Tóra Winther Reinert
Lívfrøðislesandi

Eru tú og maki tín

Í Føroyum verður eitt barn av 2.500 børnum føtt við føroyasjúkuni, ein sera álvarslig sjúka, ið er syndarlig fyri tað nýføðda barnið og alla familju tess. Fimmotjúgundi hvør føroyingur er berari. Sjúkan kann fyribyrgjast við einari blóðroynd

Búgvi Christiansen, var tann ið bleiv elstur av børnunum við Føroyasjúkuni, hann bleiv 21 ára gamal

Lívið hjá foreldrum, ið hava barn við føroyasjúku, byrjar sum hjá teimum flestu foreldrum. Tey koma heim við einum fittum, deiligum nýføðingi, ið oftast er kunngjørdur frískur av læknunum á føðideildini, eftur ein vanligan barnsburð og føðing.

Tey fyrstu ávaringarteknini koma undan kavi aftaná umleið tríggjar mánaðir, tá barnið ikki tekur uppá sum tað skal. Seinni sæst á barninum óvanligt fall á eygnalokunum. Familjan má alsamt títtari vitja familjulæknan og barnalæknarnar teir komandi mánaðirnir, tí barnið ikki grulvar ella roynir at standa sum onnur børn. Foreldrini verða nú greið yvir at okkurt er heilt galið við vøddunum hjá barninum.

Ymsar royndir verða tiknar: Vanliga vóru tað blóð og urinkanningar, MRI, og vøddabiopsi. Flest hesar royndir megna ikki at greina sjúkuna í sínum fyrstu stigum. Nú kann sjúkan greinast við eini DNA kanning frá fyrsta degi barnið er føtt, um illguni er um sjúkuna.

Vøddarnir hjá barninum verða alsamt veikari, og tað klárar ikki at lyfta sína egnu vekt. Barnið lærir ikki at sita ella standa uttan hjálp. Hjálpitól gerast lívsneyðug í dagligdeginum hjá familjuni.

Búgvi elskaði at verða ímillum fólk, serligani dámdi honum væl at vera saman við familjuni

Avleiðingar av sjúkuni

Í byrjanini læra foreldrini at nýta korsett, framleidd í Danmark, ið stuðlar ryggeislarnar á barninum, korsettið verður tikið av um náttina. Av tí at barnið er í vøkstri, má korsettið skiftast árliga, soleiðis at tað passar til kroppin.

Húsið má lagast til tørvin hjá barninum. Millum annað mugu durðar víðkast fyri at koyrast kann við koyristóli, lyftir setast í á trappum, vesið má broytast fyri at lætta um at vaska barnið. Lyfta má eisini setast á bilin.

Familjan kemur í samband við alsamt fleiri fakfólk: Heima hava tey ein stuðul nakrar tímar um vikuna. Í skúlanum hitta tey lærarar, ið taka sær av menningini hjá barninum. Dentur verður serliga lagdur á málsligu evnini, og fysioterapi at viðlíkahalda og styrkja vøddarnar.

Vitjanir á sjúkrahúsi, ætlaðar og ikki, kunnu verða harmiliga títtar. Barnið verður ofta sjúkt, serliga í luftræsunum. Tað er alneyðugt at skýggja fepur, tí kroppurin líður mein beinavegin av fallandi blóðsukrinum, ið førur til ein vøkstur í blóðsýruni og eftirfylgjandi heilamein. Um tílík støða kemur fyri ov ofta ella í ov langa tíð, kann varandi heilaskaði henda. Læknar á sjúkrahúsum hava tilevnað eina viðgerð, at fyribyrgja tílíkar støður, har teir geva børnunum i.v. vesku og sukur.

Familjan fær eina "hostimaskinu" ið hjálpir at fáa slímið úr luftræsunum, fyri at fyribyrgja at bruni kemur í. Tó skal sigast, at onkuntíð má slímið súgvast úr luftræsunum á sjúkrahúsinum.

Nervarnar versna eisini.

Sosialurin