LEITAÐI LEINGI EFTIR **DEYÐSORSØKINI**

Amy Ljósheim starvast sum sjúkrarøktarfrøðingur á Landssjúkrahúsinum, og hon hevur eina serliga orsøk til áhugan fyri CTD-sjúkuni. Í 1995 misti hon mannin, sum bert 26 ára gamal doyði knappliga, uttan at nakar visti rættiliga hví, uttan tað, at læknarnir hildu hjartastopp vera orsøkina.

Orð: Tórfinn Smith

– Sjálvandi hava eg mangan hugsað, hvør veruliga deyðsorsøkin kundi vera. Tað vil man jú altíð, tá soleiðis er, og tá eg nú arbeiði við hjartasjúklingum, styrkti tað bara mín áhuga at kenna orsøkina, sigur Amy, sum ikki fyrr enn 13 ár seinri, í 2008, hoyrdi um sjúkuna. Tað var, tá ein ungur sandoyingar knappliga doyði av hjartastopp, og sum beint áðrenn hevði fingið at vita, at hann hevði CTD (Carnitine Transportor Defect).

– Eg hugsaði, um hetta kundi vera sama orsøk sum hjá manni mínum, og um talan møguliga kundi vera um onkra arvaliga ókenda hjartasjúku, sum kanska var serlig í føroyskum høpi. Spurdi meg fyri hjá familju og fekk at vita, at teir vóru í familju, men rættiliga langt burturi.

> EG VEIT, AT VIT HAVA MIST NÓGVAR FØROYINGAR, BØRN OG FÓLK Á UNGUM ALDRI, DEYÐ AV HJARTASTOPP. IKKI ER ÓHUGSANDI, AT FLEIRI TEIRRA HAVA HAVT CTD-SJÚKUNA, HELDUR AMY.

Ov lítið av kjøti

– Mangir tankar hava stungið seg upp hesi árini. Einaferð sá eg eina sending í National Geografic um ein mann, sum fekk hjartastopp, eftir at hann eina tíð hevði verið í fjareystri og hevði fingið virusinfektión, sum hevði sett seg á hjartamuskulaturin. Har hevði maður mín eisini verið. Hetta var í 1991. Hann gjørdist so sjúkur, at hann mátti koma heimaftur. Mundi ein orsøk liggja í tí, hugsaði eg. Maður mín var uppvaksin á einum bóndagarði og var vanur at eta nógv kjøt. Ikki minst skerpikjøt. Í fjareystri var einki av tílíkum at fáa. Sambandið millum hesar ymisku matvanar og CTD visti eg als einki um tá, men nú vita vit, at í skerpikjøti er nógv carnitin. – Eg veit, at vit hava mist nógvar føroyingar, børn og fólk á ungum aldri, deyð av hjartastopp. Ikki er óhugsandi, at fleiri teirra hava havt CTD-sjúkuna, heldur Amy.

Bæði glað og kedd

Hesi árini, eftir at maður mín doyði, var eg mangan í Danmark í arbeiðsørindum við sjúklingum, og eg hugsaði ofta um at spyrja meg fyri á Retsmedisinsk Institut, har maðurin bleiv obduseraður, men hevði ongantíð rættiligt dirvi til tess. Men tá ið ungi sandoyingurin doyði, kontaktaði mostir mann mín meg og spurdi meg, um vit ikki skuldu fara at kontakta Retsmedicinsk Institut fyri at kanna, um tað var CTD, maður mín hevði. Sjálvandi var eg fyri tí, og tað var mamma hansara eisini. Mostirin arbeiðir sum læknaskrivari, og sostatt var hetta lættari hjá henni . Hon skrivaði til Retsmedisinsk Institut og spurdi um at fáa hetta kannað. Hagani kom bræv aftur, har sagt varð, at blóðroyndirnar vóru ikki til meira, men tey høvdu fryst vevnað, so møguliga kundi okkurt úrslit spyrjast úr tí. Tað ynsktu vit sjálvandi, og svarið kom á vári 2009. Talan var um CTD, greiðir Amy frá, og ásannar, at hon bæði bleiv glað og kedd. Glað, tí endiliga kendi hon deyðsorsøkina, og tað hevur givið henni frið í sálina. Henni nýtist ikki at leita eftir eini deyðsorsøk meira. Men ómetaliga kedd, tí at hann ikki fekk neyðugu viðgerð, tá hugsað verður um, hvussu einføld hon er.

VITAN GEVUR **TRYGGLEIKA**

Heilsuverkið bjóðar kanningar og viðgerð, men síðani verður sjúklingurin sleptur upp á fjall, og tað er sera harmiligt, heldur Amy Ljósheim, sjúkrarøktarfrøðingur

Orð: Tórfinn Smith

Fyri tveimum árum síðani tóku fólk seg saman og stovnaðu CTD-felagið, har eisini Amy er virkin. Eisini hon vil gera sítt til, at ungfólk ikki doyggja orsakað av vantandi kunning og viðgerð, tí nú hava tey góðan heilivág móti CTD. Ein av stóru uppgávunum hjá CTD-felagnum er at varpa ljós á sjúkuna og at kunna fólk um hana og um, hvørji sjúkueyðkennini kunnu vera. Hóast eini 30.000 fólk longu hava latið seg kanna, heitir felagið staðiliga á fólk um, at fleiri lata seg kanna. Felagið roynir eisini at savna pengar inn, soleiðis at tey upp á longri sikt verða før fyri at stuðla gransking á økinum.

Sum er tekur heilsuverkið sær av at kanna fólk og seta tey, sum hava tørv á tí, í viðgerð, men so røkkur tænastan ikki stórt longur, og tað heldur Amy vera stórt spell. Hon saknar uppfylgjandi virksemi við áhaldandi kunning til tey sjúku og avvarðandi teirra, soleiðis at fólk kunnu kenna seg trygg. Kenna fólk seg ótrygg, kann tað gera tey enn sjúkari. Amy vil heldur enn fegin hava Ulriku Steuerwald at halda fram við sínum arbeiði við CTD-sjúkum í Føroyum.

Nakrar ferðir um árið kemur lækni til Føroya frá Ríkissjúkrahúsinum, men tað heldur Amy als ikki vera nøktandi.

– Ulrike Steuerwald hevur sera stóra vitan og royndir um CTD, og hon hevur víst ein ómetaliga stóran áhuga og umsorgan fyri sínum sjúklingum og kennir sínar sjúklingar, og teir hana. Sjúklingurin situr inni við mongum spurningum, sum hann vil hava svaraðar, og til tess er eingin betri enn hon, sigur Amy, sum sigur seg vóna, at heilsumyndugleikarnir fara at taka tað til eftirtektar og ikki stara seg blindar upp á, at tað skal vera Ríkissjúkrahúsið, sum veitir læknafakligan kunnleika. Í Føroyum eru nú umleið 140 CTD-sjúklingar.