



CCF MAGASINET

NR. 117
FEBRUAR
2020

MAGASIN OM MAVE-TARMSYGDOMME • COLITIS-CROHN FORENINGEN • WWW.CCF.DK



*Denmark
is a little
land*
side 10

Denmark is a little land

”Denmark is a little land, and in Denmark do we not understand” synger Eddie Skoller i sin humoristiske sang om de forskellige nationers stereotyper. Og for de fleste danskere er tarmsygdomme noget ukendt, og kan vi forlange at danskere ved så meget om en sygdom, som 55.000 danskere har?

Men hvad så med Færøerne? Hvordan er situationen deroppe, og hvordan er det at have en tarmsygdom midt i Atlanten? Det vil denne artikel, med udsagn fra gastroenterologiske læge på Færøerne og tre færinger forsøge at svare på.

Situationen

Der bor 51.949 folk på Færøerne (sep. '19), og det færøske sundhedsvæsen er næsten en tro kopi af det danske, med praktiserende læge osv. Sammenlagt er der 109,4 fuldtidsstillinger

som læge, praktiserende læge inkluderet, svarende til ca 2 læger per 1000 indbygger² på Færøerne, hvorimod der er 4,4 læger per 1000 indbyggere i Danmark³.

Der er tre sygehuse, et i hovedstaden Tórshavn, et på øen Suderø (hvor der kun er færgeejlads på to timer eller helikopter) og i den næst største by Klaksvík. For de tre sygehuse er der et gastroenterologisk ambulatorium og en medicinsk sengeafdeling, som også varetager gastroenterologien.

Færøerne har den højeste forekomst af tarmsygdomme i verden, som er ca tre gange så høj som i Skandinavien. Eneste gastroenterolog på Færøerne, Kári R. Nielsen, fortæller, at der er en årlig incidens på 80-100 per 100 tusind folk, det vil sige der er ca 30-40 nye tilfælde på Færøerne, og lige nu er der 900 folk med en tarmsygdom på Færøerne, som er ca 1,75 % af befolkningen. Til sammenligning er det lige under 1 % i Danmark.

Læge Kári R. Nielsen

Er alene Gastroenterolog på Færøerne; har en konsulent til 3-4 gange måneden, som er hans gamle overlæge fra '90erne. Dette siger Kári R. Nielsen er slet ikke nok, i øjeblikket er der en usat ansættelse, som gastroenterolog. Kári R. Nielsen oplyser at de har et godt samarbejde med Hvidovre Hospital. Spurgt om en ønskeliste, svarer Kári:

- 1) *At den ubesatte stilling bliver besat, og opnormering, til at der er samlet tre stillinger*
- 2) *Bedre lokaler, i øjeblikket deler de lokaler med andre specialer*
- 3) *Opnormering af sygeplejersker*
- 4) *Samtalerum til sygeplejersker, det er svært for sygeplejerskerne at være i enerum med patienter*
- 5) *Behandlingsrum til den medicinske behandling - biologisk medicin, væske, blod, og andre infusioner og injektioner*



” *Jeg tror at ensomheden med denne sygdom består mest i, at formidle de pårørende, om hvad sygdommen gør ved os, der har den.*

- Kristina Viderø

JONNA JENSIA THOMSEN

Bosat i Húsavík, på Sandø, (ca 1200 folk)

31 år, har to børn. Morbus Crohn diagnosticeret '94. Udbrud frem til '98, fjernet tyktarm, og ileostomi.

Efter fødsel, MC aktiv igen og i 2010 betydelige forringet livskvalitet, svært at behandle MC og følgesygdomme. 2017 opstår fistler i tyndtarm. I 2019 bliver 21 år gamle stomi og hud ved stomien fjernet, og ny stomi i venstre side, hvor også der er opstået ny fistel. I behandling med Remicade, og håber der kommer ro på. Tilknyttet Hvidovre siden '94 og alene i år været der 4 gange.

Hvordan er det at have en tarmsygdom, i et så lille land som Færøerne?

Fordi at sygdommen er usynlig, ser folk ikke, at ens liv er fyldt med smerter, træthed, tanker og følelser. Min livskvalitet er meget påvirket og det at forholdene er så små, hvor alle kender alle, føles det som om, at man skal retfærdiggøre sine lidelser- hvilket er med til at gøre det, som i forvejen er svært, meget værre. Fordi at sygdomsforløbene er forskellige, giver det en følelse af at være meget alene med sine tanker og bekymringer.

Hvad har du gjort for at finde andre med at snakke med, som også har en tarmsygdom?

Jeg blev diagnosticeret i en tid, hvor

kan være, at der var nogen, der havde hørt om sygdommen, men jeg var det første diagnosticerede barn med Morbus Crohn på Færøerne. Dette gjorde det svært for mine forældre at komme i kontakt med andre i samme situation. Som voksen har jeg været meget indelukket ift. min sygdom, hvilket, jeg nu har fundet ud af, er helt forkert, og jeg ville ønske, at nogen havde gjort mig opmærksom på det før. Jeg har stillet enkelte spørgsmål i den færøske Facebook-gruppe, men jeg har primært brugt den danske stomi-gruppe, da jeg gider ikke, at mennesker, som jeg til dagligt møder hos købmanden, i børneskole osv. skal komme så tæt ind på mit liv og sygdom.

Hvordan oplever du behandlingen i det færøske sundhedsvæsen?

Generelt, at de fagpersoner jeg er i kontakt med, er yderst professionelle, er betryggende for mig. Det samme er det med, at siden min første kontakt med sygehusvæsenet i sygdomsforløbet, bliver mødt af de samme læger og sygeplejersker, da de kender mig og mit lange sygdomsforløb. Og at jeg, til enhver tid kan tage kontakt til mine kontaktpersoner og få vejledning og hjælp. Dog er det færøske sygehusvæsen under stort pres og mangel på kompetencer, hvilket betyder at os med tarmsygdomme ikke kan få den nødvendige behandling herhjemme, og derfor tit må til Danmark at få behandling. For mit vedkommende er jeg yderst taknemmelig for det samarbejde Færøerne og Danmark har, hvilket har med sig, at jeg kan få den nødvendige

JIM Á HORNI

Bosat i Fuglafirði, 38 år.

Colitis ulcerosa som 13 år i '95.

Som 17 år, flere udbrud, indlagt og kom i prednisolon behandling. '02-'03 flere udbrud, kom til DK i '04, og fik til sidst fjernet tyktarmen, havde en stomi indtil jeg fik lavet J-pouch året efter. Været sygdomsfri siden da.

Hvordan er det at have en tarmsygdom, i et så lille land som Færøerne?

Var teenager da jeg fik diagnosticeret CU, så dette påvirkede at der var flere begivenheder og andre ting jeg ville ikke gå til, som nok også har påvirket mit liv senere. Da jeg var ung, var der ikke andre unge jeg kunne snakke med. Set i bakspejlet havde det nok været en god hjælp og støtte for mig, at haft andre unge at dele mine problemer med. Har dog altid været åben og ærlig om min sygdom, så det har måske hjulpet.

Hvad har du gjort for at finde andre med at snakke med, som også har en tarmsygdom?

Ikke gjort noget direkte selv, men året med stomi var jeg i en gruppe med andre, som havde stomi. Der fik vi også det nyeste at vide, og var der præsentationer, hvor folk fortalte sine historier. Dette ville måske også være en god ide for folk med CU og MB.

Hvordan oplever du behandlingen i det færøske sundhedsvæsen?

Min oplevelse er, at de har været meget

→ god behandling; dette var selvfølgelig i samarbejde med Rigshospitalet. Når man er syg, er man i en speciel situation, og tænker måske om der er bedre muligheder eller behandlinger andre steder, med dette har jeg valgt fra i min tanker, og har sat min tillid til de folk, der arbejder med dette, og at de gør deres bedste i deres arbejdsomstændigheder.

KRISTINA VIDERØ

Bosat i Oyndarfirði, 37 år
Morbus Crohn diagnosticeret i 2007. Altid haft ondt i maven som barn, og fravær fra skole. Har været og er stadig en stor udfordring, at leve med MC. Somme tider helt invaliderende, med wc besøg, smerter i mave og led - og træthed. De sidste år mere opblussen i sygdommen, og behandlingen har ikke været effektiv nok, til at holde aktiviteten nede. Desuden har det også resulteret i flere operationer. Udviklet allergi over for flere af medicin præparaterne, der mistænkes også, at består af en autoimmun art, lige som MC er.

Hvordan er det at have en tarmsygd, i et så lille land som Færøerne?

Sygdommen kan være isolerende, men man kender tit nogen, der også døjer

med MC eller CU. Det kan være nogen i familien og/eller nogen man møder gennem indlæggelser på sygehuset osv. Det er meget vigtig, at ens nærmeste forstår, hvad denne sygdom indebærer. Jeg tror at ensomheden med denne sygdom består mest i, at formidle de pårørende, om hvad sygdommen gør ved os, der har den.

Hvad har du gjort for at finde andre med at snakke med, som også har en tarmsygd?
Der er her, at foreningen kan spille en vigtig rolle, med formidling til de pårørende.

Hvordan oplever du behandlingen i det færøske sundhedsvæsen?

Jeg hører nok til den patient gruppe, der er meget udfordret, når det kommer til

medicinsk behandling. Gennem mit forløb har jeg fået tilknytning til Hvidovre hospital, hvor jeg har en specialist ind over nogle overvejelser osv. Vi har brug for flere specialister på Færøerne, da der pt kun er en fast gastroenterolog og en konsulent. Om, hvorvidt det færøske sundhedsvæsen tilbyder en god og effektiv behandling, er svært at sige, men der skal nok flere specialister til, for at løfte niveauet og for at kunne tage imod det stigende antal patienter.

Kilder:

1 & 2 www.Hagstova.fo

3 Sundhedsstyrelsen (2019), Prognose af Læger 2018-2040, Udbuddet af læger og speciallæger



STIFTENDE GENERALFORSAMLING PÅ FÆRØERNE

Torsdag 5. Marts 2020, kl 19 I auditorium i Smæran i J. H. Schrøtersgøta 9, Tórshavn, vil der være stiftende generalforsamling for lokalafdeling på Færøerne.

Der vil være deltagelse af forkvinden for Colitis Crohn Foreningen, Charlotte L. Nielsen, og sekretær i hovedbestyrelsen, Teitur Vágadal.

Forkvinden Charlotte L. Nielsen vil fortælle om CCFs virksomhed og Óluva Hermansen vil holde et foredrag om sit liv med Colitis Ulcerosa, til hvor nu hun lever med en stomi.

Bagefter vil der være valg til bestyrelse ifølge vedtægter for Colitis-Crohn Foreningens vedtægter for lokalafdelinger

Dagsorden:

1. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
2. Valg af suppleanter.
3. Valg af revisor.
4. Valg af revisorsuppleant.
5. Eventuelt.