

DAGNÝ KRISTJÁNSDÓTTIR

Gott að eldast?

Pabbi

Ég var í prófunum á síðasta ári í Menntaskóla Akureyrar fyrir norðan, árið var 1970. Ég og kærastinn minn bjuggum í kjallaraíbúð og höfðum ekki aðgang að síma. Einn sunnudagsmorguninn vöknudum við að barið var á gluggann, við rukum fram úr rúmunum og urðum steinhissa þegar gesturinn reyndist vera sóknarpresturinn, erindi hans var að tilkynna mér að pabbi hefði fengið hjarta-áfall og orðið bráðkvaddur um nóttina. Það tók okkur nokkurn tíma að skilja hvað maðurinn var að tala um.

Pabbi var bóndasonur, fæddur árið 1914. Hann var lögfræðingur og hafði nýlega verið skipaður borgardómari í Reykjavík og með nýju starfi hans þurfti fjölskyldan að flytja til borgarinnar. Pabbi var í blóma lífsins, 58 ára gamall. Hann var reykingamaður en hafði ekki verið veikur og dauðinn gerði engin boð á undan sér. Hann var glaðlyndur og mikill fjölskyldumaður.

Dauði hans var reiðarslag fyrir mömmu, hún var fædd árið 1918 og var 52. ára. Hún var bóndadóttir ofan af Snæfellsnesi, falleg kona, lágvaxin og nett, með dökkt hár og brún augu. Þegar hún klæddi sig í síða svarta Oddfellow-kjólinn sinn með þröngum bol og svörtu schiffon-pilsu, fannst mér hún fegurri en Sophia Loren og Elizabet Taylor samanlagt þegar ég var lítill. Ég var aðdáandi hennar númer eitt.

Mamma

Mamma kynntist pabba í Reykjavík, þegar hún var í kennaraskólanum þaðan sem hún tók próf. Hún vildi gjarna nota menntun sína, kenna og hafa eigin laun, en eftir að við börnin vorum orðin þrjú og fjölskyldan sest að á Akureyri vildi pabbi að hún sæi um heimilið svo að hún varð heimavinnandi húsmóðir af



gamla skólanum, spilaði bridge við hinar heimavinnandi konurnar og leiddist áreiðanlega eins og úthverfahúsmæðrunum sem Bettie Friedan lýsti í bókinni *The Feminine Mystique* 1963.

Mamma var afar vel lesin og kunní ógrynni af ljóðum og kvæðum, hún og eldri systir hennar kunnu heilu ljóðabækurnar utan að. Hún var einstaklega minnug. Ég átti tvo eldri bræður. Mamma var ekki heilsuhraust þegar við vorum yngri. Hún var astmasjúklingur, sprautur sem mér fundust risastórar voru í ís-skápshillunum og þegar hún fékk verstu astmaköstin var hún lögð inn á sjúkrahús Akureyrar. Þá varð ég alltaf hrædd um að hún dæi. Bræður mínir voru líka hræddir. Það var annars mjög gott að vera barn úti á landi, ég þekkti ekkert annað og fannst það örlög verri en dauðinn að flytja til Reykjavíkur þar sem ég þekkti engan.

Í Vesturbænum

Mamma og pabbi keyptu fallega, rúmgóða íbúð í Vesturbænum í Reykjavík. Pabba fannst gaman að halda veislur. Þau höfðu ætlað að njóta elliáranna saman og ferðast til útlanda. Dauði pabba var skyndilegur og trúamatískur endir á þeim draumum. Mamma var hálfdofin fyrstu mánuðina og þar sem pabbi hafði alltaf séð um fjármál heimilisins varð áfallið enn verri. Eldri bróðir minn vann í banka og hjálpaði henni að taka smám saman við fjármálunum. Þegar hún var búin að jafna sig eftir versta áfallið fór hún út á vinnumarkaðinn og varð farsæll barnakennari í Melaskólanum í mörg ár. Ég og maðurinn minn bjuggum hjá henni á háskólaárunum, félagsskapurinn hentaði henni mjög vel og það var ungt fólk í kringum okkur. Hún hafði sjálf gaman af kennslunni, átti fáar en góðar vinkonur og systur í Reykjavík. Við systkinin og barnabörnin heimsóttum mömmu eftir að hún varð aftur ein og hún heimsótti okkur þegar við seinna bjuggum á Austurlandi, í Noregi eða í Kaliforníu. Hún giftist ekki aftur, ég veit ekki af hverju, ég spurði hana einu sinni og hún svaraði út í hött. Hún var ekki í félagsstarfi og hittu mestmegnis konur og börn í vinnunni sinni. Um flest var níundi áratugurinn henni góður og heilsan fremur góð.

Eldri borgarablokkin

Tíminn leið, mamma minnkaði við sig húsnaðið kringum 1990, hún flutti í blokk fyrir eldri borgara og bjó þar í fallegru íbúð með aðgang að mötuneyti og félagsþjónustu. Hún var umkringd fólki sem var í svipaðri stöðu og hún en hún vildi ekki kynnast því og einangraði sig smám saman. Mig grunar að það hafi

verið af því að eyður hafi verið farnar að koma í minnið og hún hafi ekki munað nöfnin á fólkinu sem hún hitti og hafi „skammast sín“. Það er ríkt í okkur öllum, þó að við séum hvorki með elliglöp né Alzheimer, að vilja halda virðingu okkar og verða okkur ekki til skammar. Breski rithöfundurinn og blaðamaðurinn Nicci Gerrard orðar það svo:

Skömm er orð sem kemur aftur og aftur upp í tengslum við heilahrörnun ... Næstum allir sem ég hef talað við og hafa persónulega reynslu af sjúkdómnum hafa rætt skömm sína. Skömmin birtist í mörgum myndum og hana upplifa bæði einstaklingurinn sem veikist og aðstandendur hans. Skömm vegna fordóma; skömm vegna valda- og stjórnleysis; skömm vegna þess að sjálfmyndin er miskunnarlaust svipt burt og skilur eftir berskjaldað sjálf; skömm vegna þess að með tímanum verður sjúkdómurinn svo líkamlegur og líkaminn er sóðalegt ker sem lekur; skömm yfir hinu snara virðingartapi; skömm vegna þess að einstaklingurinn með heilahrörnunina upplifir sig ítrekað uppvisan að einhverju.¹

Enginn hrópar um það á torgum að hann eða hún sé með elliglöp, þvert á móti halda menn því leyndu eins lengi og þeir geta. Gamlar vinkonur mömmu heim-sóttu hana stundum og hún þær, en smám saman urðu þær líka heilsulausar og gleymnar, hættu að koma og mamma var einmana. Við systkinin og tengdæturnar litum við hjá henni, ég kíkti oft til hennar en var alltaf á hlaupum því að ég var önnum kafinn kennari að byggja upp kennsluferil við Háskóla Íslands eftir sjö ára kennslu við Nordisk Institutt í Oslo. Vinnuálagið varð stöðugt meira á okkur hjónunum, yngri sonurinn var nýbyrjaður í grunnskóla, sá eldri í vinnu.

Hjálparhellan

Mamma bjó stutt frá okkur í Hlíðunum og bauðst til að vera heima hjá okkur þegar yngri sonurinn kæmi heim úr skóla og við þáðum það með þökkum. Hún var mjög glöð yfir þessu fyrirkomulagi. Hún kom á hverjum degi og sat ekki auðum höndum heldur tók til, þvoði þvotta, straujaði, eldaði oft kvöldmat og borðaði með okkur. Þetta gerði hún í nokkur ár, einmitt þegar við þörfnuðumst þess mest. Ég var henni endalaust þakklát og meðvituð um að án hennar hjálpar hefði ég verið helmingi lengur að skrifa doktorsritgerð. Hún sagðist hafa gaman

¹ Nicci Gerrard, *What Dementia Teaches Us about Love*, Penquin Books, 2019, bls. 101.

af þessu og sér leiddist að vera iðjulaus heima. Hún fylgdist með því sem við vorum að vinna í kennslu og félagsstörfum og tók þannig þátt í lífi okkar en hún var ekki sátt við lífsstíl okkar hjóna, róttækni, hippaklæðnað, reykingar, rauðvínsdrykkju og tímenn sem ég tók í Rauðsokkahreyfinguna á kostnað fjölskyldunnar.

Það var ekkert nýtt því ég var uppreisnarunglingur og okkur mömmu kom alls ekki alltaf vel saman á unglingsárum mínum. Ég var 16 ára og vildi skemmta mér og djamma með hinum unglingunum og koma seint heim. Það var ekki hægt að rífast við mömmu, hún sýndi vanþóknun sína með látbragði eða þögn og ég fékk sektarkennd yfir að vera ekki eins og hún vildi og varð þrjósk og fúl. Ég var send á heimavistarskóla langt frá borginni, leiddist hræðilega þar en lærði mína lexíu.

Mæður og dætur

Hin flókna afstaða dætra til mæðra sinna var mjög mikið til umræðu í kvenna-hreyfingum á Norðurlöndum á áttunda áratug síðustu aldar. Mæðra-dætra sambönd verða svo flókin af því að mörkin á milli mæðra og dætra eru oft flókin og óskýr. Bandaríska ljóðskáldið og fræðimaðurinn Adrienne Rich skrifaði fræga bók árið 1976, *Of Woman Born. Motherhood as Experience and Institution*, um spennnt samband mæðra og dætra og notaði þar hugtakið „mæðrafælni“ (e. *matrophobia*) en það er ótti dætranna við að „verða eins og mæður þeirra.“² Íhaldsöfl og andfeministar í Bandaríkjunum lögðu þá merkingu í þetta hugtak að annarrar bylgju feministar beittu sér gegn barneignum og réðust á móðurhlutverkið. Bók Adrienne Rich var þannig „demoníseruð“ og upp gaus mikil reiði út í feminista.

Þetta var alls ekki boðskapur Adrienne Rich sem segir, í einfaldaðri mynd, að stúlkur kljúfi sjálf sitt í þrá sinni eftir að brjótast undan valdi móðurinnar yfir þeim. Þær höfnuðu ekki mæðrum sínum heldur þeirri þröngu stöðu sem mæður þeirra voru settar í, valdalausar og möguleikalausar. Þær elskuðu móðurina en höfnuðu hlutskipti hennar.³

Hvað vill dóttirin að móðirin geri fyrir hana og hvað vill móðirin að dóttirin geri fyrir hana spyr heimspekingurinn Nancy K. Miller og hún svarar: báðar vilja þær viðurkenningu hinnar. Að hin sjái og meti mann eins og maður er. En hvernig getur þú fengið móður þína til að sjá þig eins og þú ert, ef hvorug ykkar

² Adrienne Rich, *Of Woman Born. Motherhood as Experience and Institution*, New York og London: W.W. Norton Company, 1995, fyrsta útgáfa 1976, bls. 235–236.

³ Lynn O’Brien Hallstein, „The Intriguing History and Silences of *Of Woman Born*. Re-reading Adrienne Rich Rhetorically to Better Understand the Contemporary Context“, *Feminist Formations* 22: 2/2010, bls. 18–41.

getur greint á milli þess hvar hún hættir og hin byrjar. Af sjálfu leiðir það að því erfiðar sem stúlkan á með að skilja sig frá móðurinni því harkalegri verða tilraunir hennar til að rífa sig lausa. Ég var á því róli.

Alzheimer

Árið 2001 var mamma farin að gleyma of miklu til að hægt væri að horfa fram hjá því og hún gerði það ekki sjálf. Hún var greind með Alzheimer á byrjunarstigi og fékk lyf sem áttu að seinka ferlinu. En henni fór hratt aftur. Hún gleymdi oft að taka lyfin svo við fjölskyldan fengum heimahjúkrun handa henni en því miður fólst hún oftast í því að hjúkrunarfólkið leit inn á hlaupum, gáði hvort lyf hefðu verið tekin, spurðu gömlu konuna að líðan og hún svaraði eins og konur af hennar kynslóð að hún hefði það bara gott og þau kvöddu. Þetta var elskulegt og gott fólk, mamma talaði hlýlega um þau og þau sögðust vera stöðugt leið yfir því að þurfa að sinna skjólstæðingum sínum svo yfirborðslega en tíminn sem þeim væri ætlaður á hvern skjólstæðing væri svo naumt skammtaður að ef þau stoppuðu ívið lengur einhvers staðar færi allt kerfið úr skorðum.

Gluggar

Við systkinin keyrðum mömmu til sérfræðinga ef hún þurfti og ég var í einni slíkri ferð með hana á leið til augnlæknis þegar þulurinn í útvarpinu, sem var opið í bílnum, byrjaði með æstri röddu að segja frá óhugsandi árás flugvéla á tvíburaturnana í New York. Öll heimsbyggðin fékk áfall. Mörgum vikum síðar þurfti mamma aftur til augnlæknis og ég spurði hvort við værum ekki nýbúnar að fara en hún svaraði: „Nei, við fórum ellefta september, daginn sem turnarnir voru sprengdir í New York.“ Ég hélt að mér hefði misheyrst. Þegar slíkir minnisgluggar opnuðust var gaman að lifa en þeir urðu smám saman færri og lengra á milli. Mamma borðaði lítið, sagðist ekki nenna að elda fyrir einn og sagðist heldur ekki vera svöng. Ég bauð henni stundum í mat en henni var orðið sama hvað hún borðaði og gleymdi oftast að borða en hún vildi tala um. Hún léttist og eyddi miklum tíma fyrir framan sjónvarpið án þess að fylgjast með því sem þar var í boði.

Mig langaði til að gera eitthvað skemmtilegt með henni en vissi ekki mikið um hvernig ég gæti nálgast hennar fyrra líf. Ég vissi ekki neitt um elliglöp og demens en hafði heyrt að ljósmyndir gætu verið góður útgangspunktur til að tala um fortíðina. Mamma átti mikið af gömlum ljósmyndum og oft voru upplýsingar skrifaðar aftan á þær. Ég fór að koma til hennar á kvöldin og við skoðuðum myndirnar og ég raðaði þeim í myndaalbúm undir hennar stjórn. Verkefnið var

að búa til tímaröð og endurgera gamla daga. Hún varð strax virk í þessu og ég var mjög hrifin og hissa yfir því hvernig hún gat þulið nöfnin á þessum gömlu sveitungum sínum sem nú voru löngu dánir. Stundum fylgdu með sögur og vísur. Ég haldi henni fyrir minnið og henni fannst þetta ansi skemmtilegt.

Einu sinni kom upp mynd af fallegum, ungum manni og ég spurði hver þetta væri og hún sagði að hann hefði verið frændi sinn en þegar ég spurði hvað hefði orðið af honum mundi hún það ekki. Ég spurði hvort hann hefði kannski flust til Ameríku eins og svo margir af aldamótakynslóðinni og mamma taldi það ekki útilokað. Næst þegar við rákumst á þessa mynd sagði hún mér að þessi frændi hennar hefði farið til Ameríku og aldrei komið aftur. Spurning mín var þannig orðin „fölsk minning“ hjá henni en það skipti engu máli, við skemmtum okkur vel.

Hallar undan fæti

Einn daginn átti bróðir minn erindi við mömmu og hringdi í hana en enginn svaraði. Hann varð hræddur, fór úr vinnunni heim til hennar og fann hana liggjandi meðvitundarlitla á gólfinu. Hún hafði dottið, ekki verið með öryggishnappinn um hálsinn og náði ekki í símann. Okkur brá öllum mikið við þetta og það var nú orðið ljóst, sem við vissum svo sem áður, að hún gat ekki lengur búið ein. Hún *varð* að fá pláss á hjúkrunarheimili en það virtist gjörsamlega útilokað. Þær fáu stofnanir sem voru til voru troðfullar og langir biðlistar.

Við fjölskyldan töluðum við alla sem við gátum og undirstrikuðum ótta okkar og hve slæmt ástandið væri, við sóttum um alls staðar og fórum á biðlista en fengum þau svör að aðrir væru verr settir, biðlistar langir og svo framvegis. Þegar mágkona mín fann smugu til að komast á biðlista fékk mamma loks pláss á hjúkrunarheimili þar sem okkur var sagt að hún fengi sérherbergi, góða þjónustu, lækni skoðun og félagslíf. Þetta væri ákaflega gott heimili fyrir eldri borgara. Okkur fannst við heppnasta fólk í bænum.

Þegar til kom reyndist plássíð sem mamma fékk rúm og náttborð út við dyrnar. Fyrir var í herberginu annar sjúklingur, kona með alvarleg elliglöp og takmarkaða samskiptahæfni. Hún hafði mikið dót í kringum sig, tók mikið pláss í herberginu, var mjög kvalin að því er virtist, stundi og veinaði og notaði bjölluna óspart til að biðja um hjálp og þjónustu. Mamma harkaði þennan ófrið af sér og var meira að segja að reyna að hjálpa konunni þegar enginn annar ansaði stanslausum hringingum hennar. Þessi kona reyndi mjög á starfsfólkið og var reið og óbilgjörn. Ein starfsstúlkan „var vond við hana þegar engir sáu“ hvíslaði mamma að mér. Ég veit ekki hvort stjórnendur stofnunarinnar vissu af þessu ofbeldi eða ekki og ég vildi ekki koma mömmu í vandræði með því að miðla þessu áfram.

Ofbeldi

Norska bókin *Dumme pasienter och Troll til pleiere. Ny forståelse av aggresjon, overgrep og utelatt helsehjelp i institusjoner*⁴ er skrifuð af Bjørn Lichtwarck sem er læknir og Janne Myhre sem er sérhæfður öldrunarhjúkrunarfræðingur. Í þessari áhugaverðu bók kemur fram að ofbeldi og vanræksla á vistmönnum á norskum sjúkraheimilum er því miður útbreidd. Í Noregi, eins og hér á Íslandi, eru nánast öll sjúkraheimili yfirfull og undirmönnuð, og málum bjargað fyrir horn með ráðningu ófaglærðs starfsfólks. Sjúkraheimilin eru heimili vistmannanna sem eiga rétt á friðhelgi og starfsmenn eiga rétt á sömu friðhelgi. En á því vill verða misbrestur, einkum þar sem um elliglöp eða Alzheimer er að ræða.

Það kemur enn fremur fram í norsku rannsókninni sem hér er til umræðu að elligæslustarfmenn eru sú starfstétt sem verður fyrir mestu ofbeldi og hótunum í atvinnulífinu og á meira undir högg að sækja en starfshópar eins og lögregla og öryggisgæslumenn.⁵ Ofbeldi og frústrasjón íbúanna brýst oftar út í orði en líkamlegu ofbeldi en hvort tveggja getur líka brotist út hjá ofkeyrðum umönnunaraðilum. Þá skiptir meginmáli að hafa bæði menntun og þjálfun til að leysa vandann og lágmarka skaðann. Það má ekki sópa árásinni undir teppið og skilja starfsmanninn eftir með sektarkennd og reiði. Það besta er að ræða ofbeldið opinskátt og taka faglega á því svo að starfsmaðurinn fái stuðning í starfi sínu og vistmaðurinn fái þá virðingu sem hann á rétt á.⁶

Eftir bankahrunið 2008 og kreppuna var sveitafélögum bent á að mæta útgjöldum með því að útvista umönnunarþjónustu til þjónustufyrirtækja þar sem laun starfsmanna voru yfirleitt lækkuð og vinnutími stytur. Þjónusta við háaldrað fólk sem þarf að aðstoða við allar athafnir daglegs lífs er tímafrek og þarfnast rólegheita, alúðar og næðis. Það er mjög slæmt ef hjúkrunarfólkið þarf að vera á hlaupum allan daginn, er undir ofurálagi og hefur ekki þjálfun í að nálgast fólk sem er heilaskaddað, hrætt og varnarlaust. Þetta vita allir sem vinna með öldruðum sjúklingum. Það er líka vanhugsað að ætla sér að leysa umönnunarvanda með tölvum og tæknilausnum sem margir elstu borgararnir hafa alls ekki á valdi sínu.

⁴ Bjørn Lichtwarck og Janne Myhre, *Dumme pasienter och troll til pleiere? Ny forståelse av aggresjon, overgrep og utelatt helsehjelp i institusjon*, Fagbokforlaget, 2022.

⁵ Sama heimild, bls. 81.

⁶ Í bók sinni *The Care Crisis* (2022) ræðir Emma Dowling ítarlega um illan aðbúnað og kjör innflytjenda sem stunda umönnunarstörf í Bretlandi.

Eldri borgarar einkavæddir

Hin ágæta bók félagsfræðingsins Emmu Dowling um hrun velferðarkerfisins í Bretlandi, *The Care Crisis* (2020), gerir góða grein fyrir þróun mála í Bretlandi. Hún bendir á að eftir fjármálakreppuna 2008 hafi orðið umpólun í viðhorfi yfirvalda til þeirra einstaklinga sem þarfnast umönnunar og þjónustu samfélagsins sökum fátæktar, fötlunar eða annarra þungbærra sjúkdóma sem gera þá háða opinberri aðstoð. Áður var velferð þeirra verkefni ríkisins fyrir hönd samfélagsins. Nú átti að vísa slíkum útgjöldum beint til sveitarfélaganna sem var ráðlagt að dreifa ábyrgðinni og útvista verkefnum. Margaret Thatcher vísaði málinu alfarið frá ríkissjóði og útskýrði þá ákvörðun með hinni frægu yfirlýsingu: „There is no such thing as Society“⁷ Hliðstæð þróun varð á Íslandi. Yfirfull sjúkraheimilin eru einkarekin en niðurgreidd og það eru rekstrarfræðingar en ekki hjúkrunarforstjórar sem ráða ferðinni. Starfsfólk þessara heimila er oft sótt í hóp lágláunahópa, ófaglærðs starfsfólks og innflytjenda sem stundum tala ekki íslensku.

Við fjölskyldan horfðum varnarlaus á aðbúnaðinn að mömmu í tvíbýlinu og aðilar í stjórn hjúkrunarheimilisins sáu það líka vel að þetta var alls ekki nógu gott. En þau gátu ekki boðið neitt betra og eina lausnin á vanlíðan mömmu var að gefa henni þunglyndislyf. Þeim þótti þetta leitt. Það þótti okkur systkinunum líka en hvað áttum við að gera?

Mömmu leið ekki vel á þessu sjúkraheimili fyrsta árið, hún kynntist ekki nýju fólki og dró sig æ meira inn í sjálfa sig. Lyfin gerðu hana viðutan og tómláta. Hún varð smám saman eins og önnur og ókunnug kona. Reiðin sem hún bjó yfir braust stundum út í geðvonsku út af smáatriðum. Það gat verið erfitt að gera henni til geðs en það var enn hægt að ná til hennar. Fyrsta árið fannst henni mjög gaman að fara í bíltúr út úr borginni en undir lokin vildi hún ekki fara langt frá sjúkraheimilinu, hún vildi vera nálægt klósetti og hjúkrunarheimilið var orðið hennar heimili.

Hver? Hvar? Hvers vegna?

Mamma hringdi um kvöldmatarleytið á laugardegi í október 2003. Hún var bæði hrædd og reið, vissi ekki hvar hún var og bað mig að sækja sig. Hún sagðist vera í stóru húsi og þar væri fólk sem hún þekkti ekki. Ég hringdi í eldri bróður minn og hann hafði þá keyrt mömmu upp á Landspítala. Hún hafði verið með verk fyrir hjartanu sem leiddi út í hægri handlegg og hann kom henni undir

⁷ Emma Dowling, *The Care Crisis. What Caused It and How Can We End It?*, Verso Books, 2022.

læknishendur. Ég sótti fót á hana og dót sem hún kynni að þurfa. Hún beið mín á ganginum og ég róaði hana niður. Ég þurfti að vita á hvaða deild og í hvaða rúmi hún átti að vera.

Á ganginum stóð hópur af unglæknum og hjúkrunarnemum sem ég hélt að ég gæti spurt. Einn þeirra var að gera grín að mömmu og því hve kolrugluð hún hefði verið þegar hún kom á deildina, hvað hún hefði sagt og hvernig hún hefði verið. Öll hlógu. Ég get alls ekki lýst því hve sár og reið ég varð og er enn eftir næstum 20 ár. Ég leiddi mömmu burt eins hratt og hún komst og einn læknanna sem sá það stoppaði skemmtiatriðið eins og skot.

Það er sagt að hver einasta manneskja með fullu viti eigi að geta svarað þremur grundvallarspurningum um tilvist sína og það eru spurningarnar: Hver er ég? Hvar er ég? Hvers vegna er ég hér? Það þarf ekki langa háskólamenntun til að skilja að manneskja sem stendur frammi fyrir ókunnugu fólki og veit ekki svör við neinni þessara spurninga, lifir í tilvistarlegri martröð sem er ógnvekjandi. Þetta var mjög dapurlegt og ég vona að þetta heilsugæslufólk hafi skammast sín.

Daginn eftir hringdi Landspítalinn um miðjan dag og vildi útskrifa mömmu af hjartadeildinni, ekkert hefði fundist að hjartanu. Ég fór og sótti hana, sárlasna og mjög ósátta yfir að vera „hent út eins og hundi“. Góð kona í næsta rúmi við hana á stofunni stoppaði okkur á leiðinni út og hvíslaði því að mér að ekki hefði verið hugsað um mömmu eða því sinnt að hún borðaði og drykki. Mér var það efst í huga að koma henni strax út úr þessu húsi og upp á hjúkrunarheimilið hennar. Hún kúgaðist og var kaldsveitt en jafnaði sig þegar við komum upp eftir þar sem afar vel og hlýlega var tekið á móti henni og henni gefin verkjastillandi lyf.

Tíu dögum seinna hringdi mamma til mín í vinnuna og var mjög ruglingsleg og æst. Ég varð að fara upp á hjúkrunarheimilið og róa hana. Þá hafði hún því miður munað brot úr Landspítaladvölinni, dónaskap og reiðilega framkomu, en hún vissi ekki hvort þetta væri draumur eða veruleiki og hélt að þetta hefði kannski gerst daginn áður. Ég staðfesti að þetta hefði ekki verið góð heimsókn á Landspítalann og það væri ekki henni að kenna, hún myndi þetta allt rétt og hefði allan rétt til að vera reið.

Seint í nóvember hringdi síminn hjá okkur klukkan rúmlega sjö um morguninn, enginn var í símanum. Nokkru síðar hringdi mamma, mjög rugluð og óskýr í miklu uppnámi. Við sóttum hana á hjúkrunarheimilið og fórum með hana heim til okkar. Hún var með niðurgang og örmagna eftir vökur og átök næturinnar. Sambýliskona hennar á sjúkraheimilinu hafði verið alveg stjórnlaus og legið á bjöllunni á klukkutíma fresti alla nóttina, í ofanálág var nóró-sýking á deildinni, starfsfólkið hafði verið á þönum alla nóttina og var að niðurlotum komið. Mamma hafði ekkert sofið.

Hjúkrunarfræðingarnir sögðust vera miður sín yfir því að allt þetta bitnaði á mömmu og ég veit að þeir meintu það – en þetta var ekki í fyrsta sinn og þetta sambýli við fárveikan sjúkling hafði verið óboðlegt frá upphafi. Við sóttum mömmu og fórum með hana heim til okkar. Hún fór í bað, lagði sig og við hlúðum að henni en keyrðum hana aftur upp á hjúkrunarheimilið fyrir kvöldmat. Það var vel tekið á móti henni með hlýju og alúð.

Aldursfordómar

Í áðurnefndri bók Janne Myhre og Björn Lichtwarch, *Dumme pasienter och troll til pleiere?*, er athyglisverður kaffi um aldursfordóma samfélagsins sem kallaður hefur verið „alderisme“ og vert er að fjalla ögn um. Þeir eiginleikar sem mestrar virðingar og aðdáunar njóta í samfélaginu eru samkvæmt Myhre og Lichtwarch; sköpunargáfa, virkni, mikil afköst, peningar, æska og fegurð. Fólk sem hefur þetta til að bera er dáð og virt og þetta gildismat einkennir alla orðræðu samfélagsins. Ef fólk er svo óheppið að hafa ekkert af þessu til að bera er það samt sem áður svo heppið að það getur keypt fegrunaraðgerðir, heilsuvörur sem lofa eilífri æsku og heilsu og svo er náttúrlega hægt að fara í fjallgöngur og í ræktina!

Skilgreiningin á „aldursfordómum“ er þessi: Ef manneskja er flokkuð í hóp og formdeild eftir aldri og eignaðir niðrandi eiginleikar sem slíkir eru það aldursfordómar þess sem talar. Ronald Neil Butler lýsti aldursfordómum sem skorti á umburðarlyndi gagnvart eldra fólki sem er þá lýst sem gleymnu, óvirku, óliðlegu, veiktu, sljóu, veikbyggðu, sóðalegu, ófélagslegu og svo framvegis. Þetta er kjarninn í allri mismunun, búinn er til hópur „hinna“ á forsendum staðalímynda og það versta er þegar aldraðir taka þessar forskriftir gildar og veigra sér við að kvarta og kæra ef þeir eru beittir órétti. Það er líka ömurlegt ef öldruðum er talin trú um að þeir séu byrði á samfélaginu.

Í því sambandi má nefna að í rannsóknarskýrslu frá Noregi frá 2021 kemur fram að aldursfordómar birtast í forgangsröðun stjórnámálanna, stjórnvalda og heilsugæslufólks á þjónustu við aldraða. Þar kemur fram, ef borin er saman heilsugæsluþjónusta við yngra og eldra fólk, að yngra fólkið naut meiri og viðtækari þjónustu en þeir eldri. Sama skýrsla sýndi að það hafði verið vöxtur í umönnunarþjónustu síðustu 20 árin en flest ársverkin höfðu runnið til yngra fólks. Framboð á þjónustustofnunum fyrir eldri borgara hafði dregist saman á sama tímabili. Og höfundarnir spyrja: er þessi mismunun afleiðing af aldursfordómum alls samfélagsins?

Neikvæð afstaða til ellinnar getur haft áhrif á pólitískar ákvarðanir um fjárveitingar og stuðning við aldraða yfirleitt. Norðmennirnir vitna í fleiri kannanir

sem sýna að yngri vistmenn á sjúkrahöfnunum fá betri þjónustu, meiri tíma og sinnu en þeir eldri þannig að þessir fordómar hafa líka áhrif á skiptingu umönnunar milli eldri og yngri íbúa og þess hvað er talið „nógu gott“ fyrir eldri og yngri vistmenn.

Aðgát skal höfð í nærveru sálar

Breski bókmenntakennarinn John Bayley skrifaði þrjár bækur um konu sína, rithöfundinn og heimspekinginn Iris Murdoch.⁸ Hún var einn af fremstu rithöfundum Bretlands á 20. öldinni, skrifaði yfir tuttugu bækur og hélt fyrirlestra um allan heim um heimspeki, bókmenntir og fagurfræði. Hún var öðluð fyrir framlag sitt til breskrar menningar og þessi írsku iðnaðarmansdóttir varð Dame Iris Murdoch. Þau Bayley giftust árið 1956 og í bók sinni *Elegy for Iris* lýsir hann ástum þeirra og sambúð á tveimur tímavíðum, einu í nútíð og öðru í fortíð. Sagan hefur verið kvikmynduð með hinni fögru Kate Winslet sem leikur Irísi unga og Judy Dench sem Irísi eldri.

Iris Murdoch er enn lifandi þegar maður hennar skrifar bókina og mjög langt leið af sjúkdómnum en þróun hans virðist hafa verið hröð. Hún greinist fyrst með Alzheimer síðla árs 1995 á fyrirlestrarferð í Japan þar sem hún gat allt í einu ekki munað eða svarað spurningum áheyrenda, hún fær skrifateppu þegar hún er að ljúka því sem varð síðasta skáldsagan hennar og þegar hún fer loks í skoðun eru heilaskemmdirnar orðnar umfangsmiklar. Þau John búa saman og vinna bæði heima, hann er prófessor við Háskólann í Oxford á eftirlaunum og hún rithöfundur, líf þeirra er samanflettað á öllum sviðum og á allan hátt og þeirra hjónabandsamningur gengur út á gagnkvæma virðingu en Iris er í upphafi sterkari aðilinn. Í fyrsta lagi er hún ótrúlega gáfuð og í öðru lagi afar vel talandi, öll hennar tilvera og heimspeki er byggð úr tungumálinu – í tungumálinu – sem hún hefur meistaraleg tök á. Hún er 6 árum eldri en hann, þekkt, dáð, eftirsótt og erótísk og gerir ekki upp á milli kynja í þeim efnum. John er dauðskotinn en afbrýðisemin er honum frekar þung í skauti – hann er alltaf hræddur um að það sé einhver þriðji aðili í spílinu. Honum finnst að hann hafi keppt um hana við fjölda manns og unnið sigur en hún er svo ólík honum að hann veit aldrei hvað hún er að bralla. Margir leggja undir grun.

Á elliárum þeirra er það herra Alzheimer sem verður þriðji aðilinn sem Iris tekur fram yfir eiginmanninn. Nú er það John Bayley sem er orðinn sterki aðilinn og hann þolir það ekki – hann hefur ekki beðið um það hlutverk. Í bókinni

⁸ Bækurnar nefnast *Elegy for Iris* (1999), *Iris and Her Friends* (2000) og *Widower's House* (2001).

lýsir hann hvernig Iris byrjar að endurtaka sömu setningarnar – tungumálið sem hún hefur lofsungið í ræðu og riti byrjar að einfaldast og skaddast, rýmisgreindin hverfur og tímaskynið, árásgirni og óttaköst koma upp úr þurru og allar breytingar á tilbreytingalausri rútinu þeirra hjóna kosta óróleika og æst upphlaup. Hann lýsir því hve erfitt er að þvo henni og fá hana til að háttá og hafa fataskipti. Hann segir frá því hvernig þessi kona sem áður las Heidegger sér til skemmtunar tollir helst kyrr við að horfa á Teletubbies, mállausu fígúrunar í barnatímanum. John Bayley fjallar líka – og ekki minna – um hlutverk aðstandandans, áhyggjur, ópolinmæði, þreytu, örvæntingu, reiði, jafnvel grimmd en fyrst og fremst botnlaus sorg. Hann hlífir sjálfum sér ekki en mynd hans af Irisi er þrungin tvíærðni og bældri árásgirni. Í bíómyndinni er sú lokamynd sem við fáum af Dame Iris Murdock myndin af lokuðu andliti hinnar veiku Irisar, heillandi að mörgu leyti en líka hræðilegt, það er andlit ljónsins – andlit Alzheimersins.

Sumir gagnrýnendur lýstu því yfir að þeir hefðu átt erfitt með að lesa bókina því að vissulega sé hún hreinskilið uppgjör við sjúkdóminn og svipti bannhelginni af þeirri staðreynd að mestu gáfnaljósinn, snillingarnir og fallegasta fólkið fái hann líka. Aðrir spyrja hvort Iris Murdock hefði verið sátt við að þessi mynd af henni yrði sú mynd sem heimurinn geymdi – hún yrði gerð opinber í kvikmynd, byggðri á bók eftir manninn hennar. Það tengist skömminni sem rædd var hér að framan.

Sams konar efasemdir hafa sótt á mig þegar ég skrifaði þetta innlegg. Hefði hin sómakæra mamma mín verið sátt við að svo nærgöngul lýsing væri gefin á veikindum hennar. Mér finnst að það sé algjört grundvallarprinsipp í viðhorfi til Alzheimer-sjúklinga og til fólks yfirleitt að virða mannleika þeirra og rétt til að lifa og deyja með sjálfsvirðingu og með fullri manngri reisn. Þennan rétt viljum við áskilja sjálfum okkur og þá verðum við að áskilja hann líka því fólki sem er sjúkt og þurfandi. En aðstandendur þjáast allan tímann með þeim veika og það er rétt að minnst þess líka.

Mamma var hjá okkur fjölskyldunni á aðfangadag jóla 2003 en hún vildi lítið sem ekkert borða, þekkti ekki yngri fjölskyldumeðlimi og starði þögul fram fyrir sig með tjáningarlaust andlit og tóm augu. Þetta var ekki einn af hennar betri dögum.

Í maí þegar skólinn var búinn höfðum við ákveðið að heimsækja bestu vini okkar sem voru í rannsóknarleyfi í Sevilla í viku. Daginn fyrir brottför var mamma lögð inn á Landspítala með meltingartruflanir og verki. Hún hafði áður verið með innanmein sem hún hafði fengið lyf við. Við tvístigum um hvort við ættum að fara til Spánar og ráðguðumst við fjölskylduna en ástand mömmu var stöðugt og við fórum til Spánar 26. maí. Ég fékk símhringingu til Sevilla daginn eftir um að mömmu hefði hrakað og seinna um daginn komu fréttir um að mamma væri dáin. Hún varð 86 ára.