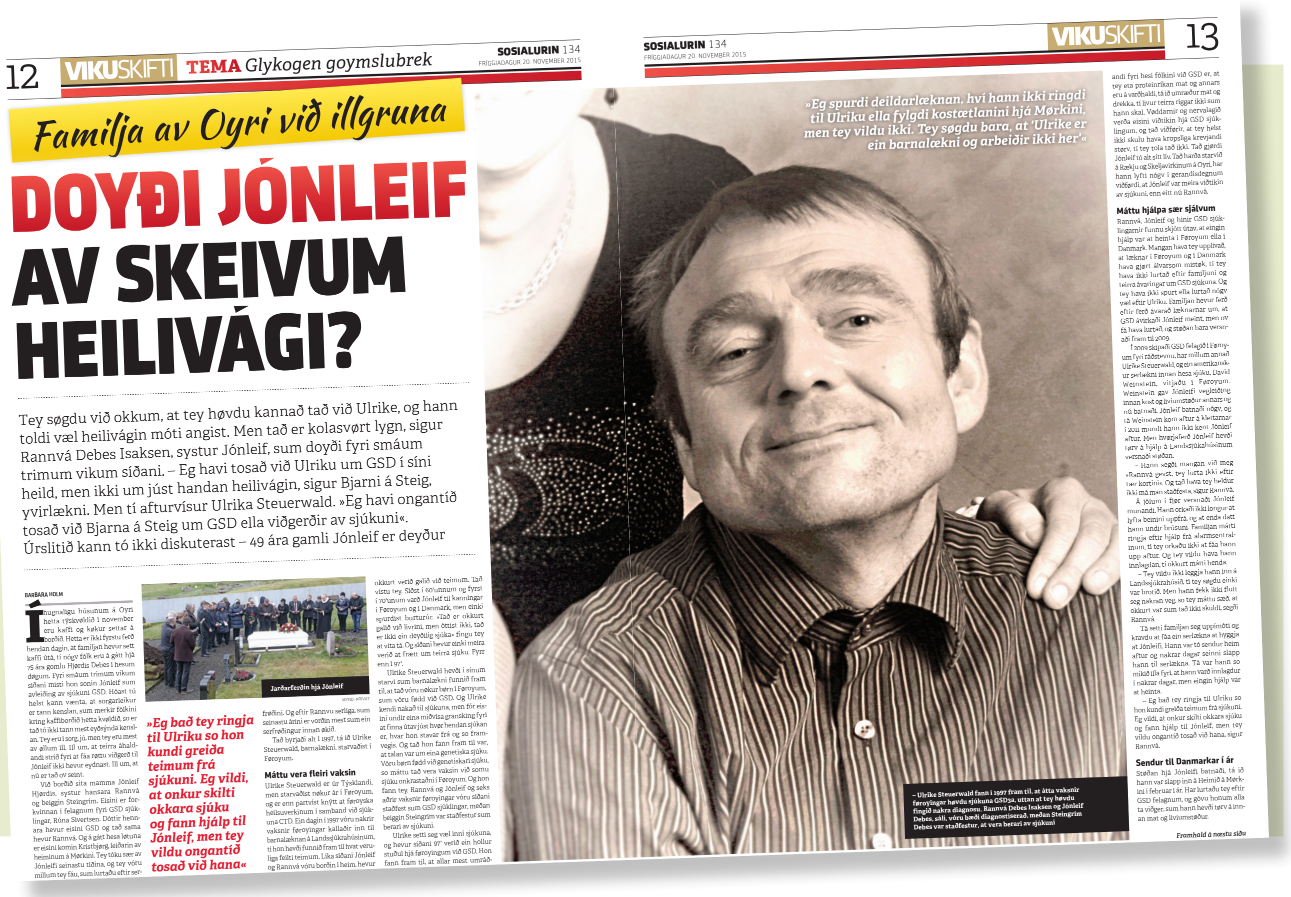
GSD og Jónleif Debes

Í Vikuskiftis Sosialinum í síðstu viku varð varpað ljós á sjúkuna GSD, og syrgiligu lagnuna hjá Jónleifi Debes av Oyri, sum 31. oktober í ár doyði sum avleiðing av sjúkuni.

Familjan Debes heldur, at Jónleifi hevur fingið skeivu viðgerð bæði í Føroyum og í Danmark. Og tað sama heldur GSD felagið í Føroyum. Við Sosialin segði Rúna Sivertsen, forkvinna í GSD felagnum, at limir hennara eru bebbarædd fyri at enda á Landssjúkrahúsinum, tí tey kenna seg alt annað enn trygg har.

Johnny í Grótinum, sjúkrahússtjóri segði blaðnum um vikuskiftið, at ein nýggjur serlækni innan GSD er kontaktaður, og helst verður settur í starv innan leingi.

Í Sosialinum í dag hava vit fingið eina viðmerking frá Sirið Stenberg, landsstýriskvinnu í Heilsumálum og nýggjastu tíðindini frá Debes familjuni av Oyri.



12 VIKUSKIFTI TEMA Glykogen goymslubrek SOSIALURIN 134 FRÍGGJADAGUR 20. NOVEMBER 2015

Familja av Oyri við illgruna

DOYÐI JÓNLEIF AV SKEIVUM HEILIVÁGI?

Tey søgdu við okkum, at tey høvdu kannað tað við Ulrike, og hann toldi væl heilivágin móti angist. Men tað er kolasvørt lygn, sigur Rannvá Debes Isaksen, systur Jónleif, sum doyði fyri smáum trimum vikum síðani. – Eg havi tosað við Ulriku um GSD í síni heild, men ikki um júst handan heilivágin, sigur Bjarni á Steig, yvirlækni. Men tí afturvísur Ulrika Steuerwald. »Eg havi ongantíð tosað við Bjarna á Steig um GSD ella viðgerðir av sjúkuni«. Úrslitið kann tó ikki diskuterast – 49 ára gamli Jónleif er deyður

BARBARA HOLM

Í hugnaligu húsunum á Oyri hetta týskvøldið í november eru kaffi og køkur settar á borðið. Hetta er ikki fyrstu ferð hendan dagin, at familjan hevur sett kaffi útá, tí nógv fólk eru á gátt hjá 75 ára gomlu Hjørdis Debes í hesum døgum. Fyri smáum trimum vikum síðani misti hon sonin Jónleif sum avleiðing av sjúkuni GSD. Hóast tú helst kann vænta, at sorgarleikur er tann kenslan, sum merkir fólkini kring kaffiborðið hetta kvøldið, so er tað tó ikki tann mest eyðsýnda kenslan. Tey eru í sorg, jú, men tey eru mest av øllum ill. Ill um, at teirra áhaldandi stríð fyri at fáa røttu viðgerð til Jónleif ikki hevur eydnast. Ill um, at nú er tað ov seint.

Við borðið sita mamma Jónleif Hjørdis, systur hansara Rannvá og beiggin Steingrím. Eisini er forkvinnan í felagnum fyri GSD sjúklingar, Rúna Sivertsen. Dóttir hennara hevur eisini GSD og tað sama hevur Rannvá. Og á gátt hesa løtuna er eisini komin Kristbjørg, leiðarin av heiminum á Mørkini. Tey tóku sær av Jónleifi seinastu tíðina, og tey vóru millum tey fáu, sum lurtaðu eftir serfrøðini. Og eftir Rannvu serliga, sum seinastu árini er vorðin mest sum ein serfrøðingur innan økið.

Jarðarferðin hjá Jónleif

MYND: PRIVAT

»Eg bað tey ringja til Ulriku so hon kundi greiða teimum frá sjúkuni. Eg vildi, at onkur skilti okkara sjúku og fann hjálp til Jónleif, men tey vildu ongantíð tosað við hana«

Tað byrjaði alt í 1997, tá ið Ulrike Steuerwald, barnalækni, starvaðist í Føroyum.

Máttu vera fleiri vaksin

Ulrike Steuerwald er úr Týsklandi, men starvaðist nøkur ár í Føroyum, og er enn partvíst knýtt at føroyska heilsuverkinum í samband við sjúkuna CTD. Ein dagin í 1997 vóru nakrir vaksnir føroyingar kallaðir inn til barnalæknan á Landssjúkrahúsinum, tí hon hevði funnið fram til hvat veruliga feilti teimum. Líka síðani Jónleif og Rannvá vóru borðin í heim, hevur okkurt verið galið við teimum. Tað vistu tey. Síðst í 60'unnum og fyrst í 70'unum varð Jónleif til kanningar í Føroyum og í Danmark, men einki spurdist burturúr. »Tað er okkurt galið við livrini, men óttist ikki, tað er ikki ein deyðilig sjúka« fingu tey at vita tá. Og síðani hevur einki meira verið at frætt um teirra sjúku. Fyrr enn í 97'.

Ulrike Steuerwald hevði í sínum starvi sum barnalækni funnið fram til, at tað vóru nøkur børn í Føroyum, sum vóru fødd við GSD. Og Ulrike kendi nakað til sjúkuna, men fór eisini undir eina miðvísa gransking fyri at finna útav júst hvør hendan sjúkan er, hvar hon stavar frá og so framvegis. Og tað hon fann fram til var, at talan var um eina genetiska sjúku. Vóru børn fødd við genetiskari sjúku, so máttu tað vera vaksin við somu sjúku onkrastaðni í Føroyum. Og hon fann tey. Rannvá og Jónleif og seks aðrir vaksnir føroyingar vóru síðani staðfest sum GSD sjúklingar, meðan beiggin Steingrím var staðfestur sum berari av sjúkuni.

Ulrike setti seg væl inní sjúkuna, og hevur síðani 97' verið ein hollur stuðul hjá føroyingum við GSD. Hon fann fram til, at allar mest umráðandi fyri hesi fólkini við GSD er, at tey eta proteinríkan mat og annars eru á varðhaldi, tá ið umræður mat og drekka, tí livur teirra riggar ikki sum hann skal. Vøddarnir og nervalagið verða eisini viðtikin hjá GSD sjúklingum, og tað viðførir, at tey helst ikki skulu hava kropsliga krevjandi størv, tí tey tola tað ikki. Tað gjørdi Jónleif tó alt sítt lív. Tað harða starvið á Rækju og Skeljavirkinum á Oyri, har hann lyfti nógv í gerandisdegnum viðførdi, at Jónleif var meira viðtikin av sjúkuni, enn eitt nú Rannvá.

SOSIALURIN 134 FRÍGGJADAGUR 20. NOVEMBER 2015 VIKUSKIFTI 13

»Eg spurdi deildarlæknan, hví hann ikki ringdi til Ulriku ella fylgdi kostætlanini hjá Mørkini, men tey vildu ikki. Tey søgdu bara, at 'Ulrike er ein barnalækni og arbeiðir ikki her'«

– Ulrike Steuerwald fann í 1997 fram til, at átta vaksnir føroyingar høvdu sjúkuna GSD3a, uttan at tey høvdu fingið nakra diagnosu. Rannvá Debes Isaksen og Jónleif Debes, sáli, vóru bæði diagnostiserað, meðan Steingrím Debes var staðfestur, at vera berari av sjúkuni

Máttu hjálpa sær sjálvum

Rannvá, Jónleif og hinir GSD sjúklingarnir funnu skjótt útav, at eingin hjálp var at heinta í Føroyum ella í Danmark. Mangan hava tey upplivað, at læknar í Føroyum og í Danmark hava gjørt álvarsom mistøk, tí tey hava ikki lurtað eftir familjuni og teirra ávaringar um GSD sjúkuna. Og tey hava ikki spurt ella lurtað nógv væl eftir Ulriku. Familjan hevur ferð eftir ferð ávarað læknarnar um, at GSD ávirkaði Jónleif meint, men ov fá hava lurtað, og støðan bara versnaði fram til 2009.

Í 2009 skipaði GSD felagið í Føroyum fyri ráðstevnu, har millum annað Ulrike Steuerwald, og ein amerikanskur serlækni innan hesa sjúku, David Weinstein, vitjaðu í Føroyum. Weinstein gav Jónleifi vegleiðing innan kost og liviumstøður annars og nú batnaði. Jónleif batnaði nógv, og tá Weinstein kom aftur á klettarnar í 2011 mundi hann ikki kent Jónleif aftur. Men hvørjaferð Jónleif hevði tørv á hjálp á Landssjúkahúsinum versnaði støðan.

– Hann segði mangan við meg »Rannvá gevst, tey lurta ikki eftir tær kortini«. Og tað hava tey heldur ikki má man staðfesta, sigur Rannvá.

Á jólum í fjør versnaði Jónleif munandi. Hann orkaði ikki longur at lyfta beinini uppfrá, og at enda datt hann undir brúsuni. Familjan mátti ringja eftir hjálp frá alarmsentralinum, tí tey orkaðu ikki at fáa hann upp aftur. Og tey vildu hava hann innlagdan, tí okkurt mátti henda.

– Tey vildu ikki leggja hann inn á Landssjúkrahúsið, tí tey søgdu einki var brotið. Men hann fekk ikki flutt seg nakran veg, so tey máttu sæð, at okkurt var sum tað ikki skuldi, segði Rannvá.

Tá setti familjan seg uppímóti og kravdu at fáa ein serlækna at hyggja at Jónleifi. Hann var tó sendur heim aftur og nakrar dagar seinni slapp hann til serlækna. Tá var hann so mikið illa fyri, at hann varð innlagdur í nakrar dagar, men eingin hjálp var at heinta.

– Eg bað tey ringja til Ulriku so hon kundi greiða teimum frá sjúkuni. Eg vildi, at onkur skilti okkara sjúku og fann hjálp til Jónleif, men tey vildu ongantíð tosað við hana, sigur Rannvá.

Sendur til Danmarkar í ár

Støðan hjá Jónleifi batnaði, tá ið hann var slapp inn á Heimið á Mørkini í februar í ár. Har lurtaðu tey eftir GSD felagnum, og góvu honum alla ta viðger, sum hann hevði tørv á innan mat og liviumstøður.

Framhald á næstu síðu

Sirið Stenberg

– TEY SKULU KENNA SEG TRYGG HER

- Tað er harmiligt, at eitt sjúklingafelag í Føroyum kennir sínar limir ótryggar í hondunum á føroyska sjúkrahúsverkinum. Tað skulu vit gera nakað við, sigur Sirið Stenberg, landsstýriskvinna í Heilsumálum, í kjalarvørrinum av temasíðunum í Vikuskiftis Sosialinum í farnu viku

Barbara Holm

– Vit eru bebbarædd fyri at enda á Landssjúkrahúsinum, segði Rúna Sivertsen, forkvinna í GSD felagnum í Føroyum, í temasíðunum í Vikuskiftis Sosialinum í farnu viku.

Nú felagið og familjan Debes av Oyri fyri stuttum mist Jónleif Debes sum avleiðing av GSD sjúkuni, kenna tey seg ótrygg í hondunum á føroyska og danska heilsuverkinum. Júst hvat er hent í tí málinum kann landsstýriskvinnan ikki viðmerkja, tí hon, eins og onnur í heilsuverkinum, er bundin at tagnarskyldu. Men óansæð hvat hendi við Jónleifi, so er kunningin úr sjúkrahúsverkinum ikki nøktandi, sambært GSD felagnum.

– Eg havi tørv á at undirstrika, at eg føli við hesari familjuni og GSD felagnum, og fari at gera mítt til, at tey kunnu kenna seg trygg í Føroyum, sigur Sirið Stenberg.

Hon fegnast um, at Johnny í Grótinum, sjúkrahússtjóri, hevur sett seg í samband við Ulriku Steuerwald, lækna, um eitt parttíðarstarv á Landssjúkrahúsinum sum serlækni hjá millum annað GSD sjúklingum í Føroyum.

– Eg havi sjálv verið í samband við felagið síðani eg tók við sum landsstýriskvinna, og eg veit tey kenna seg trygg í hondunum á Ulriku, so hetta er eitt stórt stig á leiðini, sigur Sirið Stenberg.

GSD er ein sjáldsom sjúka, og tí hevur tað týdning, at teir læknar, sum hava granskað í sjúkuni, eru knýtt at Landssjúkrahúsinum.

– Landssjúkrahúsið hevur eisini tikið stig til, at kunning skal fylgja við føroyskum GSD sjúklingum, um tey fara á onnur sjúkrahús, og tað er eisini gagnligt fyri GSD sjúklingar og viðgerð av teimum, sigur Sirið Stenberg.

Hon fer at fylgja málinum, og at fáa innlit í innanhýsis kanningina, sum Landssjúkrahúsið hevur sett í verk. Hon vísur á, at óansæð hvør niðurstøðan av kanningin verður, so skal hon takast til eftirteknar framyvir.

– Vit vilja tryggja, at slíkur ótti ongantíð rakar ein heilan sjúklingabólk aftur, sigur Sirið Stenberg, landsstýriskvinna í Heilsumálum.

barbara@sosialurin.fo

– Vit vilja tryggja, at slíkur ótti ongantíð rakar ein heilan sjúklingabólk aftur, sigur Sirið Stenberg, landsstýriskvinna í Heilsumálum