



– Í Føroyum hava vit staðfest sekstan fólk við sjúkuni. Eins og við Føroyasjúkuni og CTD, so ger GSD meira um seg í Føroyum enn aðrastaðni, sigur Ulrike Steuerwald

MODELLMYND

Í dag eru tað fleiri enn 150 føroyingar, ið hava fingið staðfest arvaliga sjúkuna CTD, meðan tað verður mett, at umleið ein út av átta føroyingum eru berarar av sjúkuni.

– Hvør einstakur av okkum hevur umleið 150 frábregðir, men tað merkir ikki, at vit eru sjúk fyri tað. So tað er sjáldan, at berarar av CTD eru ávirkaði av sjúkuni. Tað kann henda, at um man er berari av CTD og eini aðrari arvaligari sjúku, at so kann okkurt kiksa, men tað er ikki vanligt.

Hóast tað einans eru fjúrtan ár síðani, at Ulrike Steuerwald og hinir barnalæknarnir ávaraðu um sjúkurnar, so er nógv hent í tí tíðarskeiði. Í dag hevur tað nevnliga eydnast at kanna nærum allar føroyingar fyri CTD.

– Føroyingar er tað fólkaslag í heiminum, ið er best kannað fyri CTD. Eini 70 prosent av øllum føroyingum, hava latið seg kanna. So her vita vit hvussu nógv tey eru, ið hava CTD, og hvat títtleikin av sjúkuni er.

Norðmaður kom við GSD til Føroya

Ulrike Steuerwald ásannar tó, at GSD sjúkan fall í bakgrundina, tá fjølmíðlar, heilsu- og myndugleikar og onnur kastaðu seg inn í stríðið móti CTD.

Í dag er stóðan tó ein heilt onnur, og heilsu- og myndugleikarnir kenna munandi betri til sjúkuna í dag enn fyri bara nøkrum fáum árum síðani.

– Í Føroyum hava vit staðfest sekstan fólk við sjúkuni. Eins og við Føroyasjúkuni og CTD, so ger GSD meira um seg í Føroyum enn aðrastaðni. Vanliga rakar sjúkan 1 persón út av hvørjum 150.000 íbúgvum, men

»Í Føroyum kann ein sjúklingur liva við nøkulunda væl við sjúkuni til tey gerast eldri. Vanliga verður sjúkan staðfest tá tey eru børn, tá tey hava trupulleikar av sjúkuni. Sum hálvvaksin byrjar heilsustøðan at batna, men versnar aftur, tá tey gerast eldri«

í Føroyum er tað 16 út av 50.000. Nevnast kann, at tað eru næstan eins nógvir sjúklingar við GSD í Føroyum, sum tað er í øllum Norðuramerika.

Tað hevur enntá eydnast granskarum at staðfesta, hvar sjúkan stavar, tó at tað er óvist, nær hon kom til Føroya.

– Í Føroyum er tað helst ein stakur persónur, ið hevur verið berari av sjúkuni. Illgruni er um, at tað er ein norðmaður, ið er komin til Føroya. Orsøkin er, at júst tann sami feilurin í íleguni, ið er orsøkin til GSD sjúkuna í Føroyum, er staðfestur í Norður-norra. Viðkomandi hevur helst havt tað við sær, og tá tveir av hansara eftirkomarum hava verið berarar og fingið børn, hevur sjúkan staðfest seg fyrstu ferð í Føroyum, sigur Ulrike Steuerwald.

Kosturin átti lívið í GSD-sjúklingum

Tá ein persónur livir við GSD-sjúkuni, er tað ikki allur kostur, ið er eins heilsugóður. Men ein av orsøkunum til, at sjúkan hevur verið nøkulunda ókend í Føroyum í so mong ár, hóast hon helst hevur verið í Føroyum í fleiri øldir, er kosturin, ið føroyingar eta.

– GSD sjúklingar í øðrum londum liva nógv verri enn føroyingar, og tað

er kosturin, ið er munurin. Í Onglandi doyggja flestu sjúklingar, tá tey eru um fimti ár, og tað er ikki óvanligt, at tey enda í rullistóli, tá tey eru um tretivu ár.

– Í Føroyum kann ein sjúklingur liva við nøkulunda væl við sjúkuni til tey gerast eldri. Vanliga verður sjúkan staðfest, tá tey eru børn, tá tey hava trupulleikar av sjúkuni. Sum hálvvaksin byrjar heilsustøðan at batna, men versnar aftur, tá tey gerast eldri. Orsøkin til, at føroyingar liva relativt gott við sjúkuni, er at føroyingar eta nógv kjøt, turran fisk og annan mat, ið er ríkur við proteinum. Tað hevur gjørt, at sjúkan ikki hevur verið so sjónlig í Føroyum.

Torført hjá læknunum

Vikuskiptis-Sosialurin hevur áður varpað ljós á, at GSD-sjúklingar stúra fyri at enda á Landssjúkrahúsinum, tí tey óttast fyri, at læknarnir ikki kenna til sjúkuna og veita teimum harvið skeiva viðgerð, sum í ringasta føri kann føra til deyða.

Ulrike Steuerwald ynskir ikki at harta føroyskar læknar, men vísir á, at GSD er ein so mikið óvanlig sjúka, at hon er torfør at fanga.

– Sjúkurnar eru so serligar, at tú ikki kanst krevja, at læknarnir kenna til tær. Tað er ymiskt frá lækna til

lækna, hvussu teir megna at handfara GSD. Eg havi reglulig skeið við læknunum, men á Landssjúkrahúsinum er so mikið stór útskipting av læknunum, at tað altíð er onkur, ið dettur niður ímillum.

Umframt at veita undirvísing til læknar á føroysku sjúkrahúsunum, skrivaði Ulrike Steuerwald eina grein í Ugeskrift for Læger í 2006, ið skuldi varpa ljós á sjúkuna, so danskir læknar fingið meira vitan um hana. Hon ivast tó í, at tað var nokk.

– Vit skuldu heldur hava útgivið eina bók um føroyskar sjúkur. Harumframt skuldu læknar, ið ynskja at arbeiða í Føroyum, tikið eina eyka útbúgving, so tey kendu til hesar arvaligu sjúkurnar. Líka sum barnalæknar, hjartalæknar og onnur taka eina serútbúgving, so átti tað verið ein føroysk serútbúgving.

Vápna sjúklingin við vitan

Ein stórir partur av arbeiðinum, ið Ulrike ger, tá hon er í Føroyum, er at ráðgeva føroyingum, ið hava GSD-sjúkuna ella aðrar sjúkur, ið hava við evnaskiftið at gera. Í lótu er hon knýtt at deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, men samráðingar eru við Landssjúkrahúsið, um at knýta hana til terra sum ráðgeva.

– Tað er teirra sjúklingar, ið eg

møtist við, tá eg eri í Føroyum. So talan er bara um at fáa viðurskiptini í rættlag, sigur Ulrike Steuerwald.

Ein stórir partur av arbeiðinum hjá Ulrike er at møtast við og ráðgeva sjúklingum við GSD sjúkuni. Hon er ikki í iva um, at besti máttin at vinna á sjúkuni, er at veita sjúklingunum við neyðugu vitanini.

– Tað besta er, um vitanin liggur hjá sjúklinginum, tí tað eru tey, ið hava brúk fyri vitanini. So eg undirvís teimum, so tey vita so nógv um sjúkuna sum gjørligt. Endamálið er, at tey sjálvi vita, nær tey mugu venda sær til fakfólk, og nær tey sjálvi megna sjúkuna.

– Tí einu ferðina, tá eg hevði eitt slíkt skeið, var ein hollendskur professari úr Grønningin á vitjan. Viðkomandi viðgerð hollendskar sjúklingar við GSD, men tá hann setti seg at tosa við tey 12-14 ára gomlu, ið vóru á skeiðnum, gjørdist hann ovfarin. Føroysku sjúklingar kundu tosa um sjúkuna á einum hægri støði, enn hann kundi tosa við unga læknar í Hollandi. So føroyskir sjúklingar hava eina rætttiliga umfatandi kunnleika til sjúkuna, sigur Ulrike Steuerwald eitt sindur stolt á máli.

Harumframt hevur Ulrike Steuerwald gjørt eitt skjal, ið allir GSD-sjúklingar hava á sær, tá tey ferðast í útlondum. Á skjalinum, ið er á enskum, eru upplýsingar um sjúkuna, hvørja viðgerð viðkomandi tolir, vansar við sjúkuni og kontaktupplýsingar til serfrøðingar.

– Tað sæst slett ikki á sjúklingum, at tey hava sjúkuna, so eitt slíkt skjal er alneyðugt, sigur týski læknin at enda.