Lívsgleði fram um sjúku

11 ára gamla Svanna Jacobsen úr Klaksvík hevur cystiska fibrosu. Tað er ein kronisk, ólekilig maga- og lungnasjúka, sum millum annað hevur við sær, at hon skal til eftirlit á ambulatoriinum á Ríkissjúkrahúsinum einaferð um mánaðin. Foreldur hennara lata sera væl at umstøðunum og starvsfólkunum í Danmark, og tey fegnast um, at tey framvegis kunnu fara niður við dóttrini

SAMRØÐA

Orð: Solby A. Eliasen
Myndir: Jens K. Vang

Uttan fyri er frosturin í ferð við at leggja seg um vegirnar, og tað er sera hált. Men inni í heiminum hjá Dagmar og Tommy Jacobsen undir Brúnni er fjálgt og hugnaligt. Tvær gentur sita í sofuni, onnur við fartelefon, sum bippar aðruhvørja løtu av sms-boðum, og hin gentan hyggur smílandi upp, tá vit koma inn. Genturnar báðar eita Svanna og Barbara. Tær eru systrar og ávíkavist 11 og 12 ára gamlar. Út at til sær tað út sum um hetta er ein heilt vanlig familja, sum ikki manglar nakað ella hevur nakrar stórvegis trupulleikar. Men heilt vanlig er hon tó ikki.

Svanna, tann yngra gentan, hevur eina sjúku, sum eitur cystisk fibrosa. Tað er ein álvarsom maga- og lungna sjúka, sum hevur við sær, at hon noyðist niður til eftirlit einaferð um mánaðin. Tað kann tykjast sera strævið at skula pakka eina tasku og flúgva niður so ofta, men Dagmar, mamman, sigur, at tað er ein partur av teirra lívi í dag.

— Nú hava vit flogið niður einaferð um mánaðin í so gott sum 11 ár, so vit hugsa slettis ikki um tað longur, greiðir Dagmar frá og leggur afturat, at hóast Svanna bert er 11 ára gomul, so hevur hon longu verið í flogfari yvir 200 ferðir.

Dagmar fegnast um, at tey kunnu fara niður hvønn mánaða til eftirlit við gentuni.

— Tað gevur okkum eina trygga kenslu, at tað verður fylgt so væl við sjúkuni hjá Svannu, tí tað er allatíðina okkurt, sum kann broytast, sum so krevur viðgerð, sigur hon og hyggur yvir á Svannu, sum situr púra kúrr og lurtar eftir mammu síni. Barbara er framvegis upptikin av síni fartelefon, men hon nikkar samtykkjandi til tað, sum Dagmar sigur.

Dagmar greiðir frá, at tað er sera gott skil á niðri.

— Har er ongin slingur í valsinum. Og tað hevur tað ongantíð verið. Vit fáa altíð alt at vita, sum tað er, og starvsfólkini eru sera dugnalig, blíð og fyrikomandi, sigur hon og leggur afturat, at tey kenna seg sum heima, tá tey koma niður á ambulatoriið.

Dagmar og maðurin, Tommy, plaga at skiftast um at fara niður við Svannu, og Dagmar tosar nógv um, hvussu týdningarmikið tað er at vera tvey um tað, tá eins barn er sjúkt.

Svanna nýtir masku hvønn dag, fleiri ferðir um dagin. Maskurnar hjálpa henni sera væl, tær hjálpa til at fáa slímið úr lungunum hjá henni og niðurberja bakteriurnar

— Tað er sjálvandi altíð gott at vita, at ein hevur eitt gott trygdarnet at venda sær til í Danmark við øllum sínum trupulleikum, men tað er sanniliga eisini týdningarmikið, at vit eru tvey um Svannu, tí so hevur Barbara altíð annan av okkum eftir hjá sær, og vit fáa stuðul frá hvørjum øðrum, sigur Dagmar og leggur samstundis afturat, at tey hava fingið nógvan stuðul allastaðni frá. Tað hevur eitt nú ongantíð verið nakar trupulleiki hjá teimum at fingið frí frá teirra dagliga starvi til at fara niður við Svannu.

Herfyri var uppi og vendi, at sjúklingar við cystiskari fibrosu, sum ferðast til Danmarkar, ikki longur skuldu kunna tað, orsakað av sparingum.

— Tá fingu vit ein skelk, tí vit dugdu ikki at ímynda okkum, hvussu tað so skuldi fara at gangast okkum. Vit hava bara verið niðri við Svannu í samband við hennara sjúku, og føroysku sjúkrahúsini hava so at siga onki havt við okkum at gera, uttan tað at vit plaga at fara út á deild M á Klaksvíkar sjúkrahúsi at taka slímprøvar, sum so verða sendir til Danmarkar. So uttan at taka nakað frá føroysku sjúkrahúsunum, so høvdu vit als ikki verið trygg við tað av tí sama. Tí sum er, er ongin viðgerð í Føroyum, so vit mugu niður til Danmarkar, sigur Dagmar og leggur dent á, hvussu týdningarmikið tað er fyri tey og Svannu, at tað er tað sama staðið og so at siga tey somu fólkini, sum tey hava við at gera hvønn mánaða.

Ein kundi ímyndað sær, at tað er sera krevjandi at hava eitt sjúkt barn og noyðast niður so ofta. Men tað hvørki merkist ella sást á Dagmar. Hon tykist ógvuliga avklárað við støðuna sum hon er, og við løttum sinni sigur hon, at túrurin til Danmarkar er at samanlíkna við ein túr til Havnar eftirhondini. Hóast tær skulu í flogfari.

— Eg havi, nú eg hugsi um tað, ikki verið ein svipptúr til Havnar í fleiri mánaðar, men tað er eisini tí, at tað havi eg als ikki tørv á. Tí gott nokk er túrurin í sjúkraørindum, men eg royni altíð at gera hann hugnaligan á ein ella annan hátt kortini. Um tað er tíð til tað, so plaga vit báðar altíð at fara ein túr at hyggja í handlar ella at fáa okkum okkurt at eta, tí eg vil fegin, at túrurin skal verða nakað, sum Svanna kann síggja fram til heldur enn nakað annað, sigur Dagmar, sum hevur fingið sær til fast prinsipp at tøma taskuna so skjótt, sum tær eru komnar heimaftur, tí so sær alt út sum vanligt aftur, og onki minnir á, at næsti túrur bert er ein mánaða burtur.

Kollvelting

Dagmar og Tommy vóru lukkulig, tá tey fingu Barbaru í februar í 1990. Og tá so Svanna kom í september árið eftir, tyktiskt alt fullkomið.

Tær fyrstu fimm vikurnar eftir, at Svanna varð fødd, grunaði Dagmar ikki ilt. Gentan hostaði illa, men Dagmar helt ikki, at tað var óvanligt kortini. Men tá hostin helt fram, fór hon til læknan við henni. Men ongin dugdi at siga, hvat bagdi Svannu, so tað blivu til nakrar túrar inn og út frá læknanum. Dagmar gav bróst, og Svanna seig og seig, men spýði meginpartin uppaftur hvørja ferð. Hetta var ein sera krevjandi tíð. Og í januar 1992 varnaðist Dagmar, at Svanna

– Svanna hevur altíð verið ótrúliga løtt at hava við at gera. Hon hevur ongantíð gramt seg um nakað, men hon etur ikki nógv. Tað er ein dagligur kampur hjá okkum, sigur Dagmar Jacobsen

hevði tapt 300 gram. Tá visti hon, at okkurt var galið og kravdi at verða innløgd við henni. Og hon bleiv so innløgd fyrst tveir dagar í Klaksvík og síðani tíggju á Landssjúkrahúsinum. Men har funnu tey ikki út av, hvat var galið við henni, so tey vórðu send niður.

Um hálvan januar fóru Dagmar og Tommy teirra fyrsta túr til Danmarkar við Svannu, sum tá var fýra mánaðar gomul. Hon vigaði tá ikki meira enn ein miðalstórur nýføðingur, og hon var dehydrerað, undirfødd og sera bleik. Og Dagmar og Tommy óttaðust tá, at tey fóru at missa hana.

Dagmar heldur, at læknarnir hava vitað nokk so skjótt, hvat var galið við henni, men onki varð sagt við tey, fyrr enn sjúkan var staðfest.

Svanna bleiv kannað. Blóðroyndir vórðu tiknar og ein sokallað sveittaroynd varð eisini tikin. Tvær ferðir heldur enn einaferð fyri at vissa skuldi verða fyri tí. Og umsíðir kom staðfestingin. Svanna hevði cystiska fibrosu.

Dagmar sigur, at hon og Tommy stóðu sum spurnartekin, tí tey høvdu ongantíð hoyrt um hesa sjúkuna áður, tey dugdu nóg illa at úttala hana. Men hon viðurkennir eisini, at tað var ein lætti at fáa at vita, hvat tað var, sum var galið.

— Eg var bangin fyri, at vit fóru at missa hana, tí hon var so lítil og neyðarslig, so tað var ein himmalskur lætti at sleppa úr óvissuni, sigur hon stillisliga.

Hetta var ein kollvelting fyri alla familjuna, tí nú skuldi Svanna hava viðgerð og heilivág í langum banum.

— Tað vóru so nógv ymisk ting, sum vit fingu at vita, at vit rúmaðu ikki øllum, men nógv og góð hjálp var at heinta allatíðina. Svanna fekk maskur fimm ferðir um dagin, og tað var ómetaliga hart at síggja í fyrstuni. Og tú skuldi sæð her, tá vit komu heimaftur. Heimið líktiskt einum sjúkrahúsi við øllum maskunum, slangunum og heiliváginum. Men tað týdningarmiklasta er, at tað hjálpti henni, og vit vandu okkum skjótt við tað, sigur Dagmar.

Hon sigur eisini, at tað sjálvandi var so nógv tey fyrstu árini, og at tað er vorðið munandi lættari so hvørt sum Svanna eldist.

Barbara, systir Svannu, hevur onkuntíð verið við í Danmark

Røsk genta

Men tað var ikki bert cystisk fibrosa, sum gjørdi um seg hjá Svannu. Sama árið, sum sjúkan varð staðfest, varnaðist Dagmar, at gentan sá illa. Hon datt ikki endiliga so ofta, men tá hon tók lutir í hondina, førdi hon teir heilt upp til eygað fyri at síggja, hvat tað var. Dagmar gjørdi beinanvegin vart við hetta, og stutta tíð eftir var greitt, at Svanna hevði grástær í báðum eygunum. Hon varð løgd undir skurð og fekk brillur við styrki + 20. Læknarnir søgdu við Dagmar og Tommy, at tað ikki hevði nakað við sjúkuna at gera.

Tá Svanna var um tvey ára aldur, bleiv hon sjúk av øllum heiliváginum. Hon toldi hann ikki og bløddi í tjúktarminum. Tað var sera álvarsamt, men hon fekk viðgerð fyri tað og kom burturúr tí.

Svanna hevur altíð verið sera løtt at hava við at gera. Ongantíð hevur hon gramt seg, tá hon hevur fingið masku ella tikið heilivág. Tað truplasta er at fáa hana at eta. Hon hevur sera ringan matarlyst, og tað sæst á henni. Hon er sera kløn, er 134 sentimetrar og vigar 27 kilo. Sjúkan ger, at hon ongar ensymir hevur at taka føðina upp við, og tí má hon taka 12 ensymtablettir til hvørja høvuðsmáltíð. Annars upptekur magin ikki føðina. Harafturat tekur Svanna 15 tablettir íroknað vitaminir um dagin. Og hon byrjar hvønn dag við at maska tvær ferðir í minst 15 minuttir hvørja ferð, áðrenn hon fer í Ósáskúlan, har hon gongur í fjórða flokki. Og so maskar hon aftur einar tvær ferðir um dagin. Maskurnar hjálpa henni at fáa slímið úr lungunum og minka eisini um bakteriurnar. Og kanningarnar vísa, at tær hjálpa henni væl.

Hóast alt hetta, so sigur Dagmar, at tey hava ikki havt nakað verri lív enn onnur.

— Vit hugsa als ikki um sjúkuna til dagligt, hóast Svanna tekur nógvan heilivág og má maska hvønn dag. Tað er ein partur av lívinum hjá okkum, og vit ganga høgt uppí tað. Sjálvandi eru upp- og niðurtúrar, men eg haldi, at tað veldst mest um Svannu. Tá hon hevur tað gott, hava vit øll tað gott, sigur Dagmar og gevur Svannu, sum hevur stillað seg við síðuna av mammu síni, eitt stórt klemm.

— Og mammusa raska genta, sigur hon og fær ein muss frá Svannu.

Svanna sjálv sigur, at hon hevur ongantíð havt trupulleikar í skúlanum av, at hon er sjúk.

Hon er ein fitt og blíð genta, sum ikki er bangin fyri at siga frá. Hon hevur nógvar vinkonur og klárar seg í allar mátar væl. Ein lívsglað genta, sum ikki letur sína sjúku ávirka sín gerandisdag útyvir viðgerðir og heilivág.