fyrir frið í brjósti okkar.

Ég skrifa í dagbókina: „Ég er orðin svo kvekk að ég þori ekki að fagna, enda ekki bardaginn búinn. Stend mig að því að hlæja að venjulegum hlutum. Skrifa: „Ég vona að þetta sé rétta formúlan.“ Brói fór út að ganga í stutta stund til að anda að sér fersku lofti eftir 3 vikur inni á spítala í einangrun. Hann er samt þollítill eftir þetta og þarf að hvíla sig mikið. Skrifa í dagbókina: „Vona að hann fái að vera inni sem lengst á meðan hann hefur einkastofu.“ Bað bænina og nuddaði Bróa áður en ég fór heim.

29. mars. Þriðjudagur. Brói kominn með 4,1 í hvítum blóðkornum, LD er komið í 266 og neutrófilar eða fílarnir eins og þeir eru kallaðir á deildinni eru komnir í 4,8. Fórum út að ganga en Brói er samt mjög slappur. Bað bænina og nuddaði Bróa áður en ég fór um kvöldið.

31. mars. Fimmtudagur. Brói er hressari og fær að koma heim. Þarf samt að sofa mikið til að ná kröftum. Börnin eru himinlifandi að sjá pabba sinn. Brói er orðinn 76 kg, en var 95 kg þegar hann greindist með krabbameinið. En mikið var gott að hafa hann heima.

Apríl

1. apríl. Föstudagur. Brói þarf að fá blóðflögur upp á göngudeild. Áttum að hitta Vigfús sjúkrahúsprest á eftir með krakkana. Við fórum í viðtalið á undan Bróa því flögurnar töfðust. Það var mjög gott að tala við Vigfús og mikilvægt fyrir dætur okkar að tjá sig. Ég var búin að hafa svo miklar áhyggjur af börnunum eftir þennan hræðilega vetur þar sem þau horfðu upp á pabba sinn tærast upp og ég hafði lítið sem ekkert sinnt þeim að ráði. Ef við ættum ekki svona góða fjölskyldu sem var með börnin meira og minna hefði ég verið farin á Klepp.

Vigfús prestur hefur verið okkur ómetanlegur í þessu öllu, líka eftir andlát Bróa þar sem hann hefur reynst mér og börnunum okkar ómetanlegur stuðningur og sáluhjálpari.

4. apríl. Mánudagur. Brói fer í blóðprufu og viðtal hjá Guðmundi lækni. Hann ræðir Svíþjóðarförinna og segir einnig við Bróa að hann hafi búist við miklu meiri erfileikum í háskammtameðferðinni. Brói er mjög þungur og þreyttur þennan dag og ég þreytt líka á minn hátt. Við erum örmagna bæði en þetta er farið að taka sinn toll.

5. apríl. Þriðjudagur. Brói fór í blóðflögugreiningu upp á göngudeild. Ég finn hvað hann er þungur og þreyttur. Skrifa í dagbók: „Reyni að stappa í hann stálinu. Þetta er búið að sjúga úr honum alla orku og líf og Guð hvað við erum bæði orðin þreytt og ekki allt búið enn. Hvað getum við mikið í viðbót, hvar eru takmörkin? En það er ekki í boði að hugsa svona, við verðum að halda áfram. Finn að bara það að fara í Bónus er erfitt. Guð gefi okkur að þessu fari að ljúka.

7. apríl. Fimmtudagur. Skutlaði Bróa upp á spítala. Hann þarf að fá mótefnið mabthera fyrir sprautuna í Svíþjóð. Brói sefur meira og minna. Er þungur og skiljanlega lítið fyrir samskipti við aðra.

8. apríl. Föstudagur. Brói er enn slappur en við fórum út í bíltúr og hann keyrði. Fórum út á land í bústað. Ég fann að Brói var mjög úthaldslítill, en tilbreyting að komast út úr bænum.

12. apríl. Þriðjudagur. Hringdi í Guðmund lækni og sagði honum hvað Brói væri slappur, hann væri þungur og væri flökurt. Guðmundur sagði að það væri eðlilegt, enda engin smá lyfjameðferð sem Brói hefði gengið í gegnum. Brói kveið skiljanlega fyrir geislasprautunni í Svíþjóð. Eftir svona mikla lyfjameðferð hafði hann áhyggjur af því hvort hann þyldi meira.

13. apríl. Miðvikudagur. Fórum til Svíþjóðar. Sprautan er áætluð þann 14. apríl. Brói er töluvert hressari og orkumeiri.

14. apríl. Fimmtudagur. Brói er kvíðinn fyrir sprautunni en er samt mjög einbeittur að komast í gegnum þetta eins og hann skrifaði mér eitt sinn þegar hann var í einangrum: „EKKI TIL Í ORÐABÓKINNI AÐ GEFAST UPP.“ Þegar við mættum upp á Karolinska þennan morgun tók á móti okkur hjúkrunarfræðingur sem kallaði Bróa fyrir Valdimar. Hún byrjaði að taka blóðprufu og gaf Bróa síðan mótefnið mabthera áður en hann fengi Zevalin geislasprautu. Það hjálpar geislunum að fara á þá staði þar sem krabbameinið er.

Sigurður Yngvi blóðlæknir sem hafði tekið að sér að fara yfir gögnin hans Bróa ásamt kollegum sínum á Karolinska kom og spjallaði við okkur. Hann sagði að Brói væri búinn að fá ótrúlega skammta af lyfjum og fannst hann hafa gengið í gegnum háskammtameðferðina ótrúlega vel og sleppa við sýkingar. Sem segir hvað Brói var hraustur að upplagi.

Í ljós kom að Brói var ekki með nema 30 í blóðflögum. Geislalæknir á deildinni segir það vera alltof lágt viðmið, en talið er að lágmarkið sé 100 í blóðflögum til að sjúklingur geti fengið sprautu. Hún segir Bróa að hún ætli að tala við Guðmund.

Guðmundur vill að Brói sé sprautaður samt, en læknar ákveða að bíða þar til daginn eftir, föstudag, 15. apríl. Þar sem við áttum bókað far heim á laugardeginum slapp þetta en Brói skyldi sprautaður þá sama hvað kæmi upp á. Hann átti auka skammt af stofnfrumum heima. Brói hringdi sjálfur í Guðmund lækni sem sagði Bróa að hafa ekki áhyggjur af þessu.

15. apríl. Föstudagur. Brói náði að labba helling og talaði um það sjálfur hvað orkan væri meiri og líðanin betri. Brói mætti upp á spítala eins og um var rætt og aftur var tekin blóðprufa. Honum var aftur gefið mótefnið *Mabthera*. Blóðflögurnar voru komnar í 65 og Brói fékk Zevalin-geislasprautu sem gekk vel. Ég var nokkuð stressuð en Sigurður læknir sagði að fyrst hann þyldi allt hitt þá þyldi hann þetta. Hann fékk að fara heim að sprautunni lokinni, eða um fjórum tímum á eftir. Og við flugum til Íslands samkvæmt áætlun.

18. apríl. Mánudagur. Brói fer í blóðprufu og áætluð er sneiðmynd daginn eftir og viðtal hjá Guðmundi.

19. apríl. Þriðjudagur. Brói fer í sneiðmynd sem kemur vel út og vökvamyndun í kvið er ekkert sem Guðmundur hefur áhyggjur af. Guðmundur talar um að athuga með að skera burt eitlagnippið í kviðnum, sem var ennþá töluvert og einnig að athuga með hvort líf væri í því, þ.e.a.s hvort þar væri krabbamein. Þarna göngum við inn í Páskana vongóð, en það varði stutt. Fljótlega fer Brói að finna fyrir þyngslum í lungum.

Mig langar að benda á mynd sem tekin var 23. mars - eftir háskammtameðferðina. Þar stendur: „Smá atelectasabreytingar sjást, dorsalt og basalt í lungum. Niðurstaða: Minnkandi eitlar neðan og ofan þindar. Minnkandi íferðarflákar í mesenterial fitu. Veggjaþykkun í duodenum og jenenum.“

Á mynd frá myndatöku þennan dag, 19. apríl, stendur: „Tilkomið frá fyrri rannsókn er aukinn fleiðruvökvi. Megin allt að 17 mm vökvaborð. Það er áfram lítilsháttar óregla og fleiðruþykknanir hæ. Megin. Niðurstaða: Vaxandi fleiðruvökvi við. Megin. Heldur minnkandi eitlar og íferðir í mesenterium. Einnig tilkominn ascites og óregluleg hleðsla í lifur.“

Þetta var þannig nokkuð misvísandi mynd. Hvað þýðir þetta? Ég vil fá nánari skýringar á þessu því að Brói var kominn á spítala 4 dögum seinna þar sem hann var kominn á spítala með vökva í lungu og krabbameinið komið í fleiðrur.

23. apríl. Laugardagur. Brói fer upp á sjúkrahús í blóðgjöf og þar eru gildin góð en ekki komnar niðurstöður í LD. Hann er þarna farinn að finna fyrir þyngslum í lungum. Þá er tekin mynd af lungunum og kemur í ljós talsverður vökvi og tappa þyrfti úr brjóstholinu. Brói er settur í innlögn, en færað koma aðeins heim. **Hann varð að bíða eftir að lungnalæknir kæmi að tappa af sér og enginn var laus sem gat sinnt honum þennan daginn.**

Ég var sjálf komin með háan hita og gat lítið sem ekkert verið hjá honum sem var svo sárt.

Ég skrifa: „Þetta eru hræðilegir páskar fyrir börnin: Ég veik með flensu og Brói kominn á spítala og hljómar ekki vel að það sé kominn vökvi í brjóstholið. Við erum bæði orðin svo þreytt, hvort á sinn hátt. Þessu ætlar bara ekki að ljúka. Börnin okkar komin í pössun og Páskadagur að renna upp daginn eftir.“

24. apríl. Sunnudagur. Tappað var af Bróa tveim lítrum af vökva. Enginn læknir er laus sem gat tappað af honum fyrr. Sigrún skoðaði sýnið sem var tekið og segir Bróa að í fljótu bragði líti þetta ekki vel út en hún viti nánar um það daginn eftir og ætli að bíða eftir frekari niðurstöðum. Brói fær að koma heim í milli tíðinni og við vitum að þetta hljómar ekki vel. Hann er með mikil óþægindi eftir aftöppun. Það hafði komist loft í brjóstholið.

26. apríl. Þriðjudagur. Brói er lagður aftur inn. Sigrún segir Bróa að það séu ekki góðar fréttir. Það sé krabbi kominn í fleiðrur sem eru undir lungunum og það sé það sem valdi þessari vökvamyndun.

Guðmundur kemur til okkar seinnipartinn og segir okkur að samkvæmt beiðni lækna í Svíþjóð hafi nú verið tekið kjarnsýrusýni.

Eftir þá rannsókn hafi komið í ljós að Brói væri líka með *Burkitt limphoma* og nú sé bara eitt lyf sem hægt sé að nota. Guðmundur sagði að vanalega virkaði það vel á þessa gerð. Ég spyr Guðmund aftur, af hverju lyfin sem notuð voru í Burkett-kúrnum væru ekki notuð því Brói hafi ekki prufað allan kúrinn þegar hann fékk hluta af honum 28. desember síðastliðinn? Guðmundur svarar að ekki sé hægt að nota þau lyf núna vegna þeirra miklu vökvamyndunar sem séu í Bróa og eitt af þeim lyfjum í Burkett- kúrnum sem hann notaði ekki 28. desember myndaði mikinn vökva eftir lyfjagjöf.

Ég spyr Guðmund aftur hvað muni gerast ef þetta virki ekki.

Hann svarar: „Þá er ekki meira í boði!“

Við vorum dofin eftir þessar fréttir. Brói fær lyfið þennan dag og seinni skammtinn daginn eftir. (Þarna vil ég skjóta inn í að Guðmundur nefndi ekki við okkur að hann væri í sambandi við Sigurð Ingva í Svíþjóð og sagði okkur ekki frá því fyrr en þennan dag að óskað hefði verið eftir því að beiðni læknanna í Svíþjóð að kjarnsýrusýni yrði tekið til að athuga hvort um fleiri en eina gerð af krabbameini væri um að ræða. Einnig tjáði hann okkur ekki úr hvaða sýni það væri, þ.e.a.s eitilsýninu sem tekið var í október úr eitlagnippinu í kviðnum, eða vökva í brjóstholinu sem tekið var um páskana, nánar tiltekið þann 27.apríl).

Ég skrifa í dagbók: „Við erum dofin. Þetta er endalaust, eins og að lifa í spennusögu þar sem leigumorðingi er stöðugt á eftir okkur. Og nálgast okkur meir en nokkru sinni fyrr. Svo nú er að koma honum að óvörum og snúa leiknum við. Það er bara tvennt í stöðunni. Það eru bænir og maturinn. Við gefumst ekki upp þó hann sé kominn í öndunarvél.

27. apríl. Miðvikudagur. Búinn að fá seinni skammtinn af lyfinu. Dagbók: Ég spyr Bróa hvort hann sé hræddur. Hann svarar mér að það sé hann ekki. Hann var svo rólegur og æðrulaus. Ég er róleg líka. Það er ró yfir Bróa. Ef vondar fréttir koma er best að fara alla leið. Og svo halda áfram. Ég veit að við reyndum allt til enda sem er sigur í okkar huga. Það er með ólíkindum hve mikið er á okkur lagt.

28. apríl. Fimmtudagur. Brói hringir í mig. Það er aftur kominn vökvi í brjóstholið. Bróa er mjög brugðið. Ég reyni að stappa í hann stálinu, sagði allt jákvætt sem mér datt í hug og fór rakleiðis til hans. Brói var að bíða eftir að lugnalæknir tappaði af honum. Í millitíðinni fór ég upp í Hallgrímskirkju og kveikti á kerti fyrir Bróa eins og ég hafði oft gert áður.

Þegar ég kom til baka upp á spítala var ekki búið að tappa af Bróa. Ég spyr hjúkrunarfræðing hvort ekki sé von á honum fljótlega þar sem vökvinn var farin að íþyngja honum verulega. Þá tjáir hún mér að það séu veikindi og enginn til að sinna þessu í staðinn, en segir okkur jafnframt að Sigrún komi og ræði við okkur.

Sigrún sagði að ekki yrðið tappað af honum fyrr en daginn eftir sökum þessa. Ég spyr hana hvort þessi vökvamyndun þýði það að lyfin séu ekki að virka og hún segir að það taki 2 vikur að sjá það. Ég fann á orðum hennar að vongóð væri hún ekki. Ég spyr hana hvort það sé ekki hættulegt að hafa vökvann lengur og hún svarar að ef súrefnismettun sé í lagi sé óhætt að bíða. Hún talar einnig um að gera þurfi ráðstafarnir ef vökvamyndun heldur áfram og setja dælu sem þýði að þá sé hann fastur á spítalanum.

Við ræddum aðeins um matinn sem við erum að reyna og bænina. Hún brosti og sagði: „Já, nú vonum við bara að þetta gangi allt saman upp.“

Guð hvað þetta er erfitt þegar dauðinn nálgast óhuggulega mikið. Þetta er eins og í draumi sem ég á eftir að vakna úr. Í kirkjunni bað ég Guð að hjálpa mér að vera sterk og grét, og vonaði að það gerðist kraftaverk. Seinna um kvöldið nuddaði ég Bróa og bað bestu bæn sem ég hafði beðið frá upphafi. Brói fylgdi mér fram á gang og við kysstumst góða nótt og ég sagði við hann að ég elskaði hann og hann á móti. Ég hef lítið grátið, maður er farinn að stjórna þessu þegar þarf, en Guð hvað ég hef oft núna þurft að halda honum niðri. *"Ég verð: krabbinn má ekki sjá að ég er neikvæð, þá sigrar hann enga neikvæða orku í okkar umhverfi."*

29. apríl. Föstudagur. Tappað var af Bróa tvo lítra og sýni tekið í leiðinni til athuga hvort krabbameinsfrumum færi fjölgandi og fékk hann að fara heim (sýnið sýndi fækkun krabbameinsfruma frá síðasta sýni sem var tekið á páskadag). LD. Blóðniðurstöður var komið í 498. Brói átti góðan dag. Það sem eftir var dags keyrði hann sjálfur bílinn.

30. apríl. Laugardagur. Brói svaf vel og var nokkuð hress og fórum við út að labba. Hann varð þreyttur seinnipartinn og komin meiri depurð í hann. Fann samt ekki fyrir vökva. Bað Guð að þessi níu mánaða barátta væri ekki til einskis. Og skrifa: „Ég gefst aldrei upp.“

2. maí. Mánudagur. Brói var mjög þreyttur í dag, slappur og sífjaður. Hann var með verki í síðunni og við rifbein. Ég gaf honum morfíntöflur sem slógu á verkina en juku sífjuna til muna. Brói er lystarlítill en ég næ að láta hann drekka djúsa. Ég nudda hann svæðanuddi og bið bæninar. Ég finn óttann vera að læðast til mín og bið Guð að taka hann frá mér, sem hann gerði. Brói fékk sér morfín fyrir svefninn og svaf þokkalega.

3. maí. Þriðjudagur. Brói búinn að vera slappur. Hann hringir í Guðmund lækni og segir honum að hann finni það sé kominn vökvi aftur í lungun og hann sé með þungan og hraðan hjartslátt. Guðmundur segir Bróa að koma á göngudeild í myndatöku.

Þegar þangað er komið tekur á móti honum hjúkrunarfræðingur og hann fær rúm til að liggja í og hún tekur blóðprufu. Það þarf að fá flögur hvítu blóðkorn í 4,5 LD er komið í 1000 en var í 498 fyrir fjórum dögum síðan. Við heyrum hana segja við Guðmund lækni frammi á gangi að Brói sé kominn. **En Guðmundur lítur ekki inn til Bróa.** Við verðum mjög hissa og fannst okkur þetta vera mjög skrýtin framkoma við sjúkling sem er þetta alvarlega veikur.

Brói er sendur í myndatöku og okkur sagt að það taki um klukkustund að fá niðurstöður. Eftir að vera búinn að bíða rúmlega það, geng ég fram hjá stofu Guðmundar læknis þar sem hann situr við skrifborðið sitt og ég spyr hann hvort ekki séu komnar niðurstöður úr myndatökunni. Mér virtist sem Guðmundur vera búinn að steingleyma Bróa. Guðmundur sér þarna á mynd að vökvi er kominn aftur og það þurfi að tappa af honum. Guðmundur gengur með mér inn á göngudeild 11 og biður Einar (unglækni að ég held) að tappa af Bróa.

Ég spyr Einar hvort hann hafi gert það áður, og segir hann svo vera (ekki einu sinni þarna fer Guðmundur að kíkja á Bróa og undrast ég það mjög). Brói segir við mig: "**Guðmundur er að forðast mig.**" Einar læknir fer fram á gang og tínir til það sem hann þurfti til verksins. Ég labba með honum inn til Bróa. Einar tekur upp nálina sem hann ætlaði að nota til að tappa af brjóstholi hans. Ég sé að hann horfir undrandi á nálina og segir að þetta sé ekki kunnugleg nál sem hann hafi aldrei séð áður. Ég spyr hann hvernig þá og hann segir að þetta sé ekki með plastnál eins og vani sé heldur úr stáli. Hólkurinn inni í nálinni sjálfri sem vanalega sé úr plasti. **Þetta sé eins og í gamla daga?**

Einar segist aldrei hafa notað slíka nál áður. Hann fer fram og ræðir við annan lækni sem var kominn til að aðstoða Einar. Ég geng fram á gang til þeirra. Þeir segja við mig að þeir ætli að athuga hvort það sé eitthvað af gömlu nálunum til á spítalanum á öðrum deildum. Þeir koma stuttu seinna og höfðu ekki árangur sem erfiði. Segja við mig að það sé verið að panta ódýrari nálar út af sparnaði en þeir treysti sér ekki til að nota þessar sem í boði séu? Einar nær í Guðmund lækni, þeir biðja hann að aðstoða sig og fundu lausn á því, en ég held að nálin hafi ekki verið notuð til verksins. Þegar Guðmundur læknir kom inn á stofu til Bróa og tappaði af honum **þá hvorki talaði hann við Bróa né horfðist í augu við hann.**

Ég skrifa hér í dagbókina: "Brói segir við mig að Guðmundur hafi forðast augnkontakt".

Eftir að búíð var að tappa af Bróa rúmlega tveimur lítrum af vökva er hann sendur aftur í myndatöku. Það er til að athuga hvort loft hafi komist í brjóstholið. Að því loknu förum við aftur inn á 11-B (göngudeild). Brói átti pantað viðtal hjá Guðmundi þennan dag um tvöleytið sem fór forgörðum út af þessu. En við gerðum ráð fyrir að hann myndi ræða við okkur eftir seinni myndatökuna. Við sátum frammi á gangi og Einar kemur til Bróa og segir honum að ekki sé neitt loft í brjóstholinu. Brói spyr Einar hvort ekki þurfi að tappa líka úr kviðnum því þar var komin bunga í síðuna og fann hann til óþæginda þar og var búinn að tala við Guðmund um það áður. Einar segir að hann viti í rauninni ekkert um hans sjúkrasögu, hann

verði að ræða þessi mál við Guðmund lækni. En Guðmundur var ekki búinn að vera sjáanlegur til þessa, fyrir utan það að hann kom til Bróa að tappa af vökva úr brjóstholinu. Þegar þarna er komið er klukkan langt gengin í fjögur eftir hádegið og við spyrjum hvar Guðmundur sé. Okkur var sagt að hann sé búinn að vera upptekinn í viðtölum en hann hljóti að koma bráðlega. Flest allir voru farnir og biðum við frammi á gangi ásamt öðrum hjónum.

Guðmundur kemur stuttu seinna gangandi eftir ganginum og lít ég á hann. Enn og aftur upplifum við að hann sé að forðast okkur. Hann gengur til hjónanna fyrst og talar við þau. Eftir að hafa afgreitt manninn kemur hann loks til okkar. Einar stendur þarna líka og ég segi Guðmundi hvað sé eiginlega í gangi með þessar nálar.

Guðmundur svarar að það séu pantaðar nálar og ekki haft samráð við lækna þegar pantað sé út af sparnaði. (Sem er stórunderlegt - að einhver skrifstofumaður ákveði fyrir fagfólk hvernig nálar eigi að nota. Ekki veit ég hvort viðkomandi maður myndi hafa áhuga á að láta stinga sig með þeirri nál sem Bróa var boðið í brjóstholið á sér, hvað þá að bjóða læknum upp á slíkt drasl með alla þá ábyrgð - líf annara í höndunum á sér?)

Þetta er gjörsamlega ólíðandi fyrir sjúklinga og starfsfólk spítalans.

Brói spyr þá Guðmund um vökvann sem hann finnur fyrir í síðunni og gefur Guðmundur lítið út á það. Þarna er farið að sjóða verulega á mér og ég spyr Guðmund hvort hann ætli ekki að bjóða okkur inn á stofu og segi: „Það er nú frekar óþægilegt að tala um svona mál frammi á gangi.“ Og hann býður okkur inn á stofu.

Þegar inn er komið tala ég um það hvort það hafi ekki örugglega verið tekið sýni úr vökvanum í brjóstholinu, eins og gert var í fyrri skiptin. (Það hafði verið tekið sýni tvisvar sinnum til að sá hvort einhver munur væri á krabbanum eftir síðustu lyfjagjöf. Seinna sýnið, sem tekið var föstudaginn 29. apríl, hafði sýnt meiri fækkun krabbameinsfruma en fyrra sýnið).

Guðmundur stendur upp og fer fram en kemur stuttu seinna og segir að það sé búið að henda sýninu. Ég trúði ekki mínum eigin eyrum. Hvernig gat þetta gerst? Að manns eigin læknir skuli gleyma slíku?

Ég spyr hann síðan um kjarnsýrusýnið sem tekið var úr Bróa að beiðni lækna í Svíþjóð, sýnið sem leiddi síðan í ljós að um var að ræða tvær gerðir af eitlakraþba, Burkett-Lymphoma og Follecular-Lymphoma.

Af hverju það hafi ekki athugað í október þegar sýni úr eitlagnippinu í kviðnum var tekið - þar sem það kom í ljós eftir fyrstu lyfjagjöf að krabbameinið var strax í byrjun farið að haga sér óvanalega eins og Guðmundur orðaði það sjálfur þá (í október 2010)?

Ég spyr Guðmund hvort það kjarnsýrusýni sem tekið var núna hafi verið úr brjóstholssýninu sem tekið var 25. apríl, þegar fyrst var tappað úr brjóstholinu, eða úr októbersýninu frá því haustið 2010?

Guðmundur segir þá að hann muni það ekki.

Ég reiðist mjög við svar hans og spyr aftur hvort hann vilji nú ekki athuga það í tölvunni?

Hann fer í tölvuna hinn vandræðalegasti og segir að kjarnsýrusýnið hafi verið tekið úr sýni frá því í október 2010 (úr eitlagnippinu í kviðnum).

Ég spyr þá Guðmund: „Er hann þá búinn að vera með tvö eitlakrabbamein allan tímann?“ Og ég bæti við: „Það hefði verið betra að vita þetta í haust“.

Guðmundur svarar mér að það hefði ekki skipt neinu máli.

Enn og aftur spyr ég Guðmund: „Hvað erum við að tala um langan tíma sem Brói á eftir miðað við útlitið á þessari stundu?“

Guðmundur svarar að það gætu verið vikur.

Við sátum þarna gersamleg stjórf. Brói sat á bekknum og starði tómum augum út í loftið. Brói var búinn að upplifa hræðilegan dag, algjöra höfnun og áhugaleysi af hálfu Guðmundar læknisins hans. Bróa leið óþægilega með þessi samskipti og þetta viðtal toppaði allt sem á undan hafði gengið. Ég fann að þarna var allur máttur farinn úr Bróa. Við kvöddum Guðmund og löbbuðum dofin út. Ég held að þarna hafi Brói átt að koma næst upp á dagdeild þremur dögum síðar, föstudaginn 6. maí.

Eftir að heim kom sagði ég systur minni hvað hafði gerst. Hún varð reið og spurði er enginn búinn að hringja í ykkur og veita ykkur áfallahjálp og tala um næsta skref? Ég svaraði: „Nei, enginn.“ Og það hringdi enginn þá tvo daga sem Brói var heima eftir þetta þrátt fyrir að það væriúið að segja honum að nú væri komið að endalokum.

Mér finnst enn þann daginn í dag það vera svo ótrúlegt að ekki hafi farið af stað neinn stuðningur eða stuðningsteymi fyrir okkur, í það minnsta rætt við okkur um hvernig endalokin yrðu. Við vorum í engu ástandi til að biðja um stuðning enda gersamlega dofin og ringluð.

Þarna hefði í það minnsta átti að fara strax í gang eitthvað ferli þar sem Brói fengi meiri stuðning. En það var enginn prestur í boði, enginn ráðgjafi, enginn sálfræðingur, ekkert.

Ekki bofs frá neinum í tvo sólahringa.

5. maí. Fimmtudagur. Brói hringir í Guðmund lækni og segir að hann sé kominn með vökva aftur og með mikinn hjartslátt. Guðmundur segist ætla að athuga stöðuna á 11-G, hvort þar sé laust rúm. Hann hringir stuttu seinna og segir að það sé fullt á 11-G en Brói skuli koma á göngudeildina. Ég hringi upp á göngudeild til að fullvissa mig um að hann fái rúm því hann var svo veikur að hann hefði ekki getað komið þangað annars. Ég þurfti að keyra Bróa í hjólastól inn á deild og okkur var vísað inn á herbergi. Þar kemur starfskona og tekur hjartalínurit sem sýnir að púlsinn er kominn í 190 slög. Hún fer fram að þessu loknu. Og ég spyr hana hvort ekki komi læknir strax. **Hún gat ekki svarað því.**

Ég labba fram á gang mjög óttaslegin og sé Friðbjörn lækni standa þar. Ég bið hann um að líta á Bróa þar sem hann liggja með púlsinn í 190. Friðbjörn kemur með mér strax inn til Bróa og hringir inn á Hjartagátt (enginn Guðmundur nálægur).

Brói er strax keyrður niður á Hjartagátt og Friðbjörn fylgir honum þangað. Þar er reynt að hægja á hjartslætti með lyfjum, sem tekst ekki fyrr en í þriðju tilraun. Þrátt fyrir það er púlsinn hár, rokkar oft upp í 130 slög og fer ekki mikið niður fyrir hundrad. Friðbjörn var hjá okkur þangað til læknarnir töldu að þeir væru búnir að ná tókum á hjartslættinum.

Hann segir við okkur að Guðmundur komi örugglega fljótlega. Guðmundur kom um ellefuleytið, en stoppaði ekki lengi og sagði fátt, nema að Brói þyrfti að fara í sneiðmynd og taka þyrfti ákvörðun í framhaldinu. Á meðan við biðum var púlsinn að rokka töluvert hátt upp og fór ég þá fram og að það um að litið yrði á hann. Mér var sagt að fylgst væri með púls inn á vaktarherbergi. Það væri mikið að gera og fáir hjúkrunarfræðingar á vakt.

Þarna var Brói látinn bíða allan daginn og ekkert gerist þar til ég fer fram og spyr um framvindu mála, hvort hann fari ekki fljótlega í myndatöku? Það voru vaktaskipti og nýr læknir kominn. Mér var sagt að læknirinn væri að fara yfir rapportið og kæmi strax og því lyki.

Ég var orðin mjög óttaslegin þarna en reyndi að láta lítið á því bera Bróa vegna því ég vissi að hann var orðinn mjög hræddur sjálfur þó hann segði fátt um það. Hann biður mig að segja sér eitthvað skemmtilegt en ég var orðin svo reið þarna að ég gat það ekki. Ég upplifði svo mikla vanvirðingu í hans garð, það var eins og hann skipti ekki nokkru máli. Við vorum þarna í einhverskonar einskismannslandi þar sem enginn vissi neitt og áhugi á að hjálpa okkur lítill.

Ég er svo heppin að hafa prest í fjölskyldunni, Birgi Ásgeirsson fyrrverandi sjúkrahúsprest á Landsspítalanum. Hann kom til okkar eftir að hafa frétt af Bróa fyrir tilstuðlan frænku minnar, dóttur hans, sem var farin að hafa verulegar áhyggjur af mér og þessu gífurlega álagi sem var á okkur. Eftir að hafa rætt við og ég sagt Birgi hvernig við séum látin bíða, það sé ekki nokkur maður að sinna Bróa og ekki bóli á því að hann fari í sneiðmynd. Sr. Birgir fer fyrir mína hönd og talar við Kristjönu deildarhjúkrunarfræðing á deild 11-G og biður hann um að haldinn verði fundur með Guðmundi lækni hið fyrsta. Fundurinn var svo ákveðinn daginn eftir, á föstudeginum 6. maí kl. 15.

Kona sem er lækni á Hjartagátt kom loksins til okkar um og milli 16 og 17 og sagði að það væri mikil bið í sneiðmyndatöku og ekki væri víst að af henni yrði þennan daginn. Ég horfði undrandi á hana, því í þeim tilvikum þegar mikið hafði legið við að Brói færi í myndatöku var það alltaf gert samdægurs. **En allt í einu núna var það ekki í boði.** Ég spyr hana hvort ekki sé möguleiki á röntgenmyndatöku af brjóstholi svo hægt sé nú að tappa af honum. Það sé ekki hægt að hafa hann svona mikið lengur með brjóstholið fullt af vökva og púlsinn í 190 sprautaður niður. Hún segist ætla að ræða það við lækna á 11-G.

Ég velti því þá fyrir mér út af hverju í ósköpunum var ekki hægt að tappa af brjóstholinu þó svo myndin hefði dregist. Það var ekki vandamál í hin skiptin. En akkúrat þá, þegar hann var í lífshættu, aðhafðist Guðmundur ekki neitt eða þeir lækna sem þarna voru.

Í ofanálag þurfti það til að ég stungi upp á því hvort það sværi ekki hægt að taka röntgenmynd, þar sem sneiðmynd var ekki í boði strax. Brói fór í röntgenmyndatöku að minni beiðni og út úr henni kom að sést hefði slímtappi í lungu. Það þurfti að kalla til lungnalækni til að líta nánar á myndina. Líklega yrði að framkvæma barkapræðingu sem einungis lungnalækna gera, svo ekki yrði tappað af honum fyrr en lungnalæknir fengist í það.

Ég verð að bæta hér inn að það er lungnadeid er uppi í Fossvogi en hjartadeild við Hringbraut. Þetta finnst mér ekki vera gáfulegt? Ég hefði haldið að hjarta og lungu héldust í hendur eins og var í Bróa tilviki. Þarna hefði lungnalæknir getað litið á myndirnar strax og metið stöðuna.

Þarna var um bráðatilvik að ræða og kalla átti út lækni strax hvort sem hann var dauðvona eða ekki. Eftir að læknirinn á hjartagátt hafði ráðfært sig við Sigrúnu á 11-G var ákveðið að Brói skyldi liggja inni á hjartadeild yfir nóttina sem var talið öruggara vegna hjartans enda púlsinn alltof hár þrátt fyrir að hann fengi lyf við þessu. Okkur var sagt að hann færi í sneiðmyndatöku strax um morguninn.

Ég spyr lækirinn: “Á hann þá að vera svona yfir nóttina?” Hún segir svo vera. Það sé ekki hægt að kalla út lungnalækni núna. Ég spyr enn og aftur hvar Guðmundur sé. Hún segir mér þá að hann sé líklega farinn heim. Ég bara trúði því ekki að hún væri að segja satt. Að hann hafi virkilega farið án þess að líta á Bróa og athuga hvernig hann hefði það eða ræða hvað væri hægt að gera í stöðunni.

Þarna var lækir að sinna honum sem vissi næsta lítið um hans veikindsögu, hafði aldrei hitt hann áður. Við vorum látin vera þarna nánast afskiptalaus allan daginn og það var ég sem stakk upp á því að hann færi þó í röntgenmyndatöku, annars hefði ekkert verið aðhafst. Brói er keyrður upp á hjartadeild um kvöldmatarleytið. Seinna um kvöldið kl. 21:00 kemur svo kona sem er lungnalækir frá Fossvogi. Ég sá að hún hafði komið eftir sína vakt í Fossvoginum. Hún segir Bróa að hún sé búin að líta á myndirnar og þetta sé ekki slímtappi í lunga svo það sé hægt að tappa af brjóstholinu og setja dælu við það sem dældi út vökva jafnóðum.

En Brói varð að vera svona yfir nóttina, sprautaður niður til að púlsinn héldist í 100- 130 og með brjóstholið fullt af vökva, því að það var ekki neinn lungnalækir sem gat sinnt honum eða annar lækir sem gat tappað af honum (þarf ekki lungnalækni til þess) og Guðmundur lækirinn hans farinn heim og lét ekki svo ekki mikið sem sjá sig.

Ég held að þarna hafi ég verið við það að fá brjálæðiskast og ég held að ég geti verið svo stórorð að segja að mig langaði mest til að fara upp í Velferðaráðuneyti og henda handsprengju þar inn.

Eftir að hafa kysst manninn minn góða nótt féll ég í grát fyrir framan hjúkrunarfræðing á deildinni, eftir að hún spurði mig hvort einhver væri búinn að vera að hugsa um mig.

Þetta voru hlýjustu orð sem ég hafði heyrt frá öllum starfsmönnum spítalans þennan daginn. - Og hún lofaði mér því að Brói færi í myndatöku strax um morguninn.

6. maí. Föstudagur. Ég fór upp á spítala um tíuleytið þess fullviss að Brói væri búin að fara í myndatöku. En annað kom á daginn. Hann var ekki farinn og enginn búinn að ræða við hann um það hvenær hann færi. Enda var það bara í takt við allt sem á undan hafði gengið.

Og enn og aftur byrja ég í bardaganum, að berjast fyrir rétti hans, sem sjúklings. Þarna var farið að draga af honum og hann sjálfur búinn fyrir löngu að gefast upp á því að tala fyrir sínum rétti. Ég held að ég geti nánast sagt sem svo að ef hann hefði ekki haft mig að þarna þá hefði hann bara gleymst. Svo skelfileg var þessi upplifun okkar.

Við upplifðum það hann var fyrir löngu hættur að skipta máli því hann var hvort eð var orðinn vonlaust tilfelli og dauðvona.

Það var enginn að hugsa um hversu þjáður hann var með allan vökvann í brjóstholinu, með púlsinn í botni og sprautaður niður. Það var ekki til mannskapur til að sinna honum, því læknarnir voru að kafna í sjúklingum og allir uppteknir við að láta þetta apparat ganga og spara og spara og spara

Ég fer fram og spyr enn og aftur hvenær Brói fari í myndatöku og það sýður á mér. Ég segi við hjúkrunarfræðing á hjartadeild að það hafi veri búíð að lofa mér því að Brói færi strax um morguninn í mynd. Hjúkrunarfræðingur á hjartadeild hringir um hæl og segir að hann fái að komast í myndatöku kl. 11.30.

Ég fer með Bróa niður og á meðan það er verið að mynda hann kemur Kristjana deildarhjúkrunarfræðingur á 11-G til að tala við mig út af fundinum sem átti að verða kl. 15:00 með Guðmundi lækni.

Kristjana sér hversu reið ég er orðin og segir við mig eins og svo oft áður þegar við höfðum kvartað yfir tímaleysi Guðmundar að hún geti staðfest það að það sé búíð að liggja yfir Bróa.

Þarna stoppaði ég hana og sagði að það væri ekki satt. Guðmundur væri ekki búinn að láta sjá sig þessa daga sem Brói hafi verið veikastur og þurft sem mest á honum að halda. Hún geti skilað til hans frá mér að hann komi ekki nálægt mannum mínum meir.

Eftir sneiðmyndatökuna er Brói aftur lagður inn á hjartadeild. Þarna var ég orðin úttauguð og örmagna. Frænka mín sem er sálfræðingur kemur til mín og er mér til halds og trausts og við ræðum saman frammi á gangi.

Sigrún Reykdal, læknir á 11-G, lítur inn til Bróa eftir sneiðmyndatökuna og segir að það séu ekki góðar fréttir. Eitlarnir séu byrjaðir að stækka aftur og ekkert annað í stöðunni, eins og við vissum sjálf. Ég var ekki stödd inni hjá Bróa þegar Sigrún bar honum þessar fréttir, systir hans var með honum. Þessu næst kom Sigrún til mín þar sem ég sat frammi með frænku minni og segir mér það sama og hún sagði Bróa.

Ég grét og sagði að það hefði nú verið betra að hafa vitað þetta fyrr, að Brói hafi verið með tvær gerðir af eitlakraþba allan tímann.

Ég sagði henni einnig frá því að ég hefði bent Guðmundi á það í janúar að þegar hann prufaði Burkett-kúrinn að hluta til milli jóla og nýárs hafi eitlarnir stækkað mjög lítið miðað við hin skiptin. Hún svarar eins og Guðmundur gerði, sagði að það hefði ekki skipt neinu máli.

Ég sagði á móti: „Víst hefði það skipt okkur öllu máli að hafa vitað þetta strax. Það hefði verið sett upp önnur lyfjagjöf.“

Ég fór til mannsins míns og við féllumst í faðma. Brói tók þessum fréttum af því líku hugrekki og æðruleysi. Hann var búinn að standa sig eins og hetja allan tímann. Hann kvartaði aldrei nema þegar honum fannst brotið á sér og þá var það, eins og hans var lagið, ekki gert með látum.

Hann var ekki reiður eða bitur út í sín örlög. Ég held að eftir svona mikið mótlæti eins og hann þurfti að ganga í gegnum þá hafi hann sýnt skynsemi í því að það væri öllum fyrir bestu, að fara með frið í hjarta.

Hann var líka að hugsa um mig og börnin okkar.

Brói fór loks í aðgerð um kaffileytið þann daginn. Hann var þá samtals búinn að vera í 29 klukkustundir með brjóstholið fullt af vökva og púlsinn í botni. Hann var líka búinn að vera með súrefni þennan tíma, því súrefnismettunin var ekki góð.

Ég vil benda á að ég spurði Sigrúnu Reykdal að því áður eða þann 28. apríl þegar Brói þurfti að bíða eftir að tappað yrði af honum, hvort það væri ekki hættulegt að bíða svona með brjóstholið fullt af vökva. Þá svaraði hún þannig að það væri ekki hættulegt svo lengi sem súrefnismettun væri í lagi. En þarna var hún ekki í lagi. Og hann var samt látinn vera með vökvann í brjóstholinu.

Fundur kl. 15 - Föstudagur 6. maí.

Fundur með Guðmundi Rúnarssyni lækni og Kristjönu G. Guðbergsdóttur deildarhjúkrunarfræðingi á 11-G. Mér til halds og trausts voru séra Birgir Ásgeirsson og eiginkona hans, Herdís Einarsdóttir sálfræðingur (föðursystir mín).

Á fundinum fer ég yfir síðustu daga. Ég segi Guðmundi frá því að okkur hafi fundist að hann forðaðist augnkontakt við okkur og hvernig við upplifðum það hvernig hann hefði forðast Bróa.

Ég spyr Guðmund hvort hann hefði sett upp sömu lyfjagjöf og hann gerði þá hefði hann vitað það strax í lok september þegar sýnið var tekið úr eitlaknippi í kvið að Brói hafði tvær gerðir af eitlakrabba (Burkett-Lymphoma og Follecolar-Lymphoma). Guðmundur svaraði því **neitandi**, hann hefði sett upp aðra lyfjagjöf?

Hvernig geta þá bæði Guðmundur og Sigrún sagt að þetta skipti engu máli?

Ég undrast enn þessi svör, eins og við séum lítil börn sem vitum ekki neitt. Auðvitað skipti það öllu máli hvort sem Brói hefði lifað lengur eða ekki.

Eftir þetta svar byrja ég að tala um tímaleysi Guðmundar, að þegar við vorum hjá honum í viðtölum þá hafi t.d. síminn hans hringt a.m.k. tíu sinnum á meðan hann átti að vera að ræða við Bróa. Hann játti því. Ég vil bæta því hér inn að Guðmundur svaraði alltaf þegar Brói hringdi í hann. Kristjana hjúkrunarkona segir mér að hún geti staðfest að það hafi allt verið gert sem hægt var, Guðmundur hafi setið yfir hans máli. Ég segi við Guðmund: Við skulum bara leggja spilin á borðið og tala um hlutina eins og þeir eru. „**Það vantar lækna hérna á deildina og þið með allt of marga sjúklinga á ykkar könnu.**“

Þá grípur Kristjana inn að það sé búið að vera að auglýsa eftir læknum en það sæki enginn um. Guðmundur bætir við að það sé ekki nema einn íslenskur blóðlæknir í krabbameinslækningum sem lokið hafi námi sem búi erlendis og hann sé ekki á leið heim. Guðmundur segir að það hafi verið fengnir lækna af öðrum deildum til að létta á.

Ég segi: „**En þeir geta ekki tekið ákvörðun um þær meðferðir sem hver sjúklingur þarf. Það er einungis í höndum þeirra sérfræðinga sem vinna á deildinni (blóðlækna).**“

Ég spyr af hverju þá séu ekki erlendir læknar fengnir til landsins? Guðmundur svarar að það geti ekki gengið til lengdar og líka út af tungumálinu. Þá spyr ég afhverju þá sé ekki fengin meiri aðstoð annarra lækna sem geti létt á ýmsum málum sem tengjast sjúklingunum.

Guðmundur segir: „**Blóðlækningadeildin er verst sett hvað læknskort varðar á öllum Landsspítalanum, það hefur verið óskað eftir meiri hjálpi, en ekki fengist.**“

Ég segi þá við Guðmund: „Ef þið berjið ekki í borðið og segið hingað og ekki lengra þá gerist ekki neitt. Ég setti þetta í samlíkingu við mitt starf og sagði til útskýringar: „Ég er hársnyrtir. Ef ég bókaði 8 viðskiptavinum á mig hvern klukkutíma þá myndi enginn af þeim labba ánægður út, burtséð frá mistökunum sem ég myndi gera. En ég sé bara um hár og við erum að tala um mannlíf.“

Síðan ræðum við endalokin hjá Bróa og Guðmundur segir að Brói eigi ekki langt eftir. Það gætu verið vikur, eins og hann tjáði okkur þremur sólarhringum áður þegar ég spurði hann þess sama.

Kristjana deildarhjúkrunarfræðingur segir að hún sé búin að hafa haft samband upp á líknardeild og þar sé ekkert laust pláss í augnablikinu og Brói verði á 11-G þangað til það losni í Kópavogi. En engin einkastofa sé laus í augnablikinu á deidinni og því verði hann að vera á stofu sem sé tveggja manna. Ég spyr Kristjönu þá hvort það sé ekki öruggt að hann fái að vera þar einn. Hún svarar að hún geti ekki lofað því að ekki geti komið upp sú staða að annar kæmi þar inn.

Eftir fundinn fannst mér ég loksins geta farið til Bróa og verið honum til halds og trausts. Eftir að hafa aðeins fengið að blása því út sem mér lá á hjarta. Brói var mjög sáttur við að fara á líknardeild, burt úr þessu brjálæði, þangað sem hann gæti fengið frið og kvatt okkur í því góða umhverfi sem þar er.

Brói náði því miður ekki að fara á líknardeild. Ég fékk að sofa hjá honum þessar tvær nætur sem hann lifði eftir þetta. Að mér læddist sá grunur að endalokin væru fyrir en okkur var sagt. Hann var æðrulaus allt til enda. Sál hans var farin að ferðast til annarra staða. Þegar hann hallaði aftur augunum sagði hann mér margoft að hann hefði farið í burtu. Sem dæmi var hann í eitt skiptið heima að lesa og í annað skipti bara úti að keyra.

Við héldumst í hendur alla nóttina og náðum að kveðjast og sögðum milljón sinnum hvort við annað: „Ég elska þig!“ Hann sagði mér að hann vildi að þessi vegferð hans færi lengra ef það

gæti orðið öðrum til bóta. Fyrst og fremst sagðist hann vilja að aðrir sjúklingar þyrftu ekki að ganga í gegnum þá raun sem hann fékk að upplifa.

Þegar svona er komið hefur maður allt að vinna. Eins og Brói sagði sjálfur eitt sinn við Guðmund lækni: „Ég á þrjú börn.“

Þetta var til að leggja áherslu á það hversu mikilvægt það væri honum að lifa. Ég veit að Brói hefði getað lifað lengur. Þó það hefðu ekki orðið nema eitt eða tvö ár, þá hefði munað um það þegar maður á og er með ung börn. Þau hefðu getað notið föður síns aðeins lengur. Hann var ávallt sérstaklega hraustur maður. Bara með því að skoða sjúkraskýrslu hans fyrir krabbameinið er hægt að sjá það. Hann þoldi lyfjagjafirnar einstaklega vel þrátt fyrir stífar og miklar meðferðir. Háskammtameðferðin sem Brói fór í var að ég held sú mesta sem sjúklingur hefur fengið til þessa. Hann hefði þolað þá lyfjagjöf sem hann átti að fá strax um haustið við þeim tveimur meinum sem hann var með allan tímann. Einungis fimm dögum áður en Brói lést þá sagði hjúkrunarfræðingur á dagdeild mér að blóðið í Bróa hefði verið svo flott.

Ég vil halda því til haga að allan tímann gerðum við okkur grein fyrir því að þetta væri mjög alvarlegt ástand. Brói vissi það ávallt en hann sagði mér að hann vildi ekki hugsa um dauðann meðan hann drægi enn andann. Í hans augum þýddi það uppgjöf. Hver og einn fer sínar leiðir í ferli sem þessu en það var aldrei nein afneitum í gangi af okkar hálfu. Aðeins ósk um að hann fengi rétta greiningu sem fyrst og meðferð við hæfi.

Mér finnst eins og lækna hafi haldið okkur vera í afneitun en svo var aldrei. Það er bara þannig að þegar þú horfist í augun við dauðann eins og Brói gerði og ég sem hans eiginkona, þá heldur þú í kraftaverkið allt til síðasta andadráttar. Það er bara í mannsins eðli. Þegar ég lít til baka þá upplifi ég þetta þannig að við vorum að reyna að benda á þann vanda að lækning hans Bróa hafði ekki tíma til að sinna honum sem skildi af þeirri ástæðu að hann var að kafna í sjúklingum.

Mér fannst að í staðinn fyrir að viðurkenna vandann og fara til Velferðaráðherra og berja í borðið, þá vorum við orðin óþægleg fyrir spítalann. Bentum of mikið á sannleikann og það mátti ekki.

Þó svo að okkur hafi verið sagt að það væri verið að fara ígrundað yfir mál Bróa þá setti það ekki plástur á sárið. Við báðum um annað álit af þeirri augljósu ástæðu að lækning hans var svo önnum kafinn og allar hans ákvarðanir voru orðnar fálmkennar.

Eða eins og Brói sagði við mig í janúar: „**Ég hef á tilfinningunni að Guðmundur sé að draga upp úr hatti hvaða lyf hann ætlar að nota næst.**“

Maðurinn minn kvaddi þetta líf aðeins 51 árs gamall og það gerði hann með allt of mörg „ef“ í huganum. Nógu slæmt er að þurfa að faðma og kveðja ung börn sín í hinsta sinn, vitandi að það hefði verið hægt að gera betur. Við gerðum okkur fulla grein fyrir alvarleika sjúkdómsins og hann hefði kannski ekki orðið gamall maður. En það munar um hvern dag, viku eða mánuð, jafnvel ár. 10 ár voru eins og heil mannsævi í okkar augum. Eftir að svona dómur ríður yfir mann breytast öll gildin í lífinu.

Þegar þú starfar undir svona gífurlegu álagi eins og Guðmundur læknirinn hans Bróa gerði á þessum tíma þá hættir þér til að sjá ekki vandann. Þetta er svipað og þegar þú ert mjög stressaður og ert að flýta þér út úr húsi en finnur ekki bíllyklana. Þú leitar út um allt hús eins og vitlaus manneskja en svo eru bíllyklarnir oft beint fyrir framan þig eða í jakkavasanum þínum allan tímann.

Ég er að líkja þessu saman, því að allan tímann var Brói með **tvær gerðir af eitlakraðameini**. Sem var í raun augljóst þegar í ljós kom sl. vor þá þessi óvanalega hegðun á krabbameininu. Strax í byrjun hefði átt að skoða þetta betur en gert var. Sem læknir verður þú að brjóta odd af oflæti þínu og játa þig sigraðan. En í stað þess að gera það var Brói settur á svo mikið lyfjarugl í desember og fram í janúar að það eitt verður að skoða betur.

Það stóð einnig til að Brói yrði sendur út til Svíþjóðar strax í janúar í Zevalín sprautu en við það var hætt og ég spyr hvers vegna?

Og það sem manni sviður mest er að við spurðum lækninn hans í janúar hvort það gæti verið um tvö krabbamein að ræða. En sárast er þó að allan tímann sem Brói var veikur man ég eftir fáum stundum sem við upplifðum að hann væri í öruggum höndum. Mér finnst eins og ég hafi nánast alltaf hafa þurft að berjast fyrir öllu sem átti að vera hans sjálfsagði réttur. Að hafa ekki einu sinni getað bara verið að hvetja hann, hughreysta og knúsa síðustu daga hans hér á jörð, heldur þurfa að eyða allri orku sinni í að tryggja að hann fengi þá þjónustu sem honum bar.

Ég græt enn þegar ég hugsa um þessa daga, þá sérstaklega þegar hann lá inni á hjartagátt og bað mig að segja sér eitthvað skemmtilegt - því hann vissi að endalokin nálguðust. En ég gat það ekki, því að ég var búin að eyða svo mikilli orku í að honum yrði sinnt. Reiðin kraumaði í mér.

Ég meina það sem ég skrifa hér á undan; mig langaði að henda handsprengju inn í heilbrigðisráðuneytið. Því þar er ábyrgðin fyrst og fremst að láta þetta rugl viðgangast. Þá vil ég að það komi fram að ég finn til með starfsfólki spítalans, að það sé tilneytt að vinna undir þessum kringumstæðum.

Ég hef lært það á þessu öllu að þú átt aldrei að láta aðra gera lítið úr því sem þú upplifir, sérð og finnur. Það hlýtur að vera sannleikskorn í því. Spítalinn á ekki að berjast á móti gagnrýni heldur að vinna með henni, hlusta og læra með opnum hug. Gagnrýni er ekki árás og heldur ekki persónuleg. En það eru allir svo uppteknir af því að láta þetta ganga, sama hvað. Og fyrir hvern erum við að því?

Spítali á fyrst og fremst að snúast um velferð sjúklings, að hann finni að honum sé sinnt, þá sérstaklega þegar um líf eða dauða er að tefla. Hins vegar koma einungis ítrekað fram fréttir um sparnað og ef það er afgangur þá er strax komin frétt um það hvað forstjóranum hefur tekist vel til. Á meðan hlustar eða horfir veikt fólk undrandi á fréttina og veit betur.

Það er nú ekki beint hughreystandi að vera fátækur, vitandi það að niðurskurður og sparnaður muni bitna á þinni heilsu, að peningarnir skipti meira máli en þín velferð. Allir eru svo uppteknir af því að spara að þeir eru hættir að sjá hver tilgangurinn er með því að hafa spítala. Það er hægt að hróka peningunum betur en gert er, en þetta eru kolrangar áherslur.

Þú horfir á forstjóra Landsspítalans tala um að nú sé komið að sársaukamörkum, en samt er haldið áfram. Síðan les ég viðtöl við Guðbjart Hannesson tala um að hann taki nú ábyrgð á þessu öllu saman. En það gerir hann ekki og mun ekki gera, ekki frekar en vaninn er hjá ráðherrum og þingmönnum þessarar þjóðar. Síðast kemur svo Jóhanna Sigurðardóttir ásamt Steingrími J. Sigfússyni sem slá sér á brjóst og tala hróðugust allra manna, rjóð í kinnum af stolti yfir hve vel hafi tekist til að spara að fyrirmælum Alþjóða gjaldeyrissjóðsins.

Svo ég spyr aftur: "Fyrir hvern erum við að þessu"? Er það fyrir trilljónamæringana sem eiga vogunarsjóðina og mega fyrir alla muni greyin ekki tapa peningunum sínum því þá verði þeir bara billjónamæringar? Eða erum við að þessu fyrir alla þessa afglapa sem ganga hér enn lausir og fá meira að segja toppþjónustu í boði núverandi stjórnvalda, með því að halda bara áfram geðveikinni? Ef þetta kallast ekki sjúkleg meðvirkni, þá veit ég ekki hvað meðvirkni er. Ég er þess fullviss að engum af þessum mönnum hefði verið boðin sú þjónusta sem mínum manni var boðin. Og hef ég fengið það staðfest frá fleiri en einum starfsmanni spítalans að afgreiðslan er önnur ef fyrirmenn þjóðarinnar veikjast.

Hér hefur við gengist græðgi, hroki, dramb, og hégómi. Þjóðin á það inni hjá stjórnvöldum, eftir allar þær fórnir sem við almenningur hefur þurft að leggja á sig í kjölfar hrunsins, að réttlæti, samkennd, hugrekki, kærleiki, víska og hyggindi séu höfð að leiðarljósi. Í þessum orðum felst betri framtíð. Það varðar hagsmuni okkar allra að meira brjóstvit og mannkærleikur ráði ferðinni.