

# Vil bli frisk FOR ISA

*Elisabeth (34) fikk diagnosen MS – og beskjeden om at det ikke finnes noen kur. Nå har hun tatt sitt livs modigste valg.*

TEKST: Heidi Løkken FOTO: Cathrine Dillner Hagen

**T**ronheim, høsten 2012: Vekkerklokka ringer, og Elisabeth Foss Tjelle merker straks at noe er galt. Lenge har hun vært uforklarlig sliten og har hatt smerter i øyet. Men i dag er det noe som virkelig ikke stemmer. Hun blunker mot lyset, og konstaterer det hun frykter: hun har mistet synet på det høyre øyet.

Hun later som ingenting, for ikke å skremme datteren Isa. De drar til skolen som normalt. Så ringer Elisabeth legen. Nå går alarmen.

Ikke lenge etter får Elisabeth diagnosen multipel sklerose (MS), en uhelbredelig sykdom med dårlige prognoser. Tårene renner i høstregnet utenfor sykehuset. Hun ringer kjæresten, som er ansatt i Forsvaret og på øvelse i Oslo. Han setter seg umiddelbart på flyet.

– Da var jeg langt nede. Alt virket

svart. Hvor var framtida mi blitt av? Alt jeg visste var at jeg skulle havne i rullestol, kanskje snart.

## DEN NYE HVERDAGEN

**Høsten 2015:** – Velkommen!

Elisabeth rekker ut ei hånd, før hun må konsentrere seg om å holde tilbake husstandens nyeste medlem, den lille siberian husky-valpen Era. To år gamle Indu tar det mer med ro. Hundene er Elisabeths faste turkamerater og store glede.

– De gir meg energi og glede i hverdagen, jeg kaller det positivt stress, smiler hun og inviterer inn. Datteren Isa (7) er på skolen ennå.

Elisabeth bestikker de ivrige firebente vennene med litt mat. Bevegelsene er langsomme. Det hender at kroppen ikke lystre og ting glipper. Hun advarer meg om at hun kan falle ut innimellom. Sykdommen gjør at hun av og til glemmer hva hun snakker om. Blant annet.

MS betyr nemlig også økende funksjonshemming. De fleste havner i rullestol. Når det skjer, er umulig å vite. Det kan være at man blir lam i en arm. Eller et bein. Det kan være fra halsen og ned. Og det er irreversibelt når det først har skjedd. Men synet på høyre øye kom heldigvis tilbake igjen etter to måneder.

– Å planlegge framtida er nesten umulig. Det er tøft å føle at man ikke har råderett over sin egen skjebne, sier hun.

Hun snakker med rolig, med avdempet stemme. Å heve stemmen er smertefullt, det er en av bivirkningene av sykdommen.

## ET LITE HÅP

Elisabeth tror hun har hatt sykdommen i minst ti år.

– I årevis har jeg hatt urolige bein. Jeg følte meg stadig glemsk og forvirret. Plutselig kunne musklene svikte. Jeg var konstant utmattet, og da jeg våknet om morgenen, følte jeg meg mer utslitt enn da jeg gikk og la meg. Legene hadde ingen svar. Til slutt tror du at du innbiller deg ting. Men det er likevel ingen lettelse å få en slik diagnose, forteller Elisabeth.


MS rammer cirka 400 nordmenn hvert år. Det er en autoimmun sykdom, noe som betyr at kroppens immunforsvar går til angrep på seg selv. Det finnes ingen kur. Det helsevesenet kan tilby, er medisiner som i beste fall bremser sykdomsforløpet.

Men nå reiser stadig flere med MS til utlandet for å gjennomføre såkalt HSTC, eller stamcellebehandling. Dette er en utprøvende behandling som i liten grad tilbys til MS-pasienter i Norge. Begrunnelsen er at man har for lite kunnskap, men ferske studier viser svært god effekt.

Elisabeth er ikke en av dem som oppfyller de strenge kravene her i Norge.

Og tar man behandlingen i utlandet, må

” Til slutt tror du at du innbiller deg ting. Men det er likevel ingen lettelse å få en slik diagnose. ”



**Takknemlig:** Hver dag tenker jeg på hva mitt liv er verdt. Hva er Isas oppvekst verdt? Elisabeth kjemper en kamp mot klokka mens hun samler inn penger til stamcellebehandlingen i februar. I Norge får hun ikke tilbud om denne potensielt helbredende behandlingen.



**Aktivitet:** Siberian huskyene Era og Indu er Elisabeths trofaste turkamerater. I tillegg til de daglige spaseraturene gjør Elisabeth yoga for å holde seg i form.

man betale selv. Det koster rundt en halv million kroner, noe Elisabeth ikke har råd til. På bloggen sin, *Mamma'n til Isa*, samler hun derfor inn penger. Det var ingen lett avgjørelse.

– Jeg har vært veldig i tvil. Men jeg måtte innse at jeg ikke hadde noe valg. Med stor stolthet og glede kan jeg konstatere at jeg snart er i mål! Jeg er så takknemlig over den massive støtten at jeg ikke har ord.

#### – HJERTESKJÆRENDE

I februar reiser hun til Clinica Ruiz i Mexico. Den som er aller mest glad, er

„ Jeg skal innrømme at jeg er redd. Redd for å sitte på isolat på den andre siden av jordkloden. „

kanskje datteren Isa. Nå rekker mamma nemlig å komme hjem til bursdagen hennes i oktober. Elisabeth smiler. Så blir hun alvorlig. Det har ikke vært enkelt å eksponere Isa i mediene.

– Jeg er ikke en av disse Facebook-mødrene. Jeg vil jo helst skjerme henne mest mulig. Det fantes ikke ett bilde av Isa på nett før jeg la det ut på bloggen.

Det er Elisabeths såreste punkt, det å kunne være mamma, eller å ikke kunne være det.

– Det er hjerteskjærende at en sjuår- ing skal måtte forstå at mamma har en usynlig sykdom. Mitt innerste ønske er å kunne være den mammaen for Isa som hun fortjener, sier hun.

Elisabeth har prøvd bremsemedisiner tre ganger. På grunn av bivirkningene brukte hun så mye smertestillende at hun følte seg neddopet, sløv og likegyldig. Hun har derfor valgt å slutte med medisinene.

– Jeg fikk beskjed om at jeg måtte lære meg å leve med det. Jeg kan nok takke min stahet for at jeg har klart å gå

min egen vei, sier Elisabeth.

Hun mener norske helsemyndigheter må våkne opp, og at stamcellebehandling er en potensiell kur mot mange autoimmune sykdommer. Dessuten virker behandlingen best hvis den blir utført tidlig i sykdomsforløpet. Gunhild Stordalen er en av dem som har vært igjennom stamcellebehandling.

– Den skaden sykdommen allerede har påført kroppen, kan ikke gjenopprettes. At Gunhild Stordalen sto fram med sin sykdom var veldig viktig. Derfor vil jeg gjøre det samme, sier Elisabeth.

#### SKJELT UT AV NEVROLOGEN

Hun fikk ingen informasjon fra helsevesenet om stamcellebehandling. Det var kjæresten Edward som først fortalte henne om muligheten. Da hun nevnte det for sin tidligere nevrolog, ble hun møtt med vantro, før hun plutselig ble tildelt ny nevrolog uten forvarsel. Det verste var likevel da hun møtte igjen nevrologen etter at hun hadde satt i gang innsamlingsaksjonen.

– Han skjelte meg regelrett ut, og sa at jeg kastet bort både min og andres tid og penger. Det er en tøff belastning å stå alene mot fagfolkene. Men all moderne medisinsk behandling var også en gang alternativt, nytt og ukjent, sier Elisabeth.

Behandlingen hun skal gjennomgå, handler først og fremst om cellegift. Det er ikke stamcellene som helbreder, men cellegiften, som sletter kroppens immunforsvar, der sykdommen sitter.



## ” Nevrologen skjelte meg ut og sa at jeg kastet bort både min og andres tid og penger. ”

Deretter sprøytes de nye stamcellene inn i blodet, der de skal bygge opp et nytt immunforsvar uten sykdommen. Det er ikke risikofritt.

– Jeg skal innrømme at jeg er veldig redd. Redd for uvissheten om behandlingen virker. Redd for hvordan det skal bli å sitte på isolat på andre siden av jordkloden. Takk og lov for at vi har Skype, smiler Elisabeth.

### UVURDERLIG STØTTE

Mens hun er i Mexico skal Isa være delvis hos Elisabeths mamma, delvis hos faren, som Elisabeth deler omsorgen med. Her skal Elisabeth og kjæresten Edward bo i en leilighet som sykehuset disponerer, noe som minsker infeksjonsfaren. Daglig reiser hun inn til sykehuset for behandling. At Edward skal være med til Mexico, har alt å si.

– Han har vært en uvurderlig støtte. Da jeg fikk diagnosen, gjorde jeg meg noen tanker om hvem som ville være sammen med en som meg. Men han har stått last og brast ved min side.

Hun er ikke i tvil om at behandlingen er en risiko som er verdt å ta. For alternativet er så mye verre.

– Da jeg først fikk diagnosen, var jeg på et foredrag i MS-foreningen. Der fikk jeg høre at det er vanlig å dø innen 30 år. Skulle jeg ikke få oppleve å bli bestemor? Skulle jeg ikke engang få bli 60?

Elisabeth har hatt to MS-anfall de siste tre årene. Den siste MR-skanningen viser at sykdommen er aktiv. Derfor er

det viktig å ta det med ro. Hun har også noen tanker om hvorfor akkurat hun fikk sykdommen.

– Jeg tror det handlet om min mentale helse. Jeg drev rovdraft på meg selv i mange år. Å bli ufør var faktisk en lettelse. Det var et nederlag ikke å klare å yte til samfunnet, men det var godt å endelig få slippe å være en del av jaget i hverdagen. Stresset kan trigge nye anfall, forklarer Elisabeth.

Før handlet hverdagen om ytre ting, prestasjoner, å passe inn i samfunnets krav. Nå er alt dette borte. Og hun vil ikke ha det tilbake.

– Vi kan ikke styre hva som skjer i livet, bare hvordan vi vil takle det. Og jeg har bestemt meg for å gjøre det beste ut av livet mitt. Slutte fred med meg selv, sier Elisabeth.

Mye av vennekretsen har forsvunnet. Selv om det er tøft, vet hun nå hvem som er hennes ekte venner.

– Når du blir bevisst på at du skal dø, blir du også bevisst på hva som virkelig betyr noe, sier Elisabeth.

### TENTE LYS FOR MAMMA

Plutselig går ytterdøra opp, og inn strømmer boblende latter. Det er Isa, glad og sprudlende som sjuåringer flest.

– Mamma!

Sekken deiser i gulvet og huset fylles med liv. Isa hilser ivrig. Så viser hun oss selvfølgelig rommet sitt, og som jentorom flest er det dekket av hestepлакater og pynt. Elisabeth ser omsorgsfullt på

datteren, og forsikrer seg om at hun har hatt en fin skoledag. Slik hun alltid gjør. For Isa er det største og beste i livet hennes. En grunn til å stå opp hver morgen, selv om kroppen verker. Og Isas høyeste ønske er at mamma skal bli frisk.

– En dag sa hun at hun gjerne ville selge noen av lekene sine for å hjelpe. Isa har nok en mental modenhet som ingen sjuåring skulle trenge å ha. Hun har kanskje fått vite for mye. Men jeg tror også det følger noe positivt med det. Hun har stor omsorg andre, og tar vare på de svakeste i venneflokken.

Elisabeth ser ned.

– Det mest hjerteskjærende var da mamma fortalte meg at de hadde vært i domkirken og tent lys. Isa tente lys for at jeg skulle bli frisk. Da er det ikke lett å holde tårene tilbake.

Elisabeth vet ikke om hun blir frisk. Hun vil være dårlig kanskje et helt år etter behandlingen. Men håpet er der. Prognosene er gode. Snart reiser Elisabeth på den lengste og viktigste turen i livet sitt. Og hun skal klare det. For hun kjemper for Isa.

E-POST: [kamille@egmont.com](mailto:kamille@egmont.com) ✱

## Følg Elisabeths kamp

På bloggen til Elisabeth kan du følge og støtte kampen hennes i ventetiden fram mot USA-reisen. Kamille ønsker Elisabeth lykke til! [ilsasinmamma.blogg.no](http://ilsasinmamma.blogg.no)



## Må bruke skjønn

Ifølge MS-forbundet varierer det veldig hvilken informasjon de som er rammet av MS får om stamcelletransplantasjon (HSCT) i møte med norsk helsevesen. Noen mener det er livsfarlig og advarer mot å reise til utlandet for å ta behandlingen der. Andre informerer om tilbudet her i Norge. Dette kan være fordi det fortsatt er behov for bedre dokumentasjon på behandlingens effekt og risiko, mener professor Lars Bø, leder av Nasjonal kompetansetjeneste for MS.

– Nevrologene gir forskjellig informasjon, siden de er overlatt til å bruke skjønn overfor pasienten. Dødsrisikoen ved HSCT med lav cellegiftintensitet ligger på under en halv prosent. Nyere studier og erfaringer fra store behandlingssentre underbygger dette, og ferske studier fra Sverige og USA viser svært god effekt.

Bø får henvisninger til HSCT fra sykehus over hele landet. De som oppfyller de strenge kriteriene henvises videre til hematologisk avdeling der behandlingen gjennomføres. Så langt i år har fem MS-pasienter fått HSCT på Haukeland. Han mener behovet framover vil være stort, siden 10 000-11 000 nordmenn lider av MS.

– Jeg har ingen grunn til å tvile på kvaliteten i behandlingstilbudet ved etablerte klinikker i utlandet med lang erfaring som har publisert studier på HSCT. Men jeg råder ikke pasientene til å ta HSCT i utlandet hvis de ikke fyller de norske kriteriene. Behandlings-effekten er best dokumentert på dem, og for andre vil det være usikkert om behandlingen kan ha effekt, sier Bø.

# MULTIPPEL SKLEROSE (MS):

**Multipel sklerose (MS) betyr «mange arr», og er en kronisk sykdom som angriper sentralnervesystemet, det vil si hjerne og ryggmarg.**

## MS ødelegger isolasjonslaget rundt

**nervetrådene i hjernen og ryggmargen.** Det oppstår betennelse rundt nervetrådene, som etter hvert gir arr. Disse fører til at nervesignalene fra hjernen og ut til forskjellige deler av kroppen forsinkes, eller ikke når fram.

Årsaken til MS er ikke kjent. Forskning tyder på at det kan være arvelig, men at ytre faktorer som lavt nivå av vitamin D og virusinfeksjoner kan spille en rolle. Diagnosen stilles ved MR og ryggmargsprøve.

## FORLØP OG SYMPTOMER

Sykdommens forløp og symptomer er forskjellige fra person til person. MS viser seg i form av anfall. Vanlige symptomer er følesansforstyrrelser, synsproblemer, lammelser, balanseproblemer, tretthet eller hukommelses- og konsentrasjonsvansker. Noen opplever anfall bare én gang, så går symptomene tilbake. Andre kan etter år med sykdommen bli sterkt handikappede.

På tidspunktet når diagnosen stilles, er det svært vanskelig å forutsi sykdomsforløpet. Mange med MS opplever at usikkerheten om hvordan fremtiden vil bli er vanskelig å leve med.

## TRE HOVEDTYPER AV MS:

**Attakkvis MS:** Hos ca. 80–85 prosent starter sykdommen med gjentatte anfall (attakk). Attakkene gir forskjellige

symptomer og kan vare fra noen få dager til måneder. Som regel fører hvert angrep til en forverring av tilstanden, med økende funksjonshemming.

**Primær progressiv MS:** Hos 15–20 prosent starter sykdommen langsomt med en jevn forverring av symptomene uten at det er tydelige angrep. Tap av funksjonsevne skjer gradvis, som regel over mange år.

**Sekundær progressiv MS:** Om lag halvparten av dem som i begynnelsen har attakkvis MS, utvikler etter hvert sekundær progressiv MS, som medfører gradvis økende funksjonstap.

## DETTE ER STAMCELLE-TRANSPLANTASJON (HSCT):

Autolog stamcelletransplantasjon (HSCT) består i at man først tvinger stamceller fra beinmargen ut i blodbanen der de høstes. Så fjernes stamcellene fra blodet ved dialyse. Cellene fryses ned og gis tilbake til pasienten etter en cellegiftbehandling som slår ut immunsystemet. Pasienten isoleres i 7–10 dager for å hindre infeksjoner. Stamcellene danner så et nytt immunsystem uten den feilen det gamle systemet hadde. Behandlingen er foretatt på over 600 personer med MS i Europa og har vist svært god effekt. HSCT etableres nå som et nasjonalt tilbud ved MS i Norge, men kun for utvalgte pasienter.

Kilde: MS-forbundet



## BEHANDLINGEN GA RESULTATER

Gunhild Stordalen, som i fjor fikk den alvorlige autoimmune bindevevssykdommen systemisk sklerodermi, reiste til Nederland for å få stamcellebehandling. Hun måtte betale regningen selv, siden behandlingen ble regnet som eksperimentell i Norge. Nå er denne i ferd med å tas i bruk også her til lands, og de første pasientene er under behandling ved Rikshospitalet.