

MSrapporten 2020



Et annerledes MS-år

Korona gir ikke økt risiko for folk med MS
Fagmiljøet fortviler over medisinkutt
Advarer mot MS-råd i sosiale medier

Innhold

Et annerledes MS-år	4
Tilgangen til MS-medisiner drastisk redusert	6
Har høyaktiv MS, nektes den mest effektive behandlingen	10
Ingen økt risiko for korona-dødelighet blant folk med MS	12
Rehabilitering på vent og legetimer på telefon	15
– Et år med unntakstilstand	18
Korona-telefon avdekket engstelse og ensomhet	19
Stamcellestudien i gang etter koronastopp	22
– Stamcelletransplantasjon er fremtidens behandling	24
Leger bekymret for feilinformasjon på nettet	26
Knapt noe internasjonal forskning på rituksimab	32
Bergen forsker på rituksimab	35
– Ekstra sårt å få MS som ung	37
– Trist å gi seg nå	41
– MS-pasienter får for dårlig oppfølging med fysioterapi	45
Høye vitamin D-nivåer ga mindre sykdomsutvikling	47
Nye verktøy for bedre kunnskap	50
Tysabri-effekt, B-celler og hjernealder i årets doktorgrader	52
MS-forbundet lanserer digital trening	54
Nytt styre i MS-forbundet	55
MS-forbundets samarbeidspartnere	55
Utvid til familiemedlemskap – sammen blir vi sterkere!	56

Utgiver: **MS-forbundet**
© MS-forbundet, desember 2020
Adresse: Tollbugata 35, 0157 Oslo
Telefon: 22 47 79 90

Adresse på internett: www.ms.no
E-post: epost@ms.no

MS-telefonen: 22 42 45 45
E-post: likeperson@ms.no
Telefonen er betjent:
Mandag kl. 11.00-15.00
Onsdag kl. 17.00-21.00

Har du spørsmål, ta kontakt
med MS-forbundet
på tlf. 22 47 79 90

Redaktør: Kristi Herje Haga,
MS-forbundet

Faglig rådgivningsgruppe:
Prof. Trygve Holmøy, Akershus
Universitetssykehus, MS-sykepleier
Randi Cesilie Haugstad, Nasjonal
kompetansetjeneste for MS,
nevropsykolog, nevrolog Stine Marit
Moen, MS-Senteret Hakadal,
generalsekretær Mona Enstad,
MS-forbundet, prosjektleder
Silje Berggrav.

Layout og trykk: Andvord Grafisk
Opplag: 8.850

Redaksjonen avsluttet 16. november
2020.

MS-rapporten er utgitt med
økonomisk støtte av Helsedirektoratet
og MS-forbundet.



Forskning i koronaens tid

2020 har vært et utfordrende år for mange. Vi kan ikke være like sosiale, og mange av våre medlemmer har vært redde for å bli smittet av koronaviruset. I perioder har mange opplevd at timer på sykehuset er blitt forskjøvet og nødvendig behandling er blitt utsatt. Heldigvis er det kommet studier som viser at MS-pasienter ikke skiller seg vesentlig fra resten av befolkningen når det gjelder sykdomsforløp. Vi har også fått fortløpende informasjon om risiko, behandling og andre råd for oppfølging, fra fagpersonene ved Kompetansetjenesten for MS ved Haukeland Universitetssykehus. I denne utgaven av MS-rapporten får du en fyldig rapport om behandling og rehabilitering, risiko og støttetelefonen som var et tilbud fra MS-senteret Hakadal. Tilbudet ble finansiert av Stiftelsen Dam og gav verdifull støtte og informasjon i noen måneder i vår.

Begrensede behandlingsmuligheter

MS-forbundet har i mange år arbeidet for at personer med MS i Norge skal få tilgang til alle tilgjengelige behandlinger. Mye er oppnådd i løpet av de siste 10-15 årene, men dessverre opplever nevrologene begrensede muligheter for behandling etter Beslutningsforums avgjørelse på slutten av 2019. «Dette vedtaket har så langt ført til dyrere og dårligere MS-behandling», uttaler nevrolog og overlege Trygve Holmøy ved Akershus Universitetssykehus. Fagmiljøet innen MS har for første gang valgt å ikke utarbeide anbefaling for behandling av MS-pasienter. De frykter for tilbudet og mener det ikke er faglig forsvarlig. Beslutningsforum har fått mye kritikk, og et utvalg skal nå evaluere systemet. Håpet er at vi får et bedre system på sikt som kan gi bedre tilgang på blant annet MS-medisiner.

Forskning

Heldigvis skjer det mye spennende forskning også i denne spesielle tiden. Flere prosjekter har opplevd forsinkelser, men er heldigvis kommet i gang igjen i løpet av høsten. Det er avlagt flere interessante doktorgrader som omtales i bladet. Ta gjerne en ekstra titt på nettet dersom dere vil lese mer om

temaene. Som pasienter kan vi også bidra til mer forskning ved å etterspørre og å delta i kliniske studier. Man kan finne mer informasjon om slike studier på www.helsenorge.no.

Unge med MS

I MS-forbundet arbeider vi hele tiden med å utvikle arbeidet for unge mennesker. De fleste av de mellom 300 og 400 nordmennene som hvert år diagnostiseres med MS, er under 40 år. Vi har et sentralt ungdomsutvalg bestående av fire personer, og det ledes av Bjarni Dagbjartsson. De arrangerer samlinger og kick-off for unge sammen med administrasjonen, og arbeider aktivt for å rekruttere nye ungkontakter. «Arbeid, utdanning og psykisk helse er tema som går igjen når vi møtes på ung-samlinger. Usikkerheten rundt fremtiden og økonomien kan være stor og belastende», uttaler Bjarni. Han har selv gode erfaringer med å engasjere seg tidlig i MS-forbundet: «Jeg trodde ikke jeg hadde behov for nye venner, men jeg ser nå at dette nettverket har vært uvurderlig for meg. Det er veldig givende å snakke med andre i samme situasjon. Å være med i dette arbeidet har hjulpet meg veldig i prosessen med å akseptere og takle min egen sykdom. I tillegg er det godt å være til hjelp for andre».

Mona pensjonerer seg

Mona Enstad går av med pensjon etter å ha vært generalsekretær i MS-forbundet i 17 år. I rapporten kan dere lese et intervju med henne hvor vi får høre om hennes erfaringer fra tiden i jobben. På vegne av styret uttrykker jeg stor takknemlighet for hennes mangeårige engasjement og innsats for MS-forbundet, personer med MS og deres pårørende. Hun har vist et glødende engasjement for MS-saken i disse årene. Vi ønsker henne fortsatt aktive og gode dager som pensjonist.

God lesning!

Lise Johnsen



Et annerledes MS-år

Koronapandemien har preget MS-arbeidet i 2020. Da spredningen av viruset tok av, ble mange reddet for at MS-sykdommen og behandlingen skulle gjøre dem ekstra sårbare. Vi behandlere kunne heller ikke vite hvor farlig dette ville bli, men var nødt til å håndtere situasjonen ut fra den kunnskapen som var tilgjengelig.

Pandemien er på ingen måte over. Men erfaringen så langt har vært at MS-behandlingen i Norge har fungert relativt bra under pandemien. Fagmiljøet reagerte raskt. MS-kompetansetjenesten utarbeidet sammen med referansegruppen tidlig i mars nasjonale råd om bruk av bremsemedisiner og oppfølging av MS-pasienter, og har senere oppdatert disse. Disse rådene har medført noen tilpasninger av behandlingen: For å redusere mulighet for smitte ble intervallene mellom infusjonsbehandlinger forlenget, rehabiliteringsopphold og MR-undersøkelser utsatt, og møter med nevrolog gjennomført på telefon – for å nevne noe.

Koronapandemien har med andre ord påvirket livet til personer med MS mer enn livene til mange andre. Mitt hovedinntrykk er likevel at dette har gått bra.

For det første har det etter hvert vist seg at viruset ikke er farligere for personer med MS enn for andre, og at bremsemedisinene jevnt over ikke innebærer noen betydelig økt risiko. For det andre er det mitt klare inntrykk at pasienter med MS har taklet utfordringene som pandemien medfører på en

beundringsverdig måte. Det er en hårfin balanse mellom fornuftig smittevern og destruktiv og ubegrunnet isolasjon og frykt. Jeg håper denne utgaven av MS-rapporten kan bidra til at vi fortsetter å klare den balansegangen.

For oss som arbeider med MS, har 2020 også vært preget av at Beslutningsforum har begrenset behandlingssmulighetene. Beslutningsforum består av direktørene i landets fire regionale helseregioner. I et forsøk på å få ned kostnadene til bremsemedisiner mot MS, som er i ferd med å nærme seg en milliard, har de lagt ned forbud mot å starte behandling med Tysabri og Gilenya.

Dette vedtaket har så langt ført til dyrere og dårligere MS-behandling. Når medikamentene ikke kan brukes til nye pasienter, øker prisene betydelig. Siden de som allerede bruker disse medisinene, fortsetter med det, øker kostnadene tilsvarende.

Heldigvis har vi fått et alternativ til Gilenya (zeposia). For Tysabri har vi imidlertid ikke noe annet medikament som virker på samme måte. Selv om vi har andre gode MS-medisiner, er fortsatt Tysabri det beste alternativet for enkelte pasienter. Et eksempel på dette er pasienter som både har MS og Crohns sykdom, en betennelsessykdom i tarmen. Tysabri har god effekt på både MS og Crohns. Vi vil derfor ofte behandle pasienter med begge sykdommer med Tysabri. Det får vi ikke lenger lov til. Jeg og andre har brukt atskillig tid på å skrive begrunnede søknader til Nye Metoder for å få endret dette,



Det er en hårfin balanse mellom fornuftig smittevern og ubegrunnet isolasjon og frykt. Heldigvis har det vist seg at viruset ikke er mer farlig for personer med MS enn for andre. (Foto: iStock)

og fått til svar at pasienten heller kan bruke én medisin mot MS og en annen mot Crohns. Dyrt for samfunnet, dårlig for pasienten. Dessverre har det ikke hjulpet å klype seg i armen – det var ikke en vond drøm.

Det finnes flere slike eksempler. Heldigvis har vi så langt funnet lokale løsninger og unngått de mest uheldige konsekvensene av slike vedtak for pasientene. Det er imidlertid ikke gitt at dette skjer over alt. Det er ikke slik vi ønsker helsevesenet. Systemet som regulerer hva slags behandling vi får bruke i spesialisthelsetjenesten, er nå oppe til vurdering. Forhåpentlig blir det bedre.

Organisasjoner som MS-forbundet har en viktig rolle i å passe på at beslutningssystemene i helsevesenet fungerer. Mona Enstad, som nå slutter som generalsekretær, har vært en tydelig stemme i mange år. Jeg har hatt gleden av å se henne i aksjon i komiteer og utvalg der hun har talt MS-pasientenes sak med stor tyngde. Dessverre er det en tendens til myndighetene erstatter slike folk med sine egne brukerrepresentanter som ikke kan noe om MS, og som sitter tause når det burde vært slått i bordet. Det er kanskje behagelig, men ikke klokt.

Tregje Halvorsen



Kutt i tilgangen til medisiner fører til mindre mulighet for persontilpasset behandling for personer med MS. (Foto: iStock)

Tilgangen til MS-medisiner drastisk redusert

2020 skulle bli året der tilgangen til MS-medisiner ble bedre etter kuttene i 2019. I stedet er det strammet til ytterligere, og både MS-forbundet og fagmiljøet fortviler.

Tekst: Kristi Herje Haga

Flere kutt har fått spesialistgruppen for MS til ikke å utarbeide anbefaling for behandling av MS-pasienter. Spesialistene mener at tilbudet på legemidler ikke lenger er faglig forsvarlig. I november 2019 ble to legemidler, natalizumab (Tysabri) og fingolimod (Gylenia), utfaset av Beslutningsforum for nye metoder, og dermed utilgjengelig for nye pasienter. I tillegg har Beslutningsforum sagt nei til ocrelizumab (Ocrevus).

Etter utbruddet av covid-19 sa Beslutningsforum også nei til unntaksvis bruk av noen spesifikke

medikamenter til undergrupper av MS-pasienter, blant annet de pasientene som startet opp på ny behandling under pandemien.

Støtter fagmiljøet

Muligheten for persontilpasset behandling for MS-pasienter har tatt flere skritt tilbake. Fagmiljøet fortviler og mener tilbudet ikke er faglig forsvarlig.

– Det er bra vi får denne kraftige faglige reaksjonen. MS-forbundet støtter utspillene 100 prosent, fastslår generalsekretær i MS-forbundet Mona Enstad.

MS-forbundet har i samarbeid med nevrologene sendt flere brev til Beslutningsforum.

– Vi har stilt spørsmål til vedtakene innen MS-behandling som er gjort de siste ni månedene. Vedtakene har ført til langt dårligere tilbud til norske MS-pasienter. For kort tid tilbake hadde vi trolig ett av de beste medisinske tilbud i Europa. Slik er det ikke lenger. Senest i sommer tok MS-forbundet opp med Helsedepartementet situasjonen som har oppstått om behandlingen av barn med MS. Vi ble ikke hørt. MS-forbundet vil kjempe kampen videre for den mest effektive behandling til alle med MS, understreker Enstad.

Norge avviker

Aldri tidligere har det skjedd at spesialistgruppen for MS ikke har utarbeidet anbefalinger for behandling av MS-pasienter. Spesialistgruppen utformer de faglige rådene som følger anbudsrankeringen, slik at det er faglige råd som følger arbeidsresultatet og understøtter hvilke legemidler som skal brukes på alle landets sykehus.

20. april i år sendte spesialistgruppen brev til Sykehusinnkjøp der de påpeker at legemidler som er godkjent for bruk og finansiering i spesialisthelsetjenesten, nå avviker betydelig fra andre land i Skandinavia og Vest-Europa:

– Kan ikke gå inn i de faglige vurderingene

MS-rapporten har forsøkt å få en kommentar fra helse- og omsorgsminister Bent Høie til at de to legemidlene som har dokumentert effekt på behandling av barn med MS (Gilenya og Tysabri) ikke lenger kan foreskrives. Vi ba også om en kommentar til at spesialistgruppen for MS mener tilbudet ikke lenger er faglig forsvarlig, og hva departementet tenker om den økte bruken av off label-medisiner.

Det har vært vanskelig å få Høie i tale på grunn av koronapandemien, vi fikk i stedet svar fra statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet, Anne Grethe Erlandsen:

«Jeg har stor forståelse for at MS-forbundet engasjerer seg i en slik sak som naturligvis opptar MS-pasienter. Jeg kan ikke gå inn i de faglige vurderingene bak Beslutningsforums beslutning, men vil gjerne kommentere hvordan beslutningene tas generelt.

Alle pasienter skal være trygge på at de får forsvarlige og likeverdige helsetjenester i Norge. Derfor har helseregionene sammen ansvar for å vurdere og

bestemme hvilke legemidler som skal være tilgjengelige. Disse beslutningene må vurderes ut fra prinsippene for prioritering, alvorlighetsgrad, nytte og ressursbruk. En rekke aktører, som fagpersoner og pasienter, har mulighet til å gi innspill i prosessene.

Å innføre flere kliniske studier for barn er ønskelig, men etisk krevende. I noen tilfeller brukes off label-behandling. Det vil si at et legemiddel brukes til en annen indikasjon enn det som er godkjent. Dette er basert på faglig konsensus, virkelighetsdata og erfaringer fra utlandet. Det antas at omtrent halvparten av legemiddelbehandlingen hos barn i sykehus er off label. I så fall inngår off label-behandling som en del av det ordinære tjenestetilbudet.

Nå skal System for Nye metoder evalueres. Ett av punktene det skal ses nærmere på, er nettopp hvordan vi på en enda bedre måte kan håndtere den medisinsk-teknologiske utviklingen innenfor persontilpasset medisin. Evalueringen skal legges frem i løpet av 2021.»

«Dette medfører at det nå ikke er faglig forsvarlige behandlingsalternativer for undergrupper av pasienter med alvorlig attakkpreget MS som trenger høyeffektiv behandling, og heller ikke konkurransegrunnlag for utlysning av anbud på legemidler i denne klassen», heter det i brevet.

Nevrolog og overlege Trygve Holmøy ved Akershus universitetssykehus er en av dem som fortviler over både systemet Beslutningsforum og kuttet i medisiner for MS. Han har en av forfatterne av brevet.

– Jeg har i mange år vært involvert i det europeiske legemiddelverket som fagekspert, og sett fra innsiden prosessene når MS-legemidler godkjennes. Dette er faglige godkjenninger med grundige prosesser der effekt og bivirkninger blir gått i sømmene. Når preparatene blir godkjent, er det grundig vurdert. Dette står i rake motsetning til prosessen i Norge hvor det faglige nivået er mye lavere. Det viser metodevurderingen som ble lagt til grunn da natalizumab og fingolimod ble trukket. Den virket tilfeldig, og det er vanskelig å forstå hvorfor de ble trukket, både faglig og økonomisk, sier Holmøy.

Ulikheter

Hovedpoenget til Holmøy er at det faglige beslutningsgrunnlaget til Beslutningsforum virker tilfeldig. – De mangler faglig kompetanse for å ta gode vurderinger. Fagfolk har vært i møter og påpekt at dette var snodige vurderinger. Jeg har selv vært i møter med dem der de spurte hva som er relevant, og jeg kom med innspill underveis. Men svarene ble ikke lagt vekt på. Et eksempel er når de skal vurdere preparatene. De ser på modeller som måler effekter opp mot hverandre. Da baserer de seg nesten utelukkende på registreringsstudier med kort varighet og sterkt selekterte pasienter. I virkeligheten verden må vi behandle pasienter som aldri deltar i studiene, for eksempel de som har andre sykdommer eller bruker andre medisiner. Videre har de har liten kompetanse for å vurdere bivirkninger og risiko. For å gjøre det må man bruke helt andre datakilder, slik som bivirkningsregistre. Reell vurdering av bivirkninger og risiko trenger klinisk tilnærming, ikke bare se på studier, forklarer Holmøy.

Sykehusene skal følge vedtakene fra Beslutningsforum.

Systemet skal evalueres

Tekst: Kristi Herje Haga

For lang tid til behandling av saker, for lite transparent system og for lite brukermedvirkning. Det er noen av innspillene som er kommet inn til evalueringen av Nye metoder.

Nye metoder ble lovfestet i 2019, og gir de regionale helseforetakene, gjennom Beslutningsforum, ansvar for å sørge for at det finnes et nasjonalt system for å beslutte hvilken behandling som tilbys i spesialisthelsetjenesten. Systemet skal evalueres innen utgangen av 2021 av Proba samfunnsanalyse.

– Beslutningsforum sa nei til å bruke Tysabri under koronapandemien. Heldigvis har vi fått aksept fra fagdirektøren på Ahus til å bruke den likevel etter en individuell vurdering. Det samme har skjedd ved enkelte andre sykehus, men ikke ved alle. Resultatet blir ulik behandling ut ifra hvor man bor i landet siden det er mulig å gjøre individuelle unntak. Vi må søke fagdirektør for hvert enkelt tilfelle der vi ønsker å bruke Tysabri. Her på Ahus har vi satt seks nye pasienter på Tysabri under koronapandemien, forteller Holmøy.

Sterkere brukervedvirkning

Holmøy mener systemet var bedre før.

– For det første: fagfolk og brukere burde ha en sterkere rolle i metodevurderinger slik det var tidligere. MS-forbundet var inne før, nå er det mer generelle brukerrepresentanter som ikke kan noe om MS. LIS-ordningen fungerte ganske bra, der var fagfolk og brukere representert, og likeverdige preparater kunne konkurrere. Nå går de midt inn i anbudsrunde og stopper dem. Resultatet er at valgmulighetene er begrenset og prisene er blitt høyere, sier Holmøy.

Uansett system mener han det er behov for unntak for pasienter som trenger annen behandlingen enn den rimeligste.

– Noen få får allergisk reaksjon av rituksimab, da er ocrelizumab en god behandling. Det ble søkt Beslutningsforum om dette, men de fikk nei. Så enten må man bryte reglene og gi ocrelizumab, eller starte på helt ny behandling.

Avslutningsvis påpeker Holmøy at de aller fleste med nordmenn med MS får god behandling.

– De aller fleste gjør det, det er kun et lite antall pasienter som ikke får riktig behandling. Det gjelder for eksempel de svært få som ikke tåler rituksimab. Det er unntaksvis, men det er viktig å kunne tilby også disse best mulig behandling.

Kilde:

www.dagensmedisin.no

Tydelige innspill

Dagens Medisin gikk tidligere i år gjennom innspillene som er kommet inn til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). De viser at:

- Halvparten av innspillene adresserer et ønske om evaluering av tidsbruken.
- Mange ønsker også økt bruk av medisinske eksperter når nye metoder skal vurderes.
- Flere er kritiske til manglende åpenhet i systemet, og at det ikke er klagerett eller ankemuligheter på beslutninger som tas av Beslutningsforum.
- Manglende brukervedvirkning kommer høyt på lista.
- En rekke av innspillene peker på at Beslutningsforums sammensetning bør evalueres.

- I tillegg peker mange på at pasienter med sjeldne sykdommer blir taperne når beslutninger om hvilke metoder som skal tas i bruk ofte fattes på gruppenivå og ikke tar høyde for bruk av person-tilpasset medisin.

Nevrolog og overlege Trygve Holmøy ved Akershus universitetssykehus stiller seg positiv til at systemet skal vurderes.

– Jeg har en forventning om at fagfolk og brukerrepresentant skal få sterkere stemmer og at vi unngår tilfeldige avgjørelser basert på sviktende beslutningsgrunnlag, sier han.

Har høyaktiv MS, nektes den mest effektive behandlingen



– Jeg er veldig glad i å gå på turer i skog og mark, men kroppen fungerer ikke helt som før, forteller Hilde Horsberg fra Harstad. Hun fikk diagnosen høyaktiv MS i mars, akkurat for sent til å starte behandling med Tysabri. (Foto: privat)

Da Hilde Horsberg fikk diagnosen høyaktiv MS i slutten av mars, mente legene at hun burde begynne på Tysabri. I stedet har hun måttet starte med Aubagio, en billigere og mindre effektiv førstelinjehandling.

Tekst: Silje Berggrav

43-åringen fra Harstad er oppgitt over at helsemyndighetene ikke gir henne muligheten til å få den medisinske behandlingen legene mener vil være mest effektiv for henne.

– Det står ganske klart i epikrisen min at MS-en er høyaktiv, og Tysabri ble tidlig nevnt som den rette behandlingen for meg. Legene ga uttrykk for at man burde gå rett på med «sterk skyts» og de mest effektive medisinene, forteller Hilde.

Ifølge epikrisen landet legene likevel på at Aubagio ville være den beste behandlingen i lys av risiko ved mer høyeffektive medikamenter under koronapandemien.

– Jeg vet at med Aubagio er sannsynligheten rundt 30 prosent for reduksjon på angrep. Med Tysabri er sannsynligheten rundt 70 prosent. Det er en ganske stor forskjell, påpeker Hilde Horsberg.

Over 20 lesjoner

Hun er en av mange nydiagnostiserte med MS som ikke får muligheten til å starte med de høyeffektive behandlingene Tysabri eller Gilenya. Disse medisinene ble utfaset av helsemyndighetene i slutten av 2019. Det innebærer at pasienter som allerede sto på disse medisinene i 2019, får fortsette bruken, mens nye pasienter ikke får begynne med dem.

Dette skjer samtidig som fagmiljøer verden over anbefaler høyeffektiv behandling tidlig i sykdomsforløpet, særlig ved såkalt høyaktiv sykdom.

– Etter første MR sa legene at jeg hadde et svært høyt antall lesjoner. Sykdommen påvirker meg både fysisk og kognitivt. Jeg har tenkt mye på om jeg kan få nye angrep fordi jeg går på en dårligere medisin. Jeg vet at mange MS-leger også er frustrert over situasjonen. De har fortalt meg at Tysabri er en av de beste medisinene, som de har veldig gode erfaringer med.

Ønsker å jobbe

Tobarnsmoren er ansatt i kommunen, men har vært sykmeldt siden februar da hun fikk de første symptomene. I høst var planen å begynne på vernepleie.

– Jeg jobber med brukere med mange ulike behov. Det er en jobb jeg finner veldig givende og meningsfull, men for tiden er jeg ikke frisk nok til å stå i arbeid. Når ungene er lagt om kvelden, har jeg ikke energi til tomme oppvaskmaskinen en gang. Legen min har satt i gang en prosess for å søke meg ufør. Det er heldigvis litt annerledes nå å bli ufør, man kan jo komme tilbake i jobb. Det er det jeg ønsker mest av alt.

Hilde Horsberg håper sterkt på at Aubagio vil fungere og forebygge nye angrep.

– Siden jeg nå har startet på disse tablettene, må jeg fortsette med dem til jeg eventuelt får nye lesjoner. Det er et ekstra stress å tenke på at i perioden en medisin vaskes ut, når man venter på å starte ny behandling, er det større sjanse for nye angrep, sier 43-åringen.

Ville ventet på noe bedre

I ettertid har hun tenkt at hvis hun visste om den økte risikoen ved utvasking, kan det hende hun hadde ventet på tilbud om en bedre behandling.

– Men jeg hadde voldsomt med lesjoner, og tenkte at det er bedre å komme i gang med medisiner. Jeg møtte ikke legen fysisk da jeg fikk tilbudet om Aubagio, på grunn av korona. Det var en forvirrende situasjon. Jeg hadde mange spørsmål, og du kommer ikke på alt når du snakker med noen på telefonen. Inntrykket er at jeg har fått en slags reserveløsning. Jeg føler at jeg har vært maks uheldig, sier Hilde Horsberg.



– Risikoen for alvorlig covid-19-infeksjon hos MS-pasienter er ikke så høy som vi var redd for en stund, sa professor og overlege Lars Bø under DM Arena. (Foto: Ingvild Festervoll Melien, UiB)

Ingen økt risiko for korona-dødelighet blant folk med MS

Koronasmittede MS-pasienter har ingen økt risiko for dødelighet enn befolkningen forøvrig. MS-pasienter skiller seg heller ikke vesentlig fra resten av befolkningen når det gjelder sykdomsforløp, viser nye studier.

Tekst: Silje Berggrav

Derimot viser en internasjonal studie at koronasmittede MS-pasienter som tidligere var behandlet med rituksimab, hadde økt risiko for å trenge pustehjelp. Det knytter seg også stor usikkerhet til om pasienter på rituksimab vil ha effekt av en covid-19-vaksine.

– Generelt ser vi ingen økt risiko for dødelighet blant folk med MS enn i befolkningen forøvrig, sier Lars Bø, leder for nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose og overlege på Haukeland universitetssjukehus.

Han la tidligere i høst fram funn fra ulike studier under den digitale MS-konferansen DM Arena, som arrangeres av Dagens Medisin. Bø viste til en studie som så på data fra flere nasjonale MS-registre og behandlingssentre og undersøkte risikoen for å bli lagt inn på sykehus ved smitte av covid-19, sammenlignet med hvilken behandling pasientene fikk.

Flere på sykehus

– Hos de som var behandlet med CD20-antistoffer, var det litt over tre ganger så stor risiko for at de måtte ha pustehjelp, sammenlignet med de som mottok annen MS-immunmodulerende behandling, fortalte Lars Bø.

CD20-antistoffer er eksempelvis rituksimab, okrelizumab (Ocrevus) og ofatumumab. I Norge brukes rituksimab i økende grad for å behandle MS, mens de andre CD20-hemmerne, okrelizumab og ofatumumab, ikke er godkjent for bruk.

– Pasientene hadde halvannen gang høyere sjanse for å bli lagt inn på sykehus dersom de ble behandlet med CD20-antistoff, sammenlignet med behandling med natalizumab (Tysabri). Risikoen var 2,6 ganger høyere for å trenge intensivbehandling. Rituksimab var noe sterkere forbundet med et alvorlig covid-19-forløp enn okrelizumab, opplyste Lars Bø.



Eldre med progressiv sykdom og mer invaliditet har en høyere sannsynlighet for å bli innlagt på sykehus for covid-19, viser nye studier. (Foto: iStock)

Usikkert på sikt

Ubehandlete MS-pasienter har også økt risiko for innleggelse og pustehjelp. Studien fant ikke høyere dødelighet ved bruk av anti-CD20-behandling. Foreløpig er det for tidlig å si hva et mer alvorlig covid-19-forløp hos MS-pasienter kan bety på lang sikt, for eksempel for lungefunksjon og nevrologisk funksjon.

Ved Haukeland universitetssykehus har man hittil i år hatt to tilfeller av MS-pasienter som har blitt smittet med covid-19. Begge hadde et relativt lett sykdomsforløp uten sykehusinnleggelse. Professor Lars Bø understreket at MS-pasienter ikke skiller seg vesentlig fra den generelle befolkningen når det gjelder sykdomsforløp ved covid-19.

– Eldre med progressiv sykdom og mer invaliditet har en høyere sannsynlighet for å bli innlagt på sykehus. Kvinner har lavere sannsynlighet enn

menn. Behovet for intensivbehandling og ventilasjonsstøtte er høyere ved progressiv MS, høy alder og økt invaliditet. Heldigvis er det ingen tydelig forbindelse mellom MS og dødsrisiko. Det store flertallet blir ikke sykehusinnlagt, og har et relativt godartet forløp, oppsummerte Bø.

Positiv effekt

På konferansen ble det også lagt frem resultater som tilsa at noen MS-immunmodulerende behandlinger kan ha en positiv effekt på sykdomsforløpet ved covid-19.

– En større fransk studie fant at behandling med interferoner eller glatirameracetat ga et lettere covid-19-forløp sammenlignet med de som ikke mottar immunmodulerende behandling. Dette kan komme av at disse medikamentene demper eller endrer betennelsesreaksjoner ved covid-19 på en gunstig måte, sier Bø.

Både Lars Bø og Elisabeth Celiuss, overlege og professor ved Oslo universitetssykehus, uttalte at de var imponert over hvor raskt det internasjonale MS-samfunnet kom sammen for å samle og dele erfaringer og data.

– Pandemien har vist oss at vi kan snu oss fort. Sosiale medier fikk tidlig stor betydning. Vi har fulgt kolleger og fått tips og informasjon fra dag til dag. I tillegg har vi hatt et internasjonalt nettverk av nevrologer som har gitt hverandre ukentlige oppdateringer, fortalte Celiuss på konferansen.

Business as usual

De første ukene etter at pandemien nådde Norge, rådet stor usikkerhet også på MS-fagfeltet.

– Det var usikkert hvordan MS-medikamentene ville ha betydning for de som ble smittet. Da vi fikk vårt første covid-tilfelle, var det betryggende å se at pasienten dannet normale antistoffer. Nå er holdningen «business as usual». Det er viktig å huske på at ubehandlet eller underbehandlet er det en fare for at MS gir betydelig handicap. Derfor er det viktig at vi fortsetter å behandle. Vi ber pasientene leve som normalt og følge smittevern rådene, sa Elisabeth Celiuss.

Hun la til at pasienter bør informeres om at ved behandling med rituksimab vil man kanskje ikke ha nytte av en covid-19-vaksine. Ved behandling med rituksimab dempes spesielt en gruppe immunceller som er viktige for å bygge opp varig beskyttelse etter gjennomgått infeksjon og ved vaksinerings.

– Covid-19 er jo et relativt nytt fenomen, så store studier har man foreløpig ikke. Man har sett at MS-pasienter som behandles med rituksimab og gjennomgår covid-19, ikke utvikler antistoffer, og derfor ikke opparbeider seg immunitet mot senere infeksjoner. Man frykter derfor at heller ikke vaksinen vil ha samme effekt som hos friske. Vi jobber nå med en vaksinstudie hvor vi ser på effekt av influensavaksine, for å få mer kunnskap, forteller Celiuss.

Svenske erfaringer

De svenske erfaringene har vært viktige å følge med på, ettersom man i Sverige har hatt et langt høyere antall koronasmittede MS-pasienter enn i Norge. I september hadde det svenske MS-registeret 229 tilfeller av covid-19 blant drøyt 17.000 MS-pasienter. Av disse ble 47 innlagt på sykehus, mens 13 trengte intensivbehandling.

– Dette er få tilfeller i det store antallet pasienter. Vi ser at de som fikk covid-19, i snitt er noe yngre enn den generelle MS-populasjonen. De med alvorlig forløp var litt eldre, hadde progressiv MS og høyere EDSS-skår, opplyste Jan Hillert, professor i nevrologi ved Karolinska Institutet i Stockholm.

Også han understreket at MS-pasienter generelt har lav risiko for alvorlig covid-19-forløp.

– Få trenger sykehusbehandling uansett behandling. Dette er et viktig budskap til våre pasienter. Men vi ser en økt risiko for alvorlig sykdom ved behandling med rituksimab, som støttes av internasjonale studier. Det er også på linje med det vi vet om rituksimab. Vi vet at det er en økt risiko for bakterielle infeksjoner, og det er rimelig å anta at det er en økt risiko også ved virusinfeksjoner, sa Jan Hillert.

Lars Bø konkluderte med at det er viktig å vurdere nøye valg av MS-behandling når andre risikofaktorer er tilstede.

– Jeg vil ikke velge rituksimab hos en pasient som har andre risikofaktorer som gjør at risikoen for alvorlig covid-19-forløp blir betydelig høyere.

Referanser:

Afagh Garjani: covid-19 in people with MS: A large community-based study of the UK MS register. Presentert på MSVirtual2020

Céline Louapre et al: Clinical Characteristics and Outcomes in Patients With Coronavirus Disease 2019 and Multiple Sclerosis. JAMA Neurol. 2020;77(9):1079-1088. doi:10.1001/jamaneurol.2020.2581



– Enkelte justeringer har vært utrolig krevende for oss. Vi føler samtidig at vi har fått til veldig mye, sier Stine Marit Moen, overlege og leder for forskning og utvikling ved MS-Senteret Hakadal. (Foto: Lisbeth Michelsen)

Rehabilitering på vent og legetimer på telefon

Legebesøk på Skype. Stengte treningssaler. Rehabiliteringsopphold som ble avlyst eller gjennomført med strenge restriksjoner. Koronapandemien har satt sterkt preg på MS-omsorgen i året som har gått.

Tekst: Silje Berggrav

– Vi har fått mange henvendelser fra folk som er fortvilet. Mange har ringt oss fordi de ikke kommer gjennom på sykehuset med spørsmål om korona. Endel er fortvilet fordi de ønsker å komme på opphold snarlig, men må vente, forteller Stine Marit Moen, overlege og leder for forskning og utvikling ved MS-Senteret Hakadal.

MS-rapporten har vært i kontakt med flere fagfolk som mener covid-19-pandemien har rammet MS-pasienter som gruppe på en rekke hold. På sykehusene har akutsaker og øyeblikkelig hjelp blitt prioritert fremfor kontroller og andre tjenester ved MS-poliklinikkene. Rehabiliteringsopphold ved en rekke helsesentre har blitt avlyst eller forskjøvet. Alle MS-konferanser, kurs og samlinger i regi av MS-forbundet har vært avlyst siden mars. Det har blant annet rammet familieleire og leire for barn med MS, ung-samlinger og likepersonkurs.

Ingen oversikt

Det finnes foreløpig ingen helhetlig oversikt over hvordan MS-omsorgen i Norge er berørt av pandemien. Under konferansen DM Arena, arrangert av Dagens Medisin, oppsummerte Jan Hillert, professor

i nevrologi ved Karolinska Institutet i Stockholm, at pandemien har hatt en rekke indirekte konsekvenser for svenske MS-pasienter.

– Vi har under pandemien sett 30-40 prosent færre MS-diagnoser og 30-40 prosent mindre oppfølging av MS-pasienter. MS-omsorgen er åpenbart dårligere for pasientene våre, det ser vi av MS-registeret, sa Hillert.

Generalsekretær Mona Enstad i MS-forbundet sier hun ikke ville bli overrasket om statistikken er representativ også for Norge.

– Hvis man hadde utført en telling ved norske sykehus, er det ikke sikkert man hadde sett en stor forskjell. Det har vært mindre behandling av MS-pasienter i år. Man trodde til å begynne med at MS-pasienter var mer utsatt for smitten enn det har vist seg i ettertid. Mange ønsket nok ikke selv å komme til kontroll på sykehusene. Men også blant leger og fagfolk har det vært en viss usikkerhet om de burde komme, sier Enstad til MS-rapporten.

Positiv effekt

Overlege Elisabeth Celius ved Oslo universitetssykehus uttalte under DM Arena at koronatiltakene hadde hatt en dels positiv effekt ved Nevrologisk avdeling:

– Mange pasienter opplevde det som skummelt å komme til kontroll på sykehuset. Vi tok unna mange kontroller som telefonkonsultasjoner. Dermed fikk vi god plass til de som måtte på



Randi C. Haugstad, MS-sykepleier ved Haukeland, forteller at det har vært et år preget av mye engstelse og usikkerhet. (Foto: Ingvild Festervoll Melien, UiB)

sykehus. I Oslo har vi derfor hatt mindre etter-slep på kontroller enn i mars. Nå ligger vi godt an sammenlignet med andre sykehus i landet, sa Celius.

Hun understreker imidlertid at telefonkonsultasjoner ikke er en fullgod erstatning for vanlige konsultasjoner, men et godt hjelpemiddel i en pandemi-situasjon.

Overlege Lars Bø ved Haukeland universitets-sykehus i Bergen var generelt usikker på verdien av telefonkonsultasjoner.

– Vi har også hatt endel av dette, men vi er litt bekymret. Det er endel ting vi ikke får med oss over telefon, og vi får ikke undersøkt pasienten. Telefon-møter kan gi pasienter oppfølging til en viss grad, men de erstatter ikke en fysisk konsultasjon, understreket Bø.

Telefonstorm

Randi C. Haugstad, MS-sykepleier ved Haukeland, forteller at det har vært et år preget av mye engstelse og usikkerhet.

– Vi har fått enormt med telefoner fra pasienter som har vært veldig redde og utrygge. Det har vært en storm av spørsmål i de ulike fasene av pandemien: «Er jeg i risikosonen?» «Bør jeg gå på jobb?» «Skal barna tilbake i barnehage og skole?» Nå om dagen handler spørsmålene mye om hvordan man skal forholde seg til en koronavaksine. Vi sier at enn så lenge er det viktigste å vaksinere seg mot sesong-influensa og pneumokokk, så man ikke blir syk med influensa eller bakteriell lungebetennelse på toppen, sier Haugstad.

Hun bekrefter at det har vært ulike erfaringer med bruk av telefonkonsultasjoner:

– Vi har lange reiseveier på Vestlandet, og bor man for eksempel i Odda, kan det være godt å slippe fire timers reising til sykehuset. De friskeste pasientene har stort sett vært glade for å ta timen på telefon. Andre har ikke vært så fornøyd, forteller MS-sykepleieren.

Ved Haukeland avbestilte man endel MS-konsulta-sjoner i mars og april, og ifølge Haugstad har det vært en utfordring å komme å jour utover høsten:

– Jeg tror flere sykehus i landet sliter med det samme, at man har fått et etterslep på kontroller. Akutt-pasienter har blitt tatt imot, og jeg håper og tror at vi ikke har blitt så forsinket på diagnoser og å komme i gang med behandling, sier Randi Haugstad.

Mange på vent

MS-rapporten har vært i kontakt med flere rehabilite-ringssentre som har måttet avlyse eller utsette opphold for MS-pasienter. Kysthospitalet ved Sykehuset i Vestfold har både gruppeopphold og individuelle opphold for MS-pasienter som har blitt utsatt i flere måneder. Kastvollen rehabiliteringssenter i Inderøy utsatte ett opphold for MS-pasienter og melder om færre søknader enn i fjor. Ved NKS Eiksåsen MS-senter i Lørenskog har man hatt 44 avbestilte enkeltopphold mot rundt fem i et normalår.

– Mye av dette skyldes redsel for smitte. Vi har hatt mye lengre ventetid i perioden mars til august på grunn av redusert inntak av pasienter som følge av smittevern hensyn, opplyser daglig leder Monica Holst.

Krevende justeringer

Ved MS-Senteret Hakadal ble alle opphold avlyst mellom midten av mars og begynnelsen av juni. Mange pasienter som var tildelt plass i denne perioden, står fortsatt på venteliste.

– Vi har et lappeteppe av forskyvninger på opphold på grunn av den stengte perioden og spesielle hensyn som vi må ta. Vi har noen i særlige risiko-grupper som ikke bør komme til oss ennå. Enkelte uten kjente risikofaktorer er kjemperedde for smitte generelt i hverdagen, og tør ikke komme til oss. Andre igjen er veldig ivrige på å komme, nesten uansett. Men de som nylig har fått eller skal i gang med visse typer immunbehandling, eller har ulike risikofaktorer som gjør at de kan ha økt risiko for alvorlig forløp av covid-19, må vente med å komme på opphold, forteller Stine Marit Moen, overlege og smittevernansvarlig ved MS-Senteret Hakadal.



MS-omsorgen har vært preget av fysisk avstand og strenge hygienetiltak i året som har gått. Å holde rundt pasienter og gi dem en klem har ikke vært mulig – et savn for både pasienter og sykepleiere. (Foto: iStock)

Det gikk kort tid fra signalene kom om mulighet for gjenåpning til MS-senteret tok inn de første nye gruppene.

– Enkelte justeringer har vært utrolig krevende for oss. Vi føler samtidig at vi har fått til veldig mye. Vi har systematisk fulgt smitteverntiltak, planlagt godt og tilpasset oss etter situasjonen, sier Moen.

Ingen pårørende kurs

Smittevernreglene innebærer blant annet at ingen deltakere kan reise til og fra senteret med kollektivtransport. Alle må forholde seg til regler om avstand og god håndhygiene samt inndeling i grupper under

måltider, undervisninger og ulike aktiviteter.

Foreløpig er det restriksjoner på å reise hjem på permisjon og besøk. Tilbudet til pårørende om å delta på egne pårørendekurs under oppholdene forsvant i mars, og er fortsatt på vent.

– Fokus på pårørende er viktig for oss, så det er fortsatt kontakt med pårørende ved behov under oppholdene, selv om de ikke kommer til senteret fysisk. Deltakerne skjermes fra omgivelsene i så stor grad som mulig. Selv om det for deltakere på opphold ikke er tiden for gjøremål utenfor senteret på frikvelder, så er det mange turmuligheter i lokalområdet, presiserer Moen.

Hun sier MS-senteret har forsøkt å kompensere med andre tilbud, og har fokus på muligheter, ikke alt man ikke kan gjøre.

– Vi bruker naturen og uteområdene mer enn vi pleier. Vi har flere smågrupper, som har fungert veldig bra, blant annet ved at folk blir tryggere på hverandre og tør å dele mer. Faglig klarer vi å gi det vi ønsker, det viser evalueringene og tilbagemeldingene vi får. Vi er stolte over at vi har klart å ta inn fulle opphold og gjennomføre alle etter plan uten smittetilfeller etter gjenåpningen, sier Stine Marit Moen til MS-rapporten.

Savner å klemme

MS-sykepleier Randi Haugstad synes de nye rutineene som innebærer fysisk avstand er vanskelige å forholde seg til:

– Det å holde rundt pasienter, gi en klem og være litt nær, er det jeg savner aller mest. Som sykepleiere gir vi ganske ofte pasientene våre en klem når vi ikke har sett dem på en stund, eller når de har opplevd noe tøft. Vi har mange pasienter som har vært veldig isolerte i denne perioden. Det er ikke alle som har en nær venn eller et sosialt fellesskap. Det høres ut som trivielle detaljer, men alle trenger å bli holdt litt rundt.

– Et år med unntaks-tilstand

– Jeg har isolert meg mye dette året. Jeg har sett lite til familie og venner, og går ikke på butikken før nærmere stengt for å unngå folk, forteller Halvor Bjørkum (47).

Tekst: Silje Berggrav

Skien-mannen har hatt MS i 18 år, og er i en risikogruppe dersom han skulle bli korona-smittet.

– Jeg er veldig forsiktig. Jeg takler infeksjoner dårligere enn før. Jeg ser hvilke senvirkninger folk får av korona, og det lille jeg har lest, tyder ikke på at dette er som en vanlig influensa. Det er vel bare Donald Trump som har klart seg så bra som jeg vet om, sier Halvor lett ironisk.

Nedstengingen i mars opplevde han som et sjokk. Isolasjonen har vært det mest krevende, men enkelte helsetilbud har også blitt berørt. Fysioterapisalen der han jevnlig trente, var lenge stengt.

– Heldigvis har jeg fått komme til fysisk kontroll hos legen som vanlig. Noen har sikkert hatt greit utbytte av å møte legen på telefon, men jeg var glad for å slippe å sitte på Skype med nevrologen. En fysisk inngående undersøkelse kan *ikke* erstattes av telefon eller skjerm, understreker Halvor.

47-åringen bor alene i Skien, og føler at livet er sterkt begrenset av pandemien.

– Jeg har en sønn i Bergen, og tør ikke ta toget dit. Venner og annen familie ser jeg lite av. Jeg har inntrykk av at mange andre med MS er i en fortvilet situasjon, og har opplevd at bekymringer rundt egen helse har blitt forsterket, sier han.

Annerledes opphold

Halvor er takknemlig for at han fikk delta på rehabiliteringsopphold ved MS-Senteret Hakadal i juni. Han forteller at oppholdet likevel ble svært



Halvor Bjørkum er glad for at han fikk komme på opphold ved MS-senteret i år, tross en rekke smittevernsbegrensninger. (Foto: Ida Skonnord)

annerledes fra tidligere. Deltagerne var delt i to grupper som i liten grad møttes i ukene de var der.

– Kanskje du ble glad for å komme på opphold sammen med noen du kjente, og så var de i en annen gruppe. De ansatte gjorde alt de kunne for å få det til å gå. Tilbudet var fortsatt minst like bra, men oppdelingen la litt demper på det sosiale. Det var noe frustrasjon over at man var så isolert, at vi ikke kunne reise på permisjon, at vi måtte sitte rundt middagsbordet med to meters avstand, forteller han.

Aktivitet på is

Halvor Bjørkum er leder for brukerutvalget til MS-Senteret Hakadal, og aktiv i Telemark MS-forening.

– Vi i MS-samfunnet har knapt hatt kontakt de siste månedene. Alle regionkonferansene, som vi hadde jobbet mye med å forberede, er avlyst. Telemark MS-forening er normalt en veldig levende forening med mye aktivitet. Siden mars har alt vært lagt på is. Vi gjennomførte arrangementet *Gå for MS*, men det som kunne vært en fin og sosial samling, ble veldig preget av at vi skulle holde avstand. Jeg savner fellesskapet. Det er ikke det samme med telefon og meldinger på Messenger, mener han.

Halvor sier han er «veldig klar» for en koronavaksine.

– Jeg ser andre snakke om at vaksinen kanskje ikke er trygg. Men jeg tviler på at bivirkningene kan bli verre enn det asosiale livet jeg lever.

Korona-telefon avdekket engstelse og ensomhet

En støttetelefon som skulle gi MS-pasienter støtte og råd om korona, fikk mange henvendelser fra folk som var engstelige, nedstemte og ensomme.

Tekst: Silje Berggrav

– Vi var overrasket over hvor stor pågangen var, forteller sykepleier Hilde Tretterud Næss, som var med å betjene og drifte støttetelefonen.

MS-Senteret Hakadal var ett av flere helsetilbud til folk med MS som ble påvirket av pandemien. Senteret måtte avlyse rehabiliteringsopphold og stenge fra midten av mars til begynnelsen av juni, men opplevde samtidig stor pågang av ulike fore-spørslar fra pasienter og pårørende som hadde stort

informasjonsbehov som ikke hadde med opphold på MS-senteret å gjøre.

– Både personer med MS, pårørende og fagpersoner ringte fordi de ikke kom fram eller fikk svar andre steder, forteller Stine Marit Moen, overlege og leder for forskning og utvikling ved MS-Senteret.

Senteret søkte i samarbeid med MS-forbundet og fikk midler fra stiftelsen Dam til en støttetelefon for

Sosial isolasjon førte til at flere med MS opplevde ensomhet, engstelse og nedstemthet i året som gikk. Endel ringte støttetelefonen for å snakke om det. (Foto: iStock)





Mange av de som ringte støttetelen i begynnelsen, hadde medisinske spørsmål, og kom ikke gjennom til sykehus og MS-poliklinikk. (foto: Ida Skonnord)



Hilde Tretterud Næss tror støttetelefonen dekket et viktig behov for informasjon i en periode preget av usikkerhet og uforutsigbarhet. (foto: Ida Skonnord)

koronarelaterte spørsmål, som var åpen fra slutten av april til begynnelsen av juni. Da hadde tjenesten fått rundt hundre henvendelser.

Kom ikke gjennom

Sykepleier Hilde Tretterud Næss forteller at det var helt tydelig at støttetelefonen dekket et behov for informasjon, støtte- og mestringsamtaler i en periode preget av usikkerhet og uforutsigbarhet.

– Vi fikk endel tilbakemeldinger fra folk som ringte inn, om at de ikke hadde kommet gjennom på sykehusene. Både sykehus og kommuner opplevde store utfordringer med å ta unna alle som hadde behov for svar på ulike spørsmål, forteller Tretterud Næss.

På MS-Senterets støttelinje var de tre fagfolk som tok imot henvendelser, to sykepleiere og en psykolog.

– I begynnelsen fikk vi særlig mange medisinske spørsmål, om hvordan koronaviruset kunne påvirkes av ulike medisiner. Det var ikke alltid så lett å svare på, og vi anbefalte ofte å kontakte nevrolog eller fastlege som hadde detaljert kunnskap om deres sykdom, inkludert blodprøvesvar. Mange fikk en bekreftelse på at det var lurt å stå i kø lokalt for å få svar, sier sykepleieren.

Sårbare

Personalet kunne svare mer generelt, og satt igjen med en opplevelse av at det var godt for mange å få sette ord på bekymringene sine uansett. To av ti innringere hadde utfordringer knyttet til psykisk helse. Inntrykket var at flere innringere opplevde økt engstelse, nedstemthet og ensomhet. Flere opplevde den uavklarte situasjonen knyttet til covid-19 og MS, samt egen sårbarhet som overveldende. Flere søkte råd knyttet til å håndtere engstelse og nedstemthet og ønsket råd for å lage struktur i en ny hverdag. På grunn av sosial isolasjon opplevde noen innringere ensomhet, og ringte støttetelefonen for sosial støtte. Noen ringte også flere ganger.

– I den første perioden da landet var nedstengt, var det mange som følte seg ganske isolerte. Men redselen og bekymringen for om man var mer utsatt for alvorlig sykdom, utgjorde nok en forskjell for flere med MS. Opplevelsen av ensomhet varierte med hvor restriktive de var. Enkelte gikk ikke ut av huset i det hele tatt, mens andre tillot seg det som resten av samfunnet fikk råd om, forteller hun.

Ingen smittede

Tretterud Næss sier det var vanskelig å gi klare råd om isolering til de som ringte inn.

– Vi visste jo ikke hvor lavt de lå i immunforsvaret, og mange med MS vet selv lite om dette. Vi oppfordret dem til å ta kontakt med deres lokale MS-sykepleier for å få råd om immunmodulerende behandlingsopplegg og status på siste kontrollblodprøver. Da kunne de få tilpassede, hensiktsmessige råd fra sin nevrologiske poliklinikk, og unngå unødvendig isolasjon, sier hun.

Ingen av de som ringte inn til støttetelefonen, var selv smittet av korona.

– Det kom rapporter etter hvert fra utlandet som formidlet at folk med MS ikke så ut til å ha høyere dødelighet enn resten av populasjonen. Dette fikk vi også høre gjennom faglige nettverk der det ble delt informasjon om covid-19-observasjoner hos personer med MS fra flere land i Europa. Samtidig hadde vi tilgang til retningslinjer om covid-19 og MS etter hvert som de kom fra flere land. Det ga oss en betryggelse å ha oppdatert informasjon fra flere kilder i tillegg til Folkehelseinstituttet, som var god balast for samtaler, sier sykepleier Hilde Tretterud Næss.





Stamcellestudien i gang etter koronastopp

RAM-MS skal sammenligne stamcellebehandling og godkjente MS-medisiner. Studier inkluderer 100 pasienter. (Foto: iStock)

Koronapandemien satte en stopper for inkludering av nye pasienter i stamcellestudien RAM-MS. Nå er studien i gang igjen, og trenger flere pasienter.

Tekst: Kristi Herje Haga

45 pasienter er så langt inkludert i den norske stamcellestudien RAM-MS som startet opp i 2018. Studien skal undersøke om det på lang sikt er forskjell i behandlingseffekt, sikkerhet og kostnad mellom autolog stamcellebehandling og godkjente MS-medikamenter. Medikamentene som er med i studien er Lemtrada, Mavenclad og Ocrevus.

Stoppet grunnet korona

RAM-MS ble stoppet da pandemien brøt ut i mars 2019.

– Vi stoppet inklusjonen (inntaket av pasienter, red. anm) i et halvt år, fra mars til september. Vi var usikre på hvordan viruset ville slå ut og i hvilket omfang. Særlig var vi redde for hvordan Covid-19 eventuelt ville påvirke dem som fikk stamcellebehandling og har nedsatt immunforsvar. Flere som skulle delta i studien, fikk ikke delta og måtte på det tidspunktet starte opp på annen behandling.

Det forteller professor Øivind Torkildsen. Han er med i den tverrfaglige styringsgruppen til studien som hematologer, nevrologer og infeksjonsmedisinere ved Haukeland Universitetssykehus tok initiativ til.

Status per i dag

– Det er plass til 100 pasienter i studien og vi trenger flere, forteller Torkildsen.

Han er opptatt av at alle norske MS-pasienter skal være klar over tilbudet.

– Pasienter har rett på å bli informert om studien, og den er en del av standardbehandlingen i Norge. Alle som oppfyller kriteriene, skal henvises til studien, forteller han.

Inklusjonen går langsommere enn de hadde håpet, og studien vil også ta lengre tid.

– Vi kunne ikke gjennomføre alle de oppsatte kontrollene da korona var på det verste. Vi fikk god hjelp av andre sykehus i denne perioden, og i tillegg fikk utført noe her i Bergen. Men pandemien gjør at vi er ett år forsinket i forhold til hva vi hadde sett for oss, forklarer han.

HVEM KAN DELTA?

Kriterier som må være oppfylt for å kunne delta er:

- Du må være mellom 18 og 50 år
- Du må ha attackvis MS
- EDSS (skala for tap av funksjonsevne) under 5,5
- Du må ha hatt et attack under pågående immunmodulerende MS-behandling siste år, behandlet med steroider og bekreftet på MR (minst en kontrastladende lesjon eller minst tre nye eller forstørrede T2-lesjoner)
- Attakket/attakkene må ha oppstått minst 3 måneder etter oppstart med MS-behandling

Halvparten av de som blir med i studien, vil behandles med stamcelletransplantasjon, mens den andre halvparten får en av de andre studiebehandlingene.

HVA SKAL MAN GJØRE DERSOM MAN VIL DELTA I STUDIEN?

Pasienter som kan være aktuelle for studien, skal henvises fra sin behandlende nevrolog til et studiesenter (Universitetssykehuset i Nord-Norge, St. Olavs hospital, Akershus Universitetssykehus eller Haukeland Universitetssykehus) for gjennomgang av inklusjons- og eksklusjonskriterier og randomisering til studien.

RAM-MS er en viktig studie for MS-pasienter både nasjonalt og internasjonalt. Stamcellebehandling ved MS har vist seg å være tryggere enn tidligere antatt. Gjennom deltagelse i RAM-MS kan vi endelig få undersøkt om stamcellebehandling er bedre enn eksisterende medisiner ved høyaktiv sykdom.

For direkte kontakt med studiesykepleier, kan du ringe 55 97 47 09 eller 55 97 53 62.
Mer informasjon om RAM-MS finner du på www.ram-ms.no

– *Har dere sett noen resultater?*

– Det går veldig bra med pasientene. De som har fått stamcellebehandling, er veldig fornøyd. Det går også bra med de som har fått medikamentell behandling.

Pilotstudien viste god effekt

I forkant av RAM-MS, ble det gjennomført en pilotstudie med 30 pasienter. Resultatene av disse studiene viser god effekt. 82 prosent av pasientene i studien oppnådde NEDA 3-status. Det innebærer totalt sykdomsfrihet, ingen aktivitet på MS, ingen attakker og ingen forverring i EDSS-skår.

– Vi ønsker å gjøre en femårsoppfølging av disse pasientene for å se om sykdomsaktiviteten fortsatt er borte. De som ønsker, vil få tilbud om å gjennomføre ny MR-undersøkelse, nevrologisk undersøkelse og ny spinalpunksjon for å se på langtidseffekten av stamcellebehandlingen. Resultatene vil foreligge våren 2021, forteller Torkildsen.

Liknende studier utenfor Norge

RAM-MS er en såkalt multisentrert studie der Norge samarbeider med nevrologiske avdelinger i Sverige,

Danmark og Nederland. Torkildsen forteller at det er en god del internasjonal interesse for studien.

– Vi får mange henvendelser fra andre land. Jeg holdt nettopp et digitalt innlegg for den meksikanske nevrologforeningen.

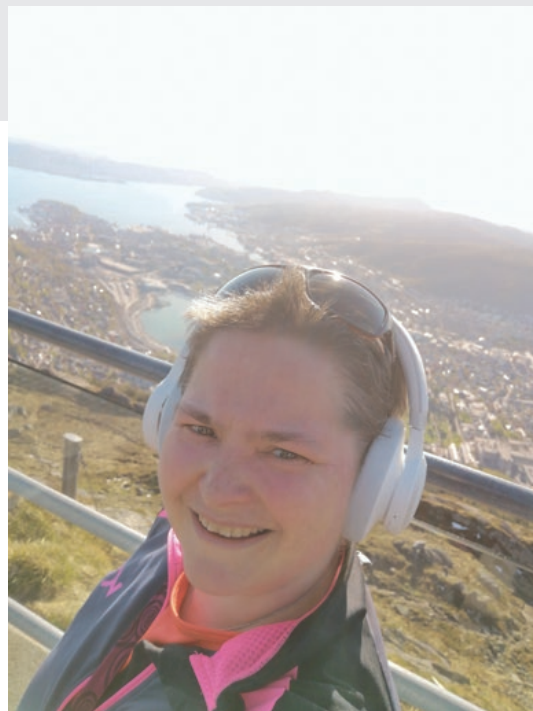
Også liknende sammenlignende studier skal startes opp i løpet av året.

– Etter jul starter en studie i Storbritannia som heter STAR-MS. Den skal også sammenlikne stamcellebehandling med medikamentell behandling. Her er kriteriene for deltagelse noe strengere enn i Norge. Også i USA er det nettopp startet opp en studie, BEAT-MS, som ligner litt på vår.

De strenge kriteriene for å delta i studien, er et stadig tilbakevendende tema.

– Vi har diskutert å se på kriteriene siden det har skjedd en stor utvikling i MS-behandlingen siden vi startet. Men det er en stor prosess å endre kriteriene midt i en pågående studie, så det er foreløpig ikke aktuelt, avslutter Torkildsen.

– Stamcelletransplantasjon er fremtidens behandling



Eva Lindset gikk opp til Fløyen i Bergen etter gjennomført stamcellebehandling. Det hadde vært utenkelig bare noen uker tidligere. (Foto: privat)

Eva Lindset er en av dem som har fått stamcelletransplantasjon gjennom RAM-MS. For henne er det som natt og dag før og etter transplantasjonen.

Tekst: Kristi Herje Haga

Eva fikk diagnosen MS i 2017, og er en av dem som oppfylte kriteriene til å delta i stamcellestudien RAM-MS. Hun gjennomgikk stamcelletransplantasjon på Haukeland i januar i år. Hun er selv lege og hadde fulgt med på studien og inkluderingskriteriene. Da hun hadde hatt flere angrep i løpet av et års tid, og et angrep som viste på MR, ba hun selv om å bli henvist til studien. Det var i august 2019.

– Det gikk kun et par tre uker før jeg ble inkludert i studien. Jeg håpet på å få stamcellebehandling, men det var overveldende da jeg fikk beskjeden om at det var den behandlingen jeg skulle få, forteller hun.

Selv hadde hun aldri vurdert å dra til utlandet for å gjennomføre stamcellebehandling. Det føles for utrygt. Likevel har hun forståelse for dem som reiser til utlandet for å få gjennomført behandlingen.

Utfordrende

Eva er kommuneoverlege i Halden og har to barn i skolealder og et i barnehage. Det var uaktuelt å ha med familien til Bergen under behandlingen.

– Jeg hadde oppstart siste uken i november, først to-tre dager med undersøkelser. Første cellegift var 22. november. Etter det var det hjem en uke før jeg drog tilbake for høsting av stamceller, forteller hun.

– Jeg var veldig heldig og hadde god vekstfaktor da stamcellene skulle høstes 2. desember. Jeg var forespeilet at høstingen ville ta en dag, men det tok bare et par timer. Det var det høyeste tallet de hadde registrert på høsting. Det var en bekymringsløs affære. Cellegiften var den tøffeste delen av behandlingen. Den var grusom, og siste dagen tenkte jeg at jeg ikke orket mer. Jeg var kvalm, trøtt og hadde masse vann i kroppen. Disse dagene gikk litt i ett for meg.

Barna var hjemme i Sarpsborg, og Eva følte seg ensom og usikker alene i Bergen.

3. januar – dag 0

– 3. januar fikk jeg tilbake stamcellene. Den prosessen var over i løpet av kort tid, kun noen minutter. Allerede dagen etter ble jeg isolert. Til tross for isolasjon fikk jeg noen infeksjoner. Jeg fikk urinveisinfeksjon, luftveisinfeksjon, bakterier i blodet og astmaliknende symptomer. Jeg måtte få forstøver-

behandling og ble liggende nesten en uke ekstra på sykehuset. Jeg orket ikke Facetime med barna eller ha kontakt med noen siden jeg ikke hadde pust til å prate.

Eva er veldig fornøyd med behandlingen og oppfølgingen hun fikk på Haukeland da hun var innlagt. Etter oppholdet på Haukeland måtte hun ligge et par dager på lokalsykehuset Kalnes i Østfold. Først 24. januar fikk hun komme hjem til mann og barn.

Kort tid etter kom koronapandemien til landet. Eva var utsatt grunnet transplantasjonen, og hele familien har levd isolert store deler av året.

– Vi lukket huset for andre folk helt i denne perioden. Ingen kunne komme inn til oss. Faktisk har jeg levd i en slags selvpålagt karantene og isolasjon siden 1. desember 2019. For ungene og mannen min har det ikke vært like strikt. Barna har jo gått på skole, også da jeg egentlig ble anbefalt at de ble holdt hjemme til jeg var seks måneder post-HSCT. De har deltatt på fritidsaktiviteter både før mars og etter at det åpnet opp igjen, mens vi har vært «strenge» på besøk hjem.

Før og nå

Før Eva gjennomgikk behandlingen, hadde hun et angrep i august der hun mistet all kraft i venstrebeinet. Hun hadde problemer både med å stå og gå, og brukte rullestol deler av dagen. Hun var på rehabiliteringsopphold da dette skjedde, og ble anbefalt å skaffe seg rullestol hjemme for å kunne delta på turer med familien uten å bruke opp all energi.

– Jeg var tappet for krefter og hadde ikke energi til å følge opp barna. Jeg trengte mye hvile og måtte ofte legge meg ned på ettermiddagene. Det satte begrensinger i aktiviteten med familier, forteller hun.

Slik er det ikke lenger.

– Allerede i mai gikk jeg fra Haukeland og opp Ulriken uten å være utslitt. Den fysiske fatiguen er helt borte. Stamcellebehandlingen har vært svært vellykket for meg. Jeg tar minimalt med medisiner, kun mot nervesmerter.

Eva jobber nå 50 prosent på hjemmekontor. Hun mestrer det fint, men kan merke litt av den mentale fatiguen hvis det blir mye stress. Blodprøvene er fine, men det nye immunforsvaret har ikke bygget seg opp. Hun må være forsiktig og får for eksempel veldig raskt forkjølelser. I tillegg er hun kommet i overgangsalderen av cellegiften og har lette leddplager.

– Jeg ser veldig optimistisk på fremtiden. Før stamcellebehandlingen lå det i planene å bygge om huset slik at det var mulig for meg å komme meg rundt med rullestol. Nå er ikke det lenger et tema i oppussingen, smiler hun.

God oppfølging

Eva er svært godt fornøyd med oppfølgingen hun får fra Haukeland.

– Jeg setter pris på den direkte kontakten jeg har med studiesykepleierne. Dem kan jeg kontakte uansett hvilke spørsmål jeg har. Er det noe de ikke kan svare på, tar de det videre med hematolog eller nevrolog.

Studien går over to år, men man kan delta i en oppfølgingsstudie i tre år etter det om man vil. Det vil Eva takke ja til.

– Jeg mener dette er fremtidens behandling av MS, og jeg reagerer når den omtales som om den ikke har bevist effekt. Det stilles ulike krav til bremsemedisiner og stamcelle. Medisinene skal vurderes opp mot eksisterende behandling, og kravet er at det viser like god effekt som dagens medisiner. Med stamcellebehandling er det krav om å oppleve bedring og reversering, og dermed stilles det krav om bedre effekt enn dagens medisiner. Beviskravet er større for stamcelle enn for medikamentell behandling. Slik bør det ikke være, bedyrer hun.

Hun er likevel ikke sikker på at stamcellebehandling er for alle med MS, men mener det er viktig å være tidlig ute med å tilby behandlingen.

Leger bekymret for feilinformasjon på nettet

Fikk varige skader av alternativ MS-behandling

Norske MS-leger kjenner til flere tilfeller av pasienter som har fått MS-attakker og varige skader etter å ha byttet ut anbefalte medisiner med alternativ behandling. – Et økende problem, mener professor og overlege Øivind Torkildsen.

Tekst: Silje Berggrav

For pasienter med kroniske sykdommer kan det være vanskelig å sortere og finne ut hva som er god eller dårlig informasjon. (Foto: iStock)





Professor Øivind Torkildsen kjenner til forum på nettet der man anbefaler ekstremt høye vitamin D-doseringer og anbefaler å droppe konvensjonell behandling. (Foto: Ingvild Festervoll Melien, UiB)



– Dessverre spres mye feilinformasjon på nettet, og en kritisk sans er viktig. Mange tør ikke annet enn å prøve ut rådene de finner på nett, sier overlege og professor Elisabeth Celius. (Foto: UiO)

En ny norsk studie fant at personer som er uføre, har lavere utdanning eller psykiske helseplager, i større grad enn andre bruker nett og sosiale medier til å finne informasjon om helse. En betydelig andel av disse føler seg mer forvirret etterpå. Norske MS-leger er bekymret for at mye av informasjonen man finner på nettet, går på tvers av det de selv anbefaler.

– Vi kjenner til flere MS-pasienter som har ønsket å forsøke alternative behandlinger fremfor vår anbefaling. Hos noen har dette dessverre medført at sykdommen har blusset kraftig opp og gitt MS-attakker med varige skader. Jeg har inntrykk av at dette er et økende fenomen, sier overlege Øivind Torkildsen ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus.

Også Elisabeth Celius, overlege ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, har en rekke eksempler fra egen praksis på at MS-pasienter er blitt dårligere ved å velge alternativ behandling.

– Vi er til tider ganske fortvilet over valg som tas og de konsekvensene det kan ha. Når noen gjør dette med full kunnskap om usikkerhet, er det én ting. Men når de ukritisk stoler på løfter om «gull og grønne skoger» og utsetter seg for udokumentert behandling, og i noen tilfeller utsetter familien for store økonomiske belastninger, er vi veldig bekymret, sier Celius.

Mye feilinformasjon

Mange som lever med kronisk sykdom, bruker nettet til å lete etter helseinformasjon i søkemotorer, på sosiale medier og på videoplattformer. De enorme mengdene med informasjon om kropp og helse som finnes på nettet, kan gjøre pasienter tryggere og mer kunnskapsrike. Men det finnes også feil og mangelfull informasjon, som i noen tilfeller fører til at pasienter tar valg på tvers av det legene anbefaler.

– Problemet er at det er svært vanskelig å skille ut hva som er riktig og feilaktig informasjon. Selv den feilaktige informasjonen bygger ofte delvis på forskning, bare at resultatene er trukket langt ut av det som er rimelig tolkning av dem. Et eksempel er vitamin D, hvor vi er enige i at vitamin-D-tilskudd er gunstig ved MS. Imidlertid finnes det forum på nettet der man anbefaler ekstremt høye doseringer og anbefaler å droppe konvensjonell behandling, forteller Øivind Torkildsen.

Han sier at det fins lite kunnskap om hva som kan skje på lang sikt om man tar svært høye doser D-vitamin.

– Stort sett går det nok greit, og kroppen tolererer det. Men vi er redd for at det i noen tilfeller kan forårsake høyt nivå av kalk- og beindannelse i kroppen der man ikke skal ha bein, sier han.

Problematiske dietter

Andre eksempler på problematisk informasjon handler om dietter som hevdes å kurere alt fra MS til kreft.

– Vi kjenner til enkelte leger som sier de har hatt MS, som anbefaler dietter der man skal kutte ut mye i kosten, alt fra gluten til melkeprodukter. Jeg har inntrykk av at mye av dette er trender som sprer seg på nettet. Mange av disse diettene kan rett og slett være skadelige, sier Torkildsen.

Han mener det kun er snakk om en liten gruppe pasienter som er skeptiske til å følge legenes anbefalinger, og antyder rundt fem prosent.

– Det går litt i bølger hva de er opptatt av. I noen perioder er det flere som er opptatt av cannabis mot MS. Andre kan ha en sterk religiøs tro, og tror man kan bli frisk bare ved å be.

Placeboeffekt

Også Kristin Wesnes, overlege ved St. Olavs Hospital, har erfart at enkelte pasienter lytter mer til råd på nettet enn fra helsevesenet.

– Jeg tror generelt pasienter med MS, som er en alvorlig kronisk sykdom, er veldig opptatt av å forebygge og bremse sykdommen. De aller fleste har tiltro til legens anbefalinger. Samtidig har jeg et fåtall pasienter som hiver seg på en mengde råd som ikke er faglig begrunnet. Enkelte vil ikke engang begynne på medisinsk behandling, og vil heller prøve alternativ behandling. De har for eksempel tro på at MS kan bremses av spesifikke dietter eller et titalls ulike kosttilskudd med ymse ingredienser. Hvis dette har noen effekt, er det nok mest snakk om placebo, mener Wesnes.

Gode faglige diskusjoner

Einar August Høgestøl, lege i spesialisering ved Nevrologisk avdeling på Oslo Universitetssykehus, har i all hovedsak gode erfaringer med at personer med MS innhenter informasjon på nettet.

– Jeg har ofte avanserte faglige diskusjoner med mine pasienter, som jeg erfarer medfører økt kunnskap både hos meg og dem. Imidlertid er det noen tilfeller der det er åpenbart at feiloppfatninger rundt egen helse og forståelsen av MS kommer fra ukritisk informasjon funnet på internett. Enkelte har en klar overbevisning om valg for behandling som man både i forkant, underveis og i ettertid har kunnet si var feil for den enkelte pasient, forteller Høgestøl.

Må slette innlegg

Cilie Nødtvedt er en av fire administratorer for Facebook-gruppen *MS-venner*, den største og mest aktive



gruppen for folk med MS og deres pårørende. Her kan man diskutere behandlingsvalg og utveksle erfaringer knyttet til å leve med sykdommen. Nødtvedt opplever selv at gruppen i hovedsak fungerer positivt og har en god tone. Likevel kan det innimellom være utfordrende å moderere diskusjoner om behandlingsvalg og sykdomsteorier.

– Vi hadde en diskusjon nylig der noen la ut link til en artikkel som hevdet at korn er betennelseskjapende. Forskningskildene i saken hadde ikke akkurat stor faglig tyngde. Vi ble tvunget til å slette flere kommentarer, og det var noen som forlot gruppen fordi de var uenige, forteller hun.

– Snakk med legen

At meningene er splittet blant personer med MS, gjenspeiler seg i at det finnes flere undergrupper på Facebook – blant annet en som heter *MS forskning og vitenskap*, og en gruppe som har fokus på kosthold.

– Det er endel som mener mat er løsningen, at det er maten som gjør oss syk. Mat kan sikkert gjøre en dårlig situasjon litt bedre, men vi har jo MS fremdeles. Hadde det fantes en mirakelkur, hadde vi nok alle fått den, kommenterer Cilie Nødtvedt.

Hun mener sosiale medier har en viktig funksjon i at folk med MS kan støtte hverandre i oppturer og nedturer, og at man kan dele tanker og følelser knytte til å leve med sykdom.

– Det må være lov å drøfte ting og ha ulike meninger. Samtidig er det viktig at alle er klar over at vi har helt ulike sykdomsbilder. Vi kan ikke være bastante og si at det som gjelder for én, er løsningen for alle. Ingen av oss er leger, og i gruppereglene anbefaler vi alle om å ta opp symptomer og plager med MS-sykepleier eller lege uavhengig av svar man får i gruppen, poengterer Cilie Nødtvedt.

Ta på alvor

Overlege og professor Øivind Torkildsen mener helsevesenet gjør klokt i å møte pasientene med en åpen holdning når de viser til alternative behandlinger og dietter de har lest om på nettet.

– Som leger må vi forholde oss til det vi har kunnskap om. Vi kan ikke utelukke at enkelte av de alternative rådene har effekt, men vi har ikke data på det. Problemet er at mange som anbefaler alternative produkter, har sterke meninger om hvor effektive de er. Ofte vil man sammen kunne bli enige om hva som er riktig behandling dersom vi leger ikke bare avfeier det pasientene kommer med, men viser ydmykhet og vilje til å diskutere det de er opptatt av, sier Torkildsen.

Lege Einar August Høgestøl mener det er viktig at helsevesenet bruker tid på tilpasset informasjon for å hjelpe pasientene til å oppklare feiloppfatninger.

– Leger og sykepleiere som følger opp de med MS, må være klar over at det finnes en ikke ubetydelig mengde misledende informasjon omkring MS. Temaet rundt feilinformasjon bør aktualiseres tidlig i sykdomsforløpet, og det bør åpnes opp for diskusjon rundt kontroversielle temaer om nødvendig. I all min erfaring oppnår man bedre lege-pasientforhold og bedre oppfølging av MS om man investerer tid i disse krysningpunktene, sier Einar August Høgestøl til MS-rapporten.

Referanser:

Andrius Budrionis mfl.: Impact of the Use of Electronic Health Tools on the Psychological and Emotional Well-Being of Electronic Health Service Users (The Seventh Tromsø Study - Part 3): Population-Based Questionnaire Study. Journal of medical Internet research, 2020. Doi:10.2196/13118

Luis Marco-Ruiz mfl.: Impact of Illness on Electronic Health Use (The Seventh Tromsø Study - Part 2): Population-Based Questionnaire Study. J Med Internet Res., 2020. DOI: 10.2196/13116

Forskning.no

En av fire mer forvirret av helseinformasjon på nett



Professor Johan Gustav Bellika anbefaler Norsk Helseinformatikk som en god informasjonskilde hvis man er i tvil om helseinformasjon på nett. (Foto: privat)

En fjerdedel av de som har søkt etter helseinformasjon på nettet, ble mer engstelige og forvirret av det, ifølge ny norsk studie.

De som opplevde mest negative effekter av å google, se på YouTube eller bruke sosiale medier, var de med dårlig helse. Den største gruppen følte seg beroliget og mer kunnskapsrik etter at de hadde lett etter helseinformasjon, ifølge en studie ved Nasjonalt senter for e-helseforskning i Tromsø.

Johan Gustav Bellika, professor ved Nasjonalt senter for e-helseforskning, er ikke overrasket over at såpass mange føler seg mer engstelig og forvirret av det de leser på nett.

– Det finnes en rekke kilder der ute som tar utgangspunkt i at det er penger å tjene på å skremme folk. Du kan jo bare se på forsiden til Dagbladet for å skjønne hvilke mekanismer som er i spill. Blir man engstelig, er det mer sannsynlig at man klikker på en sak eller laster ned en app, sier han.

Sammen med forskerkolleger har Bellika sett på data fra den sjuende Tromsøundersøkelsen som ble gjennomført i 2015–2016, hvor flere enn 21 000 personer deltok. Hensikten med denne studien var å finne ut hvilke e-helseverktøy befolkningen bruker, hvilken effekt de har for brukeren, om brukerens sykdommer påvirker valg av e-helseverktøy, og om bruken fører til mer eller mindre bruk av helsetjenester. I en tidligere studie ble det laget en oversikt over hvilken helseinformasjon som er tilgjengelig for pasienter, og i hvilken grad disse ressursene er faglig gode.

FEM PÅ FACEBOOK

Vi stilte spørsmål i Facebook-gruppen MS-venner:

– Er det greit å dele råd om alternativ behandling i sosiale medier?



Marthe Løvberg Nøtnes:

– Ja, så lenge man ikke opptrer som leger eller med en sånn holdning at de som ikke følger din «oppskrift» er dumme. Blant annet det med kosthold er stadig tilbakevendende, og det er ingen som helst dokumentasjon at det hjelper mot MS. Hadde mat hjulpet, hadde vel ingen vært dårlig. Ufarlige tips som massasje, akupunktur, vitaminer og andres erfaringer med diverse medisiner kan være nyttig. Ser spørsmål angående Solu-Medrol ganske ofte, og der sitter de fleste med erfaringer om hvordan det fungerte for dem. Jeg har fått mange gode tips, råd og svar her i gruppa.



Lillja Sin:

– Ja, så lenge det ikke er opp med pekefingeren og påstand om at det er det og kun det som funker, så synes jeg det er greit å komme med tips og råd om alternativ behandling, for kanskje var det noe en ikke visste om fra før og som virker interessant nok til at en vil prøve – og hvem vet, kanskje hadde det noe for seg også 😊

Flere kvinner googler

Om lag halvparten svarte at de hadde brukt ett eller flere digitale e-helseverktøy, i form av sosiale media (som Facebook), søkemotorer (som Google), video-søkemotorer (som YouTube) eller helseapper (som iPhones egen) for å lete etter helseinformasjon. Undersøkelsen ga forskerne ny kunnskap om hvordan digitale verktøy påvirker folks forhold til egen helse. De fant blant annet at flere kvinner enn menn brukte søkemotorer for å finne informasjon om helse. De oppga oftere at de hadde psykiske helseplager, kreft eller andre sykdommer, og at de var pensjonister. Personer som jobbet deltid, var uføre eller hadde lavere utdanning, brukte i større grad internett og sosiale medier til å finne informasjon om helse. Det samme gjaldt de med psykiske helseplager.

Utdanning avgjør

Forskerne fant blant annet at folk med høyere utdanning i større grad enn andre opplever at de både blir beroliget og får mer kunnskap av de digitale verktøyene. Hypotesen er at utdanning har betydning for i hvilken grad man er i stand til å filtrere og tilpasse informasjon på nett.

Professor Johan Gustav Bellika mener feilinformasjon på nettet er et tema som både helsevesenet,

pasienter og pårørende må forholde seg aktivt og kritisk til.

– Mitt beste råd er å bruke tilrettelagte kilder fra pasientorganisasjoner. I tillegg vil jeg anbefale sidene til Norsk Helseinformatikk (nhi.no). Der finnes det veldig mye god informasjon for pasienter. Det er viktig at vi støtter opp under initiativene som sørger for at god og kvalitetssikret informasjon er tilgjengelig på nett. Nhi.no er den beste norske kilden jeg kjenner til, sier han til MS-rapporten.

– Hør på fagfolk

Bellika har sympati med kronisk syke som leter etter mirakelkurer på nett, men også med de som føler seg overveldet av alternative råd fra velmenende familie og venner.

– Det er lett å forstå at man blir engstelig og fortvilet over situasjonen. I en tid der mange aktører går langt i å lure folk for å tjene penger, må vi bare fokusere enda mer på å stole på fagfolkene. Legene og sykehusene er en god kilde for informasjon. Vi må minne om at det tar enormt lang tid og ressurser å fremskaffe sikker kunnskap. Ingen bør la seg lure av lettvinde studier i dårlige journaler, understreker Johan Gustav Bellika.



Øystein Enoksen:

– Jeg har akseptert at jeg har MS, men jeg aksepterer ikke at det ikke er noe å gjøre med sykdommen. Ingen andre hjelper meg, derfor må jeg gjøre noe selv, og det har jeg gjort ved å legge om kostholdet. Og det virker. Jeg angret på at jeg ikke brydde meg om å gjøre noe med kostholdet med en gang jeg fikk diagnosen. Det er rart at så mange er negative til kostholdets betydning. Tenk om dere får en like stor aha-opplevelse som meg.



Monja Eriksen:

– Jeg er helt enig i at et bedre kosthold gir helsefordeler for alle. Det jeg ikke liker med stadig sårne innlegg, er den dårlige samvittigheten jeg får, skyldfølelsen over at om jeg spiser enda mer sunt så kan jeg kontrollere min sykdom. Gid det hadde vært sånn, for tenk da hadde jeg ikke vært syk ... Skulle ønske det var mulig å spise seg heelt frisk, men det går ikke.



Lise Flapper Johannessen:

– Jeg spiser betennelsesdempende mat og alt som har antioksidanter i seg og mat som er spesifikk bra for hjernen. Sier seg selv at det er mer positivt å spise betennelsesdempende mat, enn ikke. Snakket med legen om det, og hu har null tro på det. Men det lar jeg ikke påvirke meg, for jeg selv har tro.

Årets store MS-kongress
ble avholdt digitalt:

Knapt noe internasjonal forskning på rituksimab

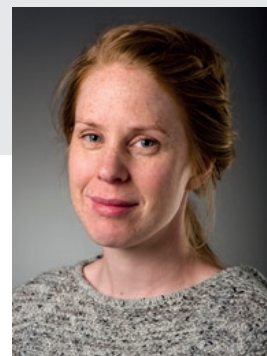
Forsvinnende få studier på rituksimab ble presentert under den internasjonale ECTRIMS-kongressen. – Påfallende at det legemiddelet vi nærmest er pålagt å bruke i Norge, får så lite oppmerksomhet i andre land, mener doktorgradsstipendiat Cecilia Smith Simonsen.

Tekst: Silje Berggrav

Et søk blant forskningsposterne som ble presentert under den store internasjonale samlekongressen ACTRIMS/ECTRIMS, avdekket at studier på rituksimab dukket opp bare seks ganger. Til sammenligning var det 42 postere om Mavenclad (kladribin) og 28 om Tysabri (nataluzimab). Rituksimab er et «off label»-medikament, som innebærer at det brukes utenfor den opprinnelige markedsføringsstillatelsen som legemiddelet er registrert for i Europa.

– Den lave andelen studier har selvfølgelig en sammenheng med at legemiddelselskapene ikke sponser forskning på rituksimab. Det er likevel påfallende at det legemiddel som vi nærmest er pålagt å bruke, får så lite fokus i land vi liker å sammenligne oss med. Av disse seks studiene var tre svenske og én norsk, kommenterer Cecilia Smith Simonsen, doktorgradsstipendiat og lege i spesialisering ved Drammen Sykehus.

Hun fikk nylig i oppdrag å oppsummere årets norske og internasjonale nyheter på DM Arena, som arrangeres av Dagens Medisin. ACTRIMS/ECTRIMS skulle foregått i Washington, men ble avholdt virtuelt på grunn av koronapandemien.



Cecilia Smith Simonsen, doktorgradsstipendiat ved Drammen Sykehus ønsker seg mer forskning på kjønns hormoners betydning for behandling. (Foto: OUS)

Lavdose like effektivt

Mye av diskusjonen under årets kongress dreide seg om sykdomsmodifiserende behandling og hvorvidt det er bedre å starte hardt fra diagnosetidspunkt, eller starte lavt og kun eskalere hvis det er tegn til sykdomsaktivitet. Flere studier har funnet at pasienter som begynner aggressivt med andrelinjebehandling, gjør det bedre enn de som begynner lavt og eskalerer etter hvert.

Simonsen trakk fram en spansk studie på rituksimab, som viste at de som ble viderebehandlet med lavdose, gjorde det like godt som de som fikk høydose. De som fikk lavdose, opplevde derimot færre bivirkninger enn de som fikk høydose. Konklusjonen er at ved behandling av MS er lave doser av rituksimab like effektivt som høyere doser.

– Det er et viktig poeng at gruppene ikke var helt like, og at man ikke har langtidsdata, påpekte Simonsen.

Trygve Holmøy, overlege ved Akershus universitetssykehus (Ahus), presiserer at studien ikke får noen betydning for MS-behandlingen med rituksimab i Norge.



En norsk studie med sesjonsdata ble trukket fram under ECTRIMS. Studien er en av flere som viser at tidlige symptomer kan forekomme mange år før klinisk sykdomsdebut. (Foto: iStock)

– Det som i studien defineres som en lav dose, er høyere enn dosene som gis i Norge, sier han til Dagens Medisin.

Rituksimab vs kladribin

Ett av de norske bidragene under kongressen handlet også om rituksimab. Overlege Gro Owren Nygaard ved Nevrologisk avdeling på Oslo universitetssykehus (OUS) presenterte NOR-MS-studien, en sammenligningsstudie på de høyaktive medikamentene kladribin og rituksimab. Studien er en klinisk multisenterstudie der 11 sykehus deltar. Pasientene som er aktuelle for studien, har attackvis MS (RRMS). Det er første gang man gjør en randomisert studie og sammenligner disse to behandlingsprinsippene. Studien har kommet godt i gang, og under kongressen presenterte Nygaard studieplanen, oppsettet på studien og hvorfor forskningsgruppen mener denne studien er viktig. 264 pasienter skal inkluderes på to år, og foreløpig er i underkant av 60 pasienter inkludert, ifølge Dagens Medisin.

Godt nytt om Lemtrada

En rekke av studiene som ble presentert, har sett på effekt og bivirkninger av alemtuzumab (Lemtrada).

– Lemtrada er en effektiv behandling som vi har vært glad i å bruke, men som har en uheldig bivirkningsprofil. Blant annet er det risiko for flere autoimmune sykdommer, påpekte Simonsen.

Hun trakk frem en observasjonsstudie fra Cambridge med langtidsdata som viste at pasienter som hadde en autoimmun sykdom før oppstart av behandling, som ikke var MS, ikke hadde større sjanse for å utvikle en ny autoimmun sykdom sammenlignet med andre Lemtrada-behandlede MS-pasienter.

– Mer forskning trengs, men dette er gode nyheter. Det er fint å vite at når man først har startet på Lemtrada, er det ikke så fryktelig farlig å fortsette med det, sa doktorgradsstipendiaten.

Tidlige symptomer

Cecilia Simonsen trakk videre fram en kanadisk studie på prodrom, det vil si et tidlig symptom eller tegn på sykdom eller anfall som ennå ikke er brutt ut. Studien viste at fem år før sykdomsdebut (første symptom på MS) hadde personer som senere ble diagnostisert med MS, 78 prosent flere sykehusinnleggelses og 50 prosent flere reseptutskrivninger sammenlignet med friske kontroller. I denne grup-

pen fant man langt flere fibromyalgidiagnoser, urinveisproblemer, hodepine og dermatologiske diagnoser i årene før MS-diagnose.

– Dette kan skyldes betennelsesaktiviteten som pågår i kroppen. Det tror man blant annet fordi funnene i første rekke ble gjort hos de som utviklet attakkvis MS, og i mindre grad blant de som utviklet progressiv MS, oppsummerte Simonsen.

Hun la til at det med norske øyne var gledelig å se at studien til Marianna Cortese ble trukket fram. Cortese tok utgangspunkt i norske sesjonsdata og fant at menn som senere utviklet MS, hadde lavere IQ-skår to år før de første debutsymptomene.

– Disse studiene viser at prodromet er viktig dersom man skal forske på når sykdommen faktisk begynte, fordi dette kan være ti-tyve år før klinisk debut. Vi kan sette inn støtet med behandling mye tidligere dersom vi kan diagnostisere tidligere, påpekte Simonsen.

Vet for lite om kjønn

Et annet forskningstema hun hadde merket seg under kongressen, var kjønnshormoners betydning for behandling. De fleste randomiserte kontrollstudier beskriver ikke effekt av bivirkninger fordelt på kjønn.

– Dette er viktig å ha data om, når vi vet at MS arter seg forskjellig hos kvinner og menn. Kvinner har tre ganger større sannsynlighet for å få MS. De opplever mindre sykdomsaktivitet når de er gravide, og mer etter fødsel. Menn utvikler gjerne en mer progressiv MS. Da er det logisk at kvinner og menn kan ha forskjellig effekt av medikamenter. Forskningen har heller ikke sett på forskjellig effekt knyttet til etnisitet. Dette trenger vi mer data på hvis vi skal utvikle en mer personilpasset behandling, understreket Cecilia Simonsen.

Avslutningsvis trakk hun fram en studie fra Cambridge som har fått mye oppmerksomhet. En forskergruppe fant remyeliniserende egenskaper ved bruk av bexaroten hos MS-pasienter. Myelin er

det beskyttende laget rundt nervefibrene i sentralnervesystemet som immunsystemet ved MS feilaktig angriper, og forårsaker inflammasjon. Remyelinisering betyr erstatning av tapt eller skadet myelin, og kan dermed tenkes å redusere sykdomsutvikling hos pasientene.

– Problemet er at alle som ble inkludert i studien, hadde alvorlige bivirkninger, så dette er ikke noe vi kan bruke ennå, sa Cecilia Simonsen i oppsummeringen.

Referanser:

L. Midaglia et al: Rituximab treatment for MS: an observational multicentric dose comparison. Muntlig presentasjon på ACTRIMS/ECTRIMS

Gro Owren Nygaard mfl.: Norwegian study of Oral cladribine and Rituximab in Multiple Sclerosis (NOR-MS) A prospective randomized open-label blinded endpoint (PROBE) multicenter noninferiority study. Pågående

Coles et al: Safety of Alemtuzumab Over 9 Years in Patients With Non-MS Autoimmunity. Muntlig presentasjon på ACTRIMS/ECTRIMS

Wijnands JM et al: Five years before multiple sclerosis onset: Phenotyping the prodrome. Mult Scler 2019 Jul;25(8):1092-1101.

Cortese M, Riise T, Bjørnevik K, et al.: Preclinical disease activity in multiple sclerosis: A prospective study of cognitive performance prior to first symptom. Ann Neurol. 2016;80(4):616-624. doi:10.1002/ana.24769

W. Brown, A Coles et al: Phase 2 clinical trial evidence that a retinoid-X receptor agonist promotes remyelination in people with relapsing-remitting multiple sclerosis”, Virtual MS 2020, ACTRIMS Washington DC, Oral presentation, late breaking news.



Norge er et av de landene som forsker på rituksimab. Resultatene vil ha stor betydning for MS-behandling internasjonalt. (Foto: iStock)

Bergen forsker på rituksimab

Ved Haukeland universitetssykehus skal det gjennomføres to studier der rituksimab spiller hovedrollen.

Tekst: Kristi Herje Haga

Den ene studien er allerede i gang. Den skal sammenligne rituksimab og okrelizumab (Ocrevus) for å undersøke om de er likeverdige. Studien har også som mål å tilby MS-pasienter høyaktiv behandling allerede ved diagnosetidspunktet. Den andre studien skal blant annet se på dosering av rituksimab, om det er mulig å forlenge doseintervallene uten at det går ut over effekten.

Off-label

Det er i dag kun okrelizumab som er et offisielt godkjent MS-medikament, men prisen gjør at det i de fleste land kun blir gitt til pasienter som har svært aggressiv sykdom, eller har hatt attack på en annen behandling. Bruken av rituksimab er økende. Alle helseforetak har nå pasienter som har brukt eller bruker rituksimab, selv om det er stor variasjon i frekvens. Totalt fikk 1043 pasienter behandling med rituksimab i 2019. Det viser årsrapporten for 2019 fra Norsk MS-register og Biobank.

– Fordelen med rituksimab er at den svært effektiv og har lite bivirkninger. Den er godt tolerert og gir maksimal etterlevelse av behandling ved at den gis intravenøst. Samtidig er kostnaden lav, noe som gjør at denne kan gis til de fleste pasienter, sier Kjell-Morten Myhr, MS-forsker og leder av forskningssenteret Neuro-SysMed.

Han legger til at man tror at effekten er like god som for okrelizumab, men medisinene er aldri sammenliknet direkte mot hverandre.

– Prisen på rituksimab er mye lavere enn for okrelizumab, så dersom de er likeverdige i effekt og bivirkninger, vil dette gjøre at man kan tilby et stort antall pasienter svært effektiv behandling tidlig i forløpet. Alle data vi har tyder på at dette er svært gunstig for langtidsprognosen, sier han.

Rituksimab er et såkalt off-label-medikament i MS-behandlingen. Off-label-bruk er når det blir foreskrevet legemidler som ikke har blitt godkjent til bruken. For at et legemiddel skal bli godkjent, må som regel et legemiddelfirma gjennomføre et klinisk forskningsprosjekt for å se om bruken av legemiddelet er trygt og effektivt, hvilken dosering som skal gis og fremgangsmåte for bruk i tillegg til annen informasjon som skal på etiketten. Legemiddelet må deretter godkjennes av myndighetene.

OVERLORD-studien

Den såkalte OVERLORD-studien der pasientene enten får rituksimab eller okrelizumab, er allerede i gang. Ønsket om å gjennomføre en slik studie stammer fra en anbefaling fra 2017 om hvordan de regionale helseforetakene (RHF-ene) kunne redusere kostnadene til legemidler. Det var imidlertid lenge uklart hvordan legemiddelet okrelizumab skulle finansieres i studien ettersom det ikke er godkjent av Beslutningsforum for nye metoder for bruk ved norske sykehus.

– Vi har nå fått tillatelse lokalt til å bruke okrelizumab på Haukeland universitetssjukehus i denne studien. Haukeland kommer til å dekke kostnaden med legemidlet for de pasientene som behandles der. Utgiftene må dekkes av deltagende sykehus, og vi håper å kunne få samme refusjonsordning som annen MS-behandling. Søknad er sendt via Helse Vest /RHF til Helse direktoratet om dette, opplyser Øivind Torkildsen, MS-forsker ved Haukeland universitetssjukehus og ved Neuro-SysMed.

– *Hvorfor ønsker dere å gjennomføre studien?*

– Erfaringer viser at rituksimab er en svært effektiv behandling med god toleranse og lite bivirkninger. Lave kostnader gjør at vi kan bruke den ved tidlig oppstart av behandling. Samtidig vet vi ikke med sikkerhet om behandlingen er like god som «neste generasjon» av medikamentet i form av okrelizumab. Vi ønsker derfor å studere effekt av behandling hos ny-diagnostiserte pasienter og samtidig sammenlikne effekt mellom rituksimab og okrelizumab, forklarer Torkildsen.

– *Hvilken betydning vil studien ha for MS-pasienter i Norge og andre land?*

– Om vi viser at behandlingene er likeverdige, etablerer vi dokumentasjon som gjør at vi rutinemessig kan starte med høyeffektiv behandling helt i starten av sykdommen med en svært god effekt og større håp om å kunne effektivt bremse og hos noen sannsynligvis stoppe sykdommen. Resultatet vil også kunne understøtte liknende praksis i andre land hvor tilgangen på MS-behandling er begrenset på grunn av høye kostnader. Slike data etterspørres av både MSIF og WHO, påpeker Torkildsen.

– *Hvordan ligger dere an med screening og rekruttering av pasienter?*

– Vi har allerede inkludert to pasienter og tre til er planlagt inkludert i løpet av kommende uker. Vi har planlagt en toårig inklusjonsfase, men ønsker å få gjort dette så fort som mulig, fordi det vil gi oss raskere svar på spørsmålene som studien søker å besvare.

Alle ny-diagnostiserte pasienter (fått diagnosen i løpet av det siste året) og som tidligere ikke har mottatt MS-behandling, kan delta. Alle må samtykke til deltakelse.

Optimal dosering av rituksimab ved MS

På nyåret starter en annen studie der forskningsprosjektets mål er å skaffe ny kunnskap om optimalt doseringsregime ved rituksimab, vaksinerespons og -beskyttelse hos pasientene. Studien vil utvide kunnskapsgrunnlaget for bruk av biomarkører til monitorering av sykdomsaktivitet og behandlingsjustering ved rituksimab mot MS (persontilpasset behandling).

– *Hvilken betydning vil studien ha for MS-pasienter i Norge og internasjonalt?*

– Om vi kan vise at forlenget doseintervall (12 måneder) er like effektivt som standard intervall på seks måneder, håper vi å kunne erfare at det er lavere forekomst av infeksjoner med lave nivåer av hvite blodlegemer (lymfocytter) og immunoglobuliner (antistoffer). Samtidig håper vi å kunne vise at effekt av vaksiner er bedre med forlenget doseintervall. Dessuten vil det gi mulighet for behov for mulig færre polikliniske konsultasjoner og mindre tid til infusjoner for den enkelte pasient. Kostnadene vil også gå litt ned. Men dette er mindre viktig siden medisinen har en begrenset kostnad. Samme effekt vil dette ha i utlandet, men her har kanskje reduserte kostnader en større betydning, forklarer Kjell-Morten Myhr

– *Hva er kriteriene for inklusjon?*

For å delta i studien må man hatt minst ett år med stabil sykdom under rituksimabbehandling. Delta-kerne kan ha mottatt behandling i 1-3 år, og man må samtykke til deltakelse, sier Myhr.

– *Hvilke forventninger har dere til resultat?*

– Dersom vi kan vise det som er beskrevet over, vil vi få en enda mer sikker behandling og et behandlingsregime som gjør at pasienter kun trenger å komme til infusjonsbehandling en gang per år, avslutter Myhr.

Kilder:

Årsrapport for 2019 fra Norsk MS-register og Biobank
Wikipedia

Dagens medisin

Prosjektbeskrivelsen «Optimal dosering av rituksimab ved multippel sklerose»

Ønsker flere tiltak for psykisk helse og økonomi:

– Ekstra sårt å få MS som ung

Vil man klare å komme seg i jobb? Møte en kjæreste, få barn? Vil hele livet bli definert av sykdommen? Unge med MS kan ha andre bekymringer enn de som får diagnosen senere i livet – og mange opplever at helsevesenet ikke strekker til.

Tekst: Silje Berggrav

– Det kan være ekstra sårt å få MS-diagnosen når du er ung. Når du er eldre, vet du i større grad hvem du er. En diagnose vil ikke ha like mye å si for identiteten din. Når du er ung og ikke helt ferdig formet, kan du oppleve at sykdommen definerer deg og blir en større del av deg, mener Bjarni Dagbjartsson (34), leder for MS-forbundets utvalg for unge med MS.

Utvalget arbeider for å fremme interessene til unge med MS, og tilbyr blant annet muligheten for å snakke med og søke råd fra over 30 ung-kontakter over hele landet.

Bekymret for fremtiden

De fleste av de mellom 500 og 550 nordmennene som hvert år diagnostiseres med MS, er under 40 år.



– Sykdommen har gitt meg mulighet til å engasjere meg i noe som er virkelig viktig, sier Bjarni Dagbjartsson. Her fra SIKT, en årlig konferanse initiert av H.K.H. Kronprins Haakon. Formålet er å skape et møtested for unge ledere og talent mellom 20 og 40 år. (Foto: privat)



Hvor mye skal man dele om sykdommen under et jobbintervju? (Foto: iStock)

Mange av disse opplever at det ofte ikke er de fysiske, men mentale utfordringene som er størst.

– Arbeid, utdanning og psykisk helse er tema som går igjen når vi møtes på ung-samlinger. Usikkerheten rundt fremtiden og økonomien kan være stor og belastende. Endel er i utdanning og vil inn i arbeidslivet. Hvis man ikke har etablert seg med partner, har man ofte spørsmål knyttet til hvor lett det er å møte noen når man har en kronisk sykdom. Hvor-

dan vil venner og familie se deg? Mange lurte på også om de kan få barn, sier Dagbjartsson, som selv fikk diagnosen som 24-åring.

– Alle bør få tilbud om psykolog

Seksuell helse er et annen tema som opptar mange unge med MS. Det er ganske vanlig å oppleve seksuelle problemer knyttet til MS, men dette er tema som ofte ikke tas opp av leger og MS-sykepleiere.

EKSTRABELASTNINGER FOR UNGE MED MS

- Fysiske plager og psykiske reaksjoner knyttet til å leve med kronisk sykdom kan gjøre det mer krevende å gjennomføre og fullføre en utdanning.
- Ungdomstiden kan bli preget av sykdom og bekymringer, en følelse av at alle andre raser forbi i livet mens man selv prøver å håndtere livet med en alvorlig sykdom.
- Unge kan ha utfordringer med å kjenne egne rettigheter og be om hjelp.
- Sosiale settinger kan være krevende når yrker og oppnåelser i livet blir delt. Hvor mye skal man fortelle?
- Å få diagnosen i ung alder vil skape større usikkerhet rundt fremtiden. Kan man stå i jobb eller ei i årene som kommer? Yngre mennesker har ofte ikke kommet seg inn på boligmarkedet, eller sitter med store lån som eldre kanskje har sluppet unna.
- Man kan være usikker på hvor mye informasjon man skal dele i et jobbintervju. Mange kjenner på et stort ønske om å gjøre mer og stå på hardere i arbeidslivet, men også frykt for hva det eventuelt vil koste for helsen.
- Det kan være lettere å godta en uføregrad når man nærmer seg 60 enn i 20-30-årene. Man rekker kanskje ikke å opparbeide en identitet knyttet til hva man har oppnådd i et aktivt arbeidsliv.
- Man kan kjenne på usikkerhet knyttet til å få barn – hvordan vil kroppen håndtere det, er man frisk nok for småbarnslivet?

RÅD TIL UNGE SOM FÅR MS

- Sykdommen trenger ikke være en dom for livet. Livet blir annerledes, og du må akseptere at det ikke blir helt som du så for deg.
- Ta en dag av gangen, og aldri la en sykdom definere deg. Du er ikke sykdommen din, den er bare en del av deg.
- Oppsøk hjelp/råd hos riktige instanser, og søk sammen med likesinnede. Et godt alternativ til psykolog er å snakke med en MS-sykepleier, eller en av MS-forbundets mange likepersoner eller ung-kontakter. Dette er folk man kan ringe for å luften bekymringer og utveksle erfaringer.
- Det kan være lettere å finne lykke i de små tingene. Sett pris på hvert øyeblikk, vær bevisst det du har i livet som er godt.
- Alt blir enklere med tiden, men det må jobbes med og snakkes om.



– Jeg skjønner ikke helt at helsevesenet ikke er mer på ballen når det gjelder psykisk og seksuell helse. Når du som ung får en diagnose om at du vil være kronisk syk for resten av livet, er det en skikkelig påkjenning for hodet. Det er mye å prosessere. Hvordan skal man klare det uten noen å snakke med? Mange har gode folk rundt seg, men det gjelder slett ikke alle. Det er så stort press på ressurser, du får knapt en time hos psykolog hvis du ber om det, sier 34-åringen.

Han mener det er rom for mange forbedringer i hvordan unge med MS ivaretas av helsevesenet.

– Vi opplever at det er store lokale og regionale forskjeller. Medlemmene våre forteller om svært ulike historier avhengig av hvilken lege man treffer. Det nytter ikke at nevrologen spør hvordan du har det én gang i året. Alle med kronisk sykdom burde fått tilbud om å gå til en psykolog, mener Bjarni Dagbjartsson.

Ønsker mer digitalisering

Et annet tema som opptar mange unge med MS, er digitalisering av velferds- og helsetjenester.

– Jo mer man digitaliserer, jo enklere blir det å være syk. Mange opplever systemet som tungvint, at ting tar tid og skaper en ekstra belastning. Tettere kontakt med helsevesenet digitalt er en stor fordel når man har mange ulike helseproblemer. For

eksempel burde det være større anledning til å snakke med MS-sykepleier eller nevrolog på video-møte. Hvis du skal oppsummere alt du har hatt av symptomer gjennom ett år på årskontroll, blir det lett til at du glemmer eller utelater ting, påpeker Dagbjartsson.

Belastende frikort

Et annet tema som opptar ung-utvalget, er frikort for helsetjenester når man har betalt over et visst beløp i egenandeler. Tidligere var MS-pasienter fritatt fra egenandeler. I dag innebærer ordningen at unge med MS kan måtte betale flere tusen kroner i året i egenandeler til fastlege og fysioterapeut før de får frikort.

– Hvorfor man skal belaste kronisk syke med de kortene, det skjønner jeg ikke. Hvis du er student og må til legen flere ganger i året, kan egenandelene utgjøre mye penger. Det kan være krevende for unge med MS å ha deltidsjobb ved siden av studiene, mange er avhengig av Lånekassen. Resultatet kan for eksempel være at unge velger bort fysioterapi, forteller Dagbjartsson.

Han mener dette er nok et eksempel på hvordan MS rammer folk i ulike alder forskjellig.

– Eldre har vært i arbeidslivet og ofte betalt ned gjeld på huset. De er økonomisk tryggere, mens unge har så mange år foran seg med sykdom og

utgifter. Kanskje står man uten forsikring når man får diagnosen, og da er det for sent å forsikre seg. Jeg føler virkelig med kronisk syke studenter, sier 34-åringen.

Glad for fleksibilitet

Bjarni Dagbjartsson setter derimot stor pris på at reglene knyttet til uføretrygd og arbeid er blitt mer fleksible. Han arbeidet tidligere med økonomi i oljesektoren, og pushet seg hardt i jobben før han endte opp med å søke uføretrygd. Gradert uføretrygd gir mulighet for å komme tilbake til arbeidslivet etter ett års karantene.

– For meg var det en kjempelettelse å få det rommet. Det betyr at det ikke er en livstidsdom å bli ufør. Det innebærer at jeg kan fokusere på kroppen min og det å bli friskere. Hvis kroppen blir bedre, ønsker jeg mer enn gjerne å komme tilbake til arbeidslivet i hvilken som helst grad. Alle ønsker å bidra til samfunnet, å være viktige i en eller annen form, påpeker 34-åringen.

Uvurderlig nettverk

Selv har han funnet stor mening i å engasjere seg i MS-forbundets ung-arbeid. Det startet med at han fikk delta i et seilas, *Oceans of Hope*, der folk med MS seilte verden rundt på en stor seilbåt. Etter at Dagbjartsson holdt et innlegg for MS-forbundet om turen, ble han spurt om å være ung-kontakt.

– De måtte spørre meg tre ganger før jeg sa ja. Man er så hengt opp i sitt eget liv. Jeg trodde ikke jeg hadde behov for nye venner, men jeg ser nå at dette nettverket har vært uvurderlig for meg. Det er veldig givende å snakke med andre i samme situasjon. Å være med i dette arbeidet har hjulpet meg veldig i prosessen med å akseptere og takle min egen sykdom. I tillegg er det godt å være til hjelp for andre.

Glede i de små tingene

Bjarni Dagbjartsson er i dag avhengig av rullestol, har kronisk synsnervebetennelse og problemer med stoffskiftet som en bivirkning av medisinene han har gått på. Han vil på ingen måte rose hele situasjonen. Likevel ser han at sykdommen også har bragt noen positive ting med seg.

– Jeg har fått fokus på helt andre ting. Livet skjer i saktere tempo. Det høres kanskje ut som en klisjé, men jeg setter mye større pris på de små tingene. Det skal mindre til å bli glad enn før jeg ble syk. Jeg har delt ting jeg ikke ellers ville delt, og truffet så mange personer jeg ikke ellers ville truffet. Jeg har fått engasjere meg i noe som er virkelig viktig. Jeg føler jeg gjør det beste ut av situasjonen.

Kilder:

Rådene til unge med MS og til helsevesenet er utarbeidet av innspill fra Bjarni Dagbjartsson samt Even Soldal Jensen, ungkontakt i Rogaland MS-forening, og Susann Vågsvoll, ungkontakt i Kristiansand og Omegn.

HVORDAN KAN HELSEVESENET GJØRE LIVET LETTERE FOR UNGE MED MS?

- En standardisert pakkeløsning der alle får et like godt tilbud og oppfølging, slik at det ikke blir opp til hvor man bor i landet
- Hjelp til å tenke langsiktig om utdanning og arbeidsvalg, slik at man kan søke mot en jobb som passer til de utfordringene man har
- Bedre informasjon om hvilke rettigheter man har som kronisk syk
- Tidlig testing av nevropsykolog for bedre oppfølging ved nedsatt kognitivitet
- Tettere kontakt mellom helsevesen og brukerorganisasjoner, slik at nydiagnostiserte får bedre informasjon om hvor man kan henvende seg
- Økte muligheter for videotreff med lege og spesialister, som fysioterapeut
- Bedre råd og veiledning på spørsmål knyttet til seksualitet, graviditet og samliv

– Trist å gi seg nå

I 17 år har hun stått i bresjen for norske MS-pasienter. Mona Enstad hadde ikke ventet at hun midt i avskjedsperioden skulle ta en ny kamp for å beholde sentrale MS-medisiner.

Tekst: Silje Berggrav



– Jeg er egentlig veldig lei for at vi ikke er kommet lenger, sier Mona Enstad, generalsekretær i MS-forbundet. (Foto: Fridtjof Woldsdal Glorvigen)

– Jeg har nesten ikke satt ord på det før til deg nå. Hvis jeg hadde sluttet for to år siden, sier Mona Enstad, avtroppende generalsekretær i MS-forbundet, og lar resten av setningen henge i luften.

68-åringen går av som pensjonist ved nyttår, og legger ikke skjul på at det siste arbeidsåret har hatt en rekke motbakker.

– Det er trist å forlate MS-forbundet akkurat nå. Vi jobbet hardt for å få Tysabri og Gilenya, vi hadde det beste av MS-behandling i Europa. Nå er vi dårligst i Norden. Jeg er egentlig veldig lei for vi ikke har kommet lenger, sier Mona Enstad oppgitt.

Tilfeldigheter

Hun har kjempet en rekke kamper i og utenfor Stortinget for å sikre norske MS-pasienter det beste utvalget av behandling. Som med mye annet i livet var det litt tilfeldig at KrF-politikeren med bakgrunn fra Frelsesarmeen skulle bruke siste del av karrieren for MS-saken. Etter åtte år som rådgiver for KrFs stortingsgruppe, med helse som spesialfelt, snuste hun på lederjobber både i Frelsesarmeen og Tibetmisjonen da stillingen i MS-forbundet ble utlyst i 2003.

– Jeg søkte og fikk tilbud om alle tre. Mannen min sa: «Jeg tror MS-jobben passer best for deg.» Det hadde han nok rett i.

Selv om hun hadde jobbet lenge med helse spørsmål, var det mye å sette seg inn i.

– Læringskurven var helt enormt bratt. Både det å forstå hva MS er, hvordan man lever med sykdommen og hvilke medisiner som fantes, minnes Mona.

På den tiden var det bare fire MS-medisiner i det norske legemiddelmarkedet.

– Den viktige kampen startet for å få godkjent Tysabri. Prisen var høy, og det satt langt inne hos politikerne. Tysabri kostet 200.000 i året per pasient, mens de andre medisinene lå rundt 50.000. Jeg var i Stortinget mange ganger, og til slutt fikk vi den godkjent hos helsemyndighetene, forteller Mona.

Sterke reaksjoner

Mye har endret seg siden den gang om hvordan avgjørelser tas om hvilke medisiner som skal tilbys i det norske helsevesenet. Beslutningsmakten over hvilke nye medisiner som skal godkjennes, er lagt

til et utvalg bestående av de fire direktørene for de regionale helseforetakene. På tampen av 2019 ble det besluttet at Tysabri og Gilenya skulle fases ut og ikke lenger tilbys nye MS-pasienter (se egen sak side 6-11). Utvalget sa også nei til å innføre Ocrevus (Ocrelizumab), fordi man mener prisen er for høy i forhold til effekten. I stedet anbefales at MS-pasienter bruker den langt rimeligere off label-medisinen rituksimab.

Saken har skapt sterke reaksjoner i hele fagmiljøet.

– Tidligere kunne vi gå i Stortinget og til helsemyndighetene og gi kunnskap om effekten av nye medisiner, det kan vi ikke lenger. Vi har fått et kjempfokus på kostnader. Med dagens system er det bukken som passer på havresekken. Helseforetakene betaler kostnadene, mens de administrerende direktørene beslutter. Man kan godt bruke fagekspertise i stedet for politikere til å ta bestemmelser om behandling, men da må det være uhilda folk, mener Enstad.

Tøffe skjebner

A-endingene sitter løst, hun er oppvokst på Vålerenga og flyttet senere til Indre Østfold.

Interesse for tall, økonomi og regnskap førte henne inn i kommuneadministrasjon og senere kommunepolitikk. Enstad er overbevist om at både økonomisk og menneskelig er det hensiktsmessig å bruke penger på at folk med MS får flest mulig gode leveår.

– Det er et relativt lite antall personer som får MS. Det er mulig at de har fått dyre medisiner sammenlignet med enkelte andre pasientgrupper. Mitt argument er at MS rammer unge mennesker, og det er en sykdom som forverres med årene. Hvis vi ikke behandler dem bra tidlig, får vi det igjen i pleiekostnader, understreker hun.

I møte med mennesker og sykdomshistorier har særlig de yngste pasientene gjort et sterkt inntrykk.

– Jeg har sett mange tøffe enkeltskjebner blant unge. På noen kan du se veldig godt hva sykdommen har gjort. Andre virker helt friske utenpå, men kan ha store kognitive problemer. Jeg husker én som kom med toget til byen for å gå på møte, men hun kunne aldri reise videre med T-banen. Det ble for komplisert.

Samtidig har Enstad sett effekten av god behandling til rett tid.

– Personlig har jeg veldig tro på stamceller, om behandlingen kommer tidlig. Jeg har møtt flere MS-pasienter som har fått behandling i Mexico og Russland. Mange går det bra med. Men du har også endel som reiser for seint. Det er endel synsing om denne behandlingen, derfor er jeg kjempeglad for at vi har fått i gang et forskningsprosjekt på stamceller ved Haukeland sykehus, sier hun.

I tvil om rituksimab

Generalsekretæren har gjennom flere år vært sterk motstander av medisinen rituksimab, som har vært brukt i mange år i kreftbehandling, og brukes som off label-medisin for stadig flere MS-pasienter. Den kan ikke bli standardmedisin for MS, siden den ikke har vært studert i fase 3-studier, det høyeste nivået av dokumentasjon, ved attackpreget MS.

– Jeg har tenkt at det ikke er greit at MS-pasienter skal få billigmedisiner. Rituksimab er på mange måter på vei til å bli MS-pasientens Paracet. Jeg har jobbet for at vi skal få bruke Ocrevus, slik man får i både Sverige og Danmark, fordi Ocrevus er godkjent for MS. I det siste er jeg blitt litt mer usikker på motstanden min mot off label-behandling, medgir Enstad.



Mona Enstad har jobbet tett med politiske miljøer i årene som generalsekretær. Her sammen med kommunikasjonsleder Gudrun Østhassel i MS-forbundet i høring hos Helse- og omsorgskomiteen. (Foto: stortinget.no)

En av hovedgrunnene er at hun har sett eksempler på at nye medikamenter kan gi alvorlige bivirkninger.

– Jeg ser at dette har flere sider. Kanskje er det bedre å holde seg til medisiner som er prøvd ut på andre sykdommer. Det blir fint å få en ny generalsekretær som kan se alt med nye øyne. En som har guts til å kjøre kampen for best mulig behandling på nytt.

Dårlig økonomi

Hun er forsiktig med å dele ut råd til påtroppende generalsekretær Magne Wang Fredriksen, som over nyttår kommer til stillingen fra generalsekretær-jobben i Norges Parkinsonforbund.

– Jeg vet at han har en god relasjon til helsemyndighetene. Han har fått til mye tverrfaglig arbeid med Parkinson i kommunene, gjennom Parkinson-Net-modellen. Et tverrfaglig kommunalt nettverk med bred kompetanse på nevrologi tror jeg kunne bli et godt redskap også for MS. I tillegg håper jeg forbundet vil legge enda mer vekt på å nå unge med MS. MS-forbundet har jobba hardt med å få ungkontakter i hver lokalforening, men dessverre er det mange unge med MS som ikke blir medlemmer hos oss før de har hatt sykdommen noen år. Kanskje har de ikke penger til å betale kontingenten, lurer hun.

Arbeidsdeltagelse og dårlig økonomi er et annet felt Mona Enstad brenner for.

– Jeg tror dessverre at mange av våre folk lever med veldig lav inntekt. Det er en stor utfordring at det fortsatt er så mange med MS som må forlate arbeidslivet. Mange unge med MS sliter i utdanningsløpet, og det blir ikke lettere å komme inn i arbeidslivet for unge generelt. Det er vanskelig å få god statistikk på dette feltet, men mitt inntrykk er at frafall i arbeidslivet handler mye om fatigue og kognitive utfordringer, sier hun.

Trening = arbeid

Enstad understreker at det har skjedd positive endringer på mange fronter siden hun startet i jobben.

– Det er flott at trening har fått et helt annen fokus i MS-behandlingen. Det er ikke tvil om at mange gjennom trening holder sykdommen mer i sjakk. Før i tiden fikk man beskjed om å bare ta det med ro. Det å trene når du ikke kan gå på arbeid, gir mange et viktig innhold i hverdagen. At det er helt greit å si: «Trening er mitt arbeid».

Hun tror sosiale medier har spilt en viktig rolle for den mentale helsen til mange som lever med MS.

– Det er utrolig hvordan folk kommer sammen på nettet og får kontakt med andre med samme utfordringer. Jeg tror det ligger en stor verdi i å oppleve forståelse hos andre som sliter med det samme.

Snill og beskjeden

Av de som kjenner Mona Enstad godt, beskrives hun som snill og omsorgsfull, men ikke typen for å «dille» eller bli «dillet» med. Mona snakker rett fra levra, og de færreste er i tvil om hva Mona mener.

Hun smiler gjenkjennende.

– Jeg tror jeg snill og omsorgsfull, men noen ganger må jeg få sagt fra. Egentlig er jeg ganske beskjeden. Det betyr at når jeg skal si fra, sier jeg det kanskje litt kraftig.

Engasjementet og drivkraften har ført henne i mange ulike retninger gjennom livet. I nesten to tiår var hun offiser for Frelsesarmeen, eller «kjerka mi», som hun kaller den. Hun har hatt fosterbarn og vært avlastningshjem, og lurte en stund på om hun ville jobbe i barnevernet.

– Jeg har møtt mange folk som sleit i livet. Det er en viktig drivkraft inni meg, å hjelpe folk som ikke har det så godt.

Oppvokst med kvinnekamp

Som politiker for KrF fikk hun brukt noen av de samme sidene. Gjennom KrFs kvinnebevegelse dro hun i feriene på prosjektreiser til Kamerun, hvor hun var med på å bygge opp et krisesenter for kvinner etter norsk modell. Hun var også sentral i et mikrofinansprosjekt for kvinner.

– Jeg var der ti ganger, det var uhyre interessant. Vi fikk så mye for pengene! Vi startet opp over 300 grupper som sparte og jobbet seg oppover.

Alle deltagerne fikk opplæring i søm og tilgang til symaskin. De startet både systuer og landbruk sammen.

Mona Enstad forteller engasjert. Om hvordan kvinneøkonomi har vært et sentralt tema i arbeidet hennes.

– Jeg er født i 1952, og har 1970-åras kvinnekamp innunder meg. I Norge tjener kvinner fortsatt bare 85 prosent av menns inntekt. Engasjementet for kvinnehelse har nok forsterka seg gjennom årene i MS-forbundet. Det er en utfordring for MS-feltet at flertallet av pasientene er kvinner. Hadde flertallet vært menn, tror jeg MS hadde stått høyere på agendaen, sier hun.

Elsker å jobbe

Kolleger forteller om en sjef med en arbeidskapasitet som går utenpå de aller fleste. Mange mailer blir sendt i nattens mulm og mørke, når andre sover.

– Jeg elsker å jobbe! Jeg tror likevel at jeg kan tilpasse meg pensjonistlivet. Jeg kan finne glede i både stort og lite. I tidligere arbeid har jeg hatt tre møter i uka med statsministeren, men jeg kan også ha glede av helt andre ting. Kanskje begynner jeg å brodere igjen. Jeg har lyst til å kunne si til mannen min hvis det er fint vær, at nå kan vi dra på fjellet. Jeg gleder meg til den friheten. Men MS-saken vil fortsatt stå veldig sterkt i hjertet mitt.

– MS-pasienter får for dårlig oppfølging med fysioterapi

Mange med MS får ikke god nok oppfølging med fysioterapi, mener fagfolk bak ny studie. Studien viser at personer med MS kan ha god nytte av tilpasset balansetrening i gruppe sammen med fysioterapeut tidlig i sykdomsforløpet.

Tekst: Silje Berggrav

Å kunne gå opp trappen uten å holde seg i gelen-deret. Å rekke opp i kjøkkenskapet. Mindre snub-ling, bedre gangfunksjon og mer energi. Det er noen av resultatene for 40 MS-pasienter i en studie på intensiv og tilpasset gruppetrening med fysio-terapeut ved Nordlandssykehuset HF, Bodø.

– Studien vår viser at treningen gir betydelig bedring i balanse, gangfunksjon og livskvalitet for personer med MS både på kort og lang sikt, sier Ellen Arntzen, spesialist i nevrologisk fysioterapi.

Overrasket over bedring

Sammen med forskerkollega Britt Normann ved Nordlandssykehuset HF (NLSH) har Arntzen gjennom flere år utviklet et treningsopplegg kalt GroupCoreDIST. Tidligere i år avla hun doktorgrad basert på en studie av opplegget ved UiT Norges Arktiske Universitet og NLSH. Med et trettittalls øvelser fikk deltagerne hjelp til å styrke kjerne-muskulaturen, føttenes tilpasning til underlaget og balansen. Effekten av treningsopplegget ble målt i en effekt-studie, en såkalt randomisert kontrollert studie (RCT). Resultatene viser at deltagerne har god effekt av treningen et halvt år senere.

– Mange av pasientene ble veldig overrasket over hvor umiddelbart de erfarte bedre bevegelers-kontroll. Gjennom én treningsøkt kunne de kjenne endring i hvordan de sto eller gikk, forteller Britt Normann.

Utgangspunktet for studien var at personer med MS ofte har problemer med balanse og gange, også i tidlig fase av sykdommen. De første balanse-problemene ved MS er ikke alltid så tydelige. Det kan

handle om endringer i de små balansejusteringene man gjør før og underveis i enhver bevegelse. Eller at det går litt tregere. Kroppen tilpasser seg gradvis, men den blir sliten av å kompensere for dårlig balanse.

Ikke godt nok

Normann og Arntzen erfarte gjennom studien at oppfølgingen med fysioterapi har svært varierende kvalitet i de ulike kommunene.

– Oppfølgingen de fleste MS-pasienter får med fysioterapeut, er ikke god nok. Både intervjuene og målingene vi gjorde, viste at det er få som går til fysioterapeut. De som går til fysioterapeut, får gjerne generell trening. Mange blir satt til egentrening, og treningsdosen ser ut til å være lav. De trenger i tillegg spesifikk fysioterapi rettet mot individuelle utfordringer og symptomer, trening som går på motorisk kontroll og funksjon. I intervjuer med pasientene forteller mange at de slutter fordi de ikke opplever bedring, og at fysioterapien ikke gir dem noe, forteller Arntzen.

Ett av hovedprinsippene i GroupCoreDIST er å utforske muligheter for endring, at pasienten skal kjenne at noe positivt skjer.

– På MS-poliklinikkene er det stort fokus på sykdom. Man leter etter det som er feil, nye sympto-mer og sykdomsaktivitet. Man bør ha større fokus på pasientenes ressurser og muligheter for å være i aktivitet. I vårt opplegg utforskes muligheter for endring, noe som gir pasientene en oppleve av større grad av kontroll. Dette påvirker hvordan pasientene tenker om seg selv og sine muligheter, sier hun.

Bør starte tidlig

Forskerne peker på at en rekke studier har funnet at timingen av trening er viktig.

– Pasientene bør fanges opp relativt tidlig, også når de har et høyt funksjonsnivå. Balanse- og gangproblemer er såpass grunnleggende for all daglig aktivitet, at man bør sette inn standardiserte tester og kliniske undersøkelser tidlig, slik at man kan utforske muligheter for endring, sier Normann.

Både målingene og intervjuene med deltakerne i studien viser at selv de med høyt funksjonsnivå også har utfordringer, men at de ofte ikke fanges opp på MS-poliklinikken.

– Mange tenker nok at de små utfordringene, for eksempel en hånd som er nummen, ikke kan gjøres noe med. Når slike små symptomer ikke fanges opp i de årlige konsultasjonene, blir ikke pasienten oppfordret til å søke en fysioterapeut med kompetanse inne nevrologi, og de får ikke hjelp med sine spesifikke utfordringer, forteller Ellen Arntzen.

Vil styrke kompetansen

Forskerne mener GroupCoreDIST er mulig å gjennomføre i kommunehelsetjenesten over hele landet. De peker på at treningsopplegget ikke krever verken mye utstyr eller tid, og kan gi en markant bedring i dagliglivet for en stor gruppe MS-

pasienter. Samtidig etterlyser de kompetanseheving innen nevrologisk fysioterapi på kommunalt nivå.

– Vi trenger helt klart et kompetanseløft for fysioterapeuter som jobber med folk med MS. Fysioterapi er veldig mye billigere enn kostnader ved å bli sykemeldt eller uføretrygdet. Det ville være interessant å studere om det å gå tidlig inn med denne typen spesifikk behandling kan opprettholde MS-pasienters deltagelse i arbeidslivet lenger, sier Britt Normann.

Referanser:

Arntzen, E.C., Øberg, G.K., Gallagher, S. & Normann, B. (2019). *Group-based, individualized exercises can provide perceived bodily changes and strengthen aspects of self in individuals with MS: a qualitative interview study. Physiotherapy Theory and Practice.* 26, 1-16.

Arntzen, E.C., Straume, B., Odeh, F., Zanaboni, P., Feys, P. & Normann, B. (2019) *Group-based individualized comprehensive core stability intervention improves balance in persons with MS: A randomized controlled trial. Physical Therapy Journal.* 99, 1027-1038.

Arntzen, E.C., Straume, B., Odeh, F., Feys, P. & Normann, B. (2019) *Individualized group-based core-stability intervention provides long-term improvements on walking in individuals with MS: An RCT. Physiotherapy Research International.* e1798.

DETTE ER GROUPCOREDIST

I forskningsprosjektet fikk 40 personer med MS tilbud om gruppebasert trening ledet av en fysioterapeut tre ganger i uken, over en periode på seks uker. I tillegg trente de på egen hånd to dager i uka. En kontrollgruppe på 40 MS-pasienter mottok i samme periode tradisjonell oppfølging. Funksjonsnivået blant deltakerne var alt fra relativt funksjonsfriske, til at de kun klarte å gå 20 meter med eller uten hjelpemidler, men med hovedvekt av deltakere med høyt funksjonsnivå.

Deltakerne ble delt inn i treningsgrupper på tre personer. I forkant av oppstart ble alle undersøkt individuelt av den lokale fysioterapeuten. Et trettittalls

øvelser ble utviklet med hovedfokus på kjerne-stabilitet og balanse. Alle øvelser har mulighet for individuell tilpasning, og krever lite utstyr.

Standardiserte tester på balanse, gange, fysisk aktivitet og livskvalitet ble gjennomført umiddelbart etter at treningsopplegget var avsluttet, samt etter 18 og 30 uker. I tillegg ble deltakerne intervjuet om egne opplevelser av å delta i treningsgruppene.

Resultatene viste at seks uker med tilrettelagt gruppetrening hadde betydelig effekt sammenlignet med kontrollgruppen. Ingen andre studier på feltet har oppfølging over så lang tid.

Høye vitamin D-nivåer ga mindre sykdomsutvikling



– Vår studie viser at det å få i seg nok vitamin D gjennom året, kanskje kan redusere sykdomsprogresjon på sikt, sier forsker Kristin Wesnes. (Foto: Privat)

MS-pasienter som hadde høyere vitamin D-nivåer, særlig på våren, hadde mindre sykdomsprogresjon over ti år. En ny norsk studie er en av de første som måler vitamin D og sykdomsutvikling over så lang tid.

Tekst: Silje Berggrav

Forløpsstudien viser dermed noe annet enn flere kliniske behandlingsstudier, som har funnet at effekten av vitamin D-tilskudd er liten.

– Det viktigste funnet er at vitamin D ser ut til å bremse sykdomsutvikling på lang sikt. Vi vet at lave nivåer er assosiert med sykdomsaktivitet på kort sikt, men frem til nå har vi hatt få studier som har vurdert sykdomsutvikling over så mange år, sier overlege Kristin Wesnes ved St. Olavs Hospital. Hun er også forsker og PhD-stipendiat på Universitetet i Bergen/Haukeland universitetssjukehus.

Nivåene svinger gjennom året

Sammen med forskerkolleger har hun gjort en tiårsoppfølging av deltakere i OFAMS-studien (Omega 3 fatty acids in MS) som ble gjennomført mellom 2004-2008.

Studien inkluderte 92 norske pasienter med atakkevis MS som ble fulgt med legekontroller, funksjonstester, blodprøver og MR av hjernen. Om lag ti år senere deltok 85 av disse pasientene i en oppfølgingsstudie, hvor samme tester ble repetert og nye blodprøver og MR-bilder ble tatt.

Wesnes og forskerkolleger har hatt et ekstra fokus på sesongvariasjoner av vitamin D, det vil si hvordan MS-pasienters nivåer av vitamin D endrer seg gjennom året, og hvordan dette kan påvirke sykdomsutviklingen på lang sikt. I høst presenterte hun disse resultatene under MS Virtual 2020 (en digital versjon av den store ECTRIMS-kongressen).

Trenger tilskudd

– Den viktigste kilden for vitamin D er UVB-stråling fra solen. I Norge og andre land på våre breddegrader ser vi at vitamin D-nivåene i blodet varierer med styrken av sollyset gjennom året. UVB-strålingen er sterkest på sommeren, da får man nok daglig vitamin D-produksjon i løpet av et kvarter i sollys fra skyfri himmel. Om vinteren er UVB-strålingen så svak at man knapt får dannet noe D-vitamin på denne måten, forteller Wesnes til MS-rapporten.

Kosthold kan bidra gjennom for eksempel fet fisk og egg, men det kompenserer ikke nok for manglende vitamin D-produksjon fra sola.

– Vi anbefaler derfor vitamin D-tilskudd i form av tran eller tabletter gjennom vinteren og tidlig vår, slik at nivåene holder seg i øvre normalområde gjennom hele året, sier Wesnes.

Betennelsesdempende

I OFAMS-studien ble vitamin D-nivåer målt en rekke ganger spredt over flere sesonger gjennom to år. De høyeste verdiene ble målt i august, mens de laveste verdiene ble målt i mars. Av 88 pasienter som



Den viktigste kilden for vitamin D er UVB-stråling fra solen. I Norge er UVB-strålingen så svak om vinteren at man knapt får dannet noe D-vitamin på denne måten. (Foto: iStock)

fullførte over ett år av OFAMS-studien, deltok 81 av disse i oppfølgingsstudien rundt ti år senere. Fysisk funksjon ble vurdert med såkalt EDSS-mål (Expanded Disability Status Scale). Forskerne fant at de som lå i øvre halvdel av målte vitamin D-nivåer på våren, mars til mai, hadde en endring i EDSS-skår som etter ti år var rundt 0,71 poeng lavere enn dem som lå i nedre halvdel av målte nivåer.

Tidligere studier har vist at vitamin D som tas opp i immunceller, har en sannsynlig betennelsesdempende effekt.

– Vi tenker at det kan bli et problem hvis det blir for lave nivåer over tid. Hypotesen vår er at dette kan skape en ubalanse av vitamin D i immuncellene som kan forstyrre den betennelsesdempende effekten, sier Wesnes.

Hun understreker at funnene ikke bør brukes til å ta høyere vitamin D-tilskudd enn det leger anbefaler.

– Den gunstige effekten ser ut til å være tilstede inntil man kommer opp i øvre normalområde for vitamin D. I våre data fant vi ingen tilleggseffekt ved å ha nivåer langt over dette, sier forskeren. Heller ikke behandlingsstudier av god kvalitet har vist noen sterk effekt av høydosert vitamin D på sykdomsaktivitet.

Motstridende resultater

Flere kliniske randomiserte studier (studier som sammenligner en effekt av behandling eller legemiddel med en kontrollgruppe, med en typisk varighet på inntil to år) har funnet at effekten av vitamin D-tilskudd er liten. Dette gjelder blant

annet de kvalitetsmessig gode studiene SOLAR og CHOLINE, som ble publisert i 2019. Kliniske studier skiller seg fra forløpsstudier, der man følger et individ eller en gruppe av individer over en lengre periode, ofte over flere år.

– Hva kan være forklaringen på at forløpsstudier, som dette er et eksempel på, viser en sterk og tydelig effekt av vitamin D-nivå på MS-sykdommen, mens man ikke ser det samme i kliniske studier?

– Det er mulig at de kliniske behandlingsstudiene har vært for små og for korte med tanke på å avdekke tydelige effekter. Det kan hende at pasientene som har vært med i dem, har hatt for «godartet» MS-sykdom, som gir lite aktivitet i løpet av kort tid. Det kan også være at man ikke har hatt mulighet til å undersøke såkalte «subgrupper», for eksempel effekter hos dem med laveste vitamin D-nivåer ved start, foreslår Wesnes.

Hun peker på at forløpsstudier er mer sårbare for såkalte «effektforvekslere», det vil si at det kan være en x-faktor knyttet til både vitamin D og MS-sykdom som kan forklare noe av effekten man ser ved vitamin D.

– Dersom denne x-faktoren er ukjent eller vanskelig å måle, klarer man heller ikke å justere bort en slik «tilleggseffekt» fra vitamin D. Soleksponering kan være en slik «effektforveksler», da UVB-lys har vist effekt på immunapparatet uavhengig av vitamin D, sier Wesnes.



Vitamin D-holdige matvarer er ikke nok til å kompensere for manglende vitamin D fra solen. (Foto: iStock)

Tynnere enn folk flest

Tidligere studier har funnet at røyking og overvekt er andre risikofaktorer for MS. Kristin Wesnes sier at resultatene fra tiårsoppfølgingen var litt uventet i forhold til det som er vist i enkelte andre studier.

– Noen studier har sett at høy BMI kan gi mer sykdomsaktivitet, som kan være et uttrykk for dårligere respons på behandling. En studie har også funnet at høy BMI er forbundet med større grad av hjernesvinn. I våre data ser vi imidlertid en trend mot at de med høyeste BMI har mindre sykdomsutvikling sammenlignet med dem med laveste BMI, forteller Kristin Wesnes.

Hun sier at det kan være vanskelig å tolke funn som går på BMI og utvikling av MS-sykdom, da sammenhengen kan skyldes at MS-sykdom påvirker BMI og ikke omvendt.

– Det kan for eksempel hende at folk som får MS, legger om livsstilen og kostholdet, eller at kronisk sykdom i seg selv påvirker BMI. Det er faktisk vist at pasienter med MS i snitt er tynnere enn normalbefolkningen, slik at mindre sykdomsutvikling hos dem med høyere BMI i OFAMS-studien kanskje kan være uttrykk for «snillere» MS-sykdom, spekulerer Wesnes.

Ingen sikker effekt av røyking

Forskerne fant heller ingen tydelig sammenheng mellom røyking og sykdomsprogresjon.

– Det fins endel studier som viser at røyking kan forkorte tiden til man utvikler progressiv sykdom.

Vi fant ingen sikker effekt i vårt materiale. Det kan muligens ha å gjøre med at vi så på en «snillere» MS-populasjon med mindre aggressiv sykdom. Det var også endel som sluttet å røyke i løpet av oppfølgingstiden, noe som kan ha gitt mindre sykdomsprogresjon enn dersom alle hadde fortsatt å røyke. Men generelt fant vi at det var flere røykere blant dem som hadde utviklet progressiv MS, forteller Kristin Wesnes.

– Hva gjenstår å forske på når det gjelder D-vitamin og MS?

– Mye er allerede sagt om vitamin D og MS. Vi vet ganske sikkert at vitamin D er en risikofaktor for MS. Videre er det mye som tyder på at lave vitamin D-nivåer kan ha negativ innvirkning på MS-sykdommen. Noen forskere har imidlertid reist spørsmål om det handler om høna eller egget: er det vitamin D som påvirker MS, eller omvendt? Enkelte argumenterer for at lave vitamin D-nivåer kan være en konsekvens av sykdom og dårlig helse. I mitt forskningsmiljø mener vi det finnes nok argumenter for at vitamin D påvirker MS: at lave nivåer har negativ effekt på sykdomsutviklingen. Men det kunne vært fint å undersøke variasjoner av vitamin D og langtidsforløp ved MS i en enda større populasjon, sier Kristin Wesnes.

Referanser:

Dagens Medisin

K. Wesnes, KM. Myhr, T. Riise med kolleger: Vitamin D is associated with reduced long-term disability progression in multiple sclerosis, submitted.



MS-sykepleier MSc Anne Britt Skår (t.v.) og spesialfysioterapeut PhD Tori Smedal er to av dem som har vært med å utvikle e-læringskurs og veileder for MS.
(Foto: Ingvild Festervoll Melien, UiB)

Nye verktøy for bedre kunnskap

Nasjonal kompetansetjeneste for MS (NKMS) lanserer to verktøy som gir kunnskap og informasjon om MS, behandling og hvordan leve best mulig med sykdommen.

Tekst: Kristi Herje Haga

Når en får diagnosen MS, er det mye informasjon å forholde seg til, og ofte mye en kommer på i ettertid at en skulle ha spurt helsepersonell om. Behovet for informasjon vil ofte være like stort hos de pårørende. De fleste søker da mer informasjon på internett.

Nettsøk fra forskjellige kilder kan være nyttig, men kan også gi forskjellig og kanskje motstridende informasjon, og det kan være vanskelig å vurdere om det en leser er korrekt.



Illustratør: Andreas Holkestad Sunde

– Det er med stor glede, spenning og forventning vi nå lanserer to nye verktøy for å få bedre informasjon. Det ene er et e-læringskurs for nydiagnostiserte og deres pårørende, og det andre er Norsk MS-veileder i en helt ny drakt. Det forteller MS-sykepleier ved NKMS, Anne Britt Skår.

«MS- Hva nå?»

– «MS – Hva nå?» er et nettkurs som er utarbeidet i samarbeid med brukerrepresentanter og «Team for digital læring» i Helse Vest. Her gis informasjon om hva MS er, strategier for valg av behandling, symptomer og symptomhåndtering, samt nyttige råd knyttet til livet med MS. I tillegg er det i slutten av kurset en oversikt over ressursider, med en rekke nyttige lenker. Kurset er lett tilgjengelig via nett og åpent for alle. Det kan også gjennomføres i deler, dersom en ønsker det. Vi antar at det vil ta ca. 1 time å gjennomgå hele dette kurset, forteller Skår.

E-læringskurset «MS- Hva nå» finner du her MShva.no

Norsk MS-veileder i ny drakt

Spesialfysioterapeut ved NKMS Tori Smedal er glad for å presentere en ny og oppdatert veileder.

– Vi har mottatt tilbakemeldinger på at Norsk MS-veileder trenger å rettes direkte mot personer med MS, og at språket burde bli enklere, med mindre faguttrykk. Derfor er nå MS-veilederen omarbeidet, både i form og innhold. Den er nå mer rettet mot de som har MS, og deres pårørende.

Veilederen er resultatet av et bredt samarbeid med det norske nevrologiske MS-fagmiljøet og med andre fagressurser, på samme måte som i den gamle MS-veilederen.

– MS-veilederen har fått et nytt og forhåpentlig mer tiltalende design, og skal nå være lettere å manøvrere i. Nytt er også at MS-veilederen skal fungere godt på nettbrett og mobiltelefon. Den har også fått en

søkefunksjon for innholdet. Tematikken er den samme som i e-læringskurset, men MS-veilederen gir mer utfyllende informasjon, blant annet om MS-symptomer og behandlingen av disse, samt om andre viktige tema rundt det å leve best mulig med en kronisk sykdom. På slutten av de fleste kapitlene er det lagt inn lenker til andre aktuelle informasjonskilder, som blant annet kortfilmer, podkaster, vitenskapelige artikler, bøker og brosjyrer, forklarer Smedal.

MS-veilederen finner du på msveileder.no

Viktig samarbeid

Begge verktøyene er utarbeidet i samarbeid med brukere og MS-Forbundet og MS-foreningen i Bergen. Det har vært til uvurderlig nytte i arbeidet, både med e-læringskurset og MS-veilederen.

– For å oppfylle regjeringens visjon om «pasientens helsetjeneste», hvor et mål skal være aktiv deltakelse i egen behandling og oppfølging, må de som mottar helsetjenester ha god tilgang på oppdatert kunnskap som er relevant for situasjonen deres. Vi håper e-læringskurset og veilederen kan bidra til dette, avslutter Smedal.

Begge verktøyene er illustrert av Andreas Sunde, som har bidratt med sin uttrykksfulle og gode strek.

Redaksjonskomiteen for e-læringskurset og MS-veilederen:

Professor, overlege og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for MS Lars Bø
MS-sykepleier, MSc Anne Britt Skår
MS-sykepleier, MSc Randi Haugstad
Spesialfysioterapeut, PhD Tori Smedal

Tysabri-effekt, B-celler og hjernealder i årets doktorgrader

Flere doktorgrader på MS-feltet er avlagt i år, og spanner fra effekt av Tysabri til bruk av maskinlæring for å måle alderen på hjernen.

Tekst: Silje Berggrav

Gerd Haga Bringeland disputerte i juni for ph.d.-graden ved Universitetet i Bergen med avhandlingen *A mass cytometry receptor occupancy study of natalizumab therapy in multiple sclerosis*. Studien tar utgangspunkt i at nesten halvparten av pasientene som mottar natalizumab (Tysabri), har en

subjektiv opplevelse av at effekten avtar mot slutten av fireukersintervaller mellom dosene. Dette såkalte wearing-off-fenomenet har vært lite forsket på, og man vet ikke om den har noe å si for hvor effektivt behandlingen virker eller hva som er årsaken til fenomenet.



En ny doktorgrad har brukt MR-bilder for å øke forståelsen av sykdomsprosessen i hjernen over tid. (Foto:iStock)

Høy kroppsvekt en faktor

Natalizumab forebygger betennelsesaktivitet hos MS-pasienter ved å blokkere reseptorer på hvite blodceller og hindrer dermed at disse kommer inn i hjerne og ryggmarg. Bringeland fant at pasienter med regelmessige wearing-off-symptomer hadde lavere reseptormetning, det vil si lavere nivå av bundet natalizumab til reseptorene, sammenlignet med pasienter uten regelmessige symptomer. Pasienter med regelmessige wearing-off-symptomer hadde også høyere kroppsmasseindeks (KMI/BMI), som igjen var forbundet med lavere reseptormetning. Funnene indikerer at årsaken til wearing-off-fenomenet er lav reseptormetning, som kan være forårsaket av høy KMI. Pasienter med regelmessige wearing-off-symptomer hadde ikke økt risiko for sykdomsaktivitet etter ett års oppfølging, men de hadde dårligere testresultater for utmattelse og kognitiv funksjon. Studien er den første som har funnet en mulig biologisk forklaring på dette hyppige fenomenet, og den er derfor et viktig bidrag til persontilpasning av natalizumab-behandling.

Maskinlæring og hjernealder

MR-avbildning av hjernen er en essensiell del av oppfølgingen av personer med MS for å følge utvikling av sykdommen og effekt av behandling. Einar August Høgestøl, forsker ved Oslo Universitetssykehus, har studert MR-bilder av personer med MS som er fulgt over fem år ved hjelp av nye analysemetoder, blant annet maskinlæring, for å øke forståelsen av sykdomsprosessen i hjernen til personer med MS over tid.

– Vi har fått ny kunnskap om fatigue og depressive symptomer sett i forhold til hjerneaktiviteten. I tillegg har vi utviklet konseptet om hjernealder basert på MR for personer med MS. Disputasen ble gjennomført digitalt på Zoom grunnet den pågående pandemien, men det ble en fin diskusjon mellom komited medlemmene og disputasleder, og var åpen for alle som hadde anledning, forteller Høgestøl.

T-celler og B-celler

Rune Alexander Høglund disputerte i juni for ph.d.-graden ved Universitetet i Oslo med avhandlingen *B cells in Multiple Sclerosis – on idiotopes and antigen presentation*. Utgangspunktet for studien er at det i nervesystemet til pasienter med MS foregår en immunrespons vi ikke forstår fullt ut. Mye tyder på at spesielt T- og B-celler i immunforsvaret er viktige, men hva som aktiverer dem er ukjent. Dette er celler som normalt er sentrale i å forsvare kroppen mot virus og bakterier.

I sin avhandling bruker Rune A. Høglund data-modeller, såkalte kunstig intelligens, for å modellere hvordan T- og B-cellene samspiller på en ukonvensjonell måte, og potensielt fremkaller eller driver betennelse som ved MS.

– De nye modellene har brakt oss nærmere å finne ut av det potensielt skadelige cellesamspillet. Ved å hjelpe oss i utvelgelsen av relevante celler på en måte som tidligere ikke var mulig, kan vi nå lettere studere cellenes egenskaper for å finne ut av deres sykdomsfremkallende potensiale, forteller Høglund til MS-rapporten.

Avhandlingen diskuterer hvordan funnene passer inn i forståelsen av immunresponser generelt, og hvordan en slik sykdomsmekanisme passer inn med forståelsen for MS og hvordan legemidler virker på sykdomsfremkallende celler. Funnene gir dessuten økt innsikt i hvordan biologiske legemidler tolereres av immunforsvaret, også av andre pasientgrupper.



Astrid Moe Eikrem trener sammen deg i videoene MS-forbundet har laget. Astrid har selv MS. (Foto: Fredrik Naumann)

MS-forbundet lanserer digital trening

Pandemien har begrenset hverdagen til mange med MS. MS-forbundet har derfor laget fem digitale videoer med fysisk og mental trening, skreddersydd for dere med MS.

Tekst: Kristi Herje Haga

Med nedstengning og begrensede muligheter for å trene sammen med andre har det vært viktig for MS-forbundet å finne et tilbud for dem som ønsker å trene. Astrid Moe Eikrem er coach og personlig trener i sitt eget foretak «Heile deg», og har hatt MS i 13 år. Hun bruker selv både mental og fysisk trening for å holde seg så sterk og motstandsdyktig som mulig, og brenner for at hver enkelt må ta tak i egen helse. Hun har tidligere arrangert trening for MS-forbundet i Slottsparken i Oslo, og har god erfaring med hvilken trening som passer for dem med MS.

Ifølge en undersøkelse Norstat har gjort for NRK, har syv prosent sagt de har sluttet å trene og 24 prosent sagt de trener mye mindre under pandemien.

Både fysisk og mental trening

– Jeg har ikke klart å finne treningsvideoer på nett spesielt tilpasset for oss med MS. Det mangler rett og slett et tilbud. I tillegg gruer mange seg for å gå på treningssenter eller trene med andre i pandemien, de er redde for smitte. Med disse filmene kan du trene trygt hjemme eller der du befinner deg, forteller prosjektleder Astrid Moe Eikrem, som har laget filmene.

Filmene er spesielt tilpasset med øvelser for dem med MS, men kan brukes av alle. Hvis du kan stå og gå, så kan du få til disse øvelsene, og de er tilpasset ulike funksjonsgrader. Det er to til tre forskjellige vanskelighetsgrader på de ulike øvelsene.

Filmene er lagt opp slik at du kan trene nesten hvor som helst.

– De starter med en liten oppvarming. Så forklarer jeg øvelsene, for eksempel om kjernemuskulatur og hvorfor den er viktig å trene. Jeg gjør alle øvelsene sammen med dem som ser på, men de kan stoppe avspillingen hvis de trenger en pause eller må gjøre det saktere. Det er cirka 20 minutter med trening i hver film. På slutten er det fem minutter med en mental øvelse. Her har jeg fokus på å sette seg mål, indre dialog, takknemlighetsøvelser, sanseøvelser og avspenning og pust, forteller Moe Eikrem.

Hun håper filmene vil inspirere til at flere ser at styrketrening kan være enkelt å få til, at du kan gjøre det hjemme uten fancy utstyr. Til treningen trenger du kun en matte og eventuelt en stol og to brusflasker med vann som manualer, hvis du ønsker litt mer vekt enn bare kroppsvekt.

– Jeg håper filmene gir de som har MS, lyst til å trene, og at de kan få det til hjemme uten å bruke masse tid. Trening gir mestringsfølelse og overskudd slik at man føler seg sterkere både fysisk og mentalt. Det er viktig både for den fysiske og den psykiske helsen at man fortsetter å trene, selv under en pandemi, avslutter Astrid.

Filmene finner du på MS-forbundets kanal på YouTube.



MS-forbundets heldigitale landsmøte var godt planlagt og gjennomføringen gikk som forventet. (Foto: Kristi Herje Haga)

Nytt styre i MS-forbundet

Grunnet koronapandemien gjennomførte MS-forbundet heldigitalt landsmøte. Blant annet ble nytt sentralstyre valgt.

Kun et par medlemmer fra sentralstyret, administrasjonen og teknisk personell var fysisk tilstede under MS-forbundets landsmøte på Gardermoen i november. Likevel ble møtet gjennomført på vanlig måte, med gjennomgang av saker og valg.

Lise Johnsen ble gjenvalgt som leder av MS-forbundet og ser frem til å ta fatt på arbeidet.

– Jeg er takknemlig og glad over å få to nye år som styreleder. Jeg ser fram til å jobbe sammen med det nye styret, administrasjonen og alle de dyktige tillitsvalgte vi har rundt i landet. Planen for den neste perioden er omfattende, og det blir fint å ta fatt på arbeidet. Jeg er meget godt fornøyd med gjennomføringen av digitalt landsmøte selv om det selvsagt hadde vært hyggeligere å møte alle. Men når situasjonen er som den er, syns jeg alle sammen bidro til at arrangementet gikk smertefritt. En stor takk til alle, sa Johnsen til landsmøtet.

MS-forbundets styre for 2020–2022

Leder: Lise Johnsen, Tromsø og Omegn MS-forening
 Nestleder: Jan Petter Myrvold, Romerike MS-forening
 Styremedlem: Helene Wangberg, Oslo MS-forening
 Styremedlem: Ståle Normann, Nordland MS-forening
 Styremedlem: Marianne Drevland, Trondheim og Omegn MS-forening
 Styremedlem: Bjarni Dagbjartsson, leder for ungutvalget
 Første varamedlem: Melvin Hjort, Mandal MS-forening
 Andre varamedlem: Solveig Sørseth Opskar, Ålesund og Omegn MS-forening

MS-forbundets samarbeidspartnere



Utvid til familiemedlemskap – sammen blir vi sterkere!

Ditt medlemskap er svært viktig for MS-forbundet og våre 47 lokalforeninger rundt om i landet. Nye medlemmer gir lokalforeningene større inntekter og mulighet til økt aktivitet.

Oppgrader ditt medlemskap!

Bor dere flere på samme adresse? Oppgrader ditt enkeltmedlemskap til familiemedlemskap for kun 150 kroner ekstra pr. år. Enkeltmedlemskap i MS-forbundet koster 520 kroner og familiemedlemskap koster 670 kroner. På et familiemedlemskap i MS-forbundet, kan man registrere inntil 12 personer som bor på samme adresse. Kontingenten er den samme, uavhengig av hvor mange som registreres.

For deg og din familie betyr det at dere blir ekstra gode støttespillere. For MS-forbundet betyr flere medlemmer økt statsstøtte, som igjen betyr at vi kan øke aktiviteten både sentralt og lokalt. Dette gir oss mulighet for å sette skarpere fokus på MS, og bidra til en bedre hverdag for personer med MS og deres pårørende.

Registrer deg og din familie på www.ms.no, eller ring oss på 22 47 79 90

MS-forbundets tjenester

Visste du at MS-forbundet har en omfattende likepersonstjeneste? Har du MS og ønsker å prate med noen som vet hvordan det er, hvordan man klarer å leve et godt liv med MS? De som betjener telefonen, har lang erfaring og et bearbeidet forhold til egen MS. Vi har også



likepersoner som har lang erfaring i å være pårørende, samt kontakter for unge med MS. Mer informasjon finner du på www.ms.no eller ved å ringe likepersonstelefonen 22 42 45 45.

MS-forbundet har også sosionom som svarer på spørsmål om utdanning, arbeid, Nav, bil, bolig og hjelpemidler. Vår sosionom er utdannet parterapeut. Ta kontakt med Bente Skog på bente@ms.no hvis du trenger hjelp og råd.

Ønsker du svar på spørsmål om rettigheter, kan du kontakte FFOs rettighetssenter. Der får du gratis hjelp av jurister som har som oppgave å besvare henvendelser fra funksjonshemmede og kronisk syke, pårørende og andre. Mer informasjon finner du på www.ffa.no/rettighetssenter eller ved å ringe 23 90 51 55.

ms-forbundet

MULTIPPEL SKLEROSE FORBUNDET