

Men nú vóru lunguni hjá Jónleifi farin at versna. Tað er ein avleiðing av GSD, og GSD sjúklingar í Bretlandi og USA hava mest sum allir eitt andingartól, sum teir nýta um náttina. Hetta bætir munandi um lívsgóðskuna hjá GSD sjúklingum, tí slímið í lungunum minskar og tey fáa aftur andað sum vant. Familjan Debes setti seg aftur í samband við Ulriku Steuerwald fyrr í ár, tí teimum tørvaði hjálp til Jónleif. Ulrike skrivaði teimum eitt skjal, har hon vísti á hvat hon metti hann hevði tørv á. Og á hesum skjalið var eisini andingartólið – sum Jónleif ongantið fekk.

13. juli í ár varð Jónleif sendur til Danmarkar. Familjan var skeptisk, tí tey høvdu sera ringar royndir við Ríkissjúkrahúsinum. Eisini her kendu tey tað sum, at lækarnir ikki lurtaðu eftir teimum. Men Jónleif fór kortini.

– Ein sjúkrasystur á Mørkini og eg fylgdi honum til Danmarkar. Hon hevði pakkað honum matpakka til fleiri dagar, tí hon visti hvussu umráðandi rætti maturin er fyri okkum GSD sjúklingar. Hon hevði eisini skrivað eitt nágreiniligt skema á donskum fyri hvussu Jónleif skuldi viðfarast hvønn dag. Tað var so fantastiska flott, sigur Rannvá.

Men tá sjúkrasysturin fór heim aftur, eftir at Rannvá og Jónleif vóru komin á Ríkissjúkrahúsið, var maturin og skemaði tveitt burtur.

– Tey søgdu tey vistu betur. Eg royndi at siga við tey, at tey máttu taka atlit til hansara kostætlan, tí annars fór hann bara at blíva meira og meira ússaligur, sigur Rannvá.

Men einki hjálpti. Og sum spátt bleiv Jónleif verri og verri fyri.

Tú fert at doyggja skjótt og pinufult

Meðan Rannvá royndi at greiða sjúkrasystrum og læknum á Ríkissjúkrahúsinum frá GSD sjúkuni, gjørdist Jónleif sjúkari fyri hvørja løtu. Á Ríkissjúkrahúsinum kendu tey til GSD, men tey tóku ikki hædd fyri, at tað var munur á júst hvat slag av GSD tú hevur. Tí vóru allir GSD sjúklingar viðfarnir eins. Men hesaferð hildu tey ikki tað var GSD.

»Tú hevur ALS sjúkuna, og tú fert at doyggja skjótt og pinufult, og vit fara ikki at hjálpa tær, leggja teg í respirator ella fáa gongd á hjarta um tað steðgar. Men óttast ikki, tí tað gongur skjótt«, segði læknin við Jónleif.

– Eg royndi at greiða honum frá, at okkara sjúka kann útviklast soleiðis, at hon oyðileggur nervalagið, og at tað helst var tað sum bagdi. Men hann lurtaði ikki, sigur Rannvá.

»Hvat er tað tú sigur, fer hann at doyggja nú?« spurdi Rannvá læknan.

»Ja, tað fer hann. Eg haldi tú skalt senda boð eftir familjuni«, segði læknin.

Og Rannvá so gjørdi. Restin av Debes familjuni skundaði sær til Danmarkar, tí nú var endin hjá Jónleifi komin. Men hvat? Einki hendi.

– Vit væntaðu hann fór at doyggja innan nakrar dagar. Men har hendi einki. Hann var akkurát sum hann plagdi, greiður Rannvá frá.

Nakrar dagar seinni kemur sami lækni á stovuna hjá Jónleifi.

»Vit hava eitt gjørt eitt mistak. Tú



Jónleif Debes doyði á Landssjúkrahúsinum leygarkvøldið 31. oktober í ár. Óvist er hví hann doyði. Í sjúkrajournalinum manglar ein dagur – 30. oktober – og annars sæst, at sipað verður til tvær sjúkur. GSD og eina neurologiska sjúku, sum ikki hevur nærri lýsing enn tað sama.

MYND: PRIVAT

hevur ikki ALS sjúkuna kortini» vóru boðini.

– Vit vóru lættað men eisini ill. Hvussu kanst tú gera soleiðis við fólk, spyr Rannvá.

Familjan Debes fór heim aftur og tey kravdu, at Jónleif skuldi við.

– Jónleif fekk tað betur á Landsjúkrahúsinum, tí har fylgdu tey kostætlanini, sum Ulrika gjørdi til hansara, greiður Rannvá frá.

Men tað er eisini tað einasta, sum familjan Debes metir, at Landssjúkrahúsið hevur gjørt rætt í sjúkraleguni hjá Jónleifi.

Síðst í august í ár var Jónleif útskrivaður av Landssjúkrahúsinum og farið var aftur á Mørkina. Men longu 9. oktober varð galið aftur. Jónleif var aftur innlagdur á Landssjúkrahúsið millum annað tí, at hann hevði stórar trupulleikar við at anda.

– Tá høvdu eg og Rúna havt fund við sjúkrahússtjóran um viðgerð av GSD sjúklingum. Og vit høvdu rópt hart um tilmæli frá Ulriku um, at



Jónleif hevði tørv á einum andingartóli. Sjúkrahússtjórin lovaði at fylgja tilmælinum frá Ulriku, men andingartólið kom ongantið, sigur Rannvá, hóast tað varð bílagt.

Einki hendir meðan eg eri her

Síðstu vikuna í oktober stóð illa til hjá Jónleifi. Familjan vitjaði hann, og tey sóu, at hann stríðist.

– Eg spurdi ein lækna, hví hann ikki ringdi til Ulriku ella fylgdi kostætlanini hjá Mørkini, men tey vildu ikki. Tey søgdu bara, at »Ulrike er ein barnalækni og arbeiðir ikki her«, greiður Steingrímur frá.

»Hví vilt tú ikki keypa ráðgevin frá Ulriku. Hon veit hvat skal gerast«, segði Steingrímur ferð eftir ferð.

»Tú liggur á mínari deild, men tú ert skeivt plasaður. Eg eri komin at hanga uppá teg« vóru boðini til Jónleif.

Mikudagurin 28. oktober er brendur fast í minni á Steingrími.

– Beiggi mín bleiv við at siga, at hann fekk ikki anda. »Eg vil hava luft« segði hann umaftur og umaftur við lækarnar, men teir trúðu honum ikki, greiður Steingrímur frá.

Boðini frá læknanum hendan dagin vóru »Einki hendir meðan eg eri her«.

– Tað segði hann meðan vit vóru har, minnst Steingrímur.

»Tú hevur bert angist, og vit skulu geva tær heilivág móti tí«, segði hann.

Og hesi boðini vóru fylgd. Hendan dagin fekk Jónleif heilivág móti angist, eftir tilmæli frá avvarandi lækna. Og tað var hesin heilivágurin, sum familjan Debes hevur illgruna um, tók lívið av honum.

Logið um heilivágin

Á heiliváginum fyri angist – Oxapax – stendur, at fólk við niðursettum lungakapasiteti og illa fungerandi livur skulu ikki taka heilivágin.

Familjan sá beinan vegin, at Jónleif ikki toldi heilivágin. Hann



Eg fekk at vita, at Bjarni á Steig, yvirlækni, skuldi hyggja journalin ígjøgnum fyrst, og eg skuldi fáa hann dagin eftir. Eg segði kortanei, gekk inn á kontórið hjá honum, og kravdi at fáa journalin við«