

Så fillene flagret

Det går dårlig å spille håndball på høyt plan med bandasjerte lymfødembein. Kai Henning prøvde det, for i ungdommen syntes han bandasjer så kulere ut enn kompresjonsstrømper. Han spilte så fillene flagret.

Les om Kai Henning Haug (33) fra Jørpeland, – en sjelden fugl med lymfødem og ”balansert genfeil”. Frisk og før og far til to.

Tekst og foto: Torunn Ekornholmen

I dag er han en aktiv pappa med kona, Lisa, og de to sønnene Sebastian André (9) og Kim Alexander (5). Han er butikksjef i full jobb i ferskvarebutikk, og han har sånn omtrent to minutter å gå til jobben, – og cirka like langt til Idsefjorden fra der han bor i et sjarmerende, tradisjonsrikt gammelt hus.

– Jo da, det er veldig hyggelig, men vi pusser opp hele tida, smiler han.

Men det har ikke alltid vært like greit for 33-åringen.

Sykehus

Kai Henning var 13 år da en lege prøvde å tappe beina hans. De var hovne, og legen mente det var en idrettsskade. Det gikk ikke. Han hadde et utrolig press i beina, og havnet rett som det var på sykehus.

– En gang ble jeg satt på gangen i en rullestol. Legen hadde gitt meg en Ibux, og der satt jeg med beskjed om å komme meg hjem når den begynte å virke.

Kronisk lidelse

Han var 15 år da han fikk greie på at han har primærlymfødem. Han fikk pulsator og kompresjonsstrømper, og behandling.

– Men som ungdom flest med en kronisk lidelse, tok jeg ikke særlig hensyn til det. Jeg spilte håndball for Havørn, og hadde alle forutsetninger for å komme videre. Jeg er venstrehendt, jeg var rask, og syntes det var moro å trene.

Kan varsle

Men presset i beina ble etter hvert utrolig vondt, og til slutt kunne han bare glemme å løpe.

Seinere ble han trener i idrettslaget Stål. Sykling går også kjempefint, og han bruker beina i fullt monn i jobben. Han går ”hele” dagen.



– Jeg har hatt noen turer ut og inn av sykehuset. I løpet av en halv time kan temperaturen stige til 39–40 grader, og jeg hyperventilerer. Da er det betennelser og rosen på gang, men jeg kjenner det kommer, så jeg kan varsle dem rundt meg.

Varme og stress

Kai Henning har funnet ut at varme og stress kan utløse slike anfall. Han passer på så ikke beina får sår, og for mye sol. Kona er grei med å la ham få ”fem minutter” på sofaen etter en lang arbeidsdag,

med beina høyt. Det er også godt med et bad, eller ei stund i pulsator.

Bruker bukser

– Men de fleste blir vel slitne etter en lang arbeidsdag! Ellers tar jeg ikke så mye hensyn til dette her, men jeg er glad jeg ikke er jente som skal pynte seg i korte skjørt og sånn. Jeg kan jo bruke bukser hele tida, sier han.

God hjelp

Da han fikk vite om lymfødemet fikk han god hjelp av fysioterapeut Betty Helgeland. – Hun lærte meg å bandasjere, så i dag lever jeg helt vanlig med pulsator, selvbandasjering og kompresjonsstrømper. Dette er en del av mitt liv, og jeg lar det ikke hemme dagliglivet mitt, sier han fast.

Aldri sett maken

Kai Henning er rett og slett enestående. Det har geninstituttet i Bergen slått fast etter at han fikk sønnen Kim Alexander.

– Da Sebastian André ble født for ni år siden gikk det helt knirkefritt. Da nummer to var på vei, viste ultralydundersøkelse en vannansamling i nakken på fosteret. Vi dro til sykehuset i Trondheim, og blodprøver av både meg og Lisa viste at jeg har noe de kalte ”balansert genfeil”. Vi ble anbefalt å reise til geninstituttet¹ i Bergen.

Sjelden

Det de oppdaget var så sjeldent at de hadde aldri sett maken. De spurte om jeg var født med dobbelt sett øyevipper og hadde buede negler, og det stemte jo. De ekstra øyevippene satt på innsiden av øyelokket og er operert bort, men det med neglene hadde jeg aldri tenkt over.

Kim Alexander

Han viser oss to mannfolkender med ti pene fingre.

– Da Kim Alexander ble født, så vi fort at noe var galt. Han pustet fort og var helt blå. Det viste seg

at de indre organene lå ”hulter til bulter”, og han manglet mellomgulv.

– Han ble operert på Rikshospitalet, fikk gore-tex mellomgulv og flyttet litt på det som var nødvendig, og siden har han vært frisk som en fisk, sier pappa.

Genfeil

Hovedpersonen selv har funnet fram et par fotoalbum som han titter i sammen med storebror. Han viser oss arret på magen, og synes det er rart



han har vært så liten som på disse bildene fra operasjonen.

Legene mener at Kim Alexanders tilstand skyldes pappas genfeil, og at dette muligens kan kobles til lymfødemet.

Forberedt

– Vi vet at begge guttene er mulige lymfødemikere, men at det er større sjanse for at nummer to får det. Vi synes det er greit at begge tar den blodprøven, så kan vi eventuelt være forberedt på om de får lymfødem eller ikke.

Ta kontakt

Ingen i Kai Henning eller Lisas familie har en historie der lymfødem inngår. Kai Henning er rett og slett enestående, og det kan både han og familien hans leve godt med.

– Kanskje finnes det andre her i landet som har opplevd noe tilsvarende? De må gjerne ta kontakt, så kan vi prate om det, sier han. ■

¹ Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin ved Haukeland universitetssykehus