

Maria Jacobsen og Gunnar Dahl-Olsen:

Vit royna at liva sum onnur

— Bert er gerandisdagur okkara merktur av gerðarmálum, sum aðrar familjur ikki hava, siga foreldrini at tveimum børnum, sum hava cystisk fibrose sjúkuna



— Sjúkvandi fylla øll hesi tvungnu gerðarmálini nógv í gerandisdagnum hjá okkum, men tað er eisini ein spurningur um at taka tað positiva fram. Her Gunnar Dahl-Olsen við Helenu og Maria Jacobsen við Randi

I dag skipar Cystisk Fibrose felagið fyri ráðstevnu í Norðurlandahúsinum.

Henda sjúkan er sera óvanlig, og bert átta børn í Føroyum hava sjúkuna. Gunnar Dahl-Olsen er formaður í felagnum.

Maria Jacobsen og Gunnar Dahl-Olsen búa í eysturbýnum, og tey eiga fyra børn.

Foreldrini hava kenst síðani tey vóru 14 og 15 ára gomul, og hava verið saman síðani. I dag eru tey 29 og 30 ára gomul, og hava, eins og aðrar familjur fingið hús og børn, seinastu seks árin.

Tað er hugnaligt inni og livandi ljóð av børnum sum spæla úti og inni. Úti í túni stendur barnavognurin. Maria Jacobsen og Gunnar Dahl-Olsen finga eina dóttur fyrri sjei vikum síðani.

So heldur samanberingin við vanligum familjum ikki longur. Tvey av børnunum hava álvarslegu og varandi sjúkuna cystisk fibrose, sum krevur ávísar viðgerð hvønn dag.

Tveir tímar í viðgerð hvønn dag

Cystisk fibrose er ein arvalig sjúka, sum ger, at slímkertlarnir í líkamnum ikki rigga sum vanligt. Sjúkan ger serliga um seg í

lungum og tarmum, og hevur við sær, at børnini ofta fáa lungnabruna. M.a. verður slímið í lungunum so tjúkt, at ikki ber til at hosta tað upp, so sum vanligt er, og eisini, at børnini skulu hava ávísar tablettir, aðrenn tey fáa at eta.

Tveir tímar hvønn dag fáa børnini heilivág, sum tey anda í seg gjøgnum eina masku, og síðani skulu tey í ávíst tíðarskeið anda gjøgnum aðra masku, fyri at venja lunguni.

Tað er seks ára gamla Randi og tvey ára gamla Helena, sum hava sjúkuna. Tað sæst ikki á teimum, at tær hava hesa sjúku, men mammann sigur, at just í dag eru tær væl fyrri. Tað ger eisini, at Maria Jacobsen er trygg og heldur, at tað ikki er so møtumikið, tó at hon áðanar, at eru genturnar væl fyrri, so gloymir hon tær torføru lóturnar.

Umframt dagliga viðgerð, er eisini neyðugt at fara til Danmarkar eina ferð um mánaðin, har royndir verða tiknar, so serkønir læknar kunnu meta um støðuna og hervið staðfesta um børnini fáa rætta mongd av heilivág o.a. Børnini eru eisini við í granskningini í hesi sjúku í Danmark.

Maria Jacobsen og Gunnar Dahl-Olsen vistu ikki um

sjúkuna cystisk fibrose, tá tey finga fyrstu dótturina Randi.

Læs um sjúkuna í vikublaði

Hon var niggju mánaðir gomul og mentist ikki sum børn flest, hóast hon treivst væl, tá eg í einum donskum vikublaði læs um hesa sjúkuna. Eg kendi á mær, at tað mundi vera hetta sum bagdi Randi, tí sjúkutekini vóru tey somu. Eg fór til læknan við dótturina, sigur Maria Jacobsen.

Læknin helt ikki, at Randi líktist einum barni við cystisk fibrose, av tí at hon var so væl í holdum. Sjúkan varð kortini staðfest, og familjurnar í báðar ættir vóru kannaðar. Tað visti seg, at báðar familjur vóru berar av sjúkuni. Tað er bert um bæði foreldur eru berar, at børn teirra kunnu fáa cystisk fibrose.

Um hetta mundið var Maria Jacobsen fimm mánaðir við barn aftur, men tað var óvænt at gera kanning, sum kundi prógva um næsta barnið eisini varð sjúkt.

Eg hugsaði ikki so nógv um tað, av tí at kanningar siga, at bert eitt av fyra børnum, fáa sjúkuna, sigur Maria Jacobsen.

Tað visti seg, at Randi, sum nú er fimm ára gamal, ikki

hevði fingið sjúkuna.

Familjan vildi fegin hava fleiri børn, og tá Maria aftur varð við barn, varð móðurkákukanning gjørd, men Maria Jacobsen misti fostrid stutt eftir.

Tað tók okkum dygt, og tí vóru einastu ráðini at royna einaferð aftrat, men hesaferð torðu vit ikki at fáa móðurkákukanning.

Óvanligt at fáa tvey børn við sjúkuni

Vit finga Helenu, sum nú er tvey ára gomul, og tað visti seg rættiliga skjótt, at hon eisini hevði cystisk fibrosu.

Tað var ræðuligt at fáa at vita, at hon eisini var sjúk. Vit høvdu als ikki roknað við tí. Tað var eisini nógv torføri at góðtaka, enn tá vit finga at vita, at Randi var sjúk, sigur Maria Jacobsen.

Maria og Gunnar siga, at nú er javnlagt í. Tað hevur nevniliga verið ein trupuleiki hjá Rana at góðtaka, at systurnar báðar eina ferð um mánaðin fara til Danmarkar, tí hann ikki sleppur við. Tær fáa bóm í flogfarinum og kenna starvsfólkið har. Eisini sleppa tær í Tivoli um summarið, tá antin Maria ella Gunnar fara við flogfarinum sunnudag, og ikki skulu meta á sjúkrahúsinum — fyrr enn —

mánamorgum. Heimaftur koma tey mánadag seinna part.

Rani hevur verið tað barnið, sum hevur kent seg óðrvíst, tí hann ikki slapp at ferðast, meðan systurnar gleða seg til at fara avstað.

Nú er Rani ikki einsamallur eftir, og vit kenna á honum, at nú er hansara støða meira vanlig. Nú góðtekur hann, at systurnar fara avstað, sigur Gunnar og Maria.

Hvussu ávirkar tað familjulívið at hava tvey sjúk børn?

Vit vita ikki hvussu tað er, ikki at hava barn við hesi sjúku, av tí at Randi er elst av børnunum. Vit hava ongantíð kent til annað, sigur Maria.

Spurningur um at fáa sum best burtur úr

Sjúkvandi fylla øll hesi tvungnu gerðarmálini nógv í gerandisdagnum, men tað er eisini ein spurningur um at taka tað positiva fram.

Genturnar klara seg eins væl og onnur í sama aldri. Tær eru ofta meira ágrýtnar enn onnur børn, orka væl at hoppa og renna allan dagin, tá tær eru væl fyrri, eins og vanlig børn. Randi gongur í barnagarð, men Helena skal vera fylt-trý ár, aðrenn hon

sleppur í barnagarð, fyri at verja hana móti sjúkum.

Vit fara við teimum, sum onnur foreldur, og verja tær ikki meir enn hinu børnini.

Mest umráðandi er at tær fáa heilivág og venja lunguni við maskuni, men hinvegin, so kunnu vit ikki bert seta ein pizza í ovnin, og heldur ikki geva teimum óv nógv bóm. Vit skulu altíð hugsa um, hvat tær fáa at eta, tí tær skulu hava 50 pst. meir at eta enn børn í sama aldri, av tí at føðin ikki verður upptikin so væl í tarmunum.

Tað er meira eitt sálárligt trýst hjá okkum, tí vit kunnu ikki snýta við viðgerðini. Sjúkvandi royna tær at sleppa undan, og t.d. Randi dugur illa at góðtaka, at hon skal hava viðgerðina, aðrenn hon fer út at spæla. Hon skilur álvaran í hesum, og góðtekur tað kortini, siga Gunnar og Maria.

Randi og Helena eru eisini meir sjúkar enn vanlig børn, hóast tær ikki fáa fepur. Tær verða ússalgar og ógvuliga bleikar. Sjúkan hevur við sær, at nógvur bakteríur trívast í lungunum, sum setir seg til bruna, um vit ikki ansa væl eftir teimum. Tí fáa tær ofta hava pennicilin — nógv oftari enn onnur børn.

Ein tryggleiki at sleppa niður

Tað er ein ótryggleiki hjá foreldrunum, at børnini mugu kannast nágreiniliga, og tey himprast í hesum spartíðum, at tað ikki skal vera teimum loyvt at sleppa til Danmarkar eina ferð um mánaðin.

Hóast royndirnar kunnu takast á landsstúkrahúsinum og sendast niður til kanningar, sum tey onkuntíð hava gjørt, so er ótryggleikin, at í Føroyum ikki eru serkønir læknar, sum vita alt um sjúkuna.

Serkønir læknar í Danmark duga betur at stiggja, um heilivágurin skal