

Vår Historie ...

Ved Hilde Østenby, mor til Anita

Vår datter er født i oktober 1986. Allerede ved fødselen var det tydelig at hun hadde en betydelig hevelse på hele høyre siden. Det så ut som hun var delt på midten på langs, med den høyre siden langt tykkere enn den venstre.

Legene mente at hun hadde vært utsatt for sterkt press under fødselen, og beroliget oss med at hevelsene ville gå tilbake i løpet av de neste 2-3 dagene.

Vi var blitt foreldre for første gang, og var sikre på at legen visste nøyaktig hva han snakket om. Men dagene gikk, og hevelsene forsvant aldeles ikke. Da vi ble skrevet ut av sykehuset, hadde vi diagnosen Hemi Hypertrofi i bagasjen. Direkte oversatt betyr det: Ensidig forstørrelse. Om det ikke var en helt korrekt sykdomsdiagnose, så var det i alle fall en meget treffende beskrivelse av pasienten!

Trygg i den forvisning at vi nå ville ha jevnlig kontakt med helsesøster, og legene der, var ikke bekymringene for hevelsene så alt for store den første tiden. Legene på helsestasjonen mente at dette var noe hun ville vokse av seg.

Men hevelsene minket ikke med tiden, de ble heller verre. Gang på gang etterlyste vi årsaken til hevelsene både hos helsesøster, legene på helsestasjonen og hos barnelegen. Men ingen kunne gi oss noe fornuftig svar på det. Noen syntes datteren vår var et "interessant tilfelle", ristet på hodet og sa: "Dette har jeg ikke sett før!" Men gjorde deretter ingenting for å finne ut hva som feilte jenta. Andre sa at hun mest sannsynlig ville vokse det av seg før hun ble tenåring.

Kanskje gjør noen det? Hva visste vel vi!

Siden vi ikke fikk noen hjelp av det offentlige helsetjenestet, gikk veien til alternativ medisin. Vi fikk nå prøve å finne ut av problemet på annet vis. Vi forsøkte det meste – fotsone, kinesiologi og homeopati. Alt for å prøve å redusere hevelsene. Vi reiste til en homeopat i Danmark, som etter sigende skulle være spesielt flink med slike ting. Nå i ettertid gremmer vi oss over at vi lot datteren vår få urter som var vanndrivende! Det er nå en gang slik at vitenskap gjør hele forskjellen. Til

vårt forsvar må sies at vi totalt manglet kunnskap om hva vi hadde med å gjøre.

Lenge hadde vi mistanke om at mors jobb som telegrafist var noe av årsaken til vår datters sykdom. Man blir utsatt for en viss mengde stråler fra skjerm, radarer og satelittantenner i den jobben. Og tidlig i graviditeten hadde mor et kort vikariat om bord i en av englandsfergene som går fra Bergen. Dette var i mai 1986.

I 1989 publiserte forsker Lorentz M. Irgens en artikkel i VG, hvor han mente det var en sammenheng mellom en 20 % økning i fosterskader i enkelte deler av landet og ettervirkninger av Tsjernobyl-ulykken. Disse tallene gjaldt bl. a. Bergen. På grunn av vindretning i perioden etter Tsjernobyl-ulykken, mente man at strålingen i Bergensområdet hadde forårsaket en økning i fosterskader. Det var naturlig for oss å sette dette i forbindelse med vår datters sykdom. Vi tok kontakt med VG for å få kontakt med Lorentz M. Irgens, i håp om at han kunne utdype hva slags fosterskader det var snakk om. Det endte med at VG sendte en reporter hjem til oss og laget en helsides rapport om datteren vår.

Reporteren hadde vært i kontakt med Rikshospitalet for å høre om noen der kunne si, hva som feilte vår datter. Vi fikk da beskjed om at de måtte undersøke datteren vår. Endelig! Vi reiste optimistiske inn til Rikshospitalet. Nå skulle vi endelig få vite hva årsaken til hevelsene var. På Rikshospitalet ble vi vist inn til en spesialist. Han var spesialist i syndromer og retardasjon! Han fant ingen syndrom som passet på datteren vår, og for ordens skyld, ingen retardasjon heller. Hvordan vi havnet hos ham, må gudene vite. Men noen hjelp var han definitivt ikke.

Vi hadde ennå mistanke om at stråling kunne være årsaken til hevelsene og var av den grunn bekymret for at datteren vår kunne være spesielt utsatt for kreft. Da vi spurte legen om dette, bekreftet han at kreftrisikoen var større for vår datter. Ikke fordi han trodde stråling hadde noe med saken å gjøre, men fordi han trodde celleveksten på høyre

side var unormal!

Ja det hjalp jo mye! Det eneste vi fikk ut av det legemøtet, var at diagnosen Hemi Hypertrofi i grunnen var riktig. Det fantes ingen annen diagnose å sette. Og krefttrisikoen var altså til stede. Datteren vår var nå nærmere tre år gammel, og vi var smertelig klar over at ingen hadde undersøkt henne med tanke på kreft.

Et halvt års tid etter at vi hadde vært på Rikshospitalet, fant vi en kul i låret til datteren vår. Det er vel kanskje unødvendig å si at vi trodde vi hadde funnet den første kreftsvulsten. Hun ble innlagt på sykehuset, og vi forlangte at de fjernede kulen. Kulen viste seg å være en lymfeknute, og vi pustet lettet ut over at det ikke var en kreftsvulst. Hadde vi hatt fasit i hånd den gangen, – ville vi aldri ha fjernet den lymfeknuten!

Det skulle gå ytterligere 3 år før vi nærmet oss en riktig diagnose.

I mellomtiden begynte vi å spekulere på om datteren vår kunne ha *filariosis*. Hvordan vi kunne finne på det? Jo, den ideen fikk vi fra en skomaker fra Chile. Vi hadde problemer med å få støvler som var vide nok for vår datters legger. Derfor tok vi kontakt med en skomaker i byen. Han var fra Chile. Da han så benet til datteren vår, begynte han å fortelle om folk i hans land som ble infisert av *filaria* via mygg. Sykdommen er bedre kjent som *elefantiasis*. Nå var det slik at mor mønstret av i Brasil, rett før hun ble gravid. Kunne et myggstikk være årsaken til hevelsene? Det lille vi kunne lese om *filaria* sa ingenting om hvorvidt *filaria*-larvene kunne passere inn i morkake eventuelt foster. Det endte med at vi konsulterte en lege, som sikkert var veldig forundret over spørsmålet. Hun fant at det *ikke* kunne være *filariosis*. Ja ja, så visste vi hva det *ikke* var i hvertfall.

Tilfeldighetene ville det slik, at vi fikk høre om en behandling som het lymfemassasje. Barnelegen ble kontaktet med spørsmål om det kunne være en nyttig behandling for datteren vår. Han mente det hadde noe for seg og sendte oss videre til en fysioterapeut. Datteren vår var nå nærmere 6 år gammel. Hevelsene hadde forverret seg i disse årene, og nå var forskjellen i omkrets på lårene ca 7 cm. Når hun bøyde høyre kneet, ble foten blå etter kort tid.

Ved første møte med fysioterapeuten fikk vi etter

vår mening endelig en normal reaksjon. Hun gispet etter pusten da hun fikk se bena til datteren vår. For en gangs skyld var det noen som syntes at noe burde gjøres. Fysioterapeuten gjorde så godt hun kunne. Men dessverre drev hun ikke med lymfemassasje. Hun klarte imidlertid å løsne litt på det harde vevet som hadde bygd seg opp i løpet av årene.

Det viste seg allikevel å være et lykketreff at vi kom til henne. Hun var nemlig på diverse kurs, og hadde kontakt med mange andre fysioterapeuter. Hun satt oss i kontakt med en fysioterapeut på Stathelle. Han tok i mot oss, og nå begynner snøballen å rulle.

Vi fikk kontakt med dr. Petlund, som viste seg å ha hatt kontorer på Rikshospitalet, – faktisk bare noen etasjer over spesialisten på retardasjon. Synd for oss at de to ikke kjente til hverandre!

Vi fant også ut at Norsk Lymfødemklinikks lokaler lå et steinkast fra Rikshospitalet, og at vi mest sannsynlig hadde passert dem ved vårt sykebesøk i 1989. Om vi bare hadde visst!

Dr. Petlund ga datteren vår diagnosen Primær Lymfødem. Han forkarte oss hvordan sykdommen virket, og hvilken behandling som var effektiv.

Nå hadde vi endelig en diagnose. Og vi hadde en annen ting også: en behandling! Sesem sesam, så åpner alle porter seg! Behandlingen ga raskt resultater, selv om den ikke kunne fjerne det harde vevet som hadde bygd seg opp i årenes løp.

Heldigvis er lymfødem blitt en mer kjent sykdom de senere årene. NRK hadde en reportasje om det da datteren vår var 7 år gammel. Den reportasjen på TV var det noen ved vår lokale helsestasjon som så. Da var de også i stand til å hjelpe oss.

For noen år tilbake satt vi og ventet på å komme inn til en intensivbehandling hos fysioterapeuten. Da pasienten før oss kom ut, viste det seg å være en gutt på ca 1 år. Han hadde vært inne og fått intensivbehandling for lymfødem. Som vår datter, var han født med lymfødem. Økt kjennskap til sykdommen hadde bidratt til at behandling ble startet raskt.

Det er godt å vite at ikke alle må igjennom en seks år lang fysisk og psykisk berg-og-dal-bane før de får hjelp!