

”

“Míni lungu virka enn, men eg leggi tó til merkis, at tey eru verri nú enn áður. Eitt nú havi eg altíð elskað at kvøðið og skipað, men tað seinna megni eg ikki longur. Eg virki og megni eitt nú at ganga upp gjøgnum einar trappur sjálv, hóast eg hvíli meg á vegnum” – Nina.

”

“Eg verði sera, sera ill, tá onkur argast inn á fosturtøku og eggssortering við børnum, ið hava sjúkuna. Summi siga, vit ikki skulu spæla Várharra, men vit spæla Várharra longu í tí løtu, vit halda lív í sjúkum fólki, tí annars høvdu tey doyð.” – Nina

FAKTA

- Í løtuni eru 13 CF-sjúklingar í Føroyum. Teir eru allir føddir frá 1976 og til 2003. Nina býr í Danmark og er tískil ikki skrásett sum CF-sjúklingur í Føroyum.
- Í Danmark verða 12-15 børn fødd við sjúkuni á hvørjum ári, og í 2005 vóru um 425 CF-sjúklingar í Danmark.

Keypmannahavn og hevur undirvíst á studentaskúla í lívfrøði og fronskum í fleiri ár:

– Tað krevur ikki nógv av einum kropsliga at sita á einum stóli og lesa. Men at gera hart kropsligt arbeiði, er ein stórur trupulleiki hjá nógvum, ið liva við cystiskari fibrosu. Fleiri noyðast at siga stórv frá sær, tí kroppurin ikki megnar at fylgja við.

Seinastu tvey árin hevur Nina verið arbeiðsleys og livir av pengum frá tí almenna:

– Eg noyddist at siga seinasta starvið frá mær, tí tað hóskaði illa til mín. Men í høvuðsheitum er trupult at fáa arbeiði, tá ein er sjúk og bert megnar at arbeiða niðursetta tíð.

Hevur sjúkan nakrantíð forðað tær í at gjørt eitt-hvørt?

– Lívið hevði verið øðrvísi, um eg ikki var sjúk. So hevði eg við vissu roynt at fingið mær mann og børn.

– Tá eg var yngri, var magin av sjúkuni stórur sum ein trolaraboya ein part av tíðini, og eg skammaðist av mær sjálvari og føldi, eg ikki kundi bjóða nøkrum manni kroppin hjá mær. Eg eri enn skapað av sjúkuni, men við nýggja heiliváginum føli eg næstan, eg siggi vanlig út. Men nú eru allir menninir farnir, sigur Nina skemtandi og leggur afturat, at tað ikki er lætt at fáa børn við sjúkuni:

– Mannfólk við sjúkuni eru sterilir, og konufólk hava minkaðan førleika at

gerast við barn. Fleiri hava tó fingið eitt barn, men ikki utan trupulleikar.

Fosturtøka í lagi

Hóast Nina hevur livað í 46 ár, ræður hon tó øllum til at taka ófullborið fostur úr móðurlívi, um staðfest verður við genkanningum, at barnið hevur cystiska fibrosu:

– Eg haldi ikki, vit eiga at seta børn í verðina við sjúkuni. Eg havi verið heppin, men tað er ikki lætt at liva við sjúkuni, tað er dýrt fyri samfelagið og ikki minst trupult hjá familjuni. So eg vil avgjørt ráða øllum frá at fáa sær barn við cystiskari fibrosu.

– Eg verði sera, sera ill, tá onkur argast inn á fosturtøku og eggssortering við børnum, ið hava sjúkuna. Summi siga, vit ikki skulu spæla Várharra, men vit spæla Várharra longu í tí løtu, vit halda lív í sjúkum fólki, tí annars høvdu tey doyð, sigur Nina og skoytir uppi, at hon tó ongantíð kann svara, um hon so ikki hevði viljað verið á lívi:

– Nú eri eg fødd, og »der-med basta«. Um eg ikki livdi, hevði eg ikki ánað tað. Men um mamma hevði kent til sjúkuna og valt at tikið meg úr móðurlívi, kundi eg ongantíð funnið uppá at briksla henni tað.

Fer illa við familjuni

Nina greiðir frá, at tað er sera hart fyri familjur at hava børn, ið altíð eru

ússalig, skulu innleggjast og ansast eyka eftir:

– Tað er í roynd og veru ræðuliga tyngjandi fyri familjuna og einki at skemta við. Foreldrini hjá mær halda enn saman, men tá eg var lítill og fleiri børn doyðu av sjúkuni, fóru nógv hjún frá hvørjum øðrum, tí tey ikki orkaðu meira.

– Lívið hevur sínar avbjóðingar frammanundan, og so at hava eitt barn, ið tú altíð skalt bera ótta fyri, er ótrúliga hart. Hvussu hevur barnið tað? Fer tað at verða sum hini og fáa eitt gott lív? Foreldrini skulu sjálvsagt eisini verða við børnunum á sjúkrahúsinum einar fyra ferðir um árið, og tað er krevjandi og tyngjandi, tí tey kunnu ikki lekja barnið, sigur Nina.

Opinleiki góður eginleiki

Nina hevur altíð verið opin um sjúkuna fyri familju, vinum og kenningum og játtar samstundis, at tá ein er álvarsliga sjúk, er ótrúliga gott, at familjuviðurskiptini eru í lagi:

– Familjan hjá mær hevur altíð stuðlað og veitt mær góða hjálp í øllum, eg havi gjørt. Somuleiðis havi eg nógv góðar vinir, og fyri teimum kann eg akkurát tað sama vera opin og fortelja, hvussu stóðan er.

– Eitt nú larmi eg illa, tá eg fái eitt hostarið. Tá er gott, at tey, eg eri saman við, vita, hvat er galið.

– Ofta hosti eg so nógv, at eg eri um at gerast svøk og fái ikki sovið eina heila nátt fyri hosta, men onkuntíð eru eg tó so fræg, at eg bert hosti fáar ferðir um dagin. Men tað er til at liva við, og beint nú havi eg tað gott.

– Eitt nú er tað troyttandi at fáa eitt hostarið inni í Irma ella á eini kafé mitt í býnum. Tá noyðist eg bara at steðga og hosta meg lidna til eg verði blá í høvdinum. Fólk hyggja og spyrja, um tey kunnu

hjálp. Tað er troyttandi, tí eg tími ikki at gera meg fyri skommum og vil helst bara hosta heima í friði og náðum. Men tó hevur hetta ongantíð forðað mær í at fara út millum fólk.

Dýrt at liva

Hvønn dag fyllir Nina seg við heilivági og øðrum fyri at kunna liva eitt so vanligt lív, sum til ber:

– Eg taki 18-20 sløg av medisini hvønn dag. – Antin tablettir ella innandringarveskur. Heilivágurin kostar nógv, men eg eri heppin at búgva í einum samfelagi, ið stuðlar slíkum væl peningaliga. Og tað eri eg ótrúliga takksom fyri. Um eg eitt nú hevði búð í USA, hevði eg ongantíð fingið endarnar at hanga saman.

Av sjúkuni er immunverjan hjá Ninu somuleiðis viknað nógv. Tá Nina fær onkra infektiónssjúku, versnar kroniska infektiónin í lungunum, og tí ræður um at halda seg burtur frá smittu. Tá Nina eitt nú er heima í Føroyum á jólum og vitjar, noyðist hon næstan altíð at verða innløgð á sjúkrahúsið, tá hon kemur heim aftur:

– Cystisk fibrosa er ein kertlasjúka, ið ger, at allir kertlar eru raktir. Sum 14 ára gomul fekk eg sukur-sjúku, og síðan tá havi eg fingið astma, magasár, gikt og ovurviðkvæmi, sigur Nina.

At enda kann leggjast afturat, at tá Nina var fimm ára gomul, fekk hon ein beiggja afturat:

– Tá orkaðu mamma og babba veruliga ikki meira og ætlaðu ikki at fáa sær fleiri børn. Men mamma varð við barn, so har var einki at gera. Tá var fosturtøka heldur ikki upp á tal, men tibetur var minsti beiggin frískur og livir í øllum góðum í dag, eigur trý børn, men er berari av sjúkuni júst sum foreldrini.

Ein álvarsom sjúka

Cystisk fibrosa (CF) er ein álvarsom, arvalig sjúka, sum kemst av genfeilum í kertlunum, sum framleiða slím. 40 føroyingar av 1000 eru berarar av CF. Eru bæði foreldrini berarar, fáa í miðal 25% av børnunum sjúkuna.

Fólk við cystiskari fibrosu hava ov litla vætu í flotinum, og tað hevur við sær tjúkt, kleimi slím í andaleiðum og gørum.

Í sodningarleiðini ger arvaligi feilurin, at upptøkan av proteinum og feitti úr mati er vantandi. Genfeilurin hevur somuleiðis ofta sukurjúku við sær.

Men álvarsamasta ávirkanin av sjúkuni er í lungunum, har tjúkk slímið er gott gróðrarlendi hjá bakterium. Hetta hevur við sær lungnabruna í heilum, sum verður viðgjørt við antibiotika.

Børn og ung við CF skulu fleiri ferðir um dagin gjøgnum eina heimaviðgerð, har tey eitt nú skulu anda í seg antibiotika, og harafturat skulu tey fáa lungnafysioterapi fyri at fáa tjúkk slímið úr lungunum. Tey taka eina rúgvu av heilivági og noyðast ofta á sjúkrahús til kanningar.

Tá sjúklingarnir verða eldri, er ofta neyðugt at leggja teir inn regluliga, av tí at ávis sløg av antibiotika mugu gevast inn í æðrarnar. Tað merkir, at CF-sjúklingar ofta eru tveir mánaðir um árið á sjúkrahúsi. Sum nú er fer eftirlit og kanningar av føroyskum sjúklingum við CF fram á Ríkissjúkrahúsinum í Keypmannahavn.

Takka veri góðari gransking er miðal aldurin á sjúklingum við CF hækkaður nógv gjøgnum árin, og fleiri liva nú, til tey eru vaksín.

Kelda: www.cff.dk



FAKTA

- Í miðal hevur 1:1400 føroyingur CF, meðan í Danmark er 1:4700 sjúk.
- 40:1000 føroyingum eru berarar av sjúkuni.
- 25 % av hjúnum, har bæði foreldrini eru berarar av cystiskari fibrosu, fáa sjúk børn.

Kanningin varð gjord í 1992, og Nikolina Sørensen stóð á odda fyri henni. Eingin ítøkilig kanning er gjord um cystiska fibrosu síðan tá, men tøluni samsvara við 2006.