

Sjúkan skal ikki stýra mínum lívi



- Áðrenn eg bleiv sjúk, hevði eg ikki droymt um, at tað skuldi verða ein sjúka, ið skuldi fáa meg í gongd við eina útbúgving. Men eg vildi ikki bara sita hendur í favn, sigur Annika

46 ára Annika Festirstein av Eiði fekk sjúkuna dessimeneret sklerose fyri gott 21 árum síðani. Sjúkan hevur ført við sær niðursettan førleika í eitt nú beinunum. Tað er so nógv, hon vildi gjørt, men kroppurin vil ikki tað, ið heilin vil

FÓLK Á LEIÐINI

Kaj Joensen

Hóast hon er rakt av sklerosu, ið er ein ólekilig sjúka, og fær illa gingið uttan hjálp og troystast skjótt, so arbeiðir Annika sum lærari í Eiðis skúla. Lívsmótið hjá henni bilar einki, hon roynir alt, hvat hon kann fyri at sjúkan ikki skal stýra lívinum. — Eg vil heldur miðsavna meg um tað eg kann, istaðin fyri tað eg ikki kann, sigur Annika.

Eisini sigur hon, at ein kann nógv meir enn hvat ein heldur, og ein veksur við uppgávuini, tá ið hon gerst torfør.

– Men tað er kanska tí eg altíð havi verið so treisk, sigur hon.

Beinini sovnaðu

Tá ið Annika var 25 ár, sá lívið lætt og ljóst út fyri henni. Hon hevði ein son, ið var eitt ár, og hon maðurin Stig vóru júst flutt inn í nýggj hús. Hon droymdi um at fáa eina útbúgving og eisini fleiri børn. Men við eitt steðgar dreymurin upp.

Annika greiðir frá, at hon hevði verið og koyrt systur sína vestur á flogvøllin. Á veg heim aftur merkir hon, at hon missir fólksíð ið beinunum og tað fólíst sum tey eru bedøvað. Tá ið ein vika er farin og hon hevur mist fólksíð heilt upp til mjadnarnar, ger hon av at fara til lækna. Hann ivast ikki og sendir hana víðari til Havnar beinanvegin.

Eg lá í 4 vikur á hospitalinum og fór ígjøgnum eina rúgva av kanningum, men teir kundu ikki staðfesta nágreiniliga, hvat var galið. Eg fekk at vita, at eg hevði betendilsi á nervalagnum. Tað var tað einasta teir kundu siga, greiðir Annika frá

Eitt ár seinni varð hon send niður á ríkissjúkrahúsið, men

heldur ikki har kundu tey seta navn á sjúkuna. Men tá fekk hon at vita, at hon var so mikið sjúk, at hon ikki mátti fáa fleiri børn.

– Tað fyrsta árið fekk eg tvey "attack", ið vardu umleið fyra vikur hvør. Tað fyrsta gekk út yvir sjónina og tað seinna gekk útyvir balansuna.

Ikki fyrr enn fyra ár aftaná tey fyrstu sjúkueyðkennini, varð sjúkan staðfest. Tá hevði hon tað gott eftir umstøðunum, somikið gott, at hon og maðurin høvdu snakkað um at fáa fleiri børn. Men boðini eru ikki góð, sum hon fær frá neurologinum. Boðini er Dessemineret Sklerosa. Tey fáa at vita, at hon kann gerast avlamin, og at hon allargest ikki fór at liva eitt langt lív. Og at eingin heilivágur er tøkur. Eisini neurologurin ráddi henni frá at fáa fleiri børn.

– Tað var ógíluga hart at fáa at vita, at eg fór at blíva avlamin og kanska ikki so langa tíð eftir at liva í, men eg vildi ikki, at sjúkan skuldi fáa tikið á mær. Eg hevði ein mann og ein son, so eg kundi ikki bara geva upp, sigur Annika.

Í dag er tað lættari at staðfesta sjúkuna, enn fyri fimtan árum síðani. Við einum MR-Scannara ber lættari til staðfesta beinanvegin, hvat er galið. Annika heldur, at tað kanska hevur verið ringt hjá læknumum at staðfest, av tí, at eyðkennini hava verið lík øðrum.

Á læraraskúla

Fyri einum fimtan árum síðani gjørdi hon av at fara á læraraskúla.

– Áðrenn eg bleiv sjúk, hevði eg ikki droymt um, at tað skuldi verða ein sjúka, ið skuldi fáa meg í gongd við eina útbúgving. Men eg vildi ikki bara sita

hendur í favn, so aftaná at hava verið vikarur í eitt ár, eggjaði kommunulæknin hjá mær, ið hevur stuðlað mær væl, at fara á læraraskúla.

Hon heldur tað vera ótrúliga gevandi at arbeiða við børnum. – Børn eru opin og tey taka teg sum tú ert. Ein tann størsti munurin millum vaksin og børn er, at børn vita betur, nær tey skulu hjálpa til.

Sum dømi nevnrir hon, at ofta vita vaksin ikki, hvussu tey skulu bera seg at, tá ið ein er óhjálpin. – Einaferð settu børnini meg í ein kontórstól og trillaðu meg eftir gongini inn í skúlastovuna, sigur Annika flennandi.

Sjúkan hjá Anniku hevur havt

við sær, at hon klárar ikki so væl at ganga. Tey fyrstu árin kláraði hon tað uttan hjálp, men nú noyðist ein at hava ein rolator framman fyri sær. Eisini hevur hon nýliga fingið ein elektriskan koyristól, sum hon nýtir í skúlanum. Hon hevur altíð verið opin viðvíkjandi sjúkuni hjá sær og forklárað børnunum.

– Tey spyrja nógv um sjúkuna, og koma við stuttligum viðmerk- ingum til tíðir. Eitt nú tá ið eg fekk koyristólin hildu tey hann vera ordiliga "cool", sigur Annika.

Eisini starvsfelagarnir hjá henni hava verið góðir stuðlar. – Sjúkan dominerar meira nú enn fyrr. Eg var sjúkrameldað

eitt hálvt ár áðrenn jól.

Børnini á skúlanun hava givið henni nógv livsvirði, øll sum hon hevur havt, og ikki minst ein flokkur hevur ávirkað hana. Hon hevði fortalt hesum flokki, tá ið hon hevði fingið tað ringu diagnosina, at hon hevði sett sær fyri at gera eitt perluband, har hvør góð uppliving bleiv til eina perlu. Og at nú er hálsbandið heilt langt. Summar perlur eru stórar og vakrar, aðrar eru litlar og blankar. Allar eru líka virðis- miklar og vónaði kann hon leingja tað við nógvum perlum afturat. Tá ið hesin flokkurin varð liðugur við sjeypda árið og skuldi halda fram á Oyrabakka, fekk hon sjeyp rósir, eina fyri



hvørt árið og eina halsketu við eini gullperlu frá teimum.

Umstøðurnar ikki góðar

Føroyingar eru eitt trappufólk, heldur Annika. Aftaná at hava verið sjúk í nógv ár og nú eisini at hava hjálptól til at koma aftur og fram, kann hon siga, at umstøður í bygningum og skipum ikki eru nøktandi, men tó at tær eru batnaðar hesi seinastu árin. Sjálv hava hon og maðurin ferðast nógv staðni runt í Europa, og følir hon seg minni hjálparsleysa uttanlands. Eisini heldur hon, at skipanin er ov stirvin, tá ið einum tørvar hjálp. – Men tað var ringt at biðja um

hjálp — tað er nokk tí eg eri treisk og vil klára alt sjálv, heldur hon. Men tað hevur hon lært ígjøgnum árin.

Ein serlig hjálp til sklerosu-sjúklingur er viðgerð í Danmark á sjúkrahúsi. Fimm føroyingar sleppa niður í fimm vikur hvør einaferð um árið. Í kreppuárunum var hetta spart burtur, men nú hava føroyskir sjúklingar aftur høvi til hetta. Annika var niðri í fjør og letur hon væl at umstøðunum.

– Har taka tey teg sum ein heilan persón, tað er ógíluga gott sosialt. Tað er gott at sleppa at tosa við fólk, ið feila tað sama sum ein sjálvur, sigur Annika. Eisini fáa sjúklingarnir viðgerð

av fysioterapeuti, ergoterapeuti og psykologi millum annað.

Meðan hon var niðri kom sonurin, Fróði, niður at vitja mammu sína í eina viku. Tey høvdu eina hugnaliga viku saman. Og hóast hær vóru nógvir sjúklingar sum vóru heilt illa fyri, helt hon tað vera gott fyri Fróða at siggja, hvat sjúkan kann føra við sær.

Virkin í frítíðini

Altíð hevur Annika havt ta lívs-filosfí, at sjúkan ikki skal stýra lívinum. Eitt nú dámdi henni ítrótt og at dansa. Men tað fær hon ikki longur.

– Tá ið eg ikki kann gera tað

uppá ein máta, má eg bara finna ein annan, sigur hon. Hon fortelur, at í summar kemur familjan hjá henni saman, og tá er meiningin at fara í Ambadal við Gjógv. Tá hon hoyrði um tað, helt hon tað verða ómøguligt at fara við, men so helt hon, at hon kundi leiga eitt ross so tað varð møguligt.

Eisini hevur og er hon enn virkin í fleiri nevndum. Eitt nú sat hon í nevndini hjá EB í fleiri ár. Nú situr hon í nevndini hjá Føroya Sklerosufelag. Onkra friløtuna nýtir hon eisini til postalínmáling.

– Fyri meg er tað ótrúliga umráðandi at vera virkin í samfelagnum og koma ímillum fólk, fyri ikki at tankarnir skulu fara inneftir. Men tað má eisini vera pláss fyri at verða einsamøll viðhvørt og vera kedd. Ein noyðist at siggja sjúkuna í eyguni. Konfrontatióin styrkir meg at koma víðari, heldur hon.

Men frítíðin er meir enn bara frítíðarítriv, húsið skal eisini haldast, matur gerast hvønn dag, umframt at vaska og rudda.

– Har eri eg so heppin at hava ein mann og ein son, ið ikki ræðast hvorki ein dustsúgvare ella snóratræ, sigur hon og smílist. Eisini havi eg reingerðshjálp einaferð um vikuna. Men at gera mat klári er sjálv.

Framtíðin

Sklerosa er ein sera álvarslig sjúka. Ein kann gerast avlamin, hon kann eisini steðga upp, ella um illa vil doyggja eftir stuttari tíð. Tí er hon ein ógvuliga deprimerandi sjúka, ein veit ikki um dagin imorgin, men tað er nakað Annika ikki hugsar um. Hon roynir heldur at njóta nútíðina.

– Eg kann ongantið planleggja

nakað, og tí kann tað onkuntið vera strævið at fáa dagin at ganga upp. Onkuntið droymi eg, at eg eri frísk, men tá eg vakni er veruleikin aftur har. Eg vildi gjarna gjørt tey somu fysisku tingini sum onnur, eg eri jú sami persónur sum fyrr, men kroppurin vil ikki.

Annika heldur lívið vera ov dýrabart til at blaka burtur. Trupulleikar, sum kunnu loysast her og nú verða loystir, at útseta tingini er nakað hon er givin við.

Fakta

Dissemineret sklerosa:

Er ein varandi sjúka í meginnervalagnum. Orsøkin til sjúkuna er ókend. Sjúkueyðkennini eru m.a. sjónarórðgv, lammilsi, kensluórðgván og taltrupulleikar. Sjúkan er spakuliga frameftirgangandi (versnar) við tíðarbilum við afturmenning. Sjúkan kann ikki lekjast, men sjúklingar kunnu fáa bata við venjing og aðrari fysiurgiskari viðgerð. Hon rakar bæði menn og kvinnur í aldrinum 25–45 ár, tó oftast kvinnur. Umleið 40 føroyingar hava sklerosu.