Tvey børn við sjáldsamari sjúku

Gunnleyg Wang Jacobsen og Jan N. Jacobsen av Oyrabakka eiga trý børn, harav tvey, sum hava fingið staðfest sjúkuna glykogenosis typa III A. Tað er ein livrasjúka, sum millum annað hevur við sær, at kosturin hevur avbera nógv at siga fyri teirra livimáta. Tey mugu eisini eta títtari enn vanligt, so hóast børnini eru átta og trý ára gomul, má Gunnleyg upp um náttina at geva teimum at eta

Bæði Kjartan og Fríðunn hava sjúkuna glykogenosis typa III A. Hetta hevur millum annað við sær, at tey skulu eta triðja ella fjórða hvønn tíma. – Í dag er hetta ein vanasak, sigur Gunnleyg

Mynd: Jens Kristian Vang

SAMRØÐA

Solby A. Eliasen

Inni í stovuni stákast Fríðunn. Hon setur á borðið, meðan trý ára gamli beiggi hennara, Kjartan, spælir við nakrar bilar, sum hann hevur fingið í føðingardagsgávu. Umframt, at tey eru systkin, so hava tey eitt annað í felag. Bæði eru sjúk, men tað sást ikki á teimum. Sjúkan hjá teimum kallast glykogenosis typa III A. Henda sjúkan er sera sjáldsom. Tað eru bert fimm børn í Føroyum, sum hava hana. Men við røttu viðgerð, so er ongin trupulleiki at liva við henni.

Viðgerðin er fyrst og fremst í kostinum. Tey mugu ikki eta ov feitan mat. Tey tola minni feitt enn tey, sum hava sukursjúkuna. Í stuttum kann sigast, at sjúkan hevur við sær, at alt legst í livrina og verður liggjandi har. Tað vil siga, at um tey eta nógv sukur, so brenna tey tað ikki, og ístaðin verður tað liggjandi í livrini, sum so veksur.

Gunnleyg kemur inn í stovuna, og vit sessast til prát. Fríðunn, sum er átta ára gomul, setur seg eisini við borðið og lurtar, meðan mamman greiðir frá.

- Tey mugu bæði tvey hava nógvar smáar máltíðir gjøgnum alt samdøgrið, greiðir Gunnleyg frá. Tað hevur við sær, at Fríðunn skal eta fjórða hvønn tíma um náttina og triðja hvønn um dagin, meðan Kjartan má fáa at eta triðja hvønn alt samdøgrið.

Tað krevur tilrættislegging, serliga um kvøldið og náttina. Gunnleyg gevur Fríðunn klokkan ellivu á kvøldi, og Kjartan á midnátt, síðani fer hon upp klokkan trý á nátt, tá fáa bæði, og so Kjartan aftur klokkan seks og Fríðunn klokkan sjey, og so framvegis gjøgnum dagin, hvønn dag alt árið. Gunnleyg hevur gjørt eina avtalu við skúlan, soleiðis at Fríðunn fær aftur um hálvgum tíggju tíðina fyrrapartar. Serliga týdningarmikið er tað dagarnar, tá tey hava ítrótt í skúlanum, tí tá hevur hon brúk fyri at hava nakað at brenna, annars verður hon ov móð beinanvegin. Men hon má heldur ikki hava ov nógv, tí so legst tað í livrina hjá henni.

Tað, sum tey fáa, er rátt Maizena stívilsispulvur, sum tey røra í mjólkina hjá børnunum, og so feittfrían mat.

Gunnleyg sigur, at tað sjálvandi hevur verið strævið og sera hart til tíðir, men tað hugsar hon ikki um longur.

- Í dag er tað bara ein vanasak, og eg hugsi slettis ikki um, at eg fari upp næstan hvørja nátt at geva teimum.

Orsøkin til, at Gunnleyg sigur, næstan hvørja nátt er, at eina nátt um vikuna fara børnini út at sova hjá einum stuðuli.

- Eg haldi, at vit eru heppin kortini, tí hygg at teimum. Tey hava allar limir og virka, sum tey skulu, so hvat so um tey skulu eta øðrvísi enn onnur. Tað eru so mong, sum hava tað verri enn vit, sigur Gunnleyg og leggur afturat, at tað stóð henni í boði at kunna koyra børnini aðrastaðni at sova fleiri ferðir um vikuna — alt eftir hennara tørvi.

- Men tað vildi eg ikki, tí øll børn kunna vera strævin til tíðir, eisini tey, sum ikki eru sjúk, so hví skal eg kasta míni frá mær, fyri tað um tey hava fingið hesa sjúkuna. Eg kenni tað til tíðir næstan, sum um eg eri betur fyri enn onnur, tí eg havi stuðul, sigur Gunnleyg og hyggur upp á Fríðunn, sum situr og hyggur at rundstykkjunum.

»Mamma! Kann eg fáa eitt rundstykki«

- Ja, tað kanst tú gott, men far og fá tær Maizena fyrst. Tað má ikki gloymast, svarar Gunnleyg, og gentan fer út í køkin.

Hon kemur aftur við einum krússi og at síggja til, er bara mjólk í, men ein kantur av hvítum pulvuri sigur nakað annað. Afturvið fær hon eitt hálvt rundstykki við sukurfríum súltutoyi uppiá.

- Tey kunna fáa okkurt, sum ikki er loyvt onkuntíð, men ein má ansa væl eftir, tí tað er so skjótt, at tað verður til ov nógv. Og so er galið. Rundstykkir til dømis eta vit so gott sum ongantíð, tí tað er jú bara luft. Og køkur eta vit slettis ikki her í húsinum, sigur Gunnleyg, sum tó ikki dylir fyri, at tað er sera strævið at skula hugsa um mat allatíðina.

Men hvussu er so, tá gentan skal í føðingardag?

- Summi foreldur ringja áðrenn og spyrja, hvat hon kann eta. Og tað er avbera gott. Og onkuntíð plagi eg at siga, at hon kann fáa eitt kakustykki, alt eftir, hvussu ofta hon skal í føðingardag. Tað vil siga, at um hon skal í fleiri føðingardagar í eini viku, so kann hon ikki fáa kaku hvørja ferð.

Men hetta er alt gerandiskostur fyri familjuna Jacobsen á Oyrabakka, og børnini eru ikki von við annað, so tað er sum so ikki nakar trupulleiki at fáa tey at góðtaka tað.

Græt í átta mánaðar

Fríðunn varð fødd í juni 1994.

- Hon græt so at siga í einar átta mánaðar út í eitt. Tað byrjaði longu á sjúkrahúsinum, greiðir Gunnleyg frá.

Summi hildu, at talan møguliga var um kolik, tí hon græt so nógv, men hvørki lækni ella heilsusystir dugdu at siga, um gentan var sjúk, tí hon treivst ómetaliga væl. Hon át bæði væl og nógv, men tað var sera strævið fyri Gunnleyg, tí hon var so krevjandi.

Gunnleyg sigur, at Fríðunn svav, tá hon sjálv svav, og var sera órólig allan dagin, og tað lat til, at hon fekk ikki frið til at sova av tí sama. Gunnleyg minnist serliga dagin, tá Fríðunn skuldi til dópin.

- Tann dagin vaknaði hon klokkan sjey um morgunin og byrjaði at gráta, og hon græt allan dagin. Ikki fyrr enn klokkan níggju á kvøldi, sovnaði hon. So hon græt í heilar 14 tímar.

Ta tíðina var Gunnleyg fyri tað mesta einsamøll við henni, tí Jan sigldi úti. Og Gunnleyg svav so lítið alla ta tíðina, at hon var fullkomuliga útkoyrd. Manglandi svøvnurin gjørdi, at Gunnleyg stutt sagt ikki fekk virkað. Hon var bara inni við gentuni, tí hon kundi ikki fara nakrastaðni við henni, og ongin annar kundi hava hana, tí hon hevði bert verið hjá mammuni. So tað var sum ein óndur sirkul.

Sjálvandi fekk Gunnleyg hjálp, men hon sigur sjálv, at hon hevði ikki samvitsku til at lata onnur hava Fríðunn, tá hon visti, at hon so at siga græt allatíðina.

Tað batnaði tó so líðandi. Men um Gunnleyg skuldi fáa náttarsvøvn, so mátti hon hava gentuna hjá sær í songini, tí hon svav ikki, uttan bróstið var í munninum. Og datt tað úr, so vaknaði hon beinanvegin.

- So fekk hon sær av og á alla náttini, og tí haldi eg, at hon kundi vera í friði so frætt. Í dag skilir ein sjálvandi, at tað var tí, at hon skuldi hava allatíðina, at hon var so, men tað vistu vit ikki tá, sigur Gunnleyg.

Tá Fríðunn var um átta mánaðar, legði Gunnleyg hana av við bróstið og byrjaði so smátt at fara aftur til arbeiðis í Føroya Banka á Eiði. Hon arbeiddi hálva tíð, so Fríðunn var í vøggustovu í fýra tímar.

- Um hon græt líka illa har, tað veit eg ikki, men eg haldi sjálv, at tað var batnað munandi tá í mun til, tá hon var heilt lítil.

Tá Fríðunn var tíggju mánaðir, fór Gunnleyg til læknan við henni. Tá segði hann í eini handavending, at hann helt, at okkurt var galið við henni, men hann gjørdi so ikki meira við tað tá.

Tað gingu so fimm mánaðir. Og so við og við minkaði matarlysturin hjá Fríðunn. Tað endaði við, at hon so at siga bert drakk mjólk – ein til tveir litrar um dagin. Og so fór Gunnleyg aftur til læknan við henni. Tá sá læknin beinanvegin, at har ruggaði alt ikki rætt, og hann sendi tær tí til Havnar. Hóast Fríðunn var blivin nógv størri, so hevði hon ikki tikið eitt gramm uppá.

- Læknin segði við meg, at gott nokk kunnu børn vera eitt sindur tjúkk, men Fríðunn hevði so stóran maga, at hon fekk ikki sitið sum eitt vanligt barn. Hatta er ikki fiti, segði læknin tá við meg. Hon var heldur ikki byrjað at ganga tá, tí hon fekk ikki gingið, greiðir Gunnleyg frá.

Stóra livur

Tá Fríðunn varð kannað av læknunum, varð staðfest, at livurin var alt ov stór. Hon bleiv síðani skannað, og tá læknin sá, hvussu stór livurin var, stóð hann bara og gapaði og spurdi, hvussu gentan hevði livað.

Gunnleyg greiðir frá, at læknin teknaði livrina á búkin á gentuni fyri at vísa, hvussu stór hon var. Hann teknaði hana allan vegin tvørtur um flagbróstið og heilt niður í kokuna. Livurin trýsti so nógv niður í kokuna, at tað var onki at siga til, at Fríðunn ikki fekk sitið ordiliga. Ei heldur, helt læknin, tað var undur í, at gentan ikki át nakað serligt, tí plássið til mat var at samanlíkna við eina fimmkrónu.

Eftir hetta varð borið skjótt at. Men Gunnleyg sigur, at tað gekk long tíð, áðrenn Fríðunn dugdi at ganga. Hon var 21 mánaðar gomul, tá hon tók síni fyrstu stev, og gekk ikki gjøgnum trappur fyrr enn hon var hálvtfjórða ára gomul.

Heilsusjúkrasysturin ringdi til Gunnleyg eftir, at sjúkan varð staðfest.

- Hon var so kedd av, at hon ikki hevði gjørt meira við tað, men tað kundi hon heldur ikki vita, tí sjúkan var so sjáldsom tá. Eg kundi eisini sjálv gott havt langað nevan í borðið og kravt meira, sigur Gunnleyg, sum heldur, at hon sjálv var alt, alt ov tolin tá.

Gunnleyg var í Týsklandi í 1997, og hon sigur, at tástani kom kosturin ordiliga upp á pláss.

- Vit fingu alt ov lítið burturúr í Danmark, tí ongin kendi sjúkuna, og tí var eg fegin, tá vit kundu sleppa til Týsklands, sigur hon og leggur afturat, at var tað ikki fyri Ulriche Steuerwald, barnalækna, so veit hon ikki at siga, hvussu tað hevði verið í dag.

Kjartan kom í verðina í januar 2000. Og tað gekk ikki long tíð fyrr, enn Gunnleyg kendi sjúkutekini aftur. Og skjótt varð staðfest við einum blóðprøva, at Kjartan eisini var sjúkur. Sjálvandi var hetta ein skelkur fyri tey øll, men Fríðunn, sum tá var hálvtfimta ára gomul segði við mammu sína, at hon var fegin um, at beiggin var sjúkur eisini, tí so var hon ikki einsamøll um tað.

- Men eg hugsaði meira um meg sjálva, tá eg fekk at vita tað. Hvat eg skuldi ígjøgnum aftur einaferð afturat. Hugsaði meira um tað, enn um hvat hann skuldi ígjøgnum. Men tað gekk bara heilt væl, tí tá var meira hjálp at heinta, og meira vitan um sjúkuna, enn tá Fríðunn varð lítil. Men tað vóru sanniliga dagar, har eg hevði hug at rópa og skríggja: gev mær styrki. Men eg veit ikki, vit hava klárað tað, so onkrastaðni kemur styrkin frá. Og so royni eg at minna meg sjálva á, at okkara børn sita ikki í koyristóli, og tey virka væl upp á allar mátar.

Um eg skal taka dagar ímillum tey, so hevur Fríðunn samanumtikið havt tað lættari, tí eftir at sjúkan varð staðfest, og hon fekk viðgerð, so hevur tað gingið avbera væl. Tølini hjá Kjartani hava ongantíð verið so vánalig, sum tey vóru hjá Fríðunn, men harafturímóti hava tey verið sera óstabil, greiðir Gunnleyg frá.

Hesi bæði fittu og skilagóðu børnini hava tað gott. Tað sást væl, og um ein ikki visti tað, so hevði ongin trúð, at tað bagdi teimum nakað. Tey hava ein vanligan dag. Fríðunn í skúla og Kjartan í vøggustovu. Tað einasta, sum er sjónliga øðrvísi sum so er, at tey eta so ofta og drekka mjólk við Maizena stívilsi í.

Samrøðan er nú komin at enda, Gunnleyg skal til arbeiðis, og børnini til teirra. Og meðan tey fara at gera seg tilreiðar, takka vit fyri okkum og fara út í oysandi regnið.

Her er Fríðunn avmyndað stutt eftir, at sjúkan varð staðfest. Tá var hon um hálvtannað ára gomul

Fakta

- Seinasti tilburður av Glykogenosis typa III A, sum var staðfestur í Føroyum áðrenn Fríðunn, var í 1970.
- Ongin tilburður er í Danmark.
- Tað fyrsta liviárið skulu sjúklingarnir hava at eta annanhvønn tíma.

- Typa III A merkir, at sjúkan er bæði í livur og musklum. Typa III B merkir, at bara livurin sjálv er rakt