At liva við stoffskifti-sjúkuni „Carnitin Transport Defect“

Samandráttur úr samrøðu við Miriann Dam, sum er mamma til Jann Dávur, ið hevur stoffskiftisjúkuna „Carnitin Transport Defect“.

Lagt til rættis: Kristianna Dam

Jann Dávur tekur heilivág 4 ferðir um dagin.

Í 1985 fingu Miriann og Jógvan Dam í Kollafirði teirra fyrsta barn, dóttrina Oliviu. Gentan var vælskapt, vigaði umleið 4000 gr. og var 53 cm. long, tá hon varð fødd.

Ta fyrstu tíðina fekk hon bróstamjólk. Men hóast hetta, so treivst hon ikki nóg væl. Tók ikki uppá í vekt, sum ynskiligt og normalt var.

Heilsusystirin helt tó, at gentan skuldi halda áfram við at fáa bróstamjólk. Ommurnar hjá Oliviu sóu eisini, at hon ikki treivst, og hildu tí, at tað kundi ikki skaða, um gentan fekk aðra føði afturat Tí fór Miriann á apotekið, og keypti Blátt Albumin, sum er móðurmjólksískoyti. Tað vísti seg, at eftir at Olivia fekk móðurmjólksískoyti og seinri aðra føði, fór hon at trívast betur.

Men tá hon var umleið 2 ára gomul, byrjaði hon at fáa trupulleikar við maganum. Trupuleikin vísti seg á tann hátt, at hon spýði og fekk ógvusliga búkpínu, sum kom í herindum.

Hetta varð kannað, men læknarnir søgdu, at onki óvanligt var at síggja.

Eitt kvøldið í januarmánað 1988 varð Olivia sjúk. Hon hevði andaneyð, fepur og var sera illa fyri í allar mátar. Hon varð innløgd á barnadeildina á Landssjúkrahúsinum.

Foreldrini vildu vera hjá henni, men fingu at vita, at tað var ikki vanlig mannagongd, og hildið varð tí, at tey skuldu fara til hús og so koma aftur dagin eftir.

Morgunin eftir møttu foreldrini upp á barnadeildini, men tá fingu tey at vita, at Olivia var flutt á intensiva deild. Tey fóru so á intensivu deildina, og har fingu tey tey skelkandi tíðindini, at gentan var sera sjúk og var løgd í respirator. Olivia var ikki við vit, og tey fingu tí ikki samband við hana. Hetta var ein tung tíð hjá foreldrunum. Óvissan um, hvønn veg tað fór at bera, var tyngjandi, og tey kendu seg máttleysan í hesi støðu. Tað gingu 10 døgn, áðrenn Olivia vaknaði aftur.

Meðan hon var á sjúkrahúsinum, fekk hon føðslu ígjøgnum Tracheostomi. Harafturat fekk hon vætu og føðslu intravenøst. Læknarnir søgdu, at hon hevði ein virus á heilastammuni, og varð hon tí viðgjørd útfrá hesum.

Sum tíðin fráleið, varð hon meira og meira vakin, og aftaná 6 vikur fingu foreldrini hana heimaftur.

Áðrenn hon bleiv sjúk, dugdi hon at ganga og tosa og var frammarlaga í allar mátar.

Men tá hon kom heim aftur av sjúkrahúsinun, hevði hon fingið

so mikið stóran skaða, at hon var sum ein nýføðingur aftur. Hon kundi snøgt sagt onki, kláraði ikki at eta sjálv, dugdi ikki at tosa ella at ganga og mátti brúka blæðu aftur. Allir førleikar, sum hon hevði havt, vóru burtur.

Hetta hevði so við sær, at ein miðvís uppvenjing av Oliviu varð sett í verk. 3 dagar um vikuna varð farið til skúlan á Trøðni. Har fekk Olivia uppvenjan hjá m.a. talupedagoki og fysioterapeuti.

Aftaná harða og strævna venjing byrjaði Olivia at gera framstig. Hon byrjaði so smátt at tosa aftur, seta beinini undir seg og síðani at ganga nøkur fet.

Tá 14 mánaðir vóru gingnir frá tí, at hon fyrstu ferð varð innløgd, endurtók syrgiliga hendingin seg aftur. Tann eina morgunin vaknaði Olivia ikki, og foreldrini fingu ikki samband við hana, óansæð hvussu tey royndu. Hon varð so aftur innløgd á intensiva deild, og somu tiltøk vórðu sett í verk, sum seinast hon var innløgd. Men hesaferð kláraði Olivia ikki at berjast ímóti, og andaðist 4 døgn seinri, tann 11. apríl í 1988.

Hetta var sjálvsagt ein sera harður smeitur fyri foreldur og onnur avvarðandi. At missa einasta barnið var sárbart og meiningsleyst, og ein tíð við djúpari sorg og vónloysi lá fyri framman.

Í 1990 fingu Miriann og Jógvan ein son. Ein gleðilig hending, sum fekk tey myrku skýggini at víkja, so sólarljósið fekk loyvi at hita og lýsa upp í tilveruni.

Lívið gekk sína gongd, men tað at missa Oliviu hevði sett síni spor.

Hóast sonurin treivst væl og var frískur og raskur, so livdu foreldrini alla tíðina í einum ampa. Vóru bangin fyri, at tað sama skuldi endurtaka seg. Tá hann svav, gingu tey alla tíðina og hugdu, um hann nú andaði og vóru bangin fyri, at hann skuldi fáa fepur ella spýggja.

Ikki fyrr enn drongurin var

Jann Dávur.

komin yvir aldurin hjá Oliviu, fullu foreldrini meira til ró

Frá 1990 til 1995 fingu Miriann og Jógvan tvey børn, sum bæði doyðu í móðurlívi. Svarið, uppá hví hesi børn doyðu, er møguliga, at tey hava havt somu sjúku sum systirin.

Jann Dávur varð føddur í mars 1995. Foreldrini vóru lukkulig yvir, at tað nú eydnaðist at fáa eitt barn afturat.

Drongurin treivst væl í fyrstandi. Men tá ið hann var umleið 3 mánaðar, byrjaði hann eitt kvøldið at spýggja ógvusliga, og varð bara meira og meira fjarður og til endans ikki til at fáa samband við. Foreldrini settu seg í samband við lækna, sum legði drongin inn á sjúkrahús. Hetta kvøldið var ein feriuavloysari lækni á barnadeildini. Hesin helt, at tað mundi ikki vera so álvarsamt. Men sjúkrasystirin, sum var á vakt, vildi, at læknin Ulrike Steurewald skuldi síggja drongin. Ulrika varð so boðsend og kom beinanvegin. Tá hon kom, var tað ógjørligt at fáa samband við drongin. Uppá ein hálvan tíma var blóðsukrið fallið frá 3,8 til 1,4.

Foreldrini fingu at vita frá Ulrike Steuerwald, at hon hevði sæð líknandi tilburð í Týsklandi, og viðgjørdi tí drongin útfrá hesum, og. hann fekk glukosu innanæðra.

Aftaná 45 min. byrjaði hann so spakuliga at vakna til lívs aftur.

Tvey tey næstu døgnini græt Jann Dávur nógv. Sambært læknanum var orsøkin sera ring høvuðpína, vegna tað, at avleiðingin av sjúkuherindinum var, at heilin vaks. Tí var tað av alstórum týdningi, at friður var rundanum hann.

Afturat glukosu viðgerðini, varð eisini viðgjørt ímóti virusinfektión, eins og hjá systrini á sinni. Henda viðgerð vardi í 10 dagar.

Foreldrini fingu síðani eina frágreiðing um, at her var uttan iva talan um eina sjáldsama stoffskiftisjúku, har niðurbrótingin av feitti var ófullfíggjað.

Viðgerðin ímóti sjúkuni er so tann, at persónur við hesi sjúkuni als ikki má fáa feitan kost.

Jann Dávur varð útskrivaður, og foreldrini fingu at vita, at um drongurin bleiv sjúkur aftur, so skuldu tey beinanvegin koma á sjúkrahús við honum.

Journalin varð goymd á barnadeildini, so einhvør lækni kundi beinanvegin síggja, hvussu viðgerðin skuldi vera.

Harafturat kundu foreldrini altíð venda sær beinleiðis til Ulrike Steuerewald. Hetta uggaði tey, og tey kendu seg tryggan.

Tíðin gekk, og drongurin hevði tað gott. Ólavsøka var, og farið var til Havnar. Um kvøldið byrjaði hann at spýggja. Vanligt er, at smá børn spýggja, og tí royndu foreldrini at taka tað róligt. Men tá tey somu eyðkennini, sum seinast byrjaðu at vísa seg, gjørdust tey órólig og fóru á Landssjúkrahúsið við honum.

Av tí, at Ólavsøka var, so var barnadeildin stongd, og Jann Dávur varð innlagdur á B8.

Farið varð eftir journalini á

Jann Dávur og eldri beiggin Christoffur, sum er berari av sjúkuni.

barnadeildini, og lækni var skjótur á staðnum.

Foreldrini vóru sera ótrygg og bangin. Tey vistu, at um drongurin ikki fekk viðgerð beinanvegin, so kundi hann doyggja. Hóast hetta, so varð drálað við viðgerðini, og fyri foreldrini var hetta ein ræðulig løta, ið kendist sum tímar. Sjúkrarøktarfrøðingur boðsendi Ulrike aftur hesaferð.

Blóðsukrið var tá komið niður á 0,8 og Jann Dávur var nærum lívleysur.

Einasta staðið har gjørligt var at leggja venflonina, var í høvdið. Tá hetta var gjørt, fekk Jann Dávur glukosuna, sum var so alneyðug fyri hann at fáa.

Aftaná tríggjar dagar á sjúkrahúsinum, varð Jann Dávur útskrivaður.

Jann Dávur varð sendur niður á Ríkissjúkrahúsið til kanningar Uppihaldið á Ríkissjúkrahúsinum vardi í 3 vikur. Við húðbiopsi varð diagnosan, "Carnitin Transport Defect", staðfest. Hesa tíðina fingu foreldrini ráðgeving og vegleiðing um, hvussu sjúkan skuldi viðgerast.

Tað fyrsta sum varð gjørt, tá diagnosan var staðfest, var at taka bróstamjólkina frá honum. Ístaðin fyri bróstamjólk fekk Jann Dávur móðurmjólksískoytið. Løgið nokk, so var ískoytið, ið hann fekk, Blátt Albumin, júst tað sama, sum av tilvild varð keypt til systrina Olivu. Hetta varð sagt at vera tað besta til børn við hesi sjúku.

Heilivágurin verður bílagdur úr Danmark. Og foreldrini hava tætt samband við kostráðgeva í Danmark, sum tey altíð kunnu venda sær til.

Tey fyrstu árini fekk Jann Dávur heilivág og kostískoyti sjey ferðir um døgnið, Hetta var ein strævin tíð, tí tað kravdi, at hann mátti eta 4. hvønn tíma bæði dag og nátt. Kostískoytið varð so við og við minkað, og nú er ikki neyðugt við tí longur. Heilivágur verður nú givin 4 ferðir um døgnið.

Jann Dávur var eisini á Ríkissjúkrahúsinum til kanningar 4 ferðir um árið ta fyrstu tíðina. Tá hann var umleið $3^1/_2$ ár, varð hetta minkað til tvær ferðir um árið.

Til hesar kanningar verður hann vigaður og máldur, prøvi verður tikin av livrini, tí hon kann vaksa og oyðileggjast av sjúkuni. Blóðroyndir og hjartbiløt verða tikin, og vøddamassin verður kannaður. Kanningarnar á Ríkissjúkrahúsinum vísa higartil, at vøddamassin er minni enn hjá frískum. Men annars eru blóðroyndirnar, neurologisku- hjartaog livrakanningarnar innanfyri normal virðir.

Sum áður nevnt er Carnitin Transport Defect ein stoffskiftisjúka, hvar forbrenningin av mettaðum feittsýrum er ófullfíggjað. Tí er tað sera umráðandi, at persónur við hesi sjúku ikki etur mettað feitt.

Hettar hevði so við sær, at maturin mátti lagast til Jann Dávur, og neyðugt varð tí at umleggja kostvanarnar. Miriann sigur, at í fyrstuni var hetta sera strævið, men sum tíðin fráleið, bleiv tað ein lívstílur, og nú hugsa tey ikki meira um tað.

Jann Dávur gongur nú í 1. flokki. Í fyrstuni stúrdu foreldrini fyri, at hann skuldi í skúla. Tankin um, at hann nú møguliga fekk feitan mat ella ikki slapp at hvíla seg, var sera strævin.

Tá hann byrjaði í skúlanum, valdu foreldrini at siga lærarum og floksfeløgunum frá um sjúkuna. M.a. fingu foreldrini og lærararnir hefti við matuppskriftum. Tankin við hesum er, at foreldrini hava møguleika at gera mat til føðingardagar og onnur tiltøk, sum Jann Dávur kann eta.

Miriann heldur, at tað hevur stóran týdning fyri drongin, at matur er á borðinum, sum hann kann eta. Tí tað hevur við sær, at hann ikki kennir seg øðrívsi enn hini. Eisini heldur hon, at tá hann kemur til eitt matarborð, so er tað betur fyri hann at víst verður á, hvat hann kann eta, ístaðin fyri at vísa honum á, hvat hann ikki kann eta.

Sum foreldur er tað eisini sera gott at vita, at feittfríur matur er á borðinum. Tí um tað ikki er, so mugu tey hava annan mat við til Jann Dávur.

Í tí dagliga er tað ongin trupulleiki við kostinum, og Miriann sigur, at grannar og vinfólk eru sera umhugsin og gera kost, sum hann kann eta, og Jann Dávur dugir eisini væl at siga frá sjálvur. Um Jann Dávur etur ov feitan mat, so fær hann búkilsku, diarré og fer at spýggja. Hetta má ikki henda, tí avleiðingin kann verða sera vandamikil. Tríggjar ferðir er tað hent, at tey hava verið á veg til sjúkrahúsið við honum, men eru vend heim aftur, tí hann er komin fyri seg aftur. Tá sjúkueyðkennini uppá sjúkuna byrja at vísa seg, er viðgerðin søt saft, sum er blandað við maizena mjøli.

Av tí, at kroppurin ikki fær nokk av feitti, so mennast vødd-

arnir ikki sum hjá einum frískum barni. Hettar hevur so við sær, at Jann Dávur ikki orkar tað sama sum frísk børn Tí er tað sera týdningarmikið, at hann ikki verður noyddur til nakað, ið hann ikki orkar. Tí um hann verður tað, so gerst hann sera móður, og tað kunnu ganga fleiri tímar, áðrenn hann kemur fyri seg aftur

Sum hjálp hevur familjan fingið ein manuellan- og ein elektriskan koyristól. Hesir eru sera hentir, og verða eitt nú nýttir til túrar.

Tá Jann Dávur er móður ella illa fyri, er ein serligur luktur at anda, sveitta, urini og afførningi.

Familjan hevur fingið at vita frá lækna, at dóttirin Olivia uttan iva hevur havt somu sjúku sum Jann Dávur. Hetta eru tey eisini sannførd um, tí sjúkueyðkennini hjá henni vóru júst tey somu sum hjá beiggjanum.

Fyri familjuna hevur sjúkan hjá børnunum elvt til stúran, ótta og maktarloysi, og mangar hava vøkunæturnar verið.

Men nú kann sigast, at tey hava funnið stevið. Tað at skula liva við sjúkuni er nú ein lívsstílur. Eldri beiggin, sum er berari av sjúkuni, verður ikki hildin uttanfyri, men sleppur eisini at hjálpa til, eitt nú tá heilivágur skal gevast.

So leingi forskriftirnar viðvíkjandi sjúkuni verða yvirhildnar, er Jann Dávur sum flest onnur børn, ein fittur skilagóður og glaður drongur, sum ikki smæðist burturúr á nakran hátt.

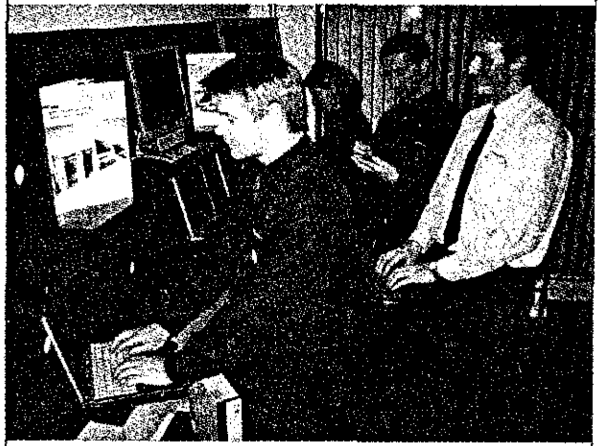
PKA - skeið og kunnandi fundur í Tórshavn

Mánadagin tann 2. juni 2003:
Skeið í pensións viðurskiftum fyri álitisumboðum, delegeraðum, nevndarlimum og varðalimum

Mikudagin tann 4. juni 2003:
Kunnandi fundur fyri limum í pensiónskassanum

Beinleiðis innbjóðingar verða sendar limunum í mars mánaða

Gott er góðum at tæna...



www.formula.fo
formula.fo

SKILLING

SMS · Postboks 93 · FO-110 Tórshavn · Tlf. 315 656 · Fax 318 687 · e-mail: skilling@teletech.fo