



Heia Dugnads-Norge!

**Sambygdingene
betaler Cecilies
behandling**

De har gitt meg håp

Da den MS-syke trebarnsmoren Cecilie Bøhmer Grønstad (36) fra Rena i Østerdalen bestemte seg for å reise til Moskva for å få stamcelletransplantasjon, samlet sambygdingene inn 400 000 kroner til behandlingen hennes.

HJEMMETREPORTASJE

Tekst: Karoline Almås Sørensen
Foto: Willy Marthinsen

–Jeg var så redd for at ingen skulle bry seg. Det er skummelt å si «vær så snill, kan du hjelpe meg?» til så mange, sier Cecilie.

Midt i en telefonsamtale med storesøsteren, Christina Bøhmer i august for to år siden, klarte ikke Cecilie å snakke lenger. Ordene var der, men kom ikke ut. Hun forsøkte å drikke vann, men klarte ikke

å svelge. To dager i forveien hadde hun hatt så vondt i hodet at hun måtte presse på øyet for å holde ut smerten. Nå gråt hun av fortvilelse.

Falsk alarm

Døren er åpen. Ute er det fortsatt sommervarmt, og ektemannen Geir Håkonsen smetter forbi med kost og støvbrett. Han har overtatt de huslige systemene. Ekteparet setter seg trangt i sofaen, med armene rundt de yngste barna, Ciljan Lucas (5) og Camilla (9). Chris-

tian (14) er på rommet sitt. Cecilie ser frisk ut; sykdommen vises ikke så godt på utsiden.

–Jeg ble innlagt på sykehuset på Lillehammer, men ble bare verre. Jeg klarte ikke å drikke eller spise, jeg snakket uforståelig, og ble lam i den ene siden. Jeg trodde jo dette skulle være inn og ut, og hadde bare med meg en truse og tannbørsten, smiler Cecilie.

–Det er uvirkelig når noe sånt skjer med deg. Jeg lå der uten å kunne spise og drikke



◀ **LIVET:** Cecilie Bøhmer Grønstads store håp er at stamcelletransplantasjonen i Moskva skal gi henne energi til å være helt tilstede i livet sitt.

▼ **GLEDE:** Cecilies takknemlighet er å spore i klemmer og smil. Noen ganger er det vanskelig å vite hva man skal si til de som hjelper. Rundt Cecilie sitter fra venstre: Benedicte Gaare, Elin Simonsen, Per Håkon Gaare og Jan Anders Bråten.



et tilbake

mens jeg tenkte: «Jeg er ikke så syk, altså», ler trebarnsmoren.

Fra sykehuset skimtet hun Håkons Hall, hvor hun egentlig skulle ha syklet i mål på Birkebeinerrittet to uker etterpå.

I stedet fikk hun beskjed om å ta en dag av gangen. Hun ble overført til intensiv på Ullevål, der de omsider fikk stanset den negative utviklingen. Sykdomsforløpet tydet ikke på Multippel Sklerose (MS), og Cecilie fikk diagnosen akutt disseminert encefalomyelitt (ADEM). Sykdommen kjennetegnes ved en hissig

betennelse på sentralnervesystemet, men i motsetning til MS, er betennelsen som regel et engangstilfelle.

Det var en jubeldag — hun hadde unnsloppet MS. Men lammelsene gjorde Cecilie skjev i kroppen, og hun måtte tørke sikkel fra munnviken. Da hun etter tre måneder hjemmefra, kom hjem igjen, hadde hun lært seg å gå på nytt.

–Det var rart å komme hjem. Det var nesten blitt normalt at jeg ikke var her, forteller Cecilie i dag.

Da hun på bursdagen sin 7. mai i fjor begynte å bli nummen i store deler av kroppen, tenkte hun at det var en nerve som lå i klem. Hun hadde tross alt trent hardt for å komme tilbake.

En ny hverdag

–Jeg skulle ta en MR-skanning måneden etterpå, og den dagen våknet jeg uten kontroll over øynene. De sto ikke i ro, og jeg så dobbelt.

De fant nye flekker på hjerne-stammen, men ennå var det ikke snakk om MS, og familien dro på ferie til en av Kroatias deilige øyer.

–Jeg ville at ungene skulle få seg en ferietur, og varmen gjorde meg godt. Men etter ferien, da vi hadde vært hjemme i en uke, kom dobbeltsynet tilbake. Jeg fikk panikk, og ble bedt om å komme til sykehuset med én gang, forteller Cecilie.

Sykdommen hun fryktet, var ikke lenger til å unngå. 30. juni i fjor fikk hun diagnosen MS. I dag preger sykdommen livet hennes.

–Jeg er nummen fra brystet og ned, og føler meg kald, selv om jeg er varm. Men det som påvirker tilværelsen mest, er at jeg sliter med utmattelse. Jeg kan slå opp øynene om morgenen, og være sliten uten at dagen engang har startet.

Tiden etter diagnosen har vært tung, også for barna og ektemannen, Geir. I 2009 døde moren hans bare 55 år gammel etter å ha hatt MS. Nå ser han kjæresten slite med den samme sykdommen.

–Da Cecilie fikk diagnosen, gikk vi fra himmel til helvete. Det er helt uforståelig at først moren min, og nå kona mi – mine to nærmeste – har fått samme sykdom, sier han og rister på hodet.

For Cecilie kan de mørke tankene komme snikende når hun ligger alene på sofaen.

–Jeg er så skuffet over livet mitt. Jeg som aldri satt i ro, må porsjonere ut energien min. Hvis jeg anstrenger meg i dag, får jeg igjen for det i morgen, sier Cecilie.

Men hun nektet likevel å legge bort studieplanene sine, selv om sykdommen rammet akkurat da hun skulle starte på sitt siste år ved Høgskolen i Hedmark.

–Staheten tok overhånd før jul i fjor, og jeg fullførte tre eksamener med dobbeltsyn. Jeg dekket for det ene øyet

Multippel Sklerose (MS)

En kronisk sykdom som gir betennelse i ryggmarg og hjerne. Immunsystemet angriper sitt eget vev, og fjerner isolasjonen rundt nervetrådene. Det er mellom 10–12000 mennesker som er rammet av MS i Norge. Det registreres 250–300 nye tilfeller hvert år. Sykdommen kommer vanligvis mellom 20–40-årsalderen, og rammer oftere kvinner enn menn.

Behandlingen

Under stamcelletransplantasjon høstes først stamceller fra pasientens blod før immunsystemet brytes ned og nullstilles av en kraftig dose cellegift. Etterpå tilbakeføres stamcellene til pasienten som må ligge på isolat. Behandlingen har en dødelighet på omtrent 0,5 prosent eller lavere.

med hånden mens jeg skrev besvarelsene mine på PC, sier Cecilie. Viljen overvant sykdommen i vår igjen, da hun leverte bacheloroppgaven i økonomi og administrasjon. Etter begge bragdene var hun helt utslitt.

Sykdommen er blitt en del av hverdagen hennes, og Cecilie kan ikke lenger løpe gjennom løypene i furuskogen. Men likevel lyser det et håp om at MS-en nå kan slås tilbake.

–Søsteren min, Christina, begynte å snakke om stamcelletransplantasjon allerede da jeg var innlagt på Lillehammer, sier Cecilie. Behandlingen er den samme Gunhild Stordalen gikk gjennom i vinter, for en annen sykdom.

I Norge er seks pasienter blitt behandlet med stamcelletransplantasjon de siste tre årene, tre av dem siden januar i år. For å oppfylle kriteriene for å få stamcelletransplantasjon i Norge må man blant annet ha hatt to såkalte attakker under behandling det siste året. Cecilie er ikke kalt inn til stamcelletransplantasjon ved Haukeland sykehus. Flere MS-rammede nordmenn som ikke oppfyller kriteriene,



Jeg vil være her for familien min

drar til utlandet for stamcellebehandling.

Håpet tennes

–Jeg kan ikke ligge på sofaen resten av livet og lure på om stamcelletransplantasjon ville ha hjulpet, sier Cecilie. Hun er lei av å måtte hysje på barna, og hvile etter å ha lekt med dem.

–Det er sånn mormor brukte å gjøre. Jeg vil være her for familien min, og delta i mitt eget liv. Behandlingen har 0,5 prosent eller lavere dødelighet, men hvis alt går som det skal, er det verste som kan skje at jeg må gå tilbake til bremsemedisiner. De startet jeg med allerede dagen etter diagnosen, sier Cecilie — med glød i kinene, men likevel fortvilet over at hun ikke kan få behandlingen her i Norge.

Hun har ingen tid å miste.

–Vi søkte hos forskjellige sykehus i utlandet, og fikk ja ved det statlige sykehuset, Pirogov, i Moskva. Det er det billigste alternativet, og jeg fikk plass allerede i slutten av august, forteller Cecilie.

Behandlingen koster 400 000 kroner. Det er ikke småpenger,

og Cecilie og ektemannen vurderde å ta opp lån da storesøster Christina igjen kom på banen.

–Det har vært ekstremt vondt å se lillesøsteren min gå gjennom dette, så jeg foreslo en innsamlingsaksjon for å dekke kostnaden, forteller Christina, som har lest seg opp på MS for at Cecilie skal føle seg mindre ensom i sykdommen, og ha noen som vet hva det går ut på.

Hun måtte imidlertid gå mange runder med Cecilie for å få henne med på ideen.

–Det er ikke enkelt å be om noe som er så stort, sier Cecilie.

Men da Christina startet Facebook-gruppen «Min lillesøsters livskamp», slo folk på Rena straks ring rundt sambygdingen sin, og i løpet av en uke kom det inn 300 000 kroner. Pengene har fortsatt å strømme inn, og i slutten av juli var målet nådd. Med 400 000 kroner på kontoen ble innsamlingsaksjonen avsluttet.

De gode hjelperne

For bidragsyterne var det lett å bestemme seg for å hjelpe.

–Gjør mot andre som du vil at andre skal gjøre mot deg,

SAMMEN: Geir og barna Ciljan Lucas (5), Camilla (9) og Christian (14) er gode støtter for Cecilie. Familien har nytt sommeren fullt ut før Cecilies reise til Moskva.

sier Jan Anders Bråten fra Rena. Han har gitt penger til Cecilies behandling, og er i godt selskap. Mange bygdefolk har støttet aksjonen, og det har også kommet bidrag fra USA, Trondheim og Stavanger.

Når Cecilie møter noen av hjelperne, viser myke klemmer en takknemlighet som ikke kan uttrykkes med ord. På Rena kjenner man hverandre. Kanskje har man gått sammen på skole, jobbet sammen, eller så er det venner av foreldrene som har sett deg vokse opp. Når Cecilie møter folk på gaten hun vet har bidratt, blir hun usikker på hva hun skal gjøre.

–Vi kjenner denne familien, og bryr oss om dem. Ingen unner deg det du går gjennom nå, henvender Elin Simonsen seg til Cecilie. Elin eier og driver den lokale Kiwi-butikken, og ga et bidrag på vegne av seg selv og sine ansatte.

–Det følte naturlig, sier hun.

Benedicte Gaare er enig. Hun og Cecilie var i samme barselgruppe, og sønnene løper nå rundt med vannpistol og latter mellom trærne som omgir hagen. Det føles nært når MS rammer en person i samme livssituasjon som deg, Benedicte fikk med seg faren, Per Håkon Gaare på aksjonen.

–Å støtte hverandre – på uansett hvilken måte – tror jeg er typisk for den norske folkesjelen, sier han. Hjelperne håper søkelyset rettes mot stamcelletransplantasjon. De synes det er urettferdig at mange må reise til utlandet og stå for behandlingen selv, selv om man har aldri så god hjelp fra lokalsamfunnet.

Cecilie er overveldet over det naboene og sambygdingene i Rena har gjort for henne.

–Jeg er så takknemlig for hver enkelt som har bidratt til dette. Omtanken og varmen vi opplever, betyr så mye. Jeg leter fortsatt etter ord, sier hun.

23. august reiser Cecilie til Moskva sammen med Christina. Hun skal se til at søsteren kommer på plass før behandlingen starter. Så henter moren og Christinas mann henne hjem igjen på senhøsten. Da har Ciljan Lucas begynt i første

klasse. Å være borte så lenge blir tungt, men heldigvis kan Cecilie og familien snakke og se hverandre på nettet.

Når Cecilie kommer tilbake til Rena, er det sannsynligvis uten hår, men med fornyet håp om å få oppfylt et beskjedent ønske:

–Det eneste jeg vil, er å kunne leke med barna mine. ♦

hjemmet@egmont.com

Flere bør få hjelp

Sigbjørn Rogne er lege og MS-pasient, og gjennomgikk i januar stamcelletransplantasjon i Firenze. Han merker allerede bedring i form av bedre balanse, og mindre fatigue og kognitive plager.

–I medisinen kommer det nå og da banebrytende oppdagelser, for eksempel stamcelletransplantasjon, som er mer effektiv enn de eksisterende behandlingsformene. Da er det viktig at det ikke tar for lang tid før de blir tilgjengelige, slik MS-pasienter nå opplever det, sier Rogne.

Han mener man til å begynne med årlig bør behandle 100 pasienter i Norge.

Lars Bø, leder for Nasjonal kompetansetjeneste for MS ved Haukeland universitetssykehus, mener på sin side den høye dødeligheten, rundt syv prosent, man opplevde da stamcelletransplantasjon ble introdusert som behandling, har forårsaket skepsis hos nevrologene.

Rogne har forståelse for at man var skeptiske da, men påpeker at det er gått over 10 år siden man begynte med stamcelletransplantasjon.

Lars Bø er likevel helt bestemt på at det trengs mer forskning i kombinasjon med behandling før tilbudet kan utvides.

Les mer

På Facebook-gruppen «Min lillesøsters livskamp» kan du lese mer om Cecilie og behandlingen hun skal gjennomgå.