

VIL FEGIN HALDA FRAM Í STRÍÐNUM MÓTI CTD

Er talan um CTD-sjúkuna, slepst neyvan undan at hugsa um týska barnalæknan Ulriku Steuerwald, sum eitt skifti arbeiddi sum barnalækni á Landssjúkrahúsinum. Hon hevði frammanundan arbeitt á eini barnadeild í Týsklandi og hevði serliga lagt seg eftir at kanna ymisk fyrbrigdi í sambandi við stoffskiftissjúkur. Hesin førleiki hennara skuldi seinri vísa seg at gerast eitt frambrot í Føroyum.

Orð og mynd: Tórfinn Smiðh

Í 1995 varð ein smádrongur lagdur inn á Landssjúkrahúsið, eftir at hann hevði havt spýggisjúku og var uttan vit. Kommunnulæknin helt, at talan var um heilabruna, men Ulrika hevði annan illgruna og helt, at talan kundi vera um onkra stoffskiftissjúku. Drongurin varð settur í viðgerð og kom fyri seg aftur. Royndir vóru sendar til Danmarkar, sum søgdu, at talan var um CTD. Eftir hetta komu fleiri líknandi tilburðir.

Rakar ikki bert børn

Ulrika greiðir frá, at hon varnaðist skjótt, at læknarnir vistu lítið um CTD-sjúkuna. Tá varð eisini hildið, at sjúkan bert rakti børn, men seinri fingur tey annað at síggja. Hon fór tí at leita sær vitan um

sjúkuna og kom fram á eina grein frá 2004 um líknandi tilburðir í Hollandi. So hvørt kannar hildu fram, gjørdist eisini greitt, at fleiri ungfólk vóru deyð á tílíkan hátt, og at sjúkan rakti munandi fleiri føroyingar enn áður hildið. Tí varð mælt til, at øll skuldu fáa møguleika til at lata seg kanna. Tilboðið stóð í fyrsta lagi teimum í boði, sum vóru ættarfolk hjá einum ungum sandoyingi, sum var deyður av sjúkuni. So hvørt sum tað gjørdist alt meira greitt, at sjúkan var munandi meira vanlig í Føroyum enn aðrastaðni, fingur øll møguleika at lata seg kanna, og tí

møguleika hava higartil fleiri enn 30.000 føroyingar tikið av. 140 føroyingar hava fingið staðfest sjúkuna og eru nú í viðgerð.

Uppfylging alneyðug

Eitt er at staðfesta sjúkuna og at seta sjúklingin í viðgerð. Annað er, hvat síðani skal henda.

– Júst henda spurning havi eg hugsað nógv um. Tað er ikki nógv mikið at sjúklingurin fær at vita, at hann skal taka carnitin, men tú má

eisini tosa við fólkin og greiða teimum frá, hvat tað snýr seg um. At fáa fólk at skilja, at taka tey neyðuga heilivágin, eru



tey líka væl fyri sum øll onnur frísk fólk. Hetta fingur vit als ikki tíð til, tá harðast leikaði á. Tað akutta mátti sjálvandi koma fyrst. Talan var jú um fleiri túsund royndir, sum fólk skuldu hava svar uppá. Skipanin var ikki talgild, og tí tók tað nógv tíð við teimum stóru pappírslúgvunum, men vit valdu heldur at liva við teimum praktisku trupulleikunum, tí øll skuldu fáa møguleikan at verða kannað, sigur Ulrike, sum leggur sera stóran dent á týdningin at kunna og vegleiða sjúkling og avvarðandi, tí annars liva hesi fólk við einum púra óneyðugum ótta.

Í dag er Ulrike ikki longur partur av almennu skipanini í sambandi við CTD-sjúklingar. Hon kemur kortini til Føroya nakrar ferðir um árið at arbeiða saman

við Pál Weihe og hansara fólk í sambandi við pcb og kyksilvurkanningar.

– Eg vil kalla meg motorin, sum setti okkurt í gongd og gjørdi nakrar mannagongdir. Hendan uppgávan er fyri so vítt liðug, men eg haldi, at vit ikki eiga at sleppa endanum her, sigur Ulrike.

Vildi fegin hildið fram

Spurd, um Ulrike kundi hugsað sær at hildið fram við tí arbeiðinum, sum hon í stóran mun var upprunin til, og hvat skuldi so hennara arbeiðssetningur verið?

– Eg kenni meginpartin av hesum sjúklingunum og havi samband við fleiri teirra, m.a. í ymiskum mammubólkum til CTD-børn. Her koma nógvir spurningar fram, og eg hoyri, at foreldrin hava eisini

brúk fyri øðrum enn carnitin og ymiskum kanningum, og tað tykist ikki, sum Landsjúkrahúsið hevur orku til tað. Ein vegleiðing má eisini til, soleiðis at sjúklingar og avvarðandi kenna seg tryggari og hava tað betri í allar mátar. Vit koma heldur ongan tíð á mál. Alla tíðina koma nýggir sjúklingar og nýggj vitan, sum vísindafólk kring allan heim granska í. Eg vildi eisini hildið, at útlenska serfrøðin hevur stóran áhuga í at frætta, hvat vit her í Føroyum kunna lata sum okkara ískoyti. Ikki minst tí at sjúkan er so ómetaliga nógv meira vanlig her enn nakra aðrastaðni í heiminum, sigur Ulrike.

– Um eg vildi hildið fram? Ja, so avgjørt, sigur ein sera avgjørd Ulrike Steuerwald.