

## Fremtiden må vise om jeg vender tilbage til Færøerne senere i livet

*Svanna Jacobsen er 23 år og kommer fra Færøerne. Hun er færing i krop og sjæl. I 2013 flyttede hun sammen med sin kæreste Bogi, der også kommer fra Færøerne, til København for at læse til pædagog. I sommeren 2014 fik de datteren Emma, der nu er 5 måneder gammel. Svannas liv med cystisk fibrose har været relativt uproblematisk, men hun ved udmærket godt, hvad sygdommen kan medføre, og hun sætter derfor stor pris på sin situation og sit helbred.*

Jeg er født og opvokset i Klaksvík på Færøerne sammen med mine forældre og min ældre søster Barbera, der er to år ældre end mig, og som ikke har cystisk fibrose.

Klaksvík ligger på øen Borðoy, der er den største af Nordøerne. Byen har ca. 5.000 indbyggere, og er den næststørste by på Færøerne efter Thorshavn.

Jeg har boet på Færøerne det mest af mit liv. I 2012 blev jeg HF student, og det lå nærmest i kortene, at jeg skulle læse til pædagog. Jeg har altid været glad for børn og god til at tale i børnehøjde. Børn har altid haft en stor plads i mit hjerte. Jeg mener, at de skal både høres og forsvares, fordi de kun har os voksne til at beskytte og tage vare på dem.

Min kæreste Bogi og jeg valgte at flytte til København i 2013 på grund af vores uddannelser. Han er kokkelev. Samtidig gav det mig en mulighed for at komme tættere på Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet, hvor jeg og de fleste andre med cystisk fibrose fra Færøerne bliver behandlet.



### Min cystisk fibrose

Min cystisk fibrose har indtil nu været relativt uproblematisk. Jeg har det i dag godt med min sygdom, og jeg har accepteret, at den ikke forsvinder.

Jeg bruger et par timer på min behandling hver dag, med inhalationer, lungefysioterapi, diabetesbehandling m.m. Jeg har ingen kroniske infektioner i mine lunger, men jeg har fået iv. sprøjtekur med antibiotika to gange i forbindelse med næseoperationer på grund af tilstoppede bihuler og polypper.

I mine teenageår ville jeg bare gerne have at sygdommen forsvandt. Mange gange gjorde jeg det modsatte af, hvad jeg burde, som udtryk for en protest mod det hele. Jeg ville jo bare være normal, og gøre det som andre unge gør. Jeg tror, at mine forældre var meget bekymret for mig nogle gange. Selv om jeg til tider følte, at de var irriterende, og de begrænsede mig, så vidste jeg inderst inde godt, at det hele handlede om kærlighed, og at de kun ønskede det bedste for mig.

Da jeg var 16 år, fik jeg konstateret cystisk fibrose relateret diabetes (CF-diabetes). Det var rigtig svært i starten, for pludselig blev det hele meget mere besværligt. Jeg blev virkelig vred og irriteret over min diabetes. Det var ikke sjovt at være 16 år og skulle stikke sig til med insulin til hvert måltid, måle blodsukker og tænke over, hvad man spiser. I dag er min diabetes rigtig godt reguleret. Jeg har nu accepteret, at den er der, og nu er den blevet en naturlig del af min sygdom.

Mine veninder var fantastiske og uundværlige for mig i de år. De støttede mig, når jeg skulle have behandling, og de var der altid for mig, hvis jeg havde brug for at tale om noget, der gik mig på.

Når jeg ser tilbage, så var det ikke nemt at være teenager med cystisk fibrose. Faktisk var jeg hele tiden vred på en eller anden måde. Det stoppede først, da jeg blev ældre og mødte min kæreste. Jeg blev mere voksen og begyndte at se tingene på en anden måde.

Ellers føler jeg, at jeg har levet et 'normalt' liv. Jeg har stort set kunnet gøre som andre uden cystisk fibrose, og jeg har altid været fysisk aktiv. Tidligere spillede jeg volleyball og gik til gymnastik. Nu er det workout i et fitnessstudie.

### **Jeg regner med at blive mere end 40 år**

Mine forældre har altid lagt stor vægt på, at jeg skulle lære at tage ansvar og passe min behandling, men vi har aldrig talt meget om min sygdom og dens konsekvenser i vores familie.

De har aldrig givet mig egentlig særbehandling på grund af cystisk fibrose, men kun forsøgt at hjælpe og gøre livet lidt lettere for mig, hvis sygdommen har været 'meget besværlig'.

Det var først, da jeg selv begyndte at bruge internettet og 'googlede' cystisk fibrose, at jeg opdagede meget mere om sygdommen og dens konsekvenser.



Jeg er nu meget mere bevidst om min sygdom. Jeg er godt klar over, at statistikken fortæller, at halvdelen af alle med cystisk fibrose dør, før de fylder 40 år. Jeg ved dog godt, at de 40 år dækker over alle, som er behandlet med cystisk fibrose helt tilbage fra dengang, hvor man ikke havde de samme behandlingsmuligheder som nu. I dag siger man, at 80 % af de nyfødte børn med cystisk fibrose kan regne med at blive 50 år. Derfor tænker jeg, at statikken med de 40 år ikke gælder for mig. Jeg planlægger at blive meget ældre.

Når andre, som jeg har kendt, dør på grund af sygdommen, så tænker jeg over det, men samtidig fokuserer jeg også på, at de har haft en anden form for cystisk fibrose med andre komplikationer end mig. Jeg lærte tidligt, at sygdommen har meget forskellige forløb og konsekvenser fra person til person, og det betyder rigtig meget, hvilke kroniske bakterier man eventuelt får, og hvor tidligt i livet man får dem.

Min kæreste hjælper mig med min sygdom, men vi taler ikke så meget om selve sygdommen. Det er sikkert, fordi den ikke fylder særlig meget i mit liv lige nu.

Da jeg boede på Færøerne og rejste til de månedlige kontrolbesøg på Rigshospitalet, havde jeg altid en overnatning på patienthotellet 'Thorshavn' i København. Her mødte jeg andre med cystisk fibrose fra Færøerne. Vi gik ud og shoppede og gik på café sammen. Det stoppede jeg dog med et par år før, jeg flyttede

til Danmark, fordi jeg fik at vide, at det ikke var så smart. Der var nemlig en risiko for, at jeg kunne få krydsinfektion i lungerne med bakterier fra de andre med cystisk fibrose. De havde nogle bakterier, som hospitalet gerne ville have, at jeg skulle undgå. Selvfølgelig kunne jeg godt savne samværet med de andre, når jeg var i København, men jeg har altid været den eneste med cystisk fibrose i Klaksvik, så jeg har været vant til at være på egen hånd.

Jeg er taknemmelig for mit helbred generelt, og taknemmelig for at min cystisk fibrose har været så uproblematisk som indtil nu. På den anden side har jeg altid været meget bevidst om at tage ansvar og passe min behandling så godt, som jeg overhovedet kan. Hvis jeg på et tidspunkt får kroniske bakterier i mine lunger, som mange af de andre voksne med sygdommen, så tager jeg det derfra. Det skal ikke være en hemmelighed, at jeg virkelig sætter pris på mange af de små ting her i livet, som andre måske tager som en selvfølge.

### **Om at få børn med CF**

Jeg har altid sagt, at jeg ikke ville have et barn, men i 2012 havde jeg en ikke-planlagt graviditet. Desværre endte den med en dødfødt datter i uge 24, som vi navngav Vår. Vi var fast besluttet på at prøve igen, og det lykkedes i oktober 2013. Vi fik endnu en datter, Emma, som blev født den 10. juli 2014, præcis samme dag som Vår blev født i 2012.

Jeg har tænkt meget over det at få et barn, når man selv har cystisk fibrose. Jeg er ret sikker på, at jeg aldrig ville have prøvet igen efter Vår, hvis jeg havde haft kroniske bakterier i lungerne. Jeg ville være bange for, at barnet tog for megen af min tid, og gav mig mindre tid til at passe min behandling. Jeg valgte at prøve igen fordi jeg ikke har kroniske bakterier, og fordi jeg følte, at hvis det skulle være, så skulle det være nu, hvor min cystisk fibrose fylder så lidt, som den gør.

### **Fremtiden med kæreste, barn og job**

Jeg regner med at være færdig med min pædagoguddannelse på et tidspunkt i 2017. Bogi og jeg taler også om at blive gift. Jeg ved ikke, om vi tager tilbage til Færøerne igen, men det tager vi hen ad vejen. Jeg er meget glad for Færøerne. Det er her, jeg har mine rødder, og det er her, at jeg føler mig 'rigtig' hjemme. Her er naturen lige uden for døren. Man kommer hinanden mere ved, og der er meget mindre stress på Færøerne end i en storby som København. Nogle gange kan jeg godt have hjemve og meget mere end min kæreste. På den anden side så elsker jeg også byen med dens mange muligheder.

