

REHAB-INFO

November 2015



Multipel sklerose

Teamet har ordet

Noreg er på verdstoppen når det gjeld førekomst av Multippel Sklerose. Talet på kvinner som får MS er aukande og på Vestlandet er det spesielt høg andel av menneske som får sjukdomen. Men kva veit vi om årsakene til utvikling av MS, og kvifor er vi på Vestlandet mest utsett? Spelar arv eller miljø størst rolle, og kva har livsstilen din å seia for evt utvikling av MS?

I dette nummeret av Rehab-info vil vi utfordre fagfolk til å svara på desse spørsmåla, og gi informasjon om behandling og måtar å meistre sjukdomen på. Det er og lagt vekt på informasjon frå brukaren sin ståstad om korleis det kan vera å leva med MS.



Kunstnaren i denne utgåva av Rehab-info er Aud Bekkelund

Arbeidene mine spenner fra installasjon i rom, skulpturelle objekt og til arbeider for vegg. Det er poesien i den hverdagslige materielle verden som inspirerer. Det å velge readymade- eller gjenbruksmaterialer tilfører arbeidene noe ekstra, en lading som blir en viktig del av helheten. Tingene jeg bruker kan vise til spor av historie, antyde en stemning eller gi assosiasjoner.

Aud Bækkelund har siden hovedfagseksamen ved Kunsthøgskolen i Bergen i 1989, bodd og arbeidet i Norheimsund i Hardanger. Hun har hatt separatutstillinger både i Soft galleri, Kunstnerforbundet og Ram Galleri i Oslo, og i gallerier og kunstsenter i Stavanger, Trondheim og Bergen. Bækkelund har også deltatt på Høstutstillingen, Vestlandsutstillingen og en rekke gruppeutstillinger i både inn- og utland.

www.audbaekkelund.no
audbae@gmail.com

Framsida:
«Rekonstruert sommer»

Rehab-info er ei informasjonsavis om rehabilitering for Voss Lokalsjukehusområde. Den er utgjeve av Avdeling for rehabilitering og tverrfaglege tenester ved Voss Sjukehus. Send ros, ris og tips til gode saker eller tema til: Britt.Madli.Manger@helse-bergen.no

Eit liv med MS - eit liv med håp, frykt og spenning!

Inga Dagestad Sausjord

Eg har MS og har hatt MS i over 20 år. Det er nesten halve livet mitt. Sjukdommen vil ikkje forsvinna frå kroppen min, den er komen for å bli. Å ha ein sjukdom som ein skal leva med heile livet, rammar både meg og dei som står meg nær. Det er ein sjukdom som både psykisk og fysisk set ein på prøve dagleg. Eg har ein redsel for å bli alvorleg sjuk og ei sorg over å ha fått sjukdomen, samt ei frykt for å bli ei belastning for dei næraste.

Eg syns MS er ein krevjande og lumsk sjukdom. Nokre dagar er tyngre enn andre. Nokre dagar klarar eg mykje og har lite smerter, andre dagar må eg kvila og har lite overskot. Det er både opp og nedturar. Eg må heile tida ta omsyn til dette.

Eg er gift og har to vaksne døtrer. Eg merka fyrste symptom eitt års tid etter fyrste fødsel i 1992. Eg fekk blytunge nomne bein. Det gjekk over etter eit par veker. Slik gjekk dei fyrste åra, med anfall som kom og gjekk. Eg hadde synsforstyringar, balanseproblem, svimmelheitsanfall, verk og prikking i muskulaturen. Ei tid etter fødsel nr to i 1997, mista eg krafta i begge armene. Sidan mor mi også hadde MS, kjende eg igjen symptoma og var på dette tidspunktet ganske sikker på at det var MS eg også hadde fått. Det gjekk likevel ti år til før eg fekk diagnosen. Det kom ikkje som noko sjokk.

Sorg

Eg reagerte med sorg og fortvilning. Mor mi var sterkt pleietrengjande på den tida. Det var tungt å få same sjukdom. Symptoma mine vart veldig forsterka saman med henne. Eg måtte jobba mykje med tankane mine og tenkja at eg ikkje var henne, og at eg ikkje trong å bli så sjuk som ho. Eg hadde lett for å samanlikna meg med ho. Det var så mange kjensler på ei gong. Eg

har vokse opp med denne sjukdomen, og har sett kva den kan føra til. Eg var i sorg over gradvis å ha mista mor mi, og å sjå hennar lidingar. Ho var så ung, berre rundt 60 år, når ho fyrste gong vart bebuar på institusjon. Det var tøffe år, og eg var veldig sliten desse åra. Det var også tungt for familien min at eg fekk MS og jentene våre var berre 9 og 14 år når eg fekk diagnosen. Dei reagerte med frykt og redsel.



Eg var klar på at livet vårt som familie skulle fortsetja mest mogleg som før. Jentene skulle fortsetja med sine daglege aktivitetar og sjukdommen skulle ikkje få ta meir plass i liva våre enn nødvendig. Sjukdommen er der uansett, me fornektar den ikkje ved å ikkje la den få hovudfokus. Det er viktig med gode opplevingar, og me gjer det beste ut frå situasjonen. Me bestemte oss for at me skulle ta utfordringane når dei måtte koma, og at me skulle vera opne og ærlige mot kvarandre. Klarar ein å vera open er det mykje lettare å forholde seg til den som er sjuk.

Eg ser frisk ut.

Dagane mine i dag varierer ein del. Eg må heile tida tenkja over å få nok kvile. Ikkje bli for trøyt, då slår det meg ut med forsterka symptom. Det er heile tida ein balansegang. På gode dagar med MS er eg annleis enn på dårlege dagar med MS. Kroppen min tåler ikkje for mykje stress, så det må eg prøva så godt det er å styra unna. Eg slit med fatigue og blir fort trøyt i hovudet når det er mykje støy og folk rundt meg. Det går utover mitt sosiale liv, noko eg synes er ei avgrensing og utfordring i livet. Eg ser frisk ut, og det er jo positivt! Det kan misforståast og kan vera vanskeleg for andre å forstå at eg har avgrensingar når eg ser så frisk ut. Mest av alt møter eg forståing og omsorg av folk rundt meg.

Eg er heldig.

På dagar eg har overskot, blir eg så glad og kan gjera ein heil haug. Då kan eg kjenna meg igjen som Inga før eg fekk MS. Då er eg gladare og lettare å vera saman med. På dagar eg har mykje plager, kjem tankane om framtida. Då er det lett å tenkja negativt og bekymringane kan lett ta overhand. Det er vanskeleg å alltid halda humøret på topp og motet og viljen sterk heile tida.

Eg er opptatt av å halda meg i form.

Eg går daglege turar, og er så glad for at eg klarar det! Set så utruleg pris på at eg klarar å koma meg ut i naturen. Eg har ein motivasjon til å halde meg så sterk eg kan, så lenge eg kan. Det hjelper både psykisk og fysisk. Eg trener styrke hjå fysioterapeut. Det er viktig å halde kroppen så sterk og velfungerande som råd. Det er nyttig å ha ein god fysioterapeut som hjelper deg på veg med riktig trening. Ein må finna ei treningsform som passar



den enkelte, og finne balansegangen mellom trening og kvile. Det er viktig å ha kjekke ting å halda på med i kvardagen og som gjev energi. Det hjelper å tenkja positivt, og ha gode menneske rundt meg.

Mor mi

Erfaring som pårørende til MS pasient veit eg mykje om. Det at sjukdom kan gå over mange år og der det ikkje er håp om betring, er slitande og veldig tøft. Det er ei psykisk belastning då det inneber å vera med på ein kjenslemessig berg og dalbane saman med - men likevel i skygga av - den som er sjuk. Eg opplevde hjelpelausheit fordi eg ikkje kunne gjera noko anna enn å vera der for mor mi. Den viktigaste støtta for den som er sjuk kjem frå dei næraste. Det påverkar livskvaliteten. Eg såg at mor mi fekk livsgleda av berre å sjå oss, og av å få barnebarna opp på sengekanten. Ho kunne ikkje snakka med oss, men berre ved å ha oss rundt seg i rommet, var nok til at me såg ho fekk smilet fram. For å kunne gje omsorg må du fyrst ta vare på deg sjølv. Det er ofte veldig vanskeleg når ein er pårørende til eit familiemedlem med langvarig sjukdom, men kjempeviktig å vera merksam på, fordi ingen er tent med

at ein slit seg ut. Eg jobba i helsevesenet når mor var på det sjukaste, og måtte ta permisjon ein periode, fordi det vart for mykje omsorgsarbeid. Eg kunne ikkje gjera det same på arbeid som eg gjorde heima.

Pårørande er ein viktig ressurs i behandlinga. Det er viktig med god dialog med helsepersonell som har ansvaret for den sjuke. Det er viktig å halde seg oppdatert. For meg var det nødvendig å ta opp spørsmål eg tenkte på, og eg ville ha ærleg og sann informasjon om helsetilstand, undersøkingar og prognosar. Dette gjer heile prosessen tryggare. Mange pårørande slit med skyldfølelse, det kan vera ein føler ein skulle gjort meir for den sjuke. Ver trygg på at den innsatsen du gjer er god nok og legg vekk dårleg samvit! Det er ei stor belastning å vera pårørande til ein alvorleg sjuk person. Ein opplever langvarig sorg, usikkerheit, isolasjon og tap av nettverk. Ofte har ein nok med å takla kvardagen, og mistar overskot til å delta i det sosiale liv. Ein kan ofte bli aleine med tankar og utfordringar, og har lite tid til egne behov. Eg følte ofte at eg alltid var på vakt og aldri heilt klarte å slappa av. Eg hadde også behov for støtte og hjelp til å meistra min eigen livssituasjon. Eg gjekk til ein god psykomotorisk fysioterapeut som hadde positiv innverknad på tankegangen min, ho var flink til å snu tankane mine. Det er også viktig at ein ikkje slit seg ut på å vera talerøyr og informasjonskanal for alle som spør. Fordel på oppgåvene innan familien om det let seg gjera.

Eg vil så gjerne vera i arbeid

Eg jobbar som hjelpepleiar på Vossestrand Omsorgstun. Eg blir fortare trøyt enn før, og jobben kan vera ganske tung og travel, så eg jobbar redusert. Det er kjempeviktig for meg at eg tek omsyn til at eg treng meir

kvile no enn før. Trening tek også tid, og eg prioriterer det høgt for å halde meg så sterk som mogeleg. Eg ser på trening som viktig, som ei investering i framtida. Eg jobbar med å få det tilrettelagt på arbeid. Det er viktig med forståing frå arbeidsgjevar. Eg vil så gjerne vera i arbeid og føla eg kan bidra i arbeidslivet. Det er livskvalitet for meg.

Oppfølging/rehabilitering

Eg har god oppfølging av fastlegen min. I forhold til sjukdomen min er det Haukeland som har ansvaret for meg. Det er der eg får behandling og tek alle undersøkingar. Eg har prøvd ulike medisinar dei siste åra, men på grunn av biverknader er det mange eg ikkje har tolt. No får eg Tysabri, som er ein intravenøs kur ein dag i månaden. Den får eg lite biverknader av. Tysabri er ein medisin som skal bremsa utviklinga, men den kan ikkje stoppe sjukdomen. Eg føler eg får god oppfølging på Haukeland. Det er nevrolog tilgjengeleg dei dagane eg er der på behandling. Eg tek MR av hovud og ryggmarg 1-2 gonger i året for å sjå korleis medisinen fungerer og for å sjå om det er utvikling av sjukdomen. Det er ei spenning for kvar gong eg ventar på MR resultatet.

Eg har ikkje vore på Hakadal, som er eit eige treningscenter for MS pasientar. Eg kjenner fleire som har vore der og dei skryter av plassen og opphaldet. Der er det eit godt tilbod, med mellom anna mykje trening, både eigentrening og fellestrim, individuell rettleiing frå fysioterapeut, informasjon og undervisning om relaterte tema. I tillegg treff ein andre i same situasjon. Eg reiser nok der eingong eg og.

Haukeland har eit rehabilitering/opptreningsopphald for MS pasientar. Det var eg med på i fjor haust, der eg var 3

veker på treningsopphald med eigen fysioterapeut, og hadde stort utbytte av det. Eg synes likevel det er eit for dårleg tilbod for oss med MS, då eg ikkje kan rekna med å få tilbod om dette treningsopphaldet meir enn kvart 3 år og det er synd.

Lokallag på Voss?

Eg prøvde for nokre år sidan å lodda interessa for å starta eit lokallag her på Voss. Men det var lite interesse den gong. Det kan vera godt å koma saman med andre i same situasjon for å utveksla erfaringar eller berre for kaffi og sosial hygge. Kanskje me skulle prøva igjen? Eg veit Bergen har mange tilbod i samband med MS foreininga der.

Framtida

Eg har ein fin familie som ser meg, syner forståing og som tek omsyn til meg. Min mann og mine born er mine beste støtte-spelalarar i kvardagen. Sjølvsagt er dei også bekymra for framtida, sjølv om me er ein gjeng som prøver å fokusera positivt og som håpar og trur framtida skal bli bra. Det er ei spenning i å ha ein uforutsigbar sjukdom ein ikkje heilt veit utfallet av, og det usikre er skummelt. Me er vorte flinke til å gle oss over det eg kan vera med på, og det

me som familie kan gjera i lag. Eg er heldigvis framleis i god form, så dei rundt meg er ikkje så sterkt påverka av sjukdomen min i kvardagen.

Eg prøver å tenkja positivt om framtida. Eg føler meg trass alt heldig som er så frisk som eg er. Skulle jo sjølvsagt vore friskare, men det er dei som er mykje hardare ramma enn meg. Mitt håp er at medisinen vil halda sjukdommen i sjakk i mange år, og at dei stadig vil utvikla nye betre medisinar. Eg har ein draum om at Norge skal opna opp for at alle som vil, og som har den type MS som denne behandlinga kan hjelpe mot, skal få tilbod om stamcelletransplantasjon. I Norge kjem eg ikkje inn under kriteriana for å få denne behandlinga, så eg har søkt i utlandet og står på ventelister der. Norge er begynt å behandle MS-pasientar med denne type behandling på Haukeland, men behandlar berre få i året, og berre dei med hyppigast sjukdomsaktivitet. For mange med MS er dette den behandlingsforma som kan stoppe sjukdomen, og eg har bestemt meg for å reisa om eg får tilbodet. Framtida med sjukdommen skremmer meg meir enn den tøffe behandlinga.



«Rekonstruert sommer, utsnitt»

«Syltetøy»

Jeg har vært i livets skog
og plukket livets bær
nå skal jeg lage syltetøy
mitt livs syltetøy

Fredrik Hossmann

MS-forbundet i vekst **-Flere medlemmer – sterke følelser**

Olav Førde, informasjonsleder i MS-forbundet

I dag lever 11.000 med MS i Norge. MS-forbundet har 9000 medlemmer. Mange har sterke meninger om nye medisiner og en ny behandlingsmetode.

MS-forbundet er en organisasjon for alle med MS, pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Forbundet passerer i dag 9000 medlemmer fordelt på 48 lokalforeninger landet rundt.

En av våre viktigste oppgaver er informasjon. Vi gir ut medlemsblader, lager en årlig forskningsrapport og oppdaterer hjemmeside (www.ms.no) og facebookside jevnlig.

Akkurat nå opplever vi et sterkt engasjement blant våre medlemmer på sosiale medier, særlig når det gjelder autolog stamcelletransplantasjon (HSCT) ved MS.

Over 50 personer med MS har reist til utlandet for å ta behandlingen. MS-forbundet ønsker et nasjonalt tilbud om

stamcelletransplantasjon. Vi har hatt møter med sentrale helsepolitikere på stortinget for å informere og skaffe midler. Målet er et utvidet tilbud på Haukeland universitetssykehus så snart som mulig.

Dette er et eksempel på MS-forbundets rolle som interesseorganisasjon for personer berørt av MS. Våre viktigste saker nå er tilgang til beste behandling for den enkelte og satsning på god rehabilitering både i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Og – ikke minst – MS må inn i ordningen med behandlingsreiser til utlandet!

MS-forbundet har en rekke andre tilbud, blant annet en omfattende likemannstjeneste. Les mer på www.ms.no.



«Spektakulære muligheter, utsnitt.»

Om MS

Lars Bø, professor, Nasjonalt kompetansesenter for MS

Multipel sklerose (MS) er en betennelsesykdom i hjernen og i ryggmargen som kan oppstå i alle aldre, men vanligvis mellom 20 og 40 års alder. Kvinner rammes hyppigere enn menn. Årsaken til MS er ikke kjent, men hvis en har nære slektninger med MS, er det økt risiko for å rammes av sykdommen.

Genetiske faktorer sammen med ulike miljøfaktorer kan utløse sykdommen. De mest omtalte miljøfaktorene er røyking, infeksjon med kysseesykeviruset (Epstein-Barr virus) og lavt nivå av D-vitamin i kroppen. I Norge er det ca. 10 000 mennesker som har MS. Forløpet hos de fleste er attackpreget de første årene, med forverringsepisoder over dager og uker, som regel etterfulgt av gradvis bedring over uker og måneder (relapsing-remitting MS; RRMS). I løpet av flere år med MS vil mange av de som har slik attackpreget (relapsing remitting) MS, kunne få en gradvis forverring fra ett år til neste uten at det har vært noe MS-attakk. Dette kalles sekundær progressiv MS. Andelen som utvikler denne fasen av sykdommen blir mindre ettersom vi får stadig bedre behandling. Et mindretall har slik gradvis forverring (progresjon) av sykdommen fra begynnelsen av, og dette kalles primær progressiv MS.

MS er kronisk, og det er dessverre ingen medisiner som kan kurere sykdommen, og ingen medisiner som tydelig påvirker den langsomme forverringen ved progressiv MS-sykdom. Attakkpreget MS (RRMS) behandles med medikamenter som gir sjeldnere MS-attakker, og disse forsinker og kan noen ganger hindre den progressive fasen av sykdommen. Det er omfattende forskning på MS, og det har de siste årene kommet flere nye medikamenter, noe som

har gitt stadig bedre mulighet til å stabilisere sykdommen. Ved MS oppstår det områder med betennelse i hjerne og ryggmarg hvor isolasjonen (myelin) rundt nervetråder (axoner) blir fjernet av kroppens egne «spiseceller» (makrofager). Alle områder i hjernen og ryggmargen kan rammes, dette gjør at MS-symptomene kan være svært forskjellige. Sitter betennelsen for eksempel i en synsnerve (opticusevritt) får en smerte bak øyet og tåkesyn. Sitter betennelsen i ryggmarg kan en få nummenhet, stivhet og svakhet i det ene eller begge ben. Andre og mer usynlige symptomer, som energitap (fatigue), og hukommelsesvansker er ikke koblet til betennelse på ett enkelt sted.

Dessverre finnes det ingen undersøkelse som kan brukes til å fastslå sikkert hvordan forløpet av sykdommen blir hos den enkelte. Sykdomsutviklingen bremses med medisiner, men effekten kan variere fra person til person, og det er derfor viktig å vurdere effekten og justere og eventuelt bytte behandlingen for å oppnå best mulig stabiliserende effekt. Bortsett fra bruk av «bremsemedisiner» ved attackpreget forløp, er det sannsynlig at sykdomsaktiviteten kan bremses hos mange ved å ha tilstrekkelig lager av D-vitamin i kroppen, ved å unngå røyking, samt ved regelmessig fysisk aktivitet, men dette er faktorer som trenger å dokumenteres bedre med forskning.

Hvordan blir diagnosen stilt?

MS-diagnosen blir stilt ut ifra en samlet vurdering av sykehistorien, hva nevrologen finner ved klinisk undersøkelse, funnene ved magnetisk resonans (MR)-undersøkelse av hjerne og ryggmarg, og funnene ved undersøkelse av spinalvæsken. I noen tilfeller gjøres også undersøkelse av synsbanene (synsstimuleringstest - visuelt fremkalte responser, VER).

Pasienter med nevrologiske symptomer som gir mistanke om MS skal henvises til nevrolog for utredning. Diagnosen stilles ved å påvise sykdomsaktivitet som har vært spredt i tid (flere episoder) og sted i hjerne og ryggmarg (forskjellige symptomer), uten at det er holdepunkter for noen annen og mere sannsynlig sykdomsårsak enn MS.

Ved attackpreget MS (RRMS) er det tilbakevendende angrep med forverring og gradvis bedring. I tidlig fase oppnår en ofte fullstendig bedring, men ved gjentatte angrep vil bedringen ofte bli ufullstendig, noe som over tid kan medføre en gradvis økende funksjonssvikt. Et MS-angrep defineres som symptomer og/eller funksjonssvikt som kan knyttes til en MS-betennelse i hjerne og ryggmarg, med varighet i minst 24 timer. Det må ikke være årsaker til sykdomsforverringen, som feber eller infeksjon. Feber eller infeksjon kan avdekke og forsterke «gamle» MS-symptomer fra tidligere betennelsesområder, uten at det har kommet noen ny betennelse.

Det er i diagnosekriteriene krav om at minst ett MS-angrep skal være dokumentert med objektive mål, som utfall ved nevrologisk undersøkelse, funn ved



Lars Bø

undersøkelse av synsbaner (VER), eller typiske forandringer ved MR-undersøkelse i et område som passer med symptomene pasienten da har. Gjentatte anfallsvise symptomer, som ansiktssmerter

(trigeminusnevralgi) som varer over 24 timer er også å oppfatte som angrep. For at det skal registreres som nytt angrep, skal en forverring ha kommet minst 30 dager etter debut av forrige MS – angrep, ellers vil begge regnes som del av samme angrep.

Hos 10-15 % er MS-sykdommen primær progressiv (PPMS). Da kommer symptomene gradvis (over minst 12 måneder), uten at det har vært noe MS-angrep, og heller ikke vært noen bedringsperiode. Sykdommen er da ofte vanskeligere å diagnostisere: Diagnosen MS stilles når det har vært økende utfall i minst ett år i kombinasjon med typiske MS-forandringer ved MR-undersøkelse og eventuelt spinalvæskeundersøkelse.

Referanser:

NevroNel:

<http://nevro.legehandboka.no/demyeliniserende-sykdommer/ms-multippel-sklerose-31960.html>

MS-Forbundet sin nettside: <http://www.ms.no/>

KM Myhr, Ø Torkildsen, L Bø. Multippel Sklerose. In L Gjerstad, E Helseth, T Rootwelt (eds. 6). Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen. 2014 Oslo Vett & Viten pp 531-540. ISBN: 978-82-412-0709-9.

Loken-Amsrud KI, Lossius A, Torkildsen O, Holmøy T. Miljøets betydning ved multippel sklerose Tidsskr Nor Laegeforen. 2015;135(9):856-60

Psykiske problem ved MS

Psykolog Kari Frank, Helse og sosialfaglig leder, MS-senteret Hakadal.

Å leve med MS er for de fleste det angår en krevende situasjon. Det gjelder både de som har diagnosen og dem som lever tett på. I hverdagssituasjoner kan mestringsfølelsen rammes. Bekymringer om framtida kan melde seg både dag og natt. Alt dette møter jeg i kliniske samtaler med pasienter på MS-Senteret i Hakadal. Der møter jeg også mennesker som formidler at livet med MS har lært dem mye, som for eksempel hva som er virkelig viktig i livet deres og hvem som er en god venn når de trenger det.

I psykologisk praksis er vi opptatt av det pasientene opplever som vanskelig, å prøve å bøte på følelsen av ensomhet mange beskriver, og å lete fram til aktuelle grep for selvhjelp. Kommunikasjon og samarbeid er sentrale stikkord. Klinisk helsepsykologi bygger på den biopsykososiale forståelsesmodellen.

Klinisk helsepsykologi er det feltet innen psykologien som har størst økning i antall publikasjoner internasjonalt. Å bidra til god livskvalitet ved kronisk sykdom blir stadig viktigere tema i helsetjenesten. Fokus på biologiske, psykologiske og sosiale faktorer er sentralt. Å forstå samspillet mellom disse hos enkeltmenneskene vi møter, kan hjelpe hjelperne til å være katalysatorer for mestring og livskvalitet for den som lever med MS.

Det er ikke bare ei ku som er laus

Ved MS er det økt forekomst av angst, depresjon og enkelte andre psykiske lidelser. Tilsvarende sammenhenger finner vi også ved en del andre kroniske sykdommer. Å leve med krevende situasjoner over tid, er i seg selv utfordrende og gir økt risiko for angst og depresjon. Der jeg vokste opp hadde vi et uttrykk som sa at

”Det er ikke bare ei ku som er laus”. ”En ulykke kommer sjelden alene”, er et annet kjent uttrykk. Det er dessverre ikke slik at vi har immunitet mot nye problemer, hvis vi allerede har ett. I tillegg kan det mange ganger virke som at en vanskelighet forsterker seg, hvis vi får nye vanskeligheter. Mange har beskrevet en følelse av å miste grepet i slike faser.

Å føle at man mister kontroll

MS-symptomene er mangfoldige. Smerte, fatigue, gangvansker, kognitive utfordringer, søvnvansker for å nevne noen. Sykdommen kan være attackpreget eller progredierende. Dette innebærer stor grad av uforutsigbarhet. Å miste kontroll er en følelse som utfordrer de fleste. Selv periodene med mindre symptomer kan psykologisk sett bli preget av frykten for det neste attacket.

Ved progredierende sykdom kan angsten være knyttet til tanker om den videre sykdomsutviklingen, også i en fase hvor man har en viss kontroll på symptomene. En situasjon preget av usikkerhet ville utfordre så å si enhver. Det er altså naturlig og forståelig at det oppleves krevende. Samtidig blir det viktig å forsøke å demme opp for at følelse av engstelse og

nedstemthet preger situasjonen. Det handler om å tette energilekkasjene der det er mulig. Å forebygge eller overkomme angst og depresjon gir bedre prognose for å følge råd om god livsstil og andre anbefalte tiltak.

Energityver

Kjennetegn på depresjon kan være tiltaksløshet, irritasjon, bekymring, grubling, mangel på lyst og glede og at man trekker seg fra sosiale sammenhenger.

I slike situasjoner mister vi vår viktigste støttespiller, nemlig oss selv. Det blir som å ha en papegøye på skulderen som repeterer et kritisk refreng, for eksempel ”Du duger ikke” eller ”Ingen liker deg”. Slike tankestrømmer, bidrar ofte til at vi trekker oss fra sosial kontakt, noe som igjen bidrar til at vi ikke får naturlige korrigeringer av den indre dialogen. Andre kan nemlig møte oss med et litt vennligere blikk enn vi gjør selv i slike perioder. Å ha noe sosial kontakt og å mobilisere mer vennlig selvsnakke er to viktige selvhjelpsgrep.

Tiltak

Selvhjelp kan bidra til å forebygge og eventuelt å overkomme milde og moderate former for angst og depresjon. Å gjennomføre det elektroniske selvhjelpsprogrammet Spirit kan også være til hjelp.

Kurs i å håndtere belastninger (KiB) og Kurs i depresjonsmestring (KiD) tilbys i mange kommuner, ofte på Frisklivsentraler, og har godt forskningsmessig belegg. Disse tiltakene bygger først og fremst på kognitiv atferdsterapi.

Helsepersonell som fastlege, MS-sykepleier og nevrolog kan også være støttespillere når det gjelder psykisk helse, eventuelt lose deg videre til noen som kan hjelpe. Psykisk helsetjeneste i kommunene kan være til hjelp. Fastlege kan vurdere behov for psykisk helsevern. Den enkelte helsearbeider kan bidra til å styrke pasientens mestringstillit i de respektive konsultasjonene ved å investere i begynnelsen, utforske pasientperspektivet, vise empati og investere i avslutningen. Et tips til pasientene er å forberede seg til konsultasjonene, gjerne ved å skrive ned det man vil ta opp på forhånd. Dette kan være viktige grep for å styrke samarbeidet mellom pasient og helsearbeider. Å oppleve at man spiller på lag er grep for å styrke mestringstillit og opplevelse av kontroll der det er mulig i livet med MS. Dette er viktige buffere mot psykiske problemer.

Tips til selvhjelp

www.ms.no. Følg linken fakta om ms og symptomer på ms. Der finner du mestringsprogrammet Spirit.

www.kognitiv.no.

Her finner du tips om selvhjelpsteknikker, litteratur og terapeuter.

Referanser

Beiske, AG m.fl. Depression and Anxiety amongst people with multiple sclerosis patients. Eur. J. Neurol. 2008; 15: 239-45.

Berge, T, Dehli, L og Fjerstad, E (2014). Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag. Aschehoug.

Espenes, GA, Smedslund G (2009). Helsepsykologi. Gyldendal Akademisk.

Frank, K og Hanssen, KT (2013). Du ser jo så godt ut – kronisk sykdom bak fasaden. Gyldendal Akademisk.

En brukers erfaringer med rehabilitering.

Claus Ingebrigtsen

Jeg har hatt MS i 14 år. Det tok 4 år før jeg oppsøkte nevrologen og fikk diagnosen MS. Jeg ble innlagt på Øyeklinikken i 1997 da jeg fikk store synsproblemer med bl.a dobbeltsyn. Ett år etter fikk jeg problemer med å gå. Da det ikke gav seg ble jeg rådet av legen min til å oppsøke Nevrologen, og der fikk jeg diagnosen MS.

Utviklingen av sykdommen har bestått av flere angrep, d.v.s forverring, og tap av kroppslige funksjoner, bl.a droppfot, blæreproblemer, synsproblemer og fatigue. Jeg har vært i jobb i alle 14 årene, men ble uføretrykdet i 40 % i 2009.

Nevrologen min sendte brev til skolen, der det står at med tilpasning kan jeg være i jobb lenge. Det har likevel vært en kamp for å få en tilrettelagt jobb som lektor i videregående skole.

I dag får jeg Tysabri på Nevrologen.

Denne intravenøse medisinen har bidratt til at jeg har vært angrepfri i 5 år. Jeg benytter rehabiliteringstilbud både lokalt og sentralt. I 2011 ble jeg medlem av Brukerutvalget i Helse Vest og deltar i flere prosjekt og arbeidsgrupper, bl.a i to grupper som ser på rehabiliteringstilbudet i Helse Vest. Jeg har også vært med i styret i Hordaland MS-forening i 5 år, og er nå leder av aktivitets-gruppen i foreningen, der vi bl.a har tilbud om Yoga trening.

Når det gjelder Rehabilitering er det vanlig på institusjoner og sykehus å skille mellom «tidlig fase rehabilitering» og «sen fase rehabilitering». For MS pasienter vil «tidlig fase rehabilitering» sjelden bli satt i verk. Jeg følte meg i god form da jeg fikk diagnosen og var ikke innlagt på en sengepost der «tidlig fase rehabilitering» iverksettes. Det som var viktig for meg i

denne fasen var å motta informasjon om livet med MS sykdom, og få treningsopplegg som var relevant for å bremse framtidige konsekvenser av sykdommen eks. kraftreduksjon, bevegelsesproblemer, feilstillinger og fatigue.

Jeg fikk et opphold på Hakadal der de har et nasjonalt rehabiliterings tilbud for nydiagnostiserte pasienter med MS. Her fikk jeg informasjon og treningsplan for å trene muskelgrupper som er sentrale for balanse og kroppsholdning, og som er vanlig at svekkes ved MS. Jeg har siden deltatt på Hakadal på 3 fire ukers opphold, seinest i 2014.

Jeg har også deltatt på treningsopphold på Nevrologen ca. 10 ganger. Under oppholdet fikk vi også undervisning på Post 1 med fokus på det å leve med MS. Under et av oppholdene fikk jeg kontakt med en ergoterapeut. Vi ble enige om å søke om «Walk Aid» p.g.a droppfoten, og om rullestol. For min del har rehabiliteringen vært svært viktig m.h.t å få treningsråd og hjelp av fysioterapeut til å begrense sykdomsutviklingen, og dermed klare å stå i jobben som lektor.

Familien: Jeg er skilt og har 3 voksne barn som var i alderen 10 til 16 år da jeg fikk diagnosen. Jeg fortalte mine barn lite om sykdommen, og prøvde å være en «vanlig» far uten at min sykdom ble vektlagt. Jeg

reiste også på lange utenlands turer med mine barn, bl.a 5 turer til Singapore. Da de flyttet hjemmefra fortalte jeg mer om sykdommen, og opplever at barna mine er gode hjelpere. Det trengs, da jeg bor i en enebolig med stor hage.

Jeg har kontakt med ergoterapeut i bydelen, og hun har vært på hjemmebesøk. Jeg fortalte henne at jeg ønsker å bo lengst mulig i huset mitt. Jeg har bygget ny vei til huset slik at jeg slipper å gå 50 trappetrinn. Det er lettere å bo i huset med kun 3 trappetrinn. Jeg bygget også om huset slik at jeg nå har alt på et plan.

Ergoterapeuten i bydelen søkte om endringer på kjøkkenet og om flere kjøkkenredskaper som gjør ting lettere for meg. Jeg har også fått rekkverk i trappene og rullestol etter ergoterapeutens vurdering og søknad. Kontakten med ergoterapeuten i bydelen fikk jeg etter at det ble sendt brev fra Hakadal om at jeg trengte tilpasninger i huset. Ergoterapeuten på Nevrologien på Haukeland Sykehus har hjulpet meg med søknader om økonomisk støtte til disse tiltakene. Jeg har også kontakt med HMS i fylket, som er min arbeidsgiver. De har gitt arbeidsplassen min råd om tilpasninger for meg.



«Å praktisere uendelighet»

Fastlegen si rolle ved MS

Unni Solem, fastlege

MS er også for fastlegen ein av dei litt usynlege sjukdommane. Eg har fleire pasientar med diagnosen, men eg ser dei ikkje så ofte. Eg veit at det er mykje dei strevar med, mest på eiga hand. Eg ser at «mine» pasientar med MS er ganske så ulike i sjukdomsbiletet sitt. Og dei får ulik oppfølging frå spesialisthelsetenesta. Er det berre min fordom, eller er nevrologane mest interessert i dei som får voldsame attakk, der behandlinga tydeleg er effektiv? Mine pasientar har helst sakte progredierande sjukdom.

I eit gammalt uttrykk heiter det: Legen kan sjeldan helbreda, ofte hjelpta og alltid trøysta.

I høve MS kan fastlegen aldri helbreda. Ikkje spesialistane på nevrologisk avdeling heller. Men behandling medikamentelt er viktig i visse fasar av sjukdommen for å bremsa utvikling og dempa symptom. Som fastlege er det mi oppgåve å fanga og tolka symptom som kan leia til diagnosen MS. Når eit symptom som plutselig synsforstyrning eller kraftsvikt oppstår, er det skremmande for personen det gjeld. Heldigvis har vi no tilgang til MR-undersøking av sentralnervesystemet som kan gi ei rask avklaring. Ved vage symptom er det ikkje lett å få rask innlegging i nevrologisk avdeling, det kan vera frustrerende både for pasient og fastlege. På eitt vis kan ein seia at den personen som får debut av sjukdommen med dramatiske symptom, har flaks. For då tek nevrologisk avdeling raskt imot og køyrer full utgreiing og startar anfallskuperande behandling.

Så er det mi fastlegeoppgåve å skjønna når pasienten med MS har fått ei tydeleg forverring av sjukdommen og det er naudsynt med rask kontakt med nevrologisk avdeling for behandling. Effektive medikament finst, preparat både som tablettar og til sjølv-injeksjon. Medikamenta påverkar aktiviteten i kroppen sitt immunsystem. Val av og foreskriving av slik medisin er alltid ei spesialistoppgåve.

Fastlegen må samarbeida med pasienten for å tolka symptom. Er det ei forverring av MS, eller er det anna sjukdom, t.d belastningsproblematikk i muskulaturen? Personar med MS får også belastningsplager, faktisk meir enn friske. Muskulatur som alt er svekka av MS, der personen yter over evne, har lettare for å verta overbelasta- personen får mange tendinittar eller andre typar «vondtar» gjennom åra. Desse muskelplagene skal behandlast med smertestillande og med avspenning og trening, leia av fysioterapeut. Som fastlege har eg ein nøkkelposisjon med å henvisa til fysioterapi, foreslå bruk av hjelpemiddel og formidla kontakt til ergoterapeut og andre kommunale hjelpetilbod. Tilvising til rehabiliteringsopphald kunne nok vore

brukt meir. Kvar gong ein av mine pasientar har vore på rehabiliteringsopphald, får eg same tilbakemelding: Godt utbytte fysisk, personen får konsentrert seg om eit tilrettelagt treningsopplegg borte frå kvardagen sine mange gjeremål. Dessutan svært nyttig med undervisning og kunnskap, og framfor alt å møta andre med same diagnose og liknande utfordringar.

Ordet «trøysta» er utgått på dato. I våre dagar snakkar me meir om å støtta og styrka pasienten sin eigen evne til å meistra livet med sjukdom. Sanneleg har MS-pasientar styrke! Eg vert imponert over kor uthaldande dei er, kor oppfinnsame dei er

for å løysa kvardagen sine utfordringar, kor tålmodige dei er med med smerter og ubehag. Nokre av dei har lange kampar gåande med Nav,- dette gjeld helst dei som ikkje har ein A-4-jobb, men er så «uheldige» å vera sjølvstendig næringsdrivande eller ha ein gard og deltidsarbeid attåt. Med gradvis reduksjon i funksjon, arbeidsevne og inntekt vert det i slike tilfelle vanskeleg å «bevisa» for Nav at dei fyller vilkåra for delvis uføretrygd. Som fastlege er det mi oppgåve å støtta pasienten gjennom dei ulike fasane, skriva grundige og sannferdige legeerklæringar og anstrenge meg ekstra for å formulera meg slik at pasienten kan få sin rett.

«Eit under av ei bru» av Tarjei Vesaas

Kvart menneske er som ei øy, som kjent.
Så det må bruer til. Uendeleg mange slags bruer.
Naturleg nok har vi lært den bygningskunsten grundig.
Det fins finare bruer enn ord over til andre,
men berre i den rette, sjeldne stunda.
Den lydlause stunda når alt står stille
for ikkje å gå i stykker, medan den minste rørsle
er ei gåve på same tid – då er ord ubrukelege.
Eller når ein fingertupp langs ein arm er
som springande bruer av gull.
Likevel: tusen gonger oftare er ordet bru.
Eit under av ei bru.



«Rekonstruert sommer»

Legemidler mot Multippel Sklerose (MS) hos voksne

Frank Jørgensen, farmasøyt, Sjukehusapoteket i Bergen

Legemidlene som brukes mot MS virker betennelsesdempende (= antiinflammatorisk) og/eller endrer aktiviteten i immunsystemet (= immunmodulerende). Imidlertid finnes det per i dag ingen behandling som kurerer (= helbreder) sykdommen.

Attakkbehandling

Ved et akutt angrep gis det et steroid i form av metylprednisolon som infusjon i en vene (=intravenøst) over noen dager og senere eventuelt prednisolon som tabletter. Behandlingen «slår ned» betennelsen slik at symptomene blir borte eller vesentlig redusert. Grunnet sin kraftige betennelses-dempende effekt er steroider velegnet i denne sammenheng. Ved for dårlig effekt av steroider vil noen pasienter få plasmautskiftning. Behandlingen innebærer å skifte ut pasienten sitt eget plasma (en bestanddel av blod) med albumin. Resultatet er at stoffer fra immunsystemet som angriper kroppen sine egne celler fjernes. Dermed forsvinner angrep-symptomene i løpet av noen få dager. Effekten varer i 4-6 uker.

Sykdomsmodifiserende behandling

For å unngå angrep/ redusere antall angrep og for at eventuelle gjenværende symptomer etter et angrep skal bli minimale eller fraværende, bruker pasientene betennelses-dempende/immunmodulerende legemidler på fast basis. Behandlingen utsetter også overgang til sekundær, progressiv fase av MS. Det er usikkert om behandlingen reduserer fremtidig utvikling av varig funksjonssvikt. Behandlingen anbefales igangsatt fra så tidlig som mulig etter at sykdommen har oppstått.

Førstelinjebehandling

Det antas at legemidlene til førstelinjebehandling har samme effekt og av den grunn kan brukes om hverandre. Beta-interferoner var den første legemiddel-gruppen som ble funnet å virke forebyggende på MS-angrep*. For mange pasienter er et av disse legemidlene

det første de bruker. Legemidlene gis som injeksjoner under huden (= subkutant) som pasientene setter selv. Doseringen varierer legemidlene imellom (annenhver dag – én gang per uke). For noen pasienter velges Copaxone® (virkestoff: glatirameracetat) som injiseres under huden (én gang daglig – tre ganger per uke). Pasienter som ikke kan eller ønsker å bruke et legemiddel som må injiseres starter med et betennelses-dempende/immunmodulerende legemiddel som tas som tabletter/ enterokapsler. Et av disse er Aubagio® (virkestoff: terflunomid) som tas én gang daglig og et annet er Tecfidera® (virkestoff: dimetylfumarat) som tas to ganger daglig. Aubagio® eller Tecfidera® er også et alternativ for pasienter som ikke lenger ønsker eller klarer å følge opp behandling med et legemiddel til injeksjon. På samme måte kan et legemiddel til injeksjon være aktuelt for pasienter hvor det ikke lenger er aktuelt å bruke tabletter/enterokapsler.

Pasientene bruker oppstartet legemiddel til effekten avtar/forsvinner eller det oppstår vedvarende eller alvorlige bivirkninger. Om effekten avtar/forsvinner skiftes det til andrelinjebehandling. Ved vedvarende eller alvorlige bivirkninger inkludert allergi skiftes det til annen førstelinje-behandling. Dette skyldes bl.a. at type bivirkninger varierer legemidlene imellom. Ved opplevde bivirkninger av alle førstelinjelegemidlene skiftes det til andrelinjebehandling.

*Betainterferoner:

1. Betaferon® og Extavia® som begge inneholder virkestoffet Interferon beta-1b
2. Avonex® og Rebif® som begge inneholder virkestoffet Interferon beta -1a

Andrelinjebehandling

Andrelinjelegemidlene virker betennelsesdempende/immunmodulerende på en annen måte enn legemidlene som brukes som førstelinjebehandling. Per i dag velges ett av tre legemidler – Tysabri® (virkestoff: natalizumab) eller Lemtrada® (virkestoff: alemtuzumab) som begge gis som en infusjon i en vene (= intravenøst) på sykehus, eller Gilenya® (virkestoff: fingolimod) som gis som tabletter. Tysabri® gis hver 4. uke. Lemtrada® gis som en kur i 2 omganger med 1 år mellom hver omgang. Gilenya® tas én gang daglig.

Mange pasienter med høy aktivitet i sykdommen starter med et av disse tre legemidlene som sitt første legemiddel.

Hvilket legemiddel som velges først av andrelinjelegemidlene avhenger bl.a. av

- om pasienten har andre sykdommer som gjør at et eller flere av legemidlene ikke kan brukes
- om pasienten ønsker å bruke et legemiddel til injeksjon eller som skal tas som tabletter
- praktiske forhold knyttet til inntak av legemidlene og oppfølging av behandlingen

Om effekten avtar/forsvinner vurderes overgang til tredjelinjebehandling. Det er i slike tilfeller ikke aktuelt å gå over til annet andrelinjelegemiddel. Ved vedvarende og/eller alvorlige bivirkninger skiftes til annet andrelinjelegemiddel.

Tredjelinjebehandling

Ved angrep til tross for eller alvorlige bivirkninger av andrelinjebehandling kan autolog hematopoietisk stamcellebehandling (HSCT), Mabthera® (virkestoff: rituximab), eller Novantrone® (virkestoff: mitoksantron) vurderes. Dette er spesialiserte behandlinger som ikke vil omtales nærmere i denne artikkelen.

Når MS-sykdommen går over i sekundær, progressiv fase vil alle legemidlene slutte å

virke. Dette skyldes at sykdommen ikke lenger er preget av betennelsesreaksjoner. Det samme gjelder pasienter hvor sykdommen starter med progressiv fase uten en forutgående periode med angrep.

Bivirkninger

Type og hyppighet av bivirkninger varierer mellom legemidlene og pasientene imellom. Eksempler:

- Legemidlene til injeksjon under huden gis hos flere enn 1 av 10 pasienter reaksjoner på innstikkstedet (svie, smerte, rubor og/eller hevelse).
- Tecfidera® og spesielt Aubagio® gir relativt ofte diare, kvalme, magesmerter og dyspepsi, spesielt i starten av behandlingen. Plagene kan reduseres ved å ta legemidlene med mat.
- For Aubagio® er infeksjoner angitt som en vanlig bivirkning, dvs at mer enn 1 av 100 pasienter, men færre enn 1 av 10 pasienter erfarer dette.
- Alle førstelinjelegemidlene kan medføre negativ påvirkning av leveren (= leveraffeksjon). Om dette skulle skje vil det bli oppdaget via jevnlig blodprøvetaking. Det samme gjelder om antall hvite blodceller skulle bli for lavt.
- For Tysabri® angis det at behandlingen vanligvis tolereres godt og at det er minimalt med bivirkninger.
- Noen få pasienter opplever alvorlige bivirkninger. Eksempel: Tecfidera® kan føre til aktivering av et virus som resulterer i en alvorlig infeksjon kalt PML (progressiv multifokal leukoencefalopati). Dette er blitt rapportert hos to pasienter med MS og fire pasienter som har brukt legemidlet mot psoriasis. Tysabri® medfører større risiko for PML. Det er angitt at 1-2 av 1000 pasienter opplever å få PML etter 2-3 års behandling.

I Felleskatalogen oppgis alle bivirkninger som er blitt observert. For flere av legemidlene resulterer dette i omfattende bivirkningslister. Felles for legemidlene er at noen pasienter

likevel opplever nærmest ingen bivirkninger, mens andre som bruker samme preparat i samme dose over samme tid erfarer mange bivirkninger.

Graviditet og amming

Ingen av legemidlene kan brukes under graviditet og amming. Behandlingen skal for mange av legemidlene helst avsluttes i et bestemt antall måneder før graviditet. Etter fødsel anbefales det å gjenoppta behandling så raskt som mulig da dette vil bidra til lavere risiko for nye angrep og økning i funksjonssvikt etter fødsel. Dette gjelder spesielt for pasienter som har opplevd høy sykdomsaktivitet før og under svangerskapet.

Kostnader

Første- og andrelinjebehandling: Kostnad per pasient per år per legemiddel varierer fra ca. 60 000 kr til ca. 200 000 kr. Behandlingen betales for av det offentlige helsevesenet. For å begrense kostnadene gjennomføres det en årlig anbudsrunde blant legemiddelprodusentene. For legemidler som anses å ha likeverdig effekt innen henholdsvis første- og andrelinjebehandling velges de minst kostbare alternativene som førstevalg. Anbuds-runde, vurdering av innkomne tilbud og valg av

legemidler foretas på nasjonalt nivå i regi av Legemiddelinnkjøps-samarbeid (LIS) i samarbeid med en nasjonal gruppe av legespesialister i nevrologi.

Eksempel: Innen førstelinjebehandling er i 2015 Extavia® (interferon beta-1b) til injeksjon under huden og Aubagio® (terflunomid) tabletter de billigste legemidlene. Når det ikke foreligger medisinske eller praktiske årsaker til å velge et av de andre førstelinjelegemidlene skal ett av disse to preparatene velges ved førstegangs iverksettelse av behandling. Pasienter som allerede bruker et av de andre førstelinjelegemidlene fortsetter med dette.

Referanser

NevroNel:

<http://nevro.legehandboka.no/demyeliniserende-sykdommer/ms-multippel-sklerose-31960.html>

Helsedirektoratet (2011) IS-1905: Nasjonale faglige retningslinjer for diagnostikk, angrep- og sykdomsmodifiserende behandling av multippel sklerose

Preparatomtale for det enkelte legemiddel på www.felleskatalogen.no (lest 24.10.15)

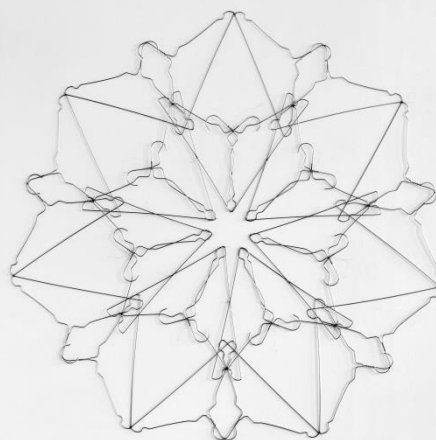
«Når du har gått deg vill»

Det er når du har

gått deg vill
at reisen
virkelig begynner

Fredrik Hossmann

«Starry, starry night»



Logopedi og MS

Ole-Andreas Holmsen, logoped AHUS

Om lag 40 prosent av alle med MS vil i løpet av livet oppleve svelgevansker i varierende grad. Vanskene kan bestå i at man strever med å få maten nedover i svelget, eller at man svelger vrangt og får mat og drikke ned i luftveiene uten å kunne hoste det opp igjen. Det kan gi alvorlige infeksjoner. Mange merker at muskulaturen i munn og svelg er svekket, talen kan høres snøvlete ut og stemmen blir lavere og mer luftfylt.

Logopeder arbeider med behandling av dysfagi (svelgevansker), dysartri (snøvling) og stemme (for eksempel svak/luftfylt stemme) hos MS-pasienter.

Logopeden kan gjøre en undersøkelse, sette en diagnose og foreslå/tilby et behandlingsforløp.

Dysfagi

Logopeden utfører en svelgetest. Ut i fra denne testen vil logopeden kunne si noe om kostkonsistens på fast føde, og fortykningsgrad på drikke, samt tempo på spising og mengde pr munnfull. Svelge forberedende teknikker trenes.

Ved store svelgevansker vil logopeden trenge mer informasjon. Hvor i svelgeprosessen går det galt? Da kan det via primærlegen eller sykehuset søkes om en videofluoroscopi (røntgen av aktiv svelging). Dette for å bekrefte/avkrefte en feilsvelging hvor maten går i lungene, noe som igjen kan føre til lungebetennelse.

Dersom svelgeproblemene er så store at vi ikke finner det forsvarlig å svelge mat via munnen kan det prøves ut med nesesonde i en kortere periode. Eller mer permanent, ved store svelgevansker, en PEG (Perkutan endoskopisk gastrostomi, sonde direkte i magen). Dette sikrer inntak av ernæring/medisinering, og livskvalitet for pasientene.

Dysartri

Logopeden foretar en undersøkelse av pas med en dysartritest. Mange MS-pasienter merker

selv at muskulaturen oralt (i munn og svelg) er svekket. Dette gjør at talen kan høres snøvlete ut. Ved å trene tempo og tydelig tale vil en kunne kompensere noe på utydeligheten. Artikulasjonsøvelser, fonasjon i rør, kan også hjelpe til en tydeligere tale.

Stemmevansker

Logopeden kartlegger stemmefunksjon. Stemmeleppene kan på grunn av ødelagte nervebaner og svekket muskulatur bli svake. Stemmen blir lavere og mer luftfylt. Enkle stemmeøvelser, fonasjon i rør, kan hjelpe på volum og kvalitet på stemmen. Pasienter med behov for en stemme som bærer godt (yrkesaktive), som må høres i forsamlinger og lignende, kan eventuelt tilbys et LSVT (Lee Silverman voice therapy) kurs. Dette krever en logoped med autorisasjon i metoden.

Logopeder innen skole- og helsefeltet

De kommunene som har ansatt egen logoped for voksne har enten ansatt dem (de fleste) i voksenopplæringen / PPT eller (noen få) innen kommunale helsetjenester. Gjeldende lovverk er da: Opplæringsloven § 4A-2.

Kommuner som ikke har ansatt logopeder, har et ansvar for å henvise pasientene over til privatpraktiserende logopeder som arbeider etter lov om folketrygd. Da må pasientens primærlege lage en henvisning til logoped. Henvisningen tar pasienten med til logopeden, som så sender den til Helfo for godkjenning. Dette i forhold til Lov om Folketrygd: Kapittel 5 § 5-10.

Begge tjenester er finansiert av det offentlige.

MS-sykepleieren sine oppgaver

Anne Britt Skår og Randi Haugstad, spesialsykepleiere ved Nasjonalt kompetansesenter for MS

MS-sykepleieren gir støtte og veiledning etter at diagnosen er formidlet til pasienten, samt tilbyr undervisning, informasjon og veiledning til pasienter og deres pårørende. MS-sykepleieren har kunnskap om de ulike behandlingsoalternativene ved MS, både når det gjelder virkning og bivirkning. MS-sykepleierne kan ha et særlig ansvar ved oppstart og oppfølging av medisinsk behandling.

Ved behov kan MS-sykepleier henvise pasienten til sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut eller til andre sykepleiere med spesialkompetanse (uroterapeut, stomisykepleier, psykiatrisk sykepleier, helsesøster). MS-sykepleieren er medansvarlig for undervisning ved lærings og mestringssentra. Andre oppgaver kan være veiledning og informasjon om MS i spesialist-helsetjenesten og til kommune-helsetjenesten. MS-sykepleieren er et lavterskeltilbud til MS-pasienter, det vil si at det er mulig å nå MS-sykepleieren på telefon, og eventuelt på e-post (det skal ikke formidles sensitiv informasjon via epost). Det er også mulig å komme til egne konsultasjoner hos MS-sykepleier, eller det kan være konsultasjoner med nevrolog og MS-sykepleier samtidig.

Videre kan MS-sykepleier ivareta følgende oppgaver:

- Fange opp symptomer som kan være vanskelig å identifisere ved korte legekonsultasjoner (eksempelvis kognitive utfall)
- Motivere pasientene til å fortsette med foreskrevet behandling
- Informere om og gjøre informasjonsmateriale tilgjengelig
- Iverksette behandlingstiltak i samråd med nevrolog, følge opp pasienten i

forhold til bivirkninger og eventuelle blodprøver som skal tas etter oppstart med medisiner

- Formidle kontakt til andre hjelpeinstanser
- Være initiativtaker for individuell plan, identifisere behov og formidle kontakt til kommunens koordinator
- Delta på møter for oppfølging av individuell plan.

Nytt siste året

Det siste året har vi jobbet med å tydeliggjøre forløp ved MS og ved forskjellige symptomer, vi har fått på plass et forløp ved MS-attakker og ved vannlatingsproblemer. Dere kan lese mer om hva disse forløpene inneholder nedenfor.

Attakktelefon for pasienter med multippel sklerose (MS) i Helse-Bergen

Personer med MS har som oftest et attakkpreget sykdomsbilde, med forverringer som kommer i løpet av noen dager, og som kan vare i uker eller måneder. Hos 80-90 prosent av alle med MS begynner sykdommen med et attakkvist forløp. Det finnes forebyggende behandling, men man kan ikke forutsi hvor ofte attackene kommer. I Bergen gir en telefonlinje nå tilgang til rask behandling ved MS-attakker. Denne telefonen gir nå

«en vei» inn i sykehuset til en rask vurdering om man trenger behandling for den aktuelle forverringen. Attakktelefonen blir besvart av sykepleier alle hverdager på dagtid, og skal bare brukes ved spørsmål om mulig MS-attakk. Sykepleieren fyller ut et attakkvurderingsskjema, for bedre å kartlegge symptomene ved angrepet / forverringen. Nevrologisk bakvakt vurderer om pasienten skal legges inn for vurdering av behandling. Det er vanlig at MS-pasienter får mer symptomer når de har infeksjoner, som urinveisinfeksjon eller forkjølelse/ influensa, og noen kan mistolke det som et angrep. Derfor prøver vi å luke ut de som er blitt verre fordi de har en infeksjon, slik at de kan gå til fastlegen sin og få behandling for sin infeksjon. Dersom pasienten har et angrep skal det også vurderes om han eller henne har den optimale forebyggende behandlingen. Dette skal gjøres mens pasienten er inneliggende i avdelingen.

MS og vannlating

Mange med MS har problemer med kontrollen over blæren og vannlatingen. Det er viktig å kartlegge hvilken type vannlatings-forstyrrelse pasienten har. Vannlatings-problemene kan være sammensatte, og kan være;

- Lekkasje (inkontinens) med enten rask og sterk vannlatingstrang (urgency) med lekkasje, eller anstrengelseslekkasje (Stressinkontinens)

- Rask og sterk vannlatingstrang (urgency) uten lekkasje
- Problemer med å tømme blæren
- Nattdaglig vannlating
- Gjentatte urinveisinfeksjoner

Det kan også være en blandingsproblematikk. Hvis det ser ut til å være flere årsaker til vannlatingsproblemet, er det vanlig å ta tak i det mest plagsomme først. Noen ganger er det hensiktsmessig å starte kartleggingen og behandlingen samtidig. I noen tilfeller er det nødvendig med nærmere utredning ved en urologisk avdeling. Kvinner med mistanke om stressinkontinens henvises til gynekologisk avdeling.

Et viktig redskap for å kartlegge problemene knyttet til vannlatingen, er miksjonsliste. På denne fører pasienten opp hvor mye og hva han/hun drikker i løpet av 48 timer, samtidig fylles det ut hvor mye som tisses. På bakgrunn av denne listen, og en ultralydundersøkelse av blæren gis det råd og veiledning. Målet er at det er pasienten som skal styre blæren og ikke blæren som styrer individet.

Det finnes mer informasjon på nettsidene til Nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunns sykdom (KIB), bekkensenteret A-hus og MS-Senteret Hakadal [KIB](#), [Bekkensenteret A-hus](#) og [MS-Senteret Hakadal](#).



Ingen människa är värd mer än du, men ingen människa är värd mindre än du heller.

-Stellan Skarsgård

Nytt frå kommunane

Kvam herad

Ann Katrin Øktner, fysioterapeut Kvam rehabilitering og behandlingsavdeling

Styrke og balansegruppe

Ergo- og fysioterapiavdelinga har oppretta ei styrke- og balansegruppe («fallførebyggande gruppe») for heimebuande eldre som er i risikograppa for fall. Målet er at eldre skal oppretthalda best mogeleg funksjon, og få tilrettelagt heimen slik at fall kan førebyggast. Noreg ligg på verdstoppen i tal hoftebrot, og ni av ti hoftebrot skuldast fall. Mange kjem ikkje tilbake til den same funksjonen som før hoftebrotet og vert avhengige av heime-sjukepleie eller sjukeheims plass.

Tilbodet bygger på trening av styrke og balanse i gruppe på 10-12 personar under leiing av fysioterapeut. Treninga vert i størst mogeleg grad individuelt tilrettelagt og føregår to gonger i veka over ein periode på tre månader. Deltakerane vert testa med fysiske funksjonstestar før og etter intervensjon. Første gruppe-intervensjon vart gjennomført på Toloheimen vinter/vår 2015, med veldig positive resultat på både dei fysiske testane og på tilbakemeldingane frå deltakarane.

Ergo- og fysioterapiavdelinga starter opp ei ny gruppe i september 2015. Påmelding til slik gruppe kan skje ved å ta kontakt med fastlegen eller direkte med ergo- og fysioterapi-avdelinga i Kvam.

Aktiv til 100

Me har starta opp eit prosjekt kalla «aktiv til 100». Prosjektet sitt mål er å få fleire eldre som bur i eigen heim og i omsorgsbustad i Kvam til å verta meir aktive, både som brukarar av aktivitetstilbod og som frivillige. Dette vil me gjere gjennom å utvikla bygget «gamleskulen» til ein attraktiv og naturleg møteplass i regionsenteret Norheimsund. Her har me oppretta eit variert tilbod av aktivitetar retta mot målgruppa, og tilbodet vert utvikla, planlagt og gjennomført i samarbeid med kommunen, frivillige lag og organisasjonar og brukarar. Kommunen har fått tildelt 480 000 i midlar til prosjektet som er planlagt å vara over to år, men mål om at dette skal bli faste tiltak framover. Sidsel Haugen, leder i Grannehjelp i kvam er prosjektleder.

Kvardagsrehabilitering

Kvam er i gang med førebuingar til igangsetting av kvardagsrehabilitering. Ein fysioterapeut og ein ergoterapeut er tilsett i 30 % stilling kvar, og dei jobbar mot å oppretta tiltaket over nyttår i 2016. Dette er prosjektstillingar. Ein jobbar med å etablere same modell som er brukt i Voss kommune der pleie- og omsorgstenesta skal vere ein aktiv aktør i utøvinga av tenestetilbodet.

Voss kommune

Christine Warholm, kontaktperson for Koordinerande eining for habilitering og rehabilitering

Koordinerande eining for habilitering og rehabilitering i Voss kommune er no lagt til Tildelingskontoret. Tildelingskontoret held til på Voss Sjukeheim, ved sida av Voss Sjukehus.

Kommunalavdeling helse og omsorg har starta arbeidet med ein strategiprosess som

skal leggja føringar for aktiviteten i avdelinga fram til 2025. Prosessen har lagt opp til brei involvering og forankring internt i organisasjonen, politisk og blant andre interessentar. Det er eit mål å få behandla strategien politisk hausten 2015.

Nytt frå Voss sjukehus

Kikki Sørgård, ergoterapeut avdeling for rehabilitering og tverrfaglege tenester, Voss sjukehus

Lokalsjukehuskonferansen mars 2016

Temaet for lokalsjukehuskonferansen vert Multipel Sklerose (MS).

Me er i gang med programmet og gleder oss til ein innhaldsrik konferanse på Park Hotel Vossevangen 15. og 16. mars. Føredragshaldarane kjem frå Nasjonal kompetanseteneste for MS og MS-senteret i Hakadal. Vel møtt!

Temamøte i kommunane

Avdeling for rehabilitering og tverrfaglege tenester ved Voss sjukehus tilbyr årleg to temamøter i kommunane i lokalsjukehusområdet. Hausten 2015 tilbyr me temaet:

Korleis kan ein hjelpa slagpasienten til bevegelse i daglege aktivitetar?
v/fysioterapeut Britt Madli Manger, Voss sjukehus.

Undervisninga tek utgangspunkt i hjerneslagpasientar, men kan og overførast til andre pasientgrupper.

Ny nasjonal helse- og sjukehusplan

Den kirurgiske akuttberedskapen ved Voss Sjukehus vil ryka dersom eit regjeringsoppnemnd utval sine prinsipp vert rådande! Helseminister Bent Høie uttala i januar at halvparten av norske sjukehus er for små til å drive akuttkirurgi.

For å drive akuttkirurgi ved eit sjukehus meiner Høie ein må ha eit pasientgrunnlag på minst 60.000 til 80.000 innbyggjarar.

Voss sjukehus venter spent på korleis regjeringa sin nye sjukehusplan vil virke inn på framtida for sjukehuset. Planen skal vera ferdig i løpet av 2015.

Barn og unge som pårørende når mor eller far har MS

Torild Mauseth, prosjektleder ved Nasjonalt kompetansesenter for MS

Når MS rammer foreldre, har barn og unge behov for informasjon og åpenhet for å tilpasse seg situasjonen best mulig. Barns lojalitet til sine foreldre kan medføre at de blir alene med sine bekymringer dersom foreldre av misforstått hensyn holder barna utenfor når sykdom rammer. MS rammer oftest i en alder hvor det er naturlig å være foreldre, noe som medfører at mange barn og unge vokser opp som pårørende. De siste årene har forskning fokusert på hvordan dette påvirker dem, og hvilke behov de har for støtte og oppfølging.

Kronisk sykdom hos foreldre kan gi store endringer i familiens livssituasjon, og føre til engstelse og bekymring hos barn og ungdom. De er ofte gode til å observere endringer, og lager gjerne sine egne tolkninger av det som skjer. Fantasier kan bli verre enn virkeligheten og de mangler gjerne ord for følelsene og tankene sine. Manglende informasjon kan føre til opplevelser av usikkerhet og bekymring for hva som kan skje videre.

Barn og unge er svært lojale overfor sine foreldre, og tar ofte på seg et stort ansvar som hjelper for sin syke forelder og familien som helhet. Åpenhet innen familien og ut mot nettverket har stor betydning for deres evne til å mestre hverdagen. Hvordan familien fungerer, kunnskap om MS og oppfølging fra helsepersonell har stor betydning for at familien skal klare å være åpne om situasjonen.

Dersom åpenhet om sykdommen mangler innen familien og ut til barnets nettverk, får barnet ikke utløp for sine bekymringer for fremtiden med MS i familien. Rollen som hjelper kan føles lite verdsatt og

usynlig for andre, og medføre følelser av å være forlatt og overgitt av omgivelsene.

Internasjonal forskning og en ny norsk studie viser at barn og unge i familier med MS blir påvirket både negativt og positivt, i det de påtar seg stort ansvar for sin syke forelder og familiens velvære, ofte på bekostning av egne behov. Barna opplever hverdagen som en balansegang mellom egne behov, den sykes behov og behovene til familien som helhet. De har mange bekymringer rundt fremtiden, ofte uavhengig av hvor hemmet forelderen er av sykdommen. Bekymringene kan være redsel for om foreldrene kommer til å få attakker som gjør dem mye dårligere, om foreldrene kommer til å dø eller om sykdommen er arvelig. Opplevelsen av usikkerhet for fremtiden er ofte vanskelig å bære, sammen med eventuelle begrensninger i hverdagen som MS medfører. Det kan handle om at barna føler et u håndterlig stort ansvar for nødvendig husarbeid eller at det er vanskelig å ha en forelder som er for hemmet av sykdommen til å følge til barnehage/ skole. Det kan også være vanskelig å oppleve at mor eller far ikke kan delta på skolearrangementer/

idrettsaktiviteter eller har behov for at barnet er hjemme for ikke å være alene. Barna savner foreldre som er som andre foreldre og ønsker å være som sine jevnaldrende venner.

Barn kan også tenke at sykdommen er deres skyld og at den kan bli verre hvis de blir sinte på foreldrene sine, ikke bidrar nok praktisk eller ikke tar hensyn i hverdagen. De får lett dårlig samvittighet hvis de er sure eller sinte, hvis de svarer frekt eller ikke gjør ting de er bedt om med én gang.

Bekymringene kan resultere i følelser som sinne, ettergivende oppførsel (eks: undertrykke egne behov for å bidra til at forelderen skal ha det best mulig), frykt og engstelse. Samtidig kan barna skamme seg over følelsene sine, ettersom foreldrene jo ikke kan hjelpe for at de har fått MS. Forskning finner også positive erfaringer med å ha en MS-syk forelder; barna gir selv uttrykk for at de ofte føler seg mer voksne og selvstendige enn sine jevnaldrende, som et resultat av at de blir vant til å hjelpe til og å fikse ting på egen hånd. De gir også uttrykk for at de føler seg mer empatiske enn sine jevnaldrende venner, slik at de lettere ser når andre har det vanskelig og er i stand til å hjelpe til ved behov.

Selv med forebyggende behandling er MS en uforutsigbar sykdom. Foreldre er forståelig nok bekymret for hvordan MS i familien vil påvirke barna, og kan ønske å skåne dem for usikkerhet og informasjon om alvorlig kronisk sykdom. Det kan hjelpe å vite at forskning viser at barn og unge både ønsker og har behov for informasjon fra første stund i forhold til sin alder og modenhet, og at en åpen og

inkluderende holdning rundt de nye utfordringene skaper trygghet og forutsigbarhet. Når barn får informasjon og passe store oppgaver i forhold til sin alder, og videre anerkjennelse for det de gjør, gir dette mestring, økt tilfredshet med livet og positiv utvikling.

Helsepersonell har plikt (etter gjeldende lovverk) til å bidra, i samarbeid med foresatte, til at barn og unge får informasjon om sykdommen og veiledning om aktuelle tiltak. På sykehuset finnes egne barneansvarlige som skal sørge for at barn og unge blir sett og ivaretatt og kommunehelsetjenesten (helsesøster og fastlege) har ansvar for oppfølging og samarbeid med spesialisthelsetjenesten til beste for barn og familien deres. Forskning anbefaler at foreldre gir informasjon i forhold til barnas alder og behov til familie og venner, helsesøster og skole, slik at barn og ungdom kan bli sett og ivaretatt i nærmiljøet sitt, også utenfor hjemmet. Hjelp og støtte til de voksne i familien hjelper indirekte barna. Det er positivt når de voksne «tåler sin sykdom»; forholder seg konstruktivt til praktiske problemer, tar vare på seg selv og har andre voksne å støtte seg til når det trengs, slik at ikke barna får for mye ansvar som pårørende. Slik kan det å vokse opp med foreldre som har kronisk sykdom gi mulighet for vekst i stedet for å utgjøre en risikofaktor for barnet.

Forskning viser at barn og unge som får kunnskap om MS og som lærer å bruke positive mestringsstrategier som problemløsning og å søke sosial støtte og aksept, opplever mindre bekymringer, stress, følelse av omsorgstvang og aktivitetsbegrensning. Hjelpetiltak kan være ulike støttegrupper og nettbaserte

tilbud med informasjon og hjelp til selvhjelp. BarnsBeste er et nasjonalt kompetansenettverk for innsamling, systematisering og formidling av kunnskap om barn med foreldre som har somatiske, psykiske og/eller rusrelaterte lidelser. Deres nettside er en god kilde til kunnskap. Et nytt tilbud til barn og ungdom med foreldre som har MS er på trappene. Nasjonal kompetansetjeneste for MS ved Haukeland Universitetssjukehus får utarbeidet en alderstilpasset internett-side med informasjon om MS rettet mot barn (6-12 år) og ungdom (13-18 år). Siden vil inkludere et nettbasert selvhjelpsprogram rettet mot barn og deres foreldre og mulighet for å ta kontakt med MS-sykepleier via sms. Formålet med nettsiden er å utvikle et informasjons- og hjelpetilbud til barn og unge med foreldre som har MS, og på denne måten bidra til at MS-pasienter og deres pårørende får best mulig hjelp til å mestre hverdagen med kronisk sykdom. På sikt ønskes også et selvhjelpsprogram rettet mot ungdom.

Råd til foreldre

- Tidlig og konkret informasjon
- Vær åpen og ærlig
- Bruk ord og uttrykk tilpasset barnet/ungdommens alder
- Gi barnet/ ungdommen lov til å reagere
- Gi ros og anerkjennelse for barnets/ungdommens hjelp
- Følg opp med samtaler etter behov
- La barnet/ ungdommen leve sitt liv med skole og vanlige aktiviteter
- Gi rom for glede i hverdagen
- Informer familie og nettverk, barnehage/SFO/ skole/ skolehelsetjeneste
- Trekk inn faglig hjelp ved behov

Til barn/ ungdom

- Ingen velger å bli syk
- Det er ikke din skyld
- Det er vanlig å bli både redd, sint og lei seg
- Du blir pårørende til den som er syk i familien din
- Du har lov til å ha det bra
- Du har lov til å være sint på mor/ far
- Det er fint å hjelpe litt til i hverdagen, men det er ikke ditt ansvar å hjelpe mor/ far til å ha det bra
- Det finnes mange andre barn/ ungdommer i samme situasjon som deg. De tenker og føler omtrent som deg.
- Det hjelper å snakke med en voksen du stoler på om det som er vanskelig. Det kan for eksempel være mor eller far, søsken, tante eller onkel, bestemor eller bestefar, en nabo, en lærer, en venn, helsesøster på skolen din, mor eller far til en venn.

Vanlige spørsmål

- Hva har egentlig skjedd?
- Hva er MS?
- Er noe av dette min skyld?
- Kan man dø av MS?
- Kan jeg også bli syk?
- Hvorfor klarer jeg ikke å sove?
- Hvorfor har jeg problemer med å konsentrere meg?
- Blir mor/far sykere hvis jeg blir lei meg eller sint på dem?
- Hvem skal passe på den syke mens jeg er på skolen?
- Hva skal jeg si til venner?
- Hvorfor tenker jeg annerledes enn søsknene mine?

Referanser:

- Bjorgvinsdottir, K. & Halldorsdottir, S. (2013) Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28 (1), s. 38-48.
- Blackford, K. A. (1999) A Child's Growing Up with a Parent Who Has Multiple Sclerosis: theories and experiences. *Disability & Society*, 14 (5), s. 673-685.
- Bogosian, A., Moss-Morris, R., Bishop, F. L. & Hadwin, J. (2011) How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis? An interview study. *British Journal of Health Psychology*, 16 (2), s. 430-444.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. juni 2011 nr. 30*. Tilgjengelig fra: <<http://lovdata.no/all/hl-20110624-030.html>> [Nedlastet 15.05.2014].
- Helsedirektoratet (2004) *Veileder til forskrift om kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten av 3. april 2003 nr. 450*. Oslo, Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende. Rundskriv til lov av 2. juli 1999 nr. 61 og lov av 2. juli 1999 nr. 64*. Oslo, Helsedirektoratet.
- Jonzon, A. J. & Goodwin, D. L. (2012) Daughters of Mothers With Multiple Sclerosis: Their Experiences of Play. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 29 (3), s. 205-223.
- Metzger-Blau, S. & Schnepp, W. (2008) Young carers in Germany: to live as normal as possible - a grounded theory study. *BioMed Central Nursing*, 7 (1), s. 15
- Mauseth, T. & Hjalmlhult, E. (2015) Adolescents' experiences and coping with parental multiple sclerosis: A grounded theory study. (*I publisering*)
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Bursnall, S., Cannon, T. & Okochi, M. (2006) The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51 (2), s. 113-126.
- Turpin, M., Leech, C. & Hackenberg, L. (2008) Living with parental multiple sclerosis: children's experiences and clinical implications. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75 (3), s. 149-156.
- Voksne for barn (2014) *Barn i Norge 2014. Årsrapport om barn og unges psykiske helse: Når barn er pårørende*. 15-2014. Oslo, Organisasjonen Voksne for barn
- Yahav, R., Vosburgh, J. & Miller, A. (2005) Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 11 (4), s. 464-468.



«Å lokalisere hjemløsheten»

Hold meg

Tål min smerte

Hold ut min fortvilelses

Hør på meg

Lytt

Hold meg!

**Ikke fort deg å fortelle meg
om alle det går bra med
om dem du kjenner med samme diagnose
Jeg trenger ikke trøst**

**Jeg trenger at du er der
at du orker
tåler**

**Ikke blir redd gråten
Hold meg!**

Øyunn Granerud

MS-Foreningen Bergen og Hordaland.

Reidun Tjønn Rinde, Styreleiar i MS-foreningen Bergen og Hordaland.

MS-foreningen Bergen og Hordaland vart stifta 29. Mars 1955. Før i tida var MS ein framand sjukdom, og det var stort sett personar med nedsett funksjon som sat i rullestol eller var sengeliggjande som fekk diagnosen. MS var ein ukjent og skremmande diagnose. For 60 år sidan var ikkje rehabilitering eller habilitering teken i bruk i det norske språket. Heldigvis er det i dag hjelp å få på alle måter for folk som får MS-diagnose.

Bergen og Hordaland MS-forening er ei stor foreining med 671 medlemmer. Foreininga har eit styre og ein «Ungkontakt» for dei under 35 år. Vi har fire likemenn for brukarar og ein likemann for dei pårørende.

MS-foreningen i Bergen og Hordaland er ei foreining som ynskjer å ha forskjellige aktiviteter og tilbod som alle våre medlemmer kan delta på uansett funksjonsnivå og alder:

- Medlemsmøter ein gong i månaden (utanom juli og august)). På møtene har vi servering av mat og kaffe. Vi har diverse tema, der vi får inn foredrags-haldarar. Møtene kan og vera sosiale kveldar der vi koser oss med mat og har gode diskusjonar rundt bordet.

- Mai-Basar har vore ein fast tradisjon i alle år. Då skaffar styret gevinstar, og vi serverer mat som rømmegraut, spekemat eller anna «Mai- mat».
- Aktivitetsdag/familedag der alle våre medlemmer kan ta med seg familien, venner, tanter, onkler, besteforeldre osv. Denne dagen har vi aktiviteter for alle, og god mat og drikke.
- Sydenturar og tur til London for dei unge med MS.
- Kaffitreff i Åsane, på Os og Sotra.
- Diverse konserter.
- Yogatrening.
- Julebord.

Kontaktinfo: Leiar: Reidun Tjønn Rinde
Tlf: 41 80 86 00
reiduntjonnrinde@hotmail.com

Tilbud på Lærings og mestringscenteret i Bergen til personer med MS

Nevrologisk avdeling har sammen med Nasjonal kompetansetjeneste temadager for personer som har fått MS diagnosen de siste 12 månedene, og deres pårørende. Dagene arrangeres 2-3 ganger på år. På disse temadagene er det foredrag av en person som har hatt MS en tid, det er foredrag av nevrolog om MS og behandling av MS. Det er en sosionom som informerer generelt om velferdsstaten og gjeldene rettigheter. Fysioterapeuten forteller om viktigheten av balansen mellom aktivitet og hvile. Hele tiden er det åpning for spørsmål.

Det sendes ut informasjon om temadagene til aktuelle deltakere, og det trengs ikke henvisning for å delta. Reglene til pasientreiser gjelder også ved disse temadagene.

Nasjonal kompetansetjeneste for MS

Kjell-Morten Myhr og Jan H. Aarseth, Nasjonalt kompetansesenter for MS

Kompetansetjenesten ble opprettet i 1997, og er et landsdekkende tilbud for pasienter, pårørende, helsepersonell og andre med behov for informasjon om MS. Kompetansetjenesten er lokalisert ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus.

Hovedfokus er kompetansespredning, forskning, fagutvikling og undervisning. En sentral del av virksomheten er å bidra til å utvikle retningslinjer for diagnostisering og behandling av MS, og veiledning til pasienter. Vi tilbyr også pasienter en telefontjeneste som er et viktig nasjonalt tilbud til pasienter og pårørende. Kompetansetjenesten har ikke behandlingsansvar for pasienter. Leger og sykepleiere har likevel en del pasientkontakt og erfaring med behandling som ledd i forskningsprosjekter og tilegning av klinisk kompetanse. Legene ved kompetansetjenesten koordinerer behandling med stamcelle-transplantasjon, men denne behandlingen utføres ved Hematologisk seksjon, Medisinsk avdeling, Haukeland universitetssjukehus.

Vi har i samarbeid med MS- forbundet i Norge ansvar for en web-basert svar-tjeneste (<http://www.ms.no/hjelp-og-raad/spoer-en-fagperson>) og kontakttelefon for pasienter og pårørende (<http://www.ms-kompetansesenter.com>).

Sammen med MS-forbundet har vi deltatt i utforming av Nasjonal plan for behandling av MS som gir veiledende retningslinjer for behandling av sykdommen.

Avdelingen er lokalisert ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, og vi er tilgjengelige for interesserte. Ytterligere informasjon om Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose er tilgjengelig på nettsidene <http://www.ms-kompetansesenter.com>



«Spektakulære muligheter»

Rehabilitering ved MS-Senteret Hakadal

Inger Grethe Løyning, avdelingsleder, ergoterapiavdelingen, MS-Senteret Hakadal AS

MS-Senteret Hakadal er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge og vi er det eneste rehabiliteringssenteret i Norge kun for personer med multippel sklerose (MS). Det innebærer at personalet vårt har inngående kjennskap til sykdommen og hva den betyr, samt at de som kommer til senteret møter andre i samme situasjon som seg selv.

Vår behandlingssideologi er gjennom tverrfaglig arbeid å bidra til at personer med MS oppnår best mulig funksjons- og mestringsevne. Våre faggrupper arbeider i team slik at pasientene skal få et optimalt utbytte av oppholdet. Målet er at den enkelte skal settes i stand til å gjøre selvstendige valg og få krefter til å mestre egen situasjon.

MS-Senteret Hakadal (MSSH) er en landsdekkende rehabiliteringsinstitusjon. Vi har kapasitet til 28 personer pr opphold og vi tilbyr 4-ukers rehabiliteringsopphold og 14-dagers intensivopphold. Tilbudet er et heldøgntilbud der også kveld og helg utnyttes. Det er helsefaglig personell til stede hele døgnet.

Rehabiliteringsoppholdene har en individuell tilnærming. Det innebærer at pasienten må ha et aktivt forhold til egen rehabilitering. Pasientene starter den individuelt tilpassede rehabiliteringsprosessen til samme tid. Dette styrker dynamikken og likemannsarbeidet i gruppen. Det tverrfaglige samarbeidet på MSSH er basert på Verdens Helseorganisasjons internasjonale klassifiseringsmodell ICF.

Ved MSSH har vi spesialisert oss på kun én diagnose - MS. Det gjør at vi kan tilby høyspesialisert og kompleks rehabilitering. Vi er stolte av vår høyspesialiserte rehabilitering hvor MS-spesifikke symptomer kartlegges og vurderes med

tanke på optimal terapi. Noen ganger iverksettes tiltak under oppholdet som kan videreføres etter utskriving, andre ganger formidler vi forslag til utredning og oppfølging etter utskriving fra MSSH. Ved MSSH har vi fast ansatt nevrolog, nevropsykolog, psykolog, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, sykepleiere/hjelpepleiere, klinisk ernæringsfysiolog og kostveileder. I tillegg har vi tilknyttet logoped, urolog og nevrofysiolog fra Ahus.

Vi tilbyr undervisning om MS-relaterte temaer for pasientene hver dag (mandag – fredag) i tillegg til at det arrangeres pårørende-dag/kurs med egne forelesninger én helg på hvert opphold. Ved MSSH har vi i tillegg en person som er ansvarlig for barn som pårørende og tilbyr samtaler og oppfølging for barn og/eller foreldre ved behov.

Rundt den enkelte pasient står et tverrfaglig team med en koordinator. Sammen med pasienten fastsettes mål for oppholdet og faggruppene tilbyr sine tjenester i et individuelt tilpasset program. Målene blir styrende for behandlingen og resultatet evalueres under oppholdet og ved utskriving. Det skrives en tverrfaglig rapport ved utskriving.

Ergoterapiavdelingen.

Gjennom kartlegging av daglige aktiviteter, fritid og omgivelser kan ergoterapeuten bidra til å fremme aktivitet

og deltakelse innen de aktiviteter som den enkelte pasient finner meningsfylt. Ergoterapeuten gir informasjon om og inspirerer til å se muligheter både gjennom gruppetilbud og individuelle samtaler. Ergoterapeuten har utvidet kartlegging av faktorer som påvirker fatigue og gir råd og veiledning om energiøkonomiserende tiltak.

Vi gir også råd og veiledning om muligheter for tilpasning og tilrettelegging i arbeidslivet. Ergoterapeuten bistår med tilretteleggende tiltak - for eksempel utprøving og bruk av tekniske hjelpemidler - og gir råd om tilpasning av bolig og tilpassede arbeidsmetoder.

Ved MSSH er det ergoterapeuten som informerer om Individuell plan (IP) og eventuelt initierer/formidler behov for IP til førstelinjetjenesten.

Fysioterapiavdelingen.

Målet med fysioterapibehandlingen er i utgangspunktet å bedre og også hjelp til å

vedlikeholde funksjonsevnen. Gjennom mestring ønsker vi å øke pasientens forståelse for hvorfor aktivitet er viktig, noe som gir økt motivasjon for å fortsette å trene hjemme.

Vi kartlegger funksjonsnivå, utarbeider individuelt treningsprogram til bruk under oppholdet og hjemme og tilbyr individuell tilpasset behandling ut fra aktuell problemstilling og pasientens mål.

I tillegg har vi en fysioterapeut som har kompetanse på bekkenbunnsproblematikk og hun tilbyr individuell oppfølging ved inkontinens/vannlatingsproblemer. Eventuell utprøving av elektrostimulator for opptrening av bekkenbunn og for å normalisere blæreaktiviteten.

Avdelingen tilbyr ulike fellestreninger: morgentrim, fysiopilates, trim til musikk, bekkenbunnstrening og basseng en gang pr uke.



Underveis med MS

Anne Helset (2010)

Underveis med MS skildrer opplevelser av et liv med en uforutsigbar sykdom. Boken består av tekster som inneholder erfaringer, refleksjoner, stemninger, humor, selvironi, visdom, fantasi og livserfaring i et voksenliv med MS (multippel sklerose).

Anne Helset beskriver sine erfaringer på måter som gir innlevelse i og forståelse for hvordan sykdom griper inn i livsopplevelsen. Tekstene er opplysende, skakende, skapende og søkende, og gir ettertanke om liv, mestring og mening.

Boken inngår i prosjektet "Livsløp og aldring med multippel sklerose" ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, basert på inngående intervjuer med mennesker med MS. Anne Helsets egne opplevelser med sykdomsutviklingen over år inngår som en viktig del av prosjektet



Et rehabiliteringstilbud til brukere med MS og beslektede nevrologisk lidelser i langtkommet fase

Jimmy Thang Vuong, fysioterapeut ved Eiksåsen MS-Senter AS

Det finnes mange rehabiliteringssenter rundt om i landet, men det er dessverre for få av disse som åpner dørene sine for brukere med et stort pleiebehov. NKS Helsehus avd. Eiksåsen er en privat ideell institusjon, som eies av Norske Kvinners Sanitetsforening.

Vi holder til på Lørenskog ved Akershus Sykehus. Helsehuset er en del av spesialisthelsetjenesten. Her gis det tilbud om vurderings- og rehabiliteringsopphold til brukere med Multippel Sklerose i langtkommet fase og beslektede nevrologiske lidelser.

På Eiksåsen er det brukeren som står i fokus, og hver enkelte får et skreddersydd program. Gjennom tverrfaglige samtaler og vurderinger utarbeides mål i henhold til ICF sammen med brukeren, der aktivitet og deltagelse står i fokus.

Vi har flere fysioterapeuter med kompetanse innenfor nevrologi og rehabilitering. Vi tilbyr individuell trening fem dager i uken, kombinert med tilrettelegging i forhold til daglig egentrening. Vi tilbyr gruppetrening i form av håndtrening to ganger i uken, samt fellestrim ved behov. Overføringsverdi til hjemmesituasjon står i fokus. Dermed er trening i dagligdagse aktiviteter en del av hverdagene på huset. Arbeidsoppgaven inkluderer også kartlegging i forhold til spiseproblematikk, smerter, spasmer, forflytningshjelpemidler og ortopediske hjelpemidler o.a., for så å videreformidle

behovet for videre oppfølging. Vi har en tett dialog med primærhelsetjenesten, og gir veiledning til helsepersonell og andre som står brukeren nært.

Vi er i en ansettelsesprosess, og vil få på plass en ergoterapeut i løpet av året. Målet er å skape mer tverrfaglighet rundt brukerne, samt tilby den enkelte et bedre tilbud innenfor kognitiv trening.

I tillegg til opplegget som er nevnt, har vi også aktivitører som tilbyr hjelp til tilrettelegging med ulike aktiviteter, som quiz-runde, bocca og bingo. Aktivitørene har også mulighet til å bli med på tur utendørs i nærmiljøet.

Vi ønsker å bidra til at denne brukergruppen oppnår en bedre mestring av sin livssituasjon. Personer i denne fasen har så langt det er mulig forsonet seg med sin kroniske sykdom og sine handikap. De er i forskjellig grad avhengige av hjelp til daglige aktiviteter, men ønsker å tilrettelegge livet sitt, slik at de kan være så aktive og deltagende som det er ønskelig og mulig å være. Målet vårt er å gi et godt tilrettelagt rehabiliteringsopphold. Og rehabiliteringsoppholdet skal bidra til å styrke brukeren fysisk, psykisk og sosialt.



Rehabilitering for MS-pasienter ved Åstveit Helsesenter

Tone O. Kallekleiv, institusjonsleder Åstveit Helsesenter

Åstveit Helsesenter er et rehabiliteringssenter som ligger i naturskjønne omgivelser på nedre Åstveit omtrent 10 minutter nord for Bergen. Åstveit Helsesenter startet høsten 2013 opp et gruppetilbud for MS pasienter i Hordaland. Hensikten var å skape et tilbud for MS-pasienter i vår region.

Gruppeopphold

Et tre ukers gruppeopphold tilbys pasienter som er i yrkesaktiv alder og har moderat funksjonsnedsettelse.

Individuelt rehabiliteringsopphold

De som ikke kan/ønsker å delta i gruppe får tilbud om to til fire ukers individuelle rehabiliteringsopphold.

Tverrfaglig team

Pasienten og det tverrfaglige teamet utformer sammen målet og rehabiliteringsplanen for oppholdet. Legene gjennomfører en neurologisk undersøkelse av pasienten, som er utgangspunktet for rehabiliteringsplanen.

Sykepleierne koordinerer oppholdet og kartlegger i samarbeid med pasienten problemområder og ressurser i forhold til fysisk og psykisk helse, egenomsorg og familieliv. Sykepleierne har undervisning og veiledning om vannlatnings- og fordøyelsesproblematikk, ernæring, medikamentadministrasjon og stressmestring.

Fysioterapeuten gjør en funksjonell kartlegging av pasientens motoriske kontroll. Hver pasient får et individuelt treningsopplegg som er tilpasset behovene og målene til pasienten. Forskning viser at trening og fysisk aktivitet kan ha god effekt når det tas hensyn til de ulike

utfordringer som pasienten har. Dette kan være utmattelse, varmeintoleranse og smerter. Fysioterapeuten arbeider også med pasientens smerter, feilstillinger i ledd og muskulære spenninger. Elementer i treningen er styrketrening, intervalltrening, utholdenhetstrening, balansetrening, tøying, triggerpunkt behandling, avspenningsøvelser, bekkenbunnstrening og øving i kroppsbevissthet og oppmerksomt nærvær. Fysioterapeutene samarbeider med ergoterapeutene om veiledning og instruksjon for sengeleie/hvilestillinger, og trening for å opprettholde eller forbedre funksjon i daglige aktiviteter.

Ergoterapeuttilbudet består av kartlegging av daglige aktiviteter, fritid og omgivelser. Det kan og være aktuelt å kartlegge områder som fatigue, håndfunksjon, hjelpemiddelbehov og kognitive funksjoner. Hver pasient får individuell oppfølging etter behov og dette kan inkludere funksjonell trening i daglige aktiviteter, vurdering og søknad på hjelpemidler og kontakt med kommune. I tillegg får pasientene tilbud om å trene håndfunksjon i gruppe. Ergoterapeuten har undervisning i kognitive endringer, ergonomi, boligtilpasning og energiøkonomisering.

Ernæringsfysiolog og annet helsepersonell kan gi kostveiledning individuelt, samtidig som det undervises om kosthold.



Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter

sitt tilbud til MS-pasientar

Mariann Sørebo, fysioterapeut ved RKRH.

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter ligg på Haugland i Flekke, Sogn og Fjordane. Senteret er ein rehabiliteringsinstitusjon i spesialisthelsetenesta innan fysikalsk medisin og rehabilitering, og har driftsavtale med Helse Vest RHF. Vi tek imot 1 200 pasientar årleg, med variasjon i funksjonsnivå, tilstand og diagnose. Pasientar kan tilvisast via fastlege eller spesialisthelsetenesta.

Senteret har eit gruppetilbod over tre veker for pasientar med multippel sklerose. Det passer for dei som har fått diagnosen MS og har behov for oppretthalde eller betre funksjonsnivået sitt. Vi kan bidra med å lære pasienten mestringsstrategiar når det gjeld dosering av aktivitet og sosial deltaking og/eller arbeidsdeltaking, samt gje positive opplevingar knytt til det å bruke eigen kropp aktivt. Kvar gruppe består av om lag seks deltakarar, og MS-gruppa er som andre pasientar ved RKRH og del av ei diagnoseuavhengig gruppe. Det er óg høve for pasientar med MS å kome på eit individuelt rehabiliteringsopphald.

Innhald og praktisk gjennomføring

Kvar pasient får ved ankomst ein kontaktperson (fysioterapeut eller ergoterapeut) og ein kontaktsjukepleiar som følgjer ein opp gjennom heile opphaldet. Vi arbeidar tverrfagleg og det faste personalet i MS-gruppa består av legespesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, sjukepleiar, fysioterapeut, ergoterapeut og helsefagarbeidar. I tillegg består helsestab av fysioterapi- og idrettsassistentar, idrettspedagog, logoped, sosionom, samhandlingskoordinator og klinisk ernæringsfysiolog. Tilbodet vert tilpassa kvar einskild pasient ut frå tilvising og pasientens målsetting,

samt på bakgrunn av det som kjem fram gjennom undersøking og kartlegging. Det er eit mål at prosessen ein startar på skal kunne vidareførast etter heimreise, og vi kan ved behov bistå med samarbeid med kommunen om oppfølging av tiltak etter utskriving.

I MS-gruppa er det lagt opp til ei samling pr. veke i form av samtalemøte eller undervisning. Her møter ein andre med same diagnose saman med fagpersonar frå vårt tverrfaglege team, og det er ein god arena for å spørje og drøfte ulike problemstillingar.

Utgangspunktet for aktivitet og trening er ein timeplan med morgontur og 2x45 minuttar økter dagleg, men dette vil tilpassast den enkeltes kapasitet, behov og ynskje. Dei ulike aktivitetane leiast av ergoterapeut, fysioterapeut eller idrettspedagog, og varierer til dømes mellom gruppetimar i sal, individuelt utarbeida treningsprogram, vassgymnastikk og symjing, ulike friluftsliv- og uteaktivitetar, luftgevær- og simulatorskyting, kano, kajakk, robåt og klatreaktivitetar. Målet er at aktivitetane skal vere graderte, fleksible og lystbetonte. Fleirtalet av fagstaben ved senteret har vidareutdanning i kognitiv terapi og ved behov er det høve for individuell oppfølging med dette.

Ergo- og fysioterapi

I tillegg til å fungere som kontaktpersonar under opphaldet, utfører ergo- og fysioterapeutar kartlegging av funksjonsevne og deltaking gjennom ulike testar og kartleggingsverktøy, og følgjer den einsskilde pasient opp gjennom trening og tiltak retta mot deira målsetting både individuelt og i gruppesamanheng. Fysioterapeut vurderer funksjon og bevegelse, og utarbeidar i samråd med pasienten eit individuelt treningsopplegg

på bakgrunn av dette. Testing av kondisjon og lungefunksjon utførast etter behov. Ergoterapeutane utfører ved behov ADL vurdering og ADL trening. Dei nyttar reiskap som COPM og Aktivitetskalkulator for å bistå pasienten i å kartlegge kva som er viktige aktiviteter for den einsskilde. Dei bistår i kartlegging og utprøving av ordinære- og aktivitetshjelpemiddel. Ved behov kan det utførast kognitiv kartlegging og trening.

Sjå www.rkhr.no for meir info.

Norsk MS Register & Biobank

Kjell-Morten Myhr og Jan H. Aarseth, Nasjonalt kompetansesenter for MS

Norsk MS Register & Biobank har konsesjon fra Datatilsynet og startet registrering i 2001, og senere utvidet til å inkludere biobankmateriale fra 2007.

Databehandlingsansvarlig er Helse Bergen, og registeret er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus.

Registeret har status som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med målsetning om å kvalitetssikre diagnostikk og behandling av MS. Registerdata vil danne grunnlag for planlegging og kvalitetssikring av helsetilbudet til pasienter med sykdommen. Registerdata vil også sammen med biologisk materiale (blodprøver og vev) danne grunnlag for forskning på blant annet årsaksforhold til sykdommen, respons på ulike behandlinger og prognose.

I registeret inkluderes informasjon om sykdomsdebut, diagnose, sykdomsforløp og behandling. Registrering krever skriftlig

informert samtykke fra den enkelte MS pasient. Pasienter kan også samtykke til å avgi blodprøver og tillatelse til å lagre ryggmargsvæske tappet i forbindelse med diagnostisk utredning (OBS – ikke ny ryggmargsvæskeprøve). Registreringen av data til registeret foregår ved alle landets nevrologiske avdelinger og spesialpraksiser tilknyttet helsenett. Alle som bruker registeret må ha en sentral godkjenning. Informasjon om registeret, samtykkeskjema og andre relevante skjema, samt retningslinjer og beskrivelse av bruk av data finnes på nettsidene til Norsk MS Register og Biobank (<http://www.ms-kompetansesenter.com>)

SAMARBEIDSRÅDET, UNDER- UTVAL I REHABILITERING

KOMMUNAR:

KVAM HERAD

Ann Katrin Øktner
Kvam behandling og rehabiliteringsavdeling
Nedre Norheim 44, 5600 Norheimsund
Tlf. 56 55 86 20 / 912 46 792
annokt@kvam.kommune.no

VAKSDAL KOMMUNE

Olaug Gullbrå
Konsul Jebsensgt. 16, 5722 Dalekvam
Tlf. 56 59 44 79 / 959 87 512
olaug.gullbra@vaksdal.kommune.no

GRANVIN HERAD

Magnhild Branstveit
5736 Granvin
Tlf. 56 52 41 40, 404 03 882
magnhild.branstveit@granvin.kommune.no

ULVIK HERAD

Reidun Stavestrand
5730 Ulvik
Tlf. 56 52 70 92 / 400 07 191 (ma, on, fr)
reidun.stavestrand@ulvik.kommune.no

VOSS KOMMUNE

Christine Warholm
5700 Voss
Tlf. 56 52 13 04
christine.warholm@Voss.kommune.no

BRUKARORGANSISASJONAR:

SAFO

Helge Kvåle
helge.kvale@elkem.no

FFO

HELSE BERGEN-VOSS SJUKEHUS: PSYKIATRISK REHABILITERINGSTEAM Tlf 56 53 37 20

AVDELING FOR REHABILITERING OG TVERRFAGLEGE TENESTER

Britt Madli Manger Tlf 56 53 38 45
Britt.Madli.Manger@helse-bergen.no

AVDELING FOR REHABILITERING OG TVERRFAGLEGE TENESTER

VOSS SJUKEHUS

Avdelingsleiar / fysioterapeut

Britt Madli Manger Tlf. 56 53 38 45
Britt.Madli.Manger@helse-bergen.no

Ergoterapeutar

Kikki Sørgård Tlf. 56 53 38 48
Anne.Kristin.Sorgard@helse-bergen.no

Janny Hagen Tlf. 56 53 38 43
Janny.Hagen@helse-bergen.no

Sosionom

Anne Cecilie Kaldefoss Tlf. 56 53 38 49
Anne.Cecilie.Kaldefoss@helse-bergen.no

Diabetessjukepleiar

Ann Jorunn Herre Tlf. 56 53 38 46
Ann.Jorunn.Herre@helse-bergen.no

Sjukepleiar

Agnete H. Gilbakken Tlf. 56 53 38 47
Agnete.Hommedal.Gilbakken@helse-bergen.no

Klinisk ernæringsfysiolog

Kaia Hevrøy Waage Tlf. 56 53 38 50
Kaia.Hevroy.Waage@helse-bergen.no

