

VAR FLEIRI FERÐIR Í LÍVSVANDA

Tað er alneyðugt at lofta cystiskari fibrosu so tíðliga sum gjørligt, og mamma Høgna Kunoy Dávason vónar, at eitt screeningstilboð fyri nýfðingar skjótt kemur til Føroya. Sjálv upplivdi Noomi, at sonurin kom í lívsvanda fleiri ferðir.

MORTAN ØSTERØ

Frigggjadag 17. september 2004 varð lýst í Sosialinum, at Noomi Kunoy Heradóttir og Dávur Kunoy Høgnason høvdu fingið ein son tann 26. august. Føðikunngerðin var ein av 22 í blaðnum sama dag, sum boðaði frá 22 óskrivaðum bløðum. Eingin kundi vita, at Høgna Kunoy Dávason tá var millum tey fáu, sum skuldi stríðast í trý ár móti cystiskari fibrosu, uttan at vita av tí.

Sjálv er Noomi útbúgvinn sjúkrarøktarfrøðingur, og illgrunin um, at okkurt ikki ruggaði rætt byrjaði, tá ið Høgna oftani gjørdist sjúk. Hann hostaði støðugt, og hevði lungnabruna, og var altíð smittaður við bakterium, sum børn á hansara aldri vanliga ikki hava. Tó vaks hann væl, og tað hevur helst hildið læknavísindini frá illgrunanum um cystiska fibrosu tá.

– Vit gingu í trý ár, og funnu ikki út av hvat bagdi. Tað var ein ótrúliga hørð tíð hjá okkum, sigur hon, og minnst á eina serliga keðiliga stöðu, tá ið tey vóru í Føroyum.

– Høgna hevði verið endanum nær tvær ferðir fyrr, og vit vóru sera tilvitað um, at okkurt kundi henda. Bráðliga fekk hann ógvusliga andaneyð og blánaði. Vit vóru skjót á sjúkrahúsið, og niðurstøðan var, at Høgna skuldi sendast niður beinanvegin. Eingin segði nakað um, at hetta var seinastu ferð, at eg fór at síggja hann livandi, men eg minnst, at lækna bað meg um at hyggja væl at Høgna, sigur Noomi.

Ein dag í senn

Komin í flogfari var Høgna púra máttleysur, men kríggjarainstinkti skuldi varðveitast. Tá hann ikki sjálvur fekk hildið í yndissvørðinum hjá sær, fekk hann hjálp við at klistra svørið fast um hondina.

Noomi visti ikki hvussu fór at ganga niðri, og í øllum skundinum og ruðuleikanum hevði hon sjálvsagt ikki havt stundir at fyrireika seg til



MYNDIR: PRIVAT

„Eg kann onkuntíð vera beisk um, at sjúkan hjá Høgna ikki varð uppdagað fyrr, soleiðis at tað slapst undan pínuni og skaðunum tey fyrstu árin“

at ferðast, men hevði bert savnað seg um Høgna.

– Tað fyrsta Høgna spurdi um, tá ið hann fann útav, at vit vóru í Danmark, var um hann ikki kundi sleppa á McDonald's. Eg hevði ongar pengar við mær, men hugsaði, at tað kundi eg ikki nokta honum, um hetta nú var endin, so lægið tað ljóðar. Vit máttu bara taka lötuna akkurát sum hon var. Vit fingi lænt pengar frá flutningsfólkunum, og leiðin gekk beint á McDonald's, sigur Noomi.

Tað gjørdist tó ikki til meiri enn tann eina bítin fyri Høgna, men tað var nóg mikið til, at Noomi ynskti at geva soninum ein ordans trý ára føðingardag stutt eftir dramatiska túrin.

– Høgna yvirlivdi, og bert 12 dagar seinni bjóðaðu vit familju og vinum til føðingardag við undirhaldi frá Trølla Pæturi og ommuni. Hyggi eg eftir myndunum frá degnum, haldi eg ikki, at Høgna hevur nóg nógva orku til at smílast yvirhøvur, og føðingardagurin var nærum eitt síðsta høvi hjá øllum at heilsa honum, minnst Noomi.

Diagnosan vendi øllum

Tá ið familjan kom niður aftur, var eitt ótal av boðum á telefonsvararanum hjá teimum. Úrslitini frá teimum royndunum, ið vórðu tiknar av Høgna, vóru nú greið.

– Eg fór á sjúkrahúsið og hugsaði, at tey fóru at siga mær somu søguna,

sum eg hevði fingið fyrru ferðirnar. At tað var ein ógvusligur lungnabruni. Men eg fekk at vita, Høgna hevði cystiska fibrosu. Tað rakti meg eisini hart. Eg visti, at tað var ein ófatiliga keðilig sjúka, men hevði ikki fingið nýggjastu vitanina við, sigur Noomi.

– Við byrjanini, sum Høgna og vit fingi upp á lívið, vendist diagnosan tó skjótt til ta betra. Nú kundu vit tálma sjúkuni og hjálpa Høgna. Tá eru nógvu tímarnir við viðgerð um dagin ein vælkominn bytishandil við lívið uttan diagnosu. Vit kundu ikki funnið upp á at brokka okkum um støduna nú, sigur Noomi, ið sjálv roynir at taka sær av dagligu viðgerðini við hús.

Screening til Føroya

Móti endanum av oktober í ár varð greitt, at ein screening av øllum nýfðingum í Danmark fyri cystiska fibrosu verður millum uppskotini í dansku figgjarlógini fyri 2016. At seta hart inn so tíðliga sum gjørligt móti kronisku sjúkuni, er júst eitt av týðningarmestu amboðunum at geva barninum bestu fortreytirnar at liva við cystistiskari fibrosu. Noomi fegnast um tilboðið og vónar, at sama tilboð skjótt verður bjóðað í Føroyum. Hon kennir ov væl til vansarnar við, at sjúkan verður staðfest seint.

– Børn kunnu hava cystiska fibrosu í fleiri ár uttan viðgerð, sum kann gera teimum stóran skaða. Í Høgnasa føri hevur hann longu nógv arr í lungavevnaðinum, og livir við keðiligu pseudomonas bakteriuni.

– Eg kann onkuntíð vera beisk um, at sjúkan hjá Høgna ikki varð uppdagað fyrr, soleiðis at tað slapst undan pínuni og skaðunum tey fyrstu árin. Tað ynski eg veruliga ikki fyri nakað barn ella foreldur. Tí vóni eg, at vit fáa eitt screeningstilboð til Føroya, eins og tað, sum verður sett í verk í Danmark í næstum, sigur Noomi Kunoy Heradóttir.

Sjúkan er arvalig, og eru bæði foreldrini berarar av cystiskari fibrosu, er 25 prosents móguleiki at teirra børn fáa sjúkuna. Sjúkan er ólekjandi og forðar fyri, at slímframleiðslukertlarnir í kroppinum framleiða slím við nóg nógvari vætu. Sostatt verður úrskiljingin væl tjykkri enn vanligt, ið førir við sær stórt ovurviðkvæmi og lítla vernd fyri bakterium. Andaleiðirnar eru serliga viðbreknar, og kunnu javnan føra lungnabruna við sær, ið lættliga gerst livshættisligur. Harumframt er trupult hjá kroppinum at upptaka proteínir og fitiævi úr mati, ið kann gera tað trupult at upptaka neyðugu føðsluna. Sjúklingarnir skulu sostatt reinsa andaleiðirnar og taka nógvan heilivág hvønn dag, fyri at halda smittuvandum burtur sum best ber til.

MORTAN@SOSIALURIN.FO

Høgna Kunoy Dávason

Taekwondo venjari. 11 ár

- Sonur Noomi Kunoy Heradóttir og Dáva Kunoy Høgnason.
- Fekk staðfest cystiska fibrosu sum 3 ára gamal.
- Tá ið sjúkan ikki verður staðfest beinanvegin, eru lunguni minni vard fyri bakteriúagangi.
- Høgna hevur tískil nógv arr í sínum lungum og hevur livað við pseudomonas bakteriuni í 10 ár.
- Vanliga verður mett, at lunguni skulu skiftast eftir 10 ár við pseudomonas bakteriuni.
- Til tess at tálma sjúkuárinum, er neyðugt við nógvum dagligum heilivági, og fleiri kanningum um ári.

Cystisk Fybrosa

CF er ein ólekjandi kronisk og arvalig sjúka, ið ikki smittar. Bæði foreldur skulu vera berarar, fyri at børnini skulu fáa sjúkuna. Hóast bæði foreldrini eru berarar, eru sannlíkindini fyri, at teirra børn fáa CF, 25 prosent.

Floti úr slímframleiðslukertlunum í kroppinum inniheldur ov lítið av vatni, sum ger floti væl tjykkri enn hjá fólki uttan cystiska fibrosu. Í lungunum verður tjúkkta floti sostatt gróðurstøð fyri bakteriar, ið elvir til trupulleikar í andaleiðunum og kann oftani føra lungnabruna við sær. Daglig viðgerð og heilivágur kann tálma sjúkuni, og betra um livsgóðskuna.