

dialogen

2.12

ET NORDISK BLAD
FOR LOFRIC

Gratis!
Ditt eget
blad!

Krista om
MS
side 2-3



Pasientsikkerhet
side 8



Nytt navn og ny eier!

Wellspect
HEALTHCARE

MS-symposiet
2012
side 10



Voksne med MMC, side 6

*Nødvendig med livslang
behandling og oppfølging*

Har du synspunkter på bladet eller forslag til tema vi skal ta opp? Kontakt gjerne redaksjonen: dialogen.no@wellspect-healthcare.com

Velkommen til et nytt nummer av Dialogen!

SELSKAPET BAK LOFRIC har byttet navn til Wellspect HealthCare. Et navn som bedre speiler selskapets og vår nye eiers intensjoner om å gi brukere av våre produkter det aller beste. Les mer om navneendringen i intervjuet med vår nye Group President Svenn Paulsen på side 6.

NYLIG BLE WELLSPECT HEALTHCARE'S svært populære og årlige MS-symposium avsluttet i Göteborg. Mer informasjon om symposiet finner du på side 10. Du kan også lese om MS-rammede Krista Smedeland. Krista har hatt MS i mange år og deler erfaringer og gode råd med leserne.

TIDLIGERE HAR VI SKREVET om forskningen og arbeidet med barn med ryggmargsbrokk (MMC). I dette nummeret beskriver en forsker livssituasjonen til voksne med MMC og hvordan overgangen fra barn til voksen påvirker livskvaliteten til disse pasientene.

AVSLUTNINGSVIS INFORMERER VI om Cathrine Guldbergs trenings-DVD for sittende aerobics. Se mer informasjon om treningen og hvor DVD kan kjøpes på side 11.



Vennlig hilsen fra Redaktøren,
ANNA M WESTBERG
Wellspect HealthCare Norden

TIPS OG RÅD – NY APP FRA OSS!

På lofric.no kan du lese om LoFric Mic Chart app til Iphone. Appen er et hjelpemiddel for å diagnostisere problemer knyttet til urinblæren. Med denne appen kan du registrere væskeinntak og andel tappet urin i løpet av 1-3 døgn. Resultatet vises i en rapport som kan sendes via e-post til sykepleier, uroterapeut eller lege. Du finner den på AppStore.



Det var først etter utallige legebesøk at Krista fikk MS-diagnosen sin. Året var 1996. Da hadde hun i nesten ti år mistenkt at noe var galt. Uforklarlig tretthet, nummenhet og synsforstyrrelser var bare noen av symptomene hun hadde i perioder.

EN SOLFYLT DAG møtes vi over en kopp te hjemme på kjøkkenet hennes. Krista har lovet å fortelle om livet med MS. Akkurat i dag har hun ekstra vanskelig for å gå og støtter seg til krykken når hun dekker på bordet med scones og marmelade. Det er slik sykdommen fungerer. Enkelte dager er verre enn andre, mens andre dager føler hun seg nesten helt frisk.

– Det var en lettelse endelig å få en diagnose, forteller hun og setter seg langsomt til rette på stolen. Jeg hadde følt meg syk med ujevne mellomrom helt siden tenårene. Men jeg fikk aldri noe gehør hos legene, ettersom de mente

at symptomene var for diffuse. Når jeg klaget over hvor utrolig trøtt jeg var, ble det viftet bort med et "Vi er alle trøtte".

FØRST DA HUN KUNNE vise til et ytre, synlig symptom ble hun tatt på alvor. Legen konstaterte at hun ikke hadde reflekser i den ene hånden, og henviste henne umiddelbart til en nevrolog.

– På det tidspunktet følte jeg meg rett og slett sveket av legene jeg hadde møtt opp gjennom årene. I ren desperasjon hadde jeg oppsøkt alter-

Innhold 2 Leder 2 Krista om MS 5 Nytt navn 6 Voksne med MMC 8 Pasientsikkerhet 9 Miljø 10 MS-symposiet 2012 11 Sittende aerobic 12 Siste siden

Dialogen er møteplass for oss som bruker eller arbeider med kateter. **Utgiver:** Wellspect HealthCare, Karihaugveien 89, 1086 Oslo. Tlf: 815 59 118 Faks: 67 92 05 60 E-post: dialogen.no@wellspect-healthcare.com url: www.wellspect-healthcare.no, www.lofric.no **Ansvarlig utgiver:** Niels H Rein, Wellspect HealthCare (Dentsply IH) **Redaksjon:** Marie Bergelin, Kristil Haraldstad, Lene Kruse, Annika Olsson, Ilkka Rekola, Frank Solberg, Håkan Strandberg **Prosjektleder:** Anna M Westberg **Adm/kundregister:** Marit Halvorsen **Redaksjonell produksjon:** Wellspect HealthCare **Omslagsfoto:** Istockphoto **Grafisk produksjon:** Wellspect HealthCare **Trykkeri:** Zetterqvist Tryckeri Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendt materiale. Sitér oss gjerne, men oppgi kilden.

Kristas tanker om MS

native behandlingsmetoder og fått det ene rådet merkeligere enn det andre. Jeg begynte å tro at jeg var hypokonder, for jeg skjønte jo ikke selv sammenhengen mellom alle symptomene mine.

Kristas første besøk hos nevrologen var i 1996. I sykejournalen hennes kunne legen "se" utbruddene til Krista og innså hvilken diagnose det trolig var snakk om. Etter at Krista hadde gjennomgått en MR-undersøkelse¹ og en lumbalpunksjon², kunne det endelig slås fast at hun hadde MS. Hun var forberedt på det verste.

– Da jeg fikk høre at jeg skulle gjennom en lumbalpunksjon, slo jeg ordet opp i et oppslagsverk, og der stod det at undersøkelsen blant annet kunne påvise MS. Da jeg bladde videre og leste om MS, falt plutselig mange biter på plass.

KRISTA TAR EN SLURK TE og tenker tilbake på den første tiden etter diagnosen. Endelig forstod hun mønsteret som hadde preget livet hennes, samtidig som det langsomt gikk opp for henne at MS utviklet seg forskjellig hos forskjellige personer. Hvordan ville denne uforutsigbare sykdommen utvikle seg hos akkurat henne?

– Ifølge legene hadde jeg en mild form for MS. Prognosen så bra ut, med ikke altfor alvorlige utbrudd.

Men bare fire måneder senere endret situasjonen seg totalt. Krista fikk et alvorlig utbrudd som satte seg i begge beina. Hun fikk problemer med å gå og med å tisse.

– Jeg ble innlagt på avdeling 15 på Sahlgrenska i Göteborg, og det ble et lite sjokk for meg. Her ligger svært syke pasienter med Alzheimers sykdom, ALS, Parkinsons sykdom og MS. Det var nok først da jeg innså hvor alvorlig sykdommen var.

UTBRUDET GA SEG ALDRI helt, og bare noen måneder etter fikk jeg enda et. I løpet av et drøyt år fikk Krista fem alvorlige utbrudd. For å holde ut og distansere seg fra sykdommen begravde

hun seg i studiene. På den tiden deltok hun i det naturvitenskapelige programmet til KomVux (den kommunale voksenopplæringen). På vitnemålet lyser MVG (høyeste karakter) i samtlige fag.

Da Krista skulle begynne å jobbe igjen etter permisjonen fra Volvo, var den gamle montørjobben hennes aldri noe alternativ. Med kraftig svekket balanse, utholdenhet og styrke klarte hun ganske enkelt ikke å utføre jobben lenger. I stedet fikk hun tilbud om å jobbe med blant annet intranettet til personalavdelingen. De visste at Krista hadde opprettet nettstedet www.omms.se, og så at hun hadde talent for å jobbe med informasjon, design og layout.

HVORFOR OPPRETTET DU NETTSTEDET?

– Fordi det ikke fantes noe lignende på den tiden, svarer Krista umiddelbart. Da jeg fikk diagnosen, slukte jeg alt jeg kom over om emnet. Mesteparten av det jeg fant, var tunge forskningsrapporter på engelsk som var rimelig tungleste. Derfor bestemte jeg meg for å samle all informasjonen på ett enkelt nettsted, for å forklare og skrive om sykdommen på en enkel og lett forståelig måte.

Hun engasjerte seg også i NHR*, og på den måten sprer hun kunnskap til enda flere. I dag er Krista et velkjent ansikt i MS-kretser og blir ofte brukt som ressursperson i forskjellige spørsmål som angår MS-pasienter.

– DET FINNES EN OPPFATNING av den vanlige MS-pasient som jeg vil bryte ned. Når man snakker om MS, ser folk for seg en forvridd kvinne i rullestol, men dette er ikke så vanlig som mange tror. MS er ikke en muskelsykdom, men en sykdom som rammer nervesystemet. At Louise Hoffsten (kjent svensk artist) fortalte at hun hadde MS, tror jeg gav mange et mer nyansert bilde av sykdommen.

– Det er bedre å være åpen om sykdommen.

forts. neste side

OM KRISTA

Navn: Krista Smedeland

Alder: 42 år

Bor: Bohus

Yrke: I dag uføretrygdet, tidligere webmedarbeider.

Referanser

1. MR-undersøkelse

MR (magnetisk resonanstomografi) er en slags "røntgen" som viser væskeansamlinger i hjernen. Når det oppstår en betennelse, samles det væske rundt den, og dette vises som hvite områder i hjernevevet. Selve arrene vises som små, hvite prikker eller flekker.

Det dreier seg ikke om røntgenstråler, så det er feil å kalle det magnetrøntgen, slik mange gjør.

Kilde: www.omms.se

2. lumbalpunksjon, punctio

lumbalis, å ta prøve av cerebrospinalvæsken med en kanyle som, etter lokalbedøvelse, føres inn mellom de bløte ryggmargshinnene i den nedre delen av lendevirvlene, som sitter langt under der ryggmargen slutter. Den hverdagslige betegnelsen "ryggmargsprøve" er derfor ikke riktig.

Kilde: www.ne.se

*NHR Neurologisk handikappades riksförbund (nevrologisk handikappedes riksförbund), www.nhr.se

KRISTAS RÅD

Til MS-syke

1. Fortell omverdenen om sykdommen din
2. Gi barna informasjon som er tilpasset alderen deres, men skjul ikke sykdommen
3. Fortsett å legge fremtidsplaner
4. Vær fleksibel i tilfelle du får et utbrudd. Det går alltid an å gjøre om på planene.

Til helsepersonell

1. Spør om eventuelle blæreproblemer
2. Foreslå ren intermitterende kateterisering
3. Informer om nye kateter på markedet

Til pårørende

1. Vær der
2. Lytt



På side 8 kan du lese
om
Wellspect HealthCare's
MS-symposium 2012.

MS er ikke noe å skamme seg over. Hvis man er redd for at folk skal synes synd på en, må man opplyse om at det vil man ha seg frabedt.

Men mange skammer seg og skjuler sykdommen så lenge de klarer. Krista forteller om en kvinne som skjulte at hun hadde MS, ved alltid å skyve en barnevogn foran seg. En annen syntes det var bedre å bli oppfattet som en sjanglende alkoholiker enn å bruke krykker.

– Krykker og rullestol gjør at jeg sparer utrolig mye energi. Energi som jeg heller bruker på andre ting.

ET ANNET ASPEKT VED SYKDOMMEN som ikke er så kjent, er blæreproblemene som oppstår. Disse kan ta mange forskjellige former. Noen kan få problemer med å tisse, andre må tisse svært ofte, mens atter andre nesten ikke trenger å tisse i det hele tatt. Enkelte kan ha en kombinasjon av alt dette. Disse problemene kan forårsake urinveisinfeksjoner som igjen kan føre til nyreskader.

– Det tok lang tid før jeg fant en skikkelig løsning på blæreproblemene mine, forteller Krista. Jeg hadde problemer med å tisse, men også vanskelig for å holde meg, og problemene forverret seg etter hvert utbrudd. Medisinene jeg fikk, skulle gjøre det enklere å holde meg, men bivirkningene gjorde det enda vanskeligere å tisse!

At blæreproblemene til slutt kan bli et enda større hinder enn for eksempel det å gå med krykker, kan Krista skrive under på.

– "Jeg som elsker te!" sier hun og peker på koppen foran seg på bordet, som har fått sin andre påfyll med rykende varm te i løpet av samtalen vår.

– Til slutt våget jeg nesten ikke drikke en dråpe av noe lenger. Å gå ut og ta en øl eller kjøpe en brus før en kinoforestilling var helt uaktuelt.

REDNINGEN BLE REN INTERMITTERENDE kate-terisering (RIK). Krista hadde venner som brukte RIK, men visste selv ikke noe om

hvordan det fungerte. Under et rehabilite-ringsopphold på Tenerife, tok hun mot til seg og spurte en av sykepleierne om ikke dette kunne hjelpe henne.

– Jeg fikk et nytt liv! Endelig kunne jeg sove hele natten. Forskjellen var enorm! Jeg slapp å tenke på blæren hele tiden, og jeg trengte ikke alltid å ha småpenger med meg når jeg var ute på byen og hele tiden vite nøyaktig hvor nærmeste offentlige toa-lett var.

Krista understreker at det må være hydrofile kateter. De er de mest skån-somme, og de glir lett og smidig gjennom urinrøret.

KRISTA LAR IKKE SYKDOMMEN HINDRE henne i å leve et fullverdig liv. Til tross for at hun i dag er 100 % uføretrygdet, legger hun fremtidsplaner akkurat som en hvilken som helst frisk person.

– Det jeg savner mest, er nok å kunne gå fritt omkring og å løpe. Bortsett fra det, lever jeg det livet jeg vil. Jeg og familien min prøver for eksempel å være ute i natu-ren så mye som mulig.

forts. side 11

FAKTA OM MS

MS er en kronisk, vanligvis progredie-rende sykdom. Den forekommer særlig hyppig hos den hvite kaukasiske rase, og Norden er et område med spesielt høy forekomst. Dette innebærer rundt 200 nye tilfeller årlig i Danmark, Norge og Finland, 350 nye tilfeller i Sverige og ca. 10 nydiagnostiserte på Island.



Årsaken til MS er ikke klarlagt. Mye taler for at det foreligger en autoimmun induert inflammasjon rettet mot myelin. I tillegg sees det sporadisk aksonal skade. Lesjonene fører til nedsatt eller opphevet evne til å lede nerveimpulser.

Kilde: www.loftr.no



Nytt navn og ny eier



Nytt navn, men produktene er fortsatt de samme, og det er de samme menneskene som jobber med dem. Årsaken til navnebyttet er at selskapet har fått ny eier.

HANDELEN BLE KLAR i fjor sommer.

AstraZeneca solgte Astra Tech, selskapet bak produktnavnet LoFric. Kjøperen var amerikanske DENTSPLY International, og gjennom kjøpet utvidet de virksomheten til også å omfatte medisinske tekniske utstyr. Denne delen av selskapet heter fra og med 31. august Wellspect HealthCare.

I FORBINDELSE MED eierbyttet ble Sverre Poulsen valgt til Group President for Wellspect HealthCare. Han har lang og omfattende erfaring fra ledende stillinger i flere store selskaper innen blant annet medisinsk teknikk. Å lede Wellspect HealthCare videre inn i fremtiden anser Sverre Poulsen både som en ære og en utfordring.

– **ASTRA TECH ER SELVE PIONEREN** på hydrofile kateter! Bedriften var den første til å tilby et engangskateter som virkelig forandret livet til det bedre for mange brukere.

– Bedriften har også en høy stjerne innad i bransjen for måten den gjør forretninger på, legger han til. Hele organisasjonen holder et høyt etisk nivå.



Sverre Poulsen, Group President for Wellspect HealthCare

Sverre Poulsen forteller entusiastisk om hvorfor han takket ja til tilbudet om å lede bedriften. Det var først og fremst tre grunnleggende faktorer; produktene, de interne verdiene og støtten fra den nye eieren, som gjorde at han sa ja.

– **VI KAN VÆRE SVÆRT STOLTE** av produktene våre. Men vi skal fortsette å gjøre dem enda bedre. Organisasjonen hviler på et fundament av dypt menneskelige verdier

som respekt og personlig integritet. Dette er verdier som jeg selv setter veldig høyt, og når alt vi gjør, bygger på disse verdiene, blir vi svært sterke. Dessuten har vi nye eiere som støtter oss fullt ut.

SOM UTDANNET LEGE har han alltid brukeren i fokus.

– Produktene våre skal utgjøre en forskjell, sier Sverre Poulsen med ettertrykk. Vi skal utvikle bedre og bedre produkter som er tilpasset brukernes situasjon og ønsker. Det er dette som virkelig driver oss; å gjøre brukerne fornøyde! Vi håper at det nye navnet Wellspect HealthCare kan formidle ambisjonene våre på en enda tydeligere måte. ♦

HVA BETYR DET NYE NAVNET?



Well – står for velvære. Dette signaliserer tydelig at produktene våre skal gi økt livskvalitet.

Spect – står for mange ting. For eksempel respekt, som vi har for brukerne våre. Men "spect" kan også tolkes som det engelske "expect" (forvente). Dette er for å markere at du som bruker skal ha høye forventninger til bedriften og produktene våre.

BUSINESS AS USUAL



– For den nordiske virksomheten fører hverken eier- eller navnebyttet til noen store endringer, sier Niels Rein, salg- og markedsdirektør for den nordiske Wellspect HealthCare. Vi kommer til å være nøyaktig like engasjerte på våre brukeres vegne som før. LoFric forblir det samme produktet, og vi satser like mye på høy kvalitet og sikkerhet som vi alltid har gjort.

Nødvendig med livslang behandling og oppfølging

Når vestsvenske barn med ryggmargsbrokk (MMC – myelomeningocele) fyller atten år, sluses de over fra Regionhabiliteringen i Gøteborg til sykepleien for voksne. En overgang som ideelt sett skal skje så smertefritt som mulig. Men virkeligheten er dessverre annerledes for voksne med MMC. For mange av dem er den til og med svært tøff.

MAGDALENA VU MINH ARNELL



Navn: Magdalena Vu Minh Arnell

Tittel: Offentlig godkjent sykepleier, spesialsykepleier innen barne- og ungdomshelse og uroterapeut

Befattning: Uroterapeut, doktorand ved Institutionen för Kliniska Vetenskaper, avdelingen for pediatri ved Sahlgrenska-akademiet, Göteborgs Universitet

Arbeidsplass: Regionhabiliteringen ved Drottning Silvias barn- og ungdomssjukhus, Göteborg

Andre oppgaver: Foreleser om nevrogene blære- og tarmproblemer på ulike utdanningsnivåer

– **JEG HAR JOBBET** her i tretti år og fulgt utallige barn fra de var små, sier Magdalena Vu Minh Arnell. Det var virkelig et sjokk å høre enkelte av dem fortelle om sin nåværende livssituasjon i de telefonintervjuene vi gjennomførte!

Magdalena jobber som uroterapeut ved Regionhabiliteringen i Gøteborg samtidig som hun forsker på deltid. I sin kommende avhandling setter hun fokus på situasjonen til voksne med MMC. Dette er noe som hittil har vært lite kjent fordi barna overføres til sykepleien for voksne når de fyller atten år, og deretter har det manglet et samlet bilde av pasientene.

– Vi gjennomførte til sammen 69 telefonintervjuer med tidligere pasienter, forteller Magdalena. På intervjutidspunktet var den eldste femti år og den yngste 27 år. Vi spurte om de fikk tilstrekkelig med pleie og hjelp også som voksne. Men vi spurte også om hvordan livssituasjonen deres er totalt sett, for eksempel med tanke på utdanning, familie og jobb osv. Undersøkelsen er basert på hvordan deltakerne selv oppfatter situasjonen sin.

Målsetningen er at barna skal ha friske nyrer når de fyller atten og kunne utføre

ren intermitterende kateterisering (RIK) og tarmtømming på egen hånd. Dette er mål som også nås, takket være den kontinuerlige oppfølgingen som finner sted så lenge barna tas hånd om av barnesykepleien.

– **AKKURAT NÅ BEHANDLER VI** 160 barn og unge med ryggmargsbrokk, forteller Magdalena. Vi treffer barnet for første gang allerede i andre leveuke. Da drar jeg eller noen av kollegaene mine til Drottning Silvias barn- og ungdomssjukhus for å treffe hele familien.

Det er viktig å etablere et tillitsfullt forhold allerede fra starten av. Barnet følges deretter tett av et team som med jevne mellomrom tar imot familien ved Regionhabiliteringen. Mellom hvert besøk opprettholdes kontakten over telefon.

RIK og tarmtømming er behandlinger som varer livet ut. Nitti prosent av alle barn som er født med MMC, kan ikke tømme urinblæren uten å bruke kateter. Det er viktig at barna lærer seg RIK på egen hånd for å opprettholde selvfølelsen og bli selvstendige. Det er også nødvendig å bruke RIK med jevne mellomrom for å

hindre alvorlige nyreskader.

– Mange foreldre er svært engstelige i tiden før barnet deres skal forlate barnesykepleien, konstaterer Magdalena. De sammenligner det med å ta et skritt rett ut i et stort, svart hull.

I MOTSETNING TIL BARNESYKEPLEIEN er sykepleien for voksne inndelt i forskjellige spesialfelt. Her venter man seg pasienter med et mye tydeligere sykdomsbilde enn det personer med MMC kan vise til. Helsesentrene, som er av mer allmenn karakter, mangler på sin side tilstrekkelig kompetanse til raskt å forstå hva slags hjelp disse pasientene trenger. I verste fall forstår de ikke problemenes omfang før pasientene havner på akuten med nyresvikt.

– I løpet av intervjuene fant vi at de som bodde alene i egen bolig, hadde den verste livssituasjonen totalt sett, forklarer Magdalena. De som fortsatt bodde hjemme eller sammen med andre, var de som syntes at de fikk best pleie.

Enkelte av personene som deltok i undersøkelsen, hadde liggesår. Dette er noe som svært sjelden forekom da de var barn. Én person hadde fått et så alvorlig sår at benet måtte amputeres.

MER ENN HALVPARTEN av de som brukte RIK, benyttet fortsatt kateter av samme størrelse (tykkelse) som da de var barn, når de egentlig burde byttet til en større størrelse.

En ung mann fortalte at allmennlegen hans på helsesenteret hadde spurt ham når han "fikk" ryggmargsbrokket sitt.

Mange hadde også problemer med å håndtere tarmtømmingen. Én person fikk fremdeles hjelp av sine nå aldrende foreldre til å sette klyster et par ganger i uken. Over halvparten brukte store "bleier" på grunn av avføringslekkasje. En annen person var fange i sitt eget hjem fordi han hadde så store problemer med avføringen at han ikke våget å gå ut.

– Mange gråt under intervjuene, minnes Magdalena. Det var veldig emosjonelle samtaler.

Hun rister på hodet og utbryter:

– Når vi jobbet preventivt med et barn i atten år, så var det jo fordi det *ikke* skulle bli slik!

DE FLESTE VOKSNE MED MMC henvises til nærmeste helsesenter, men Magdalena mener at kunnskap om ryggmargsbrokk, nevrogene blære- og tarmproblemer og for eksempel RIK-behandling, generelt sett er svært mangelfull ved landets helsesentre. Det gjør at helsepersonellet ofte ikke stiller de rette spørsmålene. Ofte mangler de også kunnskap om utviklingen på inkontinensområdet, noe som i sin tur gjør at pasientene deres går glipp av verdifull informasjon om den nyeste forskningen eller tilbudet av nye og bedre kateter og andre hjelpemidler. I tillegg til alt dette, kommer det enkle faktum at personene nå er myndige, og altså selv kan bestemme om de trenger hjelp eller ikke.

– Også dette er tegn på manglende kompetanse,

fortsetter Magdalena. Personer med ryggmargsbrokk er ofte svært snakkesalige og tilsynelatende velfungerende. Men forskning* viser at mange kan ha problemer med for eksempel korttidsminnet, tiltakslysten og strategisk tenkning på grunn av nevropsykologiske årsaker.

Ofte har personene problemer med tidsoppfatningen i tillegg, noe som gjør RIK-behandlingen mer risikabel fordi den er basert på regelmessighet. Nedsatt følsomhet i blæra gjør at personer med MMC ikke får samme signaler som andre om at det er på tide å gå på toalettet. Dette gjør det enda vanskeligere for dem å passe RIK-tidene sine.

– UTFORDRINGEN FOR HELSEPERSONELL blir å skape et tillitsforhold, slik at de senere kan skrape litt på overflaten og stille de rette spørsmålene, sier Magdalena. Først da får man greie på hvordan det virkelig ligger an med RIK-behandlingen og/eller tarmtømmingen, og kan hjelpe pasienten på riktig måte.

– Det fødes færre og færre barn med MMC, konstaterer Magdalena. De fleste ventes å leve like lenge som oss andre, noe som ikke var tilfellet for tretti år siden. Det betyr færre barn innen barnesykepleien og flere voksne innen sykepleien for voksne.

Magdalena ønsker seg en sentralisering av pleien for å sikre et høyt kompetansenivå for denne relativt sjeldne diagnosen. Et pasientmøte med livslangt perspektiv for barn med MMC. Kanskje dette kan bli mulig på sikt.

NESTE SKRITT I FORSKNINGSARBEIDET til Magdalena Vu Minh Arnell blir å evaluere et livskvalitetsskjema som de 69 deltakerne måtte fylle ut i forbindelse med intervjuet.

– Det er viktig at informasjonen vi samler inn, blir videreformidlet til alle som jobber med disse pasientene, avslutter Magdalena. Først da kan vi gi denne gruppen et fortsatt verdig liv. ♦

*Marie Peny-Dahlgren
avhandling 'To get things
done, the challenge in
everyday life in children
with spina bifida. Quality
of performance, autonomy
and participation', som ble
presentert ved Göteborgs
Universitet i 2011.
Se også intervjuet med
Marie Peny-Dahlgren i
nummer 1, 2012.

KORT OM UNDERSØKELSEN

Få av deltakerne i undersøkelsen fikk uroterapi, og ingen fikk hjelp med å forbedre tarmtømmingen. Tjue av deltakerne gikk fem til ti år mellom hver urologiske kontroll eller gikk ikke til kontroll i det hele tatt. Flesteparten (87 %) brukte bleier eller lignende hjelpemidler. To tredjedeler var enslige, og bare et fåtall hadde barn. Undersøkelsen viste også at det var vanskelig for menn å ha nære forhold. Bruk av bleier eller lignende hjelpemidler gjorde det ikke vanskelig å ha en livsledsager.

Kilde: 'Adults with myelomeningocele: An interview study about life situation and bladder and bowel management' av Magdalena Vu Minh Arnell, Katarina Seljee Svedberg, Birgitta Lindehall, Ulf Jodal og Kate Abrahamsson. Publisert i *Journal of Pediatric Urology* i 2012. Sammenfattet og oversatt av Magdalena Vu Minh Arnell.

FAKTA OM RYGGMARGSBROKK (MMC)

Ryggmargsbrokk (spina bifida) er en samlebetegnelse på fødselsdefekter som omfatter ufullstendig lukking av ryggraden. Lukking av ryggmargsbrokk utføres så tidlig som mulig, fortrinnsvis innen 24 timer etter fødselen.

Blærens nervefunksjon er forstyrret i 90 % av alle ryggmargsbrokktillfeller, siden nerveimpulser ikke sendes til mottaksstedet på normalt vis.

Kilder: www.loftr.no



Pasientsikkerhet

Pasientsikkerhet er noe man først og fremst snakker om i helsevesenet. Men begrepet er svært sentralt også for bedrifter som lager produkter til bruk i helsevesenet. Det stilles høye krav til produktene for å sikre at kunden/pasienten alltid skal føle seg trygg på å bruke dem.

– **VI BLIR KONTROLLERT** to ganger i året av en ekstern part, forteller Petra Grapengiesser, som er Head of Quality Assurance for bedriftens urologiprodukter. Hvert tredje år har vi en fullstendig gjennomgang av kvalitetssikringen vår.

Kravene som da må oppfylles, kommer fra det medisinske tekniske direktivet (MDD), som består av en rekke bestemmelser som gjelder for landene i EU. Hvis produktet og bedriftens kvalitetssikringsarbeid oppfyller kravene får bedriften sertifikat og tillatelse til å CE-merke produktet.

– Merkingen er nødvendig for i det hele tatt å kunne markedsføre og selge et produkt som omfattes av direktivet, på det europeiske markedet, forteller Petra Grapengiesser.

MED CE-MERKINGEN viser bedriften at produktet oppfyller de grunnleggende sikkerhetskravene som stilles til det. At dette virkelig stemmer, overvåkes deretter av såkalte tekniske kontrollorganer (Notified Bodies) som er utpekt av Läkemedelsverket¹ (det svenske motstykket til Statens legemiddelverk). Både produktet og produksjonen er strengt regulert av ulike bestemmelser. Ved at den endelige kontrollen og evalueringen utføres av en upartisk instans, sikrer man at dette går riktig for seg.

Loven om medisinske tekniske produkter innebærer at produsenten må bruke et godkjent kvalitetssystem – eller en standard – som gjør det enklere å oppfylle kravene.

– Vi måles mot en kvalitetsstandard som heter ISO13485, sier Petra Grapengiesser. Det er et detaljert regelverk som skal forbedre kvaliteten på alt vi gjør i bedriften.

Denne standarden omfatter utforming, pro-

duksjon og kontroll. Den omfatter også krav til dokumentasjon, ledelsens ansvar, ressurshåndtering, produktutvikling, målinger, analyser og forbedring. Alt dette for at kunden (eller pasienten) skal ende opp med et produkt som er så trygt som mulig.

– **VI MÅLER OG KONTROLLERER PROSESSER** og produkter i henhold til et fastsatt kontrollprogram for at vi skal kunne reagere så fort som mulig hvis noe skulle gå galt, forteller Petra Grapengiesser. Avvikshåndtering er svært viktig for oss. Ved å lære av våre feil, kan vi hele tiden forbedre kontrollsystemet vårt. Men det er en balansegang – vi kan jo ikke kontrollere alt hele tiden.

Kontrollprogrammet er utformet slik at alle trinn i prosessen skal kunne kontrolleres så effektivt som mulig. Samtidig er det et dynamisk instrument som kan tilpasses de utfordringer som for eksempel oppstår i forbindelse med nye produkter.

– Gruppen min kommer inn på et tidlig stadium av produktutviklingen, blant annet for å bidra med risikoanalyser: Hva må vi tenke på? Hva bør vi unngå?

FOR Å KONTROLLERE AT VI HAR tenkt riktig, kjører vi tester av det nye eller endrede produktet. Hvert trinn må valideres for å sikre at resultatet

blir som planlagt. Først da kan vi gå videre til neste trinn. Når nye eller ombygde maskiner tas i bruk, tester vi dem grundig før de settes inn i vanlig produksjon. Men til tross for alle sikkerhetsforanstaltninger får vi av og til reklamasjoner på produkter.

Fordi alle produserte produktpartier dokumenteres, kan Petra Grapengiesser og gruppen hennes enkelt spore opp all informasjon om et bestemt parti. All informasjon oppbevares i minst fem år, og i arkivet kan man finne de nødvendige opplysningene om produksjon og også hvert parti som er levert.

– **INFORMASJON** i reklamasjonene er svært nyttig for oss, understreker Petra Grapengiesser. Vi undersøker alle reklamasjoner vi får inn. Hvordan har feilen oppstått? Er det noe galt med selve produktet? Vi er nøye med å svare våre lokale partnere, slik at kunden får beskjed så fort som mulig. Reklamasjonene gir oss ytterligere muligheter til å forbedre oss.

Om det er jo det kvalitetssikring handler om. Ikke bare hindre at problemer oppstår, men også sørge for at man blir enda litt bedre og enda litt hvassere på det man utvikler og produserer. På denne måten verner bedriften om interessene til kunden eller pasienten. ♦





HVA ER CSR?

Ansvarsfull virksomhet (Corporate Responsibility på engelsk, forkortet CR eller CSR, der S står for Social), også kalt "bærekraftig virksomhetsutvikling", betyr i korte trekk å oppfylle samfunnets økende krav om å ta miljømessig, etisk og sosialt ansvar.

¹ Läkemedelsverket har ansvaret for å godkjenne og kontrollere legemidler og naturlegemidler samt føre tilsyn med medisinske tekniske produkter. Oppgaven vår er å sørge for at den enkelte pasient, helsevesenet og veterinærvesenet får tilgang til trygge og effektive produkter, og at disse brukes på en hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte.

Kilde: www.lakemedelsverket.se/overgripande/Om-Lakemedelsverket/

Hvordan verdien av miljøarbeid kan økes

Dagens bedrifter bruker mye tid og penger på å minimere miljøbelastningen. Men hvor mye betyr miljøspørsmål egentlig for kunden? Har begrepet "miljø" blitt noe man sier uten å mene noe særlig med det, eller får kunden kanskje ikke den informasjonen vedkommende trenger for å kunne vurdere miljøeffekten til et produkt på riktig måte?

IVL¹ GJENNOMFØRER AKKURAT nå et forskningsprosjekt om miljøinformasjon i samarbeid med Wellspect HealthCare. Målet er å undersøke hvordan man best mulig kan formidle miljøinformasjon. Dette gjøres gjennom dybdeintervjuer med innkjøpere, materialkonsulenter og miljøkoordinatorer.

– Vi vil forstå mekanismene som ligger bak innkjøpsbeslutninger, forklarer prosjektleder Håkan Stripple hos IVL. Er informasjonen fra bedriften egnet for mottakeren, og ligger den på riktig nivå?

VED INNKJØP LIGGER DET ofte en kravspesifikasjon til grunn fra innkjøperens side, og i denne spesifikasjonen inngår også miljøkravene. Utformingen av disse er viktig. Hvis kravene er for lave, oppfyller alle produktene kravene, noe som bare gir en liten miljøgevinst. På samme måte fører feilaktige krav til dårlige resultater for miljøet. Kompetansen på miljøområdet er også en viktig faktor for både selger og kjøper. Dessuten må det finnes en god organisasjons- og beslutningsstruktur, økonomiske ressurser og ikke minst engasjement. Det er derfor en rekke faktorer det må tas hensyn til hvis man vil ha gode innkjøpsresultater på miljøområdet. Produktene må jo også fungere minst like bra, og pasientsikkerhet må alltid være i fokus.

HVILKEN MILJØINFORMASJON som fungerer best for de ulike målgruppene, gjenstår å se. Er det vitenskapelige artikler, miljødeklarasjoner (EPD²), miljømerkingssystemer, informasjon basert på livssyklusanalyser (LCA³) eller bedriftenes eget informasjonsmateriale?

Hvilken informasjonstype veier tyngst når en innkjøper skal ta en beslutning?

– Kanskje er det behov for mer samkjørte innkjøpsprosedyrer på miljøområdet eller i alle fall bedre kommunikasjon mellom kjøper og selger, slik at relevant miljøinformasjon benyttes ved innkjøp. I motsatt fall risikerer man at nye og mer miljøvennlige produkter ikke tas i bruk og dermed ikke kan bidra til et bedre miljø, sier Håkan Stripple. Det skal jo lønne seg å utvikle avanserte og mer miljøvennlige produkter!

Prosjektet fullføres i løpet av høsten og fremlegges da som en IVL-rapport. I et senere nummer av Dialogen kommer vi til å presentere resultatene og konklusjonene fra undersøkelsen. ♦

Referanser

¹ IVL, Svenska Miljöinstitutet, er et uavhengig og ikke-kommersiell miljøforskningsinstitutt som eies av en stiftelse som ble opprettet av staten og næringslivet i fellesskap. IVL utfører praktisk forskning og oppdrag relatert til økologisk, økonomisk og sosialt bærekraftig vekst i næringslivet og samfunnet ellers.

² EPD (Environmental Product Declaration) er et standardisert informasjonssystem som skal gi en faktabasert beskrivelse av miljøegenskapene til produkter og tjenester i et livsløpsperspektiv.

³ LCA, livssyklusanalyse, er en måte å regne ut et produkts miljøpåvirkning fra råvare til avfall.

Kilder: www.ivl.se, www.msr.se, www.ne.se





Med fokus på urinblæren og bekkenet

Nesten 80% av alle MS-pasienter får før eller siden problemer med urinblæren. Disse problemene tas imidlertid sjelden opp når pasientene er i kontakt med helsevesenet. Derfor lider mange pasienter i stillhet uten å få riktig behandling.

– **MANGE MS-PASIENTER** vet ikke at vannlatningsproblemer er en del av sykdomsbildet, forklarer Clare Fowler, professor emerita i nevrourologi ved University College London og en av debattlederne på Wellspect HealthCare's konferanse. Ofte er de altfor sjenerte til å diskutere problemene sine. Helsepersonell på sin side tar heller ikke opp slike spørsmål særlig ofte.

– Dette kan føre til at noe som egentlig er en urinveisinfeksjon (UVI), i stedet feiltolkes som et MS-utbrudd, fortsetter hun. På sikt kan mangelen på rett medisinerings føre til komplikasjoner med nyrene, noe som er svært alvorlig.

ÅRETS UTGAVE av MS-symposiet rettet imidlertid ikke søkelyset bare mot urinblæren, men mot hele bekkenområdet. Konferansens første dag ble innledet med at dr. Alasdair Coles la frem de siste resultatene fra MS-forskningen. Deretter foreleste professor Clare Fowler om den nevrologiske kontrollen av urinblæren og prinsippene bak behandlingen av vannlatningsproblemer hos personer med MS. Professorene Emmanuel Chartier-Kastler og Pierre Denys avsluttet dagen med å forelese om hvordan vannlatningsproblemer som skyldes MS, kan behandles ut fra et tverrfaglig perspektiv.

Konferansens andre dag bød på tre parallelle seminarer. Det ene ble

ledet av den offentlig godkjente sykepleieren Roberta Motta, som presenterte RIK sammen med to MS-pasienter.

Temaet for det andre seminaret, som ble ledet av dr. Sandra Möhr, var hvordan MS kan påvirke sexlivet, og hvordan man kan behandle eventuelle funksjonshemninger.

Det tredje seminaret tok for seg forekomsten av UVI hos MS-pasienter og hvordan dette ofte feiltolkes. Professor Emmanuel Chartier-Kastler og dr. Laura Lopes kom med nyttige råd om hvordan man behandler og følger opp dette på best mulig måte.

KONFERANSEN BLE AVSLUTTET med en debatt om de eksisterende retningslinjene for behandling av vannlatningsproblemer. MS er en lunefull sykdom som er svært uforutsigbar. Vannlatningsproblemer kan av og til bare oppleves som et lettere ubehag, mens andre ganger kan de være svært besværlige. Hensikten med retningslinjene er å gjøre det lettere for helsepersonell å kontinuerlig følge sykdommens utvikling på det urologiske området for personer med MS. Det er først da man kan garantere en enhetlig og effektiv behandling.

WELLSPECTS HEALTHCARE'S satsing på MS-symposiet er svært populær. MS-sykdommen kan arte seg på ulike måter, og mange på symposiet vil benytte seg av muligheten til å konsentrere seg om én enkelt side ved sykdommen.

– En konferanse gjør at man virkelig

får opp øynene for temaet, understreker Emmanuel Chartier-Kastler, professor i urologi ved Pitié-Salpêtrière-sykehuset i Paris og debattleder på konferansen. Det er bra man får sjansen til å konsentrere seg om ett enkelt område og virkelig fordype seg i kunnskap som er til nytte for pasienten.

ULRIKA SUNDBOM, Therapy Manager og organisator av konferansene, kan bare bekrefte at interessen er stor.

– I evalueringene våre ser vi at det er nesten 100% enighet om at temaene vi tilbyr, er av interesse, forteller hun. På grunn av et ønske om dette i 2010 valgte vi denne gang også å tilby en økt om ren intermitterende kateterisering (RIK), noe som falt i svært god jord.

Til slutt legger hun til:

– Det er uvanlig at bedrifter sikter seg inn på et behandlingsområde og ikke bare på produkter. Konferansene våre blir vanligvis fort fulltegnet. Det er stor interesse for å forbedre MS-behandlingen og gi pasientene bedre livskvalitet. ♦

KORT FAKTA

MS er en betennelsessykdom som rammer det sentrale nervesystemet, hjernen og ryggmargen. Det isolerende laget rundt nervecordene (myelin) brytes ned og etterlater seg arvev som kalles sklerose (kan også kalles plakk eller lesjoner). De skadede områdene gjør at nerveimpulsene går langsommere. Over tid får nesten 80% av MS-pasientene vannlatningsproblemer. Overaktiv urinblære, med andre ord sterk vannlatingstrang og behov for å tømme blæren selv om den ikke er full, er et vanlig resultat av nerveskadene.

Kilde: www.lofric.no

Gi kroppen et kick!

Cathrine Guldberg er Danmarks eneste sittende aerobicinstruktør, og nå har hun gitt ut en DVD med en rekke øvelser i sittende aerobic.



TEKST **BIRGITTE BJØRKMAN**
FOTO **KIM BAY OCH JOHN MORTENSSON**

– **DET ER EN GAMMEL DRØM**, sier hun. Jeg har lenge hatt et ønske om å spre kunnskap om sittende aerobic.

Under øvelsen kan man sitte på en stol, en ball eller i rullestol.

– Jeg har tilpasset alle øvelsene til rullestolbrukere. Undervisningen har jeg satt sammen selv og videreutviklet gjennom årene.

– Det handler først og fremst om å få opp pulsen og bli svett, forteller Cathrine, og forklarer at sittende aerobic er svært bra for hele kretsløpet.

– Treningen starter alltid med omtrent tjue minutters oppvarming i høyt tempo og med ganske mange armsvingninger. Økten gir også bedre balanse, og fungerer svært bra som styrketrening.

– **MÅLET ER Å STYRKE** muskulaturen i nakken, skuldrene og hele overkroppen. Ikke minst ryggen, og til det bruker jeg utstyr

som hantler og elastiske bånd.

Cathrine forteller at aerobic også er bra for å motvirke spenninger i nakke og skuldre.

– Treningsøktene avsluttes alltid med å tøye og kanskje noen avslapningsøvelser. ♦

Innehåll

Del 1:

20 min. oppvarming/kondisjon.

Del 2:

25 min. styrke / muskeloppbyggende trening med hantler.

Del 3:

8 min. tøying.

Del 4:

8 min. kort instruksjon i sittende latin/Zumba.



Cathrine Guldbergs aerobic-dvd er ca. 55 minutter lang. Den ble utgitt i 2012 og kan kjøpes for 149 danske kroner via www.ryk.dk eller cathrine-guldberg.dk.

Teksten er forkortet og oversatt fra det danske handikappforbundet, RYK's medlemsblad nr. 1 2012.

forts. fra side 4

Plutselig reiser hun seg for å vise meg noe. Bak kjøkkendøren står det et par fiskestenger, og hun viser ivrig frem sin splitter nye, rosa fiskestang.

– Det er kjempesøt! Vi fisker blant annet ørret og gjedde – alt vi kan få på kroken.

For noen måneder siden flyttet Krista ut av byen. Sammen med sin nye samboer og de to barna hans legger hun nå felles planer. Hennes egen datter har flyttet hjemmefra. Påvirket graviditeten sykdommen på noe vis?

– Det finnes vitenskapelige bevis for at graviditet er bra for MS-syke. Hos de

fleste roer sykdommen seg under graviditeten. Imidlertid er det en fare for at man kan bli verre etterpå. Selv følte jeg meg bare bra. Først etter to år fikk jeg nye symptomer.

NADIA, KRISTAS DATTER, var fem år da Krista fikk diagnosen MS. Allerede da forklarte Krista for datteren at hun var svært syk.

– Jeg tror at det er viktig å informere barna tidlig. Da blir ikke sykdommen mystisk eller skremmende. Nadia fikk for eksempel være med når jeg fikk injeksjoner, og det skjedde jo så ofte at

det kurerte sprøyteskrekken hennes!

Krista ler, men blir alvorlig igjen:

– En gang da hun var veldig liten, spurte Nadia meg: "Mamma, kommer du til å dø?" "Nei", svarte jeg og ventet meg flere spørsmål. Men hun nøyde seg med det. Til tross for at hun så sykdommen min hver eneste dag, var det nok til å gjøre henne trygg på livet igjen. ♦

Les mer på Krista's egen hjemmeside www.omms.se eller www.mssiden.no, www.ms.no, www.lofric.no

Løs kryssordet og vinn en ryggsekk!

Konkur-
ranse!



SEND INN KUPONGEN
SENEST 1. MARS 2013.



HAR DU LØST KRYSSORDET?

Her fyller du inn bokstavene fra de fargede rutene.
Bokstavene skal danne et ord.

.....

☐ JA TAKK!

Jeg er ny abonnent og ønsker fremtidige utgivelser av Dialogen
kostnadsfritt sendt til min adresse.

SENDT AV

Navn

Adresse

Postnr Sted

Telefon

E-post

☐ Jeg vil også motta informasjon og reklame om emnet
urologi og samtykker at Wellspect HealthCare benytter
mine kontaktdata til dette formål.

Send også tilbud om abonnement på Dialogen til:

Navn

Adresse

Postnr Sted

Telefon

Ved å kontakte Wellspect HealthCare, Karihaugveien 89, 1086 Oslo,
tlf. 815 59 118, kan du få opplyst hvilke kundedata Wellspect HealthCare
har registrert på deg og hvordan disse benyttes. Du kan når som helst be om
at alle dine opplysninger slettes eller korrigeres.

Siste siden

LoFric ble lansert i 1983 og er et svensk originalprodukt som er utviklet av forskere i Wellspect HealthCare. LoFric er det eneste svenskproduserte hydrofile tappekateret. I LoFric-familien finnes det ulike typer LoFric-kateter. LoFric Sense, LoFric Primo og LoFric Hydro-Kit er pakket med vann og er derfor praktiske å ha med på reiser.

Vinn en ryggsekk!

Løs kryssordet og send inn kupongen senest 1. mars 2013.



Vinnere av kryssordkonkurransen i nr. 1/2012 er:

Jon, Arnatveit
Sissel, Mandal
Berit, Trondheim

XORD.no	SKYLLE	USKIKKELIG	HÅLKE	TØRR-LEGER	↓	INN-VENDIG	BØKER	↓	SØLV 50	SKOGENS KONGE	FAN-SKAREN
BREN-NE				KLIR-RET							
				MÅNE							
ÅPEN-BARING								↩	SKRÅ-NING		
			UTE-ARBEID				MERKE		GENUIN		
			HJELP-ENDE HÅND				GRUS-RYGG				
DOVEN				KONGE-NAVN						LEVN-ING	
				TEKKE-MATERIALE							
						BAKRE					
						4,5 SNES					
HU-SERER	LED-ELSEN						IVRIG				
	SJØ-FUGL						FOR-SØRGE				
FERIE-ØY									SVÆRT GODT		
									DRAKT		
SPISER					LENGTE						
HOS					VEKST						
		SLANG FOR POLITI					EIE			LØFTE I RETTEN	
		100 m2					ER DAGROS				
FOR-FAT-TEREN											
SØV-NIG						I TIDE OG ...					

Vi arbeider med LoFric

Bak fra venstre: Hilde Langlete, Roar Lindberg, Magnhild Haukeland, Kristin Halten-Eggen, Una Holth, Thomas Engelhart, Sonja Toppe, Marit Halvorsen, Hanne Waaler, Frank Solberg. Foran fra venstre: Terje Gjengaar, Britt-Marie Rak, Irene Austevoll. Siv Myrvang var ikke tilstede da bildet ble tatt.

Kontakt kundeservice!

Vennligst kontakt kundeservice dersom du har spørsmål om våre produkter. Telefonen er åpen alle hverdager fra kl. 08.00 - 16.00.

Dersom du er kunde hos oss, kan du sende ordre på e-post.

Telefon kundeservice: 815 59 118

Fax: 67 92 05 50

E-post: ordre.no@wellspect-healthcare.com

IKKE GLEM Å FYLLE INN ADRESSEOPPLYSNINGER PÅ INNSIDEN AV DENNE FOLDEREN!

WELLSPECT HEALTHCARE

SVARSENDING 4004
0093 OSLO

