



## Susanne satsade allt för att bli frisk

**För sju år sedan for Susanne Jelinek till Tyskland för att genomgå en behandling som inte fanns i Sverige. Målet var att bli kvitt sjukdomen SLE.**

**– Det fungerade. Jag sitter här som ett levande exempel. Jag är medicinfri och jag mår bra. Men det var inte en dans på rosor, fler än en gång ville jag släppa allt och åka hem till min son, säger Susanne.**

För Susanne började den reumatiska sjukdomen som för så många med ett förnekande. Att hon hade ont i fingrarna tillskrevs stickningen. Värken i knäna berodde på överansträngning efter ogräsrensning. Att hon var känslig för solen sattes inte heller in i ett samband fast hon några år tidigare

bränt sina öron så illa att man varit tvungen skära bort en del av det ena. Under operationen skakade hela hennes kropp. Vad berodde det på?

### **Beskedet kom som brev på posten**

I september 1994 mådde Susanne riktigt dåligt och sökte hjälp på reumatologen på sitt sjukhus. Hon undersöktes, det togs många olika prover och därefter fick hon fara hem i väntan på besked. Och beskedet kom tre veckor senare i form av ett brev på posten som berättade att hon har en mild form av en kronisk reumatisk sjukdom vid namn SLE. Så var det med det. Inget telefonsamtal, ingen annan förklaring, endast detta.

– Vad gör man då? Det är klart att jag och min man gick till biblioteket

och där fick vi minsann fler besked.

Detta var allvarligt och jag skulle inte leva så länge till, högst fem år. Vi grät.

Väl förberedd gick Susanne till sitt återbesök. Hon hade två fulla A4-sidor med frågor. Detta gällde hennes fortsatta liv och hon ville ha svar.

– Jag blev helt häpen när doktorn efter en halv timme sa att jag förbrukat den tid som avsatts för mig. Kanske inte så konstigt att förtroendet för vården rubbades efter dessa händelser.

### **Mycket förklarat i backspegeln**

Så här efteråt kan Susanne se tecknen redan tidigare i sitt liv. Hon hade en djup depression redan 1988 som medicinerades bort. Det var en privatläkare som skötte henne. Depressionen kan

kanske inte tillskrivas SLE-sjukdomen, men trots allt kan den också vara ett tidigt symtom.

Svårigheterna att bli gravid kan också ha haft med hennes SLE att göra, eller kanske inte.

– När vi äntligen lyckades gick jag över tiden och förlossningen sattes igång med dropp. Påfrestningarna blev stora för fostret och när hans hjärta slutade slå sövdes jag och förlöstes med akut kejsarsnitt.

Hemma med den efterlängtdade sonen hände åter konstiga och skrämmande saker.

– Vid två tillfällen när jag satt i soffan skakades min kropp av någon slags anfall. Det var konvulsioner som pågick under kanske en och en halv minut och som jag inte kunde stoppa. Richard är född den 19 juli och det var i september jag kom till reumatologen. Mina händer och fötter gjorde mycket ont och var rejält svullna.

### Blev helt blålila

Åren 1994-97 var inte roliga. Lungor och njurar engagerades av sjukdomen. Och så tröttheten.

Under våren 1997 blev hon dessutom blålila av solen. Kanske var det början till att sjukdomen blossade upp senare.

– Jag sov 18 timmar om dygnet. Jag provade alla möjliga olika mediciner; klorokin, kortison, treo och cellgiftstabletter, men inget hjälpte.

I augusti 1997 blev jag inlagd för att få intravenös behandling med cellgift. Ingen sa att det var allvarligt, jag hade fortfarande en mild sjukdom. Min undran är var gränserna går.

Prövningarna var inte över. Vid den andra behandlingen fick Susanne en stafylokockinfektion och med den följde 42 graders feber. Det visade sig att hon var resistent mot det antibiotika hon fick. När det byttes ut mot ett annat preparat vände infektionen.

### Nytt hopp

Susannes far Jan är född i Tyskland och där fanns en observant faster.

– Faster berättade att i Kiel fanns en ny behandling med bättre resultat än den behandling jag fick i Göteborg.

Föräldrarna och fastern besökte professor Euler i Kiel under ett symposium. Där fick de ta del av innehållet i det som kallades Kiel Synkronise-



Här förbereder man födelsedagen

ringsprotokoll.

De fick träffa 16 personer som genomgått behandlingen och tillfrisknat, några var män. Totalt hade behandlingen hjälpt många, dock inte alla som fått den, men det viktigaste var att ingen hade blivit sämre. Den längsta tid någon varit medicin- och symtomfri, varit i remission, var då 13 år.

Själv var Susanne för sjuk för att orka driva frågan. Hennes föräldrar och man besökte Sahlgrenska som inte var intresserade av att utöka sina behandlingsalternativ med detta. Alltså var den enda möjligheten att få behandlingen i Kiel. Hon packade sin väska, skrev ut sig från sjukhuset och for till Tyskland för tre veckors utredning.

Ingen del av kropp och själ lämnades utanför. Fysik, psyke, blodprover och kontraströntgen med magnetkamera av hjärnan. Och i Susannes bakhuvud fann man små plockar som kunde tyda på att en SLE-aktivitet funnits där.

– Svaret blev att jag var behandlingsbar. Nu skulle jag bara bestämma mig om jag ville göra detta försök.

– Efter att tidigare varit helt inställd på att jag inte skulle klara av att bekämpa min sjukdom kände jag en spirande förhoppning. Det ska vara möjligt för det är bara 10-20 % av alla med SLE som över huvudtaget är behandlingsbara. Av dem går 70 % i remission och de övriga 30 % blir i alla fall inte sämre.

Föräldrarna var tuffa mot Susanne. De gav henne en veckas betänketid med frågan hängande i luften om vad hon skulle ha gjort om det gällt hennes son.

### "Skittuff behandling"

Susanne var livrädd för behandlingen, livrädd för cellgifterna och tyckte att alltihop var orättvist för hon hade inte valt sjukdomen. Den hade valt henne.

Trots allt tog hon beslutet att åka till Kiel tillsammans med sin far. Och det var nog tur att pappa var med för annars hade Susanne antagligen stuckit från alltsammans.

– Men efteråt ångrar jag inget, det var värt att kämpa för att bli fri alla mediciner och att få må bra. Jag hade inte suttit här idag om inte mina föräldrar fattat de beslut de gjorde.

Behandlingen började med plasmaferes, som är en slags blodrening, under tre dagar. Genom en slang i en åder renas blodet från sjukdomsframkallande äggviteämnen ungefär på samma sätt som vid en njurdialys.

Då lyckades de punktera en lunsäck så att lungan kapsejsade och intensivvårdsbehandling blev resultatet. Därefter följde tre intravenösa chockbehandlingar med cellgift, alltså cellgift i droppform rakt in i en åder. Vid varje tillfälle dippade immunförsvaret och Susanne fick hållas isolerad under ett par dagar.

– Jag tappade håret, men det gjorde inte så mycket för jag var säker på att det skulle växa ut igen. Peruken

jag fick struntade jag i, den var varm och läskig och det kändes onaturligt att ha den på. Dessutom gick jag också in i en för tidig menopaus.

Under tio dagar klättrade sedan antalet vita blodkroppar uppåt för att ställas in på en nivå mellan 2 000 och 4 000 med hjälp av cellgift i tablettform. Det tog sex veckor och därefter kunde Susanne och Jan åka hem. Väl där väntade nya problem och kostnader. Blodprov skulle tas först tre gånger var vecka och därefter två gånger i veckan. Den tjänsten fick köpas privat på Carlanderska sjukhuset.

Totalt tillbringade Susanne 99 dagar på sjukhuset i Kiel. Hon fick flera oförklarliga feberattacker under behandlingens gång. Även efteråt fick hon feber som spontant och utan åtgärd försvann. Det tog två år för hennes immunförsvar att fungera tillfredsställande igen.

### Fler problem

Naturligtvis är en behandling av denna dignitet behäftad med biverkningar. Susanne fick svamp i lungorna

och det var bara att återvända till Tyskland för ytterligare en treveckors period. Att Susanne röker gör säkert inte saken bättre.

– Jag röker och tänker fortsätta med det, det är livskvalitet för mig, kontrar hon.

### En tuff tid

Det har varit en tuff tid för Susanne och hennes familj. Äktenskapet höll inte för påfrestningarna, men vänskapen finns kvar och omsorgen om den gemensamme sonen. Susanne har inte återgått till arbete utan ägnar sin tid åt sonen som går i tyska skolan för att på barns naturliga vis lära sig tyska och få två modersmål med sig ut i livet.

Hon tar hand om hemmet, promenerar, träffar sina vänner och påtar i sommartorpets trädgård. Främst av allt glädjer hon sig åt att få må bra.

– Jag har inte ångrat att jag tog den chans som gavs. Däremot har jag lite dåligt samvete för att jag förorsakat att mina föräldrar fick sälja sitt hus, även om de fått tillbaka pengarna

nu. Jag kan känna frustration över att vården inte samarbetat utan snarare motarbetat oss. Varför är de så negativa och säger att det inte är möjligt att jag är frisk?

Den viktigaste och största frågan för mig är när övergår en remission till friskförklaring? Inom cancervården är det fem år. Jag har varit besvärs- och medicinfri sedan 1998.

Susanne väljer att berätta om sin kamp mot sjukdomen SLE, vården och den politik som tar bort möjligheten för alla som så vill att välja ett vårdalternativ som inte finns i det egna landet. Hon tycker att alla som vill ha vård i Europa ska vända sig till Försäkringskassan och begära tillstånd.

– Min uppmaning till alla är att ställa krav på läkare, politiker och patientorganisationer. Det är en mänsklig rättighet att få välja vilken behandling man tror ska kunna bota den sjukdom man har. Bort med all prestige och se möjligheterna, avslutar Susanne Jelinek.

## Pappa Jan berättar



### Föräldrarna har varit ett stort stöd

Pappa Jan berättar att när han genom sin svägerska i Tyskland fått information om ett kommande symposium om den behandlingsmetod som professor Euler arbetat fram för SLE-patienter, fanns det ingen tvekan. Han reste dit.

Därefter var beslutet taget från hans och moderns sida. Det fick kosta vad det kosta ville förutsatt att Su-

sanne kunde ha nytta av behandlingen.

De var beredda att strida för sitt barns hälsa och kunde inte acceptera att hon skulle få ett begränsat liv med sin sjukdom, kanske med ständigt medicinering och dess sidoverkningar.

– Läkarna i Sverige sa att Susanne fick lära sig leva med detta, och hon fungerade inte alls då. Inför oddsen 70 % blir bra, 30 % har ingen nytta av behandlingen men blir inte sämre, var valet enkelt för oss.

Framför allt skulle Susannes njurproblem kanske lett till livslång dialys eller kanske transplantation. Enligt professor Euler kan man jämföra hans behandlingsmetod som en kulspruta riktad mot kroppen med en stamcellstransplantation som kan beskrivas som en atomexplosion.

Den mängd cellgift Susanne fick var lägre totalt sett, fast den gavs i chockform, än vad hon skulle ha fått här i Sverige.

– Det känns som om de tyska läkarna var mer öppna. De förklarade tydligare vad som hände och varför, än läkarna här hemma.

Att få till stånd en ekonomisk lösning med Försäkringskassan innan Susanne påbörjade sin behandling bedömde Jan som omöjligt. Vilket också visade sig vara riktigt.

Far och mor satsade all sin kraft på att stötta Susanne och hennes familj under den jobbiga tid som följde. Den ekonomiska biten fick lösa sig därefter. Föräldrarnas hus pantsattes för att senare säljas eftersom processandet tog alldeles för lång tid.

– Det var väl använda pengar. Jag var med Susanne hela tiden i Tyskland och jag hade fullt schå att underhålla henne så hon inte skulle sticka hem igen. Vi försvann från sjukhuset för att fika eller ta en öl i trivsamt miljö. En gång fick Susanne vänta åtta timmar på en behandling på andra

sidan staden. Hon tröttnade och gick tillbaka till sjukhuset genom att följa solen.

– Kan du gå genom halva staden då är du på bättringsvägen, kommenterade professor Euler.

### Kamp om pengar

Det började med att Försäkringskassan under pågående behandling nekade ersättning. Länsrätten överklagade sedan Försäkringskassans beslut och familjen Jelinek fick rätt till ersättning.

Då överklagade Riksförsäkringsverket (RFV), som övertagit ärendet från Försäkringskassan, till Kammarrätten.

Inför den förhandlingen begärde och fick Susanne en så kallad second opinion om sitt hälsotillstånd från Professor Lars Klareskog på Karolinska sjukhuset. RFV vann och Susanne begärde prövningstillstånd i regeringsrätten, men fick vänta tills beslut kom från EU-rätten. Med den domen i fickan, som tillstyrkte Susannes ersättningskrav och som räknades som vägledande för Regeringsrätten, blev det muntlig förhandling. På Nobeldagen befanns RFV vara fullt ersättningskyldig till Susanne.

– Det tog sex år. Jag känner mig som till hälften expert på SLE och till hälften jurist vid det är laget, säger Jan.

### Eulers metod i malpåse

Professor Euler har idag avslutat sin verksamhet med Synkroniseringsprotokollet. Han har öppnat en privat läkarmottagning i Hamburg för invärtes medicin inklusive reumatologi.

– Vi hoppas att någon annan i världen tar upp den tråd han släppt. Mer forskning behövs naturligtvis, men också att prestige läggs åt sidan. Vi förstår inte varför han motarbetats både av tyska patientföreningen och sina kollegor.

Det sägs att personer som genomgått behandlingen dött av den. Inte i Tyskland! Det har skett i andra länder där man inte följt protokollet till punkt och pricka, säger Jan och Susanne Jelinek.

– När man är sjuk är man inte stor och man har inte mycket kraft att våga säga emot. Jag hade och har fortfarande ett stort förtroende för läkarnas kunskap, säger Susanne Jelinek.

Text o foto Yvonne Enman

## Bakgrundsfakta för dig som vill veta mer

**Till grund för följande faktaruta ligger de officiella handlingar som utgör bakgrundsmaterialet, bilagor, till Regeringsrättens beslut i fallet Susanne Jelinek och hennes begäran att Försäkringskassan i Sverige skulle betala hennes behandlingskostnader i Kiel.**

Professor Euler skriver i januari 2003 att Susanne Jelinek behandlades mot svår SLE 1997 i Sverige och att man följde det så kallade NIH-Protokollet.

Det innebär att man återkommande ger cyklofosamid i droppform (Ctx). Vid svår SLE var det brukligt att kombinera med kortison och cellhämmande läkemedel, men att en sådan behandling inte ger en medicin- och symtomfri framtid.

Behandlingen skulle sedan upprepas vid behov. Han skriver också att plasmafores, blodrening, användes och används vid svåra SLE-fall världen över.

### Synkroniseringsprotokollet

Den behandling som professor Euler förespråkar är en kombination av Ctx, kortison och plasmaferes men enligt ett nytt tidschema och med ändrad dosering.

Ctx-pulsen ges kort efter plasmaferesen och följs av kortisonbehandling under de sex månader som hela proceduren maximalt ska ta.

För NIH-protokollet ges samma totala dos Ctx men med lägre dos per tillfälle och under maximalt 30 månader. Med synkroniseringsprotokollet är det möjligt att efter de sex stipulerade månaderna sätta ut både kortison och eventuella andra cellhämmande läkemedel.

En forskningsstudie, där Sverige tillfrågats men inte velat delta, omfattade många kliniker runt om i världen. På de olika ställena användes olika variationer av tidsschemat men med Kiel-protokollet nåddes bäst långsiktiga resultat.

Euler hävdar också att den behandling som Susanne fick inte var mer aggressiv eller riskfylld i händerna på erfarna läkare än vad NIH-protokollets behandling var.

Professor Euler säger också att det i dagens läge kan vara mer praktiskt med stamcellstransplantationer eftersom sådana enheter oftast finns vid de flesta universitetskliniker. Han säger också i ett annat brev att nya lovande terapier mot svår SLE håller på att forskas fram på flera olika håll i världen.

### Socialstyrelsens yttrande

I ett yttrande 2002 från Socialstyrelsens vetenskapliga råd i reumatologi, docent Anna Engström-Laurent, kan läsas att det i detta specifika fall är svårt att veta förlopp och utgång eftersom SLE-sjukdomen är lurig där alla grader av svårigheter ryms.

Susanne fick den i Sverige, på många andra kliniker i Europa och Nordamerika, vedertagna behandlingen vid svår SLE.

De två pulsbehandlingarna, intravenöst dropp, gav inget resultat. Docent Engström-Laurent och professor Lars Klareskog, som också lämnat ett utlåtande, betraktar Kiels behandlingsprotokoll som lovande men under utvärdering. En artikel i Arthritis and Rheumatism 1994 beskriver samma åsikt.

Förklaringen till varför Sahlgrenska sjukhuset eller något annat sjukhus i Sverige inte kunde ge den senare behandlingen motiveras med att det 1997 inte fanns någon randomiserad kontrollerad studie som jämfört de olika protokollens resultat och som skulle kunna ligga till grund för en rekommendation att byta NIH-protokollet mot Kiels synkroniseringsprotokoll.

### Botad eller symtomfri

I ett brev till Kammarrätten i Göteborg i augusti 1999 diskuterar professor Euler begreppet "botande".

Med Kiels synkroniseringsprotokoll har man uppnått terapifri långtidsremission i mer än fem år, vilket möjliggör att använda begreppet "possible cure" (möjligt botande) och mer än tio år "probable cure" (troligt botande).

Han skriver också:

"Enligt vår uppfattning har Susanne Jelinek med sitt beslut att låta sig behandlas i Kiel tagit ett stort och modigt steg för att förbättra sitt livsperspektiv och sin livskvalitet."

Text: Yvonne Enman