

# LEVERNYT



ANEMONE  
HEPATICA

Leverforeningen

---



Nr. 4 - Oktober 2013

---

## Leverforeningens bestyrelse

---

**Landsformand**

Lone McColaugh,  
Åløkkehaven 30, 5000 Odense C  
Tlf.: 6614 7005  
E-mail: formand@leverforeningen.dk

**Kasserer**

Nuria Ebbesen  
Enev. Sørensens Vej 10, 6000 Kolding  
Tlf.: 4240 0802  
E-mail: nuria@live.dk

**Fund-raiser**

Kæthe Jørgensen  
Hvedholmvej 8, 5230 Odense M  
Tlf.: 6615 8218  
E-mail: katejor@hotmail.com

**Kontaktformidler og næstformand**

Anna Lise Thomsen  
Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro  
Foreningens tlf. 5626 0208 tlf.tid kl. 9-17 (weekender lukket)  
E-mail: hat@svenet.dk

**Sekretær**

Morten Frederiksen  
Gøgevænget 13, 3390 Hundested  
Tlf. 4798 5000  
E-mail: mortenlundgren@gmail.com

**Suppleant og administrator på Facebook**

Hanne Dica Trøstrup  
Gadekær 15, 6200 Aabenraa  
Tlf. 4034 2562  
E-mail: codihatro@gmail.com

**Suppleant og redaktør af Levernyt**

Per Baltzersen Knudsen  
Karlsunde Strandvej 10, 2690 Karlsunde  
Tlf.: 4615 2233  
E-mail: pbk@tdcadsl.dk



## Information om Leverforeningen

---

**Leverforeningen** er en landsdækkende patientforening, der blev startet af levertransplanterede i efteråret 1991.

**Leverforeningen** har til formål at varetage interesserne for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.

**Leverforeningen** arbejder sammen med andre patientforeninger og repræsenterer medlemmerne overfor det offentlige – bl.a. Sundhedsstyrelsen.

**Leverforeningen** er medlem af Oplysning om Organdonation, der arbejder for større donortilgang.

**Leverforeningen** har efter behov en socialrådgiver og en psykolog tilknyttet.

### Patient-til-patient ordning

Har du eller en af dine nærmeste brug for at tale med én, der har været et sygdomsforløb igennem, der ligner dit? Gennem Leverforeningen har du mulighed for at blive sat i kontakt med andre patienter.

### Socialt samvær

Leverforeningens generalforsamling afholdes hvert år i februar/marts måned. Derudover arrangerer Leverforeningen hvert år nogle sammenkomster for medlemmerne og deres pårørende.

### Levernyt

Leverforeningen udgiver medlemsbladet LEVERNYT ca. 4 gange om året. Som medlem får du automatisk tilsendt LEVERNYT.

### Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen?

Enkeltkontingent: Kr. 200,- pr. år

Familiekontingent: Kr. 275,- pr. år

### Information og indmeldelse:

Landsformand: Lone McColaugh, Ålækkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf.: 56 26 02 08, bankreg.nr. 0924, kto.nr. 7788304, giro: 778-8304

Email: [formand@leverforeningen.dk](mailto:formand@leverforeningen.dk) · Hjemmeside: [www.leverforeningen.dk](http://www.leverforeningen.dk)

---



## Invitation til en rigtig julehyggedag

Lørdag den 23. november 2013 kl. 11.00-16.30

På det flotte og ikke mindst utroligt stemningsfulde  
Tøystrup Gods, Blaakærvej 13, 5750 Ringe

Juleprogrammet er:

- Vi byder velkommen i godsets fantastiske lobby
- Vi sætter os til bords til en rigtig dejlig julemiddag kl. 11.30
- Efter veloverstået spisning og snak med andre medlemmer danser vi om juletræet. Vi håber, at rigtig mange børn kommer med til festen. For mon ikke julemanden igen kan finde vej til Tøystrup!
- Så skal vi holde den altid muntre og spændende juleauktion over sponsorgaver til fordel for Leverforeningen. Forinden skal vi dog rafle om de medbragte gaver.
- Der bliver sikkert også tid til at strække benene og nyde omgivelserne udenfor



*Hver deltager  
bedes medbringe  
en gave til ca.  
25 kr., som vi  
rafler om.*

Der vil være mulighed for at blive afhentet på Odense Banegård.  
Dette bedes i så fald oplyst ved tilmeldingen.  
Ankomsttidspunktet i Odense bedes være omkring kl. 10.30.



Prisen for selve arrangementet er 100 kr. pr. person både for voksne og børn. Denne pris gælder for:

- Medlemmer, der betaler familiekontingent, kan deltage med 2 voksne og 2 børn.
- Medlemmer, der betaler enkeltkontingent, kan deltage med 2 voksne eller 1 voksen + 1 barn.

Andre pårørende er også meget velkomne. Prisen er her 200 kr. pr. person for såvel voksne som for børn/børnebørn.

Priserne er inkl. kaffe/the og kage. Andre drikkevarer betales af deltagerne selv.



Vi søger igen i år  
velvillige personer,  
der kan skaffe  
sponsorgaver til  
vores auktion.

**Kontakt**  
**Anna Lise Thomsen**

Tilmelding **senest fredag d. 8. november 2013** til Anna Lise Thomsen, tlf. 5626 02 08. Tilmeldingen er bindende, og deltagerbetalingen bedes (samtidig med tilmeldingen) indsættes på Leverforeningens konto i Danske Bank - reg.nr: 0924 kontonr: 7788304 eller gironr: 778-8304.

Vi glæder os til en hyggelig dag og håber, at rigtig mange har lyst til og mulighed for at deltage - både voksne og børn.

**Tøstrup Gods**  
ligger midt på  
Fyn kun 3 km fra  
motorvejen i  
naturskønne  
omgivelser  
- se mere på  
[www.Toystrup.dk](http://www.Toystrup.dk)



## Årsrapport 2012 fra DCO

Dansk Center for Organdonation (DCO) udgav i august 2013 Årsrapporten 2012. Den er baseret på data fra intensivafdelingerne pr. 11. marts 2013 samlet i Organdonationsdatabasen. Her er et kort uddrag - hele rapporten kan læses på [www.organdonation.dk](http://www.organdonation.dk)

### Organdonationsbasens formål

Den nationale målsætning for organdonation fremsat af Folketinget er at sikre størst mulig anvendelse af donorpotentialet på intensivafdelingerne. Gennem Organdonationsdatabasen er det muligt at følge, i hvilket omfang lægefaglige, juridiske eller organisatoriske forhold har været en hindring for at umiddelbart potentielle donorer blev organdonorer.

### Ingen potentielle donorer må overses

Fra rapporten fremgår det bl.a., at i 16 ud af 161 dødsfald havde afdelingerne ikke overvejet muligheden for organdonation, selvom afdøde var en umiddelbar potentiel donor. Resultatet for 2012 er på niveau med resultatet for 2011.

### Transplantationscentret skal kontaktes om potentielle donorer

I 94 patientforløb var der truffet en lægefaglig beslutning om, at en potentiel donor ikke var egnet som organdonor og kun i 35 % af disse tilfælde, havde

#### Aldersfordelingen for patientgruppen for donordetektion

Alder	2012		2011	
	Antal	%	Antal	%
0-18 år	15	2.42	19	3.36
19-30 år	20	3.23	24	4.24
31-60 år	193	31.18	197	34.81
61-70 år	152	24.56	141	24.91
>70 år	239	38.61	185	32.69
Total	619	100	566	100

Nedenstående tabel viser aldersfordelingen i patientgruppen for donordetektion i 2012, (patienter hvor der var mistanke om eller påvist en potentiel dødelig hjerneskade). Medianalderen er 66 år (25 % kvartil: 54 år og 75 % kvartil: 74 år) og alle aldersgrupper er repræsenteret i patientgruppen for donordetektion. Den største andel findes i aldersgruppen >70 år, hvilket er en ændring i forhold til 2011, hvor den største andel fandtes blandt aldersgruppen 31-60 år.



intensivafdelingerne taget kontakt til et transplantationscenter vedr. beslutningen. Der er en tendens til en positiv udvikling i forhold til 2011, men der er stadig et betydeligt forbedringspotentiale.

### **De pårørende siger ja til organdonation**

Pårørende til i alt 149 patienter blev spurgt om organdonation og 80% gav tilladelse til organdonation. Dette er en positiv udvikling i forhold til 2011, hvor 71% af de pårørende gav tilladelse til organdonation.

### **Manglende speciallæger og manglende mulighed for a-grafi må ikke være en hindring for organdonation**

Det lykkes i alle relevante tilfælde at få stillet hjernedødsdiagnosen, både i de tilfælde hvor der alene skulle gennemføres en klinisk hjernedødsundersøgelse og i de tilfælde, hvor der yderligere skulle suppleres med 4 kars opløbsarteriografi.

### **Årsager til frafald af potentielle donorer**

I efteråret 2013 mødes DCO med hver enkelt intensivafdeling og vil i samarbejde med intensivafdelingerne, følge op på anbefalingerne til kvalitetsforbedringer, der er angivet i årsrapporten for 2012.

*Kilde: [www.organdonation.dk](http://www.organdonation.dk)*

## **STOR tak til alle for gavebidrag**

Som vi omtalte i maj og august nummeret, har Leverforeningen ønske om at blive godkendt hos SKAT, så gaver til Leverforeningen vil kunne fratrækkes den skattepligtige indkomst.

Leverforeningen har modtaget 70 bidrag, som vi siger mange, mange tak for. Ansøgningen om godkendelse er blevet sendt til SKAT den 1. oktober. Behandlingstiden er ca. 3 måneder.

Vi vender tilbage med nærmere information i Levernyt nr. 1 2014.



## Leverforeningen på Facebook



Vi annoncerede på forårets generalforsamling, at Leverforeningen ville 'komme på Facebook'. Nu er vi det - med en Facebookgruppe og en Facebookside. Men hvad er forskellen, og hvorfor vil vi på Facebook?

### Gruppen som et dialogforum

„En Facebookgruppe tilbyder noget andet end, hvad vores blad Levernyt, vores hjemmeside eller vores arrangementer gør“ udtaler Lone McColaugh, formand for Leverforeningen. „Først og fremmest giver Facebook vores medlemmer mulighed for at kommunikere med hinanden og følge andres debat. Det gør Levernyt og hjemmesiden jo ikke - her er der jo 'kun' tale om én-vejs-kommunikation. Vores fire årlige arrangementer giver medlemmerne en vigtig mulighed for at mødes og få talt med hinanden, og den fysiske tilstedeværelse kan jo også have stor betydning for en god kommunikation, så den kan vi ikke undvære.

Men de resterende 361 dage af året vil der opstå spørgsmål – spørgsmål man kunne tænke sig at få vendt med andre leversyge eller pårørende. Her giver Facebookgruppen en mulighed for at 'mødes' i et forum, hvor man kan inspirere og dele ud af sine erfaringer og oplevelser. Nogle ønsker måske i visse tilfælde kun at stille spørgsmål til en eller flere personer, man kender godt, og det er jo også muligt på Facebook“, siger Lone McColaugh.

### KONKURRENCE

Blandt de første 50 oprettede medlemmer i Facebookgruppen, som også er medlemmer i Leverforeningen, trækker vi lod om 2 x gavekort fra Smartbox til en lækker brunch, ølsmagning eller spisning for 2 personer - værdi 299 kr. Vinderne annonceres i næste nummer!





„Vi håber især, at flere af vores yngre medlemmer vil kunne finde et 'mødested', hvor de kan dele deres spørgsmål, tanker og oplevelser. De kender jo om nogen dette medie. Vi ved bl.a. fra samtaler med andre patientforeninger, at mange af deres medlemmer - i alle aldersgrupper - har stor gavn af Facebook som et dialogforum eller til skabelse af et netværk“, siger Lone McColaugh.

### Én lukket gruppe indtil videre

Facebookgruppen er en såkaldt lukket gruppe. Det betyder, at man skal søge om at blive medlem. Vi ønsker dog, at gruppen ikke kun er for medlemmer af Leverforeningen. Gruppen er for alle de mennesker, som lever med en leversygdom inklusive pårørende - de kan jo godt tænkes at ville være medlem af Leverforeningen på et senere tidspunkt.

„Vi har drøftet, om vi skulle oprette undergrupper eksempelvis en gruppe for unge eller grupper for personer med specifikke sygdomme, pårørende eller for levertransplanterede. Men indtil videre vil vi kun åbne og administrere én gruppe. Hvis der viser sig behov for andre grupper på sigt, vil vi overveje dette. Vi ved også, der er personer, der rent privat selv har oprettet en alders- eller sygdomsbestemt gruppe. Dem henviser vi til på vores hjemmeside - og her i artiklen“, udtaler Hanne Trøstrup, som sammen med Per Baltzersen Knudsen, vil være de to fra bestyrelsen, der vil arbejde med Facebook for Leverforeningen.

#### Sådan bliver du medlem i gruppen

For at blive medlem af en Facebook-gruppe, skal du have en profil på Facebook. Hvis du ikke allerede har en, er det nemt og hurtigt at oprette en. Gå til [www.facebook.com](http://www.facebook.com)

Er du allerede medlem på Facebook (har oprettet en profil), kan du finde vores gruppe således:

1. Åbn dit internetprogram/internetbrowser og skriv følgende i din internetbrowsers adressefelt øverst oppe i skærmen: <https://www.facebook.com/groups/LeverforeningenDanmark>. Så kommer du direkte til Facebookgruppen.

2. Klik på feltet 'Bliv medlem af gruppen' øverst til højre på skærmen.

#### Sådan finder du vores side

Log ind på Facebook og gå derefter til Facebooksøgefeltet øverst på skærmen og skriv 'Leverforeningen', så kommer et link til vores Facebookside frem under 'Sider' med logo og navn 'Leverforeningen'. Klik på det.

#### Beslægtede Facebookgrupper:

Ung og leversyg, eller pårørende (privat lukket gruppe for 15-35 årige)

PBC Danmark (privat lukket gruppe)

Autoimmun hepatitis (privat lukket gruppe)



„Vi vil naturligvis annoncere for vores arrangementer men også sørge for, at medlemmerne får anden spændende information. Hensigten er dog, at det er medlemmerne, som gør gruppen interessant. I øvrigt vil vi opfordre til (forvente) en positiv og konstruktiv dialog i en pæn tone. Vi vil følge med i debatten og emnerne, som jo også kan danne udgangspunkt for emner til vores møder eller historier eller artikler i Levernyt“, siger Hanne Trøstrup.

### Facebooksiden et visitkort

Formålet med Facebooksiden vil i første omgang kun være at informere om foreningen, og at folk, der søger efter hjælp om leversygdomme på Facebook, får vores side frem. Der vil være henvisning til vores hjemmeside for dem, som ønsker mere viden om foreningen samt selvfølgelig en henvisning til Facebookgruppen for potentielle medlemmer. Så Facebooksiden kan betegnes som en form for 'visitkort' på Facebook.

Vi opfordrer kraftigt til, at alle de medlemmer inklusive pårørende, der kan have interesse i at blive medlem i gruppen, vil tilmelde sig i den kommende tid.

**Få hjælp!** Vi tilbyder medlemmer, som kommer til vores julearrangement på Tøystrup Gods d. 23.11, at de på dagen kan få hjælp til oprettelse af profil og blive oprettet som medlem i Facebookgruppen.

## Generalforsamlingen 2014 - sæt X

Så er det om at få reserveret lørdag den 15. marts 2014.

Her afholdes foreningens generalforsamling på hotel Comwell i Middelfart.



Nærmere beskrivelse af programmet for dagen kommer i næste nummer af Levernyt medio/ultimo februar.



## Rigshospitalet fik forkert donororgan

Transplantationskoordinator i Sverige, som havde arbejdet over 24 timer i træk, kom til at sende forkert organ til Danmark.

Da personalet på Rigshospitalet skulle pakke en donor-lever ud, der netop var kommet fra Sverige, fik de noget af en overraskelse. For i boksen lå ikke en lever, men en nyre.

Ifølge Dagens Medicin i Sverige var det en meget træt transplantationskoordinator fra Sahlgrenska Universitetssygehus i Göteborg i Sverige, som kom til at forveksle to adressemærker.



Konsekvensen var, at en lever, som skulle være endt i København, røg til Helsingfors - og en nyre, som skulle være sendt til Helsingfors røg til Danmark. Det var begge sygehuse, som opdagede fejlen.

I en anmeldelse af fejlen skriver en brødbetyngt transplantationskoordinator ifølge Dagens Medicin i Sverige:

„Jeg har nu arbejdet 24 timer i træk, og selv om jeg til en kollega fortæller, hvad jeg gør ved pakkerne og mærkerne, så lykkedes det mig at få byttet om på dem“.

Sahlgrenska Universitetssygehus har efter fejlen fået tilføjet en tjekliste til donor-journalen, og to personer i stedet for en person er nu ansvarlige for, at alt stemmer i forbindelse med afsendelsen.

Efter de to hospitaler i København og Helsingfors opdagede fejlen, blev der arrangeret nye transporter, og det lykkedes at få organerne frem til de rigtige steder i tide til, at de kunne bruges.

*Kilde: Dagens Medicin/Helle Torpegaard/aug. 2013*



## E-journal truer privatlivet

Ansatte i kommunerne har fået adgang til sygehusenes elektroniske patientjournaler, og det truer privatlivet, mener flere.

En ændring af sundhedsloven har givet flere adgang til tidligere fortrolige patientoplysninger, men særligt de kommunalt ansattes adgang giver grund til bekymring, skriver MetroXpress.

Lotte Hvas, praktiserende læge og medlem af Etisk Råd, er blandt de bekymrede. „Tidligere hed det tavshedspligt. Nu kalder man det videndeling, og det betyder, at tavshedspligten og fortroligheden er truet“, siger hun til avisen.

### Retten til fortrolighed

Også sundhedsjurist Kent Kristensen er bekymret: „Med de nye regler, så flyder oplysningerne om patienter i et omfang, så man kan sige, at retten til fortrolighed er mere undtagelsen end reglen“, siger han til MetroXpress.

Lægeforeningens formand Mads Koch Hansen glæder sig først og fremmest over gevinsterne ved de digitale journaler, men opfordrer til en kritisk tilgang til spørgsmålet om hvem, der skal have adgang til de følsomme journaloplysninger samt sikkerhedsforanstaltninger, der kan afsløre misbrug.

*Kilde: Dagens Medicin 8/13/Mikkel Aabenhus Hemmingsen*

**Leverforeningen mener**, at det som udgangspunkt er positivt, at teknologiske værktøjer som E-journal, giver de ansatte mere effektive måder at arbejde på. Det er dog personfølsomme oplysninger, som bl.a. sundhedspersonalet har adgang til, og det er jo mennesker, vi har med at gøre på alle fronter. Så der vil nok altid kunne opstå en „læk“ undervejs. Men er der ikke en risiko ved alt, vi foretager os? Bl.a. e-mails med cpr.nr. Ikke ret mange tænker på, at det også er personfølsomme oplysninger, der er indeholdt i en mail. Der sendes mails fra det offentlige med hele cpr-nummeret. Og det må man ikke! Vi er dog enige i begge Mads Koch Hansens forslag - kritisk tilgang og sikkerhedsforanstaltninger. Teknisk kan der ex. lægges 'stop' eller advarsler ind, hvis en person søger oplysninger, der ikke er fagligt grundlag for, de behøver.



## Mit mangeårige sygdomsforløb med op- og nedture

Levernyt har denne gang mødt et af vores viljestærke kvindelige medlemmer i det jyske, 40-årige Connie Risom.

Connie bor i Holstebro med mand og to sønner på 10 og 14 år. Hun er uddannet lægesekretær og arbejdede de sidste fem år som ledende lægesekretær på børneafdelingen i Herning

frem til 2006. På det tidspunkt kom sygdommen til at fylde for meget, og hun måtte søge et fleksjob. I dag er hun ansat 18 timer om ugen hos „Operaen i Midten“ i Holstebro, som laver operaforestillinger for alle aldre. Og som Connie udtaler: „Et job, jeg elsker højt“.



Foto: Niels Stoktoft

### Diagnose i en meget ung alder

Levernyt har spurgt til Connies sygdom, sygdomsforløb og påvirkningerne på hendes liv. Her er hendes egen historie:

„Jeg blev syg i februar 1991. Jeg var 17 år og i gang med 2.G. Et månedlangt indlæggelsesforløb på Viborg Sygehus førte til diagnosen Lupoid autoimmun hepatitis. For hver ambulante kontrol på Viborg Sygehus fik jeg det værre, og til sidst blev der taget kontakt til en leverspecialist i Ålborg. Da jeg kom hjem fra den kontrol, kunne jeg allerede høre telefonen ringe udenfor den låste hoveddør. Det var overlæge Ulrik Tage-Jensen fra Ålborg Sygehus, og hans eneste spørgsmål var: „Hvor hurtigt kan du være i Ålborg?“

„Efter en uges indlæggelse på Ålborg Sygehus havde Ulrik fået styr på min leversygdom, og jeg levede et rimeligt normalt ungdomsliv - godt nok uden alkohol og med masser af medicin, men der var overskud til uddannelse og bestyrelsesarbejde for lægesekretæreløverne i Danmark“.



## Et nej til transplantation

„Der har igennem forløbet været en del indlæggelser og undersøgelser, gastroskopier, fjernelse af galdeblære, diverse feber- og smertetilfælde. I starten mente man, at en transplantation nok hurtigt ville komme på tale, og jeg blev sat i kontakt med en overlæge, først på Riget og siden i Århus, hvor man også var begyndt at transplantere. Efter tre samtaler besluttede jeg som 19-årig, at transplantation ikke ville være aktuel for mig. Jeg havde ingen tiltro til Århus eller overlægen, og absolut ingen interesse i at gennemgå en operation af den størrelse. Jeg købte Birgit Meisners „Bogen til mine kære“ og udfyldte den, så det ville være nemmere for mine forældre, når tidspunktet kom. Jeg var fuldstændig sikker på, at det var den rette beslutning for mig“.

## Manden i mit liv - børn i sigte

„Som 24-årig mødte jeg imidlertid manden i mit liv. Ham jeg gerne ville have børn med, men så kunne jeg naturligvis ikke sige nej til livet og en transplantation. Mit barn skulle ikke leve i bevidstheden om, at mor valgte livet fra. Så jeg lovede min mand at kæmpe for familien, når det blev nødvendigt. Til gengæld lovede han så, at være der så meget som overhovedet muligt. Et løfte han holdt til fulde“.

„I 1999 fik jeg min første søn, som blev født 12 uger for tidligt pga. en infektion i fostervandet. Leversygdommen betød, at jeg ikke måtte føde naturligt, da presseveer skulle undgås af hensyn til åreknuderne i spiserøret og medicinmæssigt måtte jeg heller ikke amme ham. Jeg har aldrig tænkt på det som savn, men blot nødvendige tiltag for at opfylde ønsket om børn. Fire år senere kom vores anden søn til verden. Kun fem uger for tidligt, og alt forløb efter planen. Min mand har nydt at give flaske og været nødt til at klare „natmaden“ til begge drenge, da trætheden i alle årene har været mit sværeste symptom“.

## Sygdommen eskalerede

„I 2008 begyndte jeg at blive mere påvirket af min sygdom, og Ulrik Tage-Jensen valgte at henvise mig til 16. etage på Riget. Jeg var til samtaler, hvor der blev snakket andre operationer og behandlingsformer, men til sidst endte det alligevel med en transplantationsudredning. Jeg blev godkendt i februar 2010. Og 1. juni kom jeg på venteliste til en levertransplantation. Fra god-



kendelse og til liste nåede familien og jeg en uge på Kreta og den længe planlagte familietur til Disneyland og Paris“.

„I ventetiden var jeg til kontrol på Riget hver 3. måned. Min far var med mig til alle kontroller. Vi boede på Tivolihotellet, så vi var til kontrol om dagen, skyndte os ud af hospitalet, slappede af på hotellet, gik i Tivoli og hyggede os om aftenen - medbringende rygsæk med tisedunk til døgnurin. Næste morgen mødte vi på 16. etage til flere undersøgelser, og var hjemme med flyveren hen på eftermiddag“.

„Min far var på den måde medvirkende til, at kontrollerne blev gjort til skønne og dejlige ture, som vi begge nød og brugte til at komme hinanden meget nærmere. Hospitalet var noget, der skulle overstås, så vi kunne komme ud i byen. Her bagefter kan jeg godt ind imellem savne vores to døgn og dejlige aftener i Tivoli“.

### Endelig kom dén telefonopringning

„Der skulle gå 1½ år på venteliste inden opringningen kom. Det første år var rigtigt godt for mig. Jeg var på ingen måde mentalt klar til at skulle transplanteres. Det krævede psykologsamtaler, og at jeg blev væsentligt dårligere som tiden gik, inden min psyke forstod, at transplantationen var den eneste udvej. Jeg fik revideret „Bogen til mine kære“ og skrevet breve til min mand





og til drengene. Min ældste søn var gammel nok til, at vi kunne tale om, hvis noget gik galt, og jeg ikke overlevede. Han havde via mit arbejde i operaen hørt en sang, han synes, skulle synges i kirken, og han ville også gerne være med til at bære kisten. Begge drenge har været med til flere dødsfald i den nærmeste familie, og det var på ingen måde tabu at tale om det. Naturligvis talte vi mest om alt det, vi skulle, når jeg var rask igen.

### **De sværeste skridt i mit liv**

„Da opringningen kom natten til onsdag d. 19. oktober 2011 var jeg så syg, at vi alle bare var lettede over den kom. Jeg vækkede min ældste søn for at sige farvel og hans første søvnige kommentar var, „så får jeg min mor tilbage“. Den yngste søns første bemærkning var „jubii - så kan vi snart komme på ferie igen“. En veninde blev tilkaldt og sad i sofaen med begge drenge, da min mand og jeg gik ud til taxaen. De sværeste skridt, jeg overhovedet har taget i mit liv, var da jeg gik ud af døren den aften med et foreløbigt sidste blik på mine to drenge“.

„Vi ankom til Riget ved seks-tiden om morgenen. Det blev nogle lange døgn for min mand, jeg vågnede op igen efter næsten tre døgn uden kontakt. Min krop var voldsomt forgiftet af en ikke-fungerende lever, og narkose har jeg aldrig været god til at få ud af kroppen. Samtidig kunne lægerne ikke få mine nyrer til at fungere igen efter operationen, så jeg oplevede nærmest at føle mig mere forgiftet end før operationen. Jeg kunne høre opera komme ud af væggene og se underlige ting på gangene. Det var faktisk først efter et år, at jeg rigtigt følte mig klar i hovedet“.

### **Komplikationer - men endelig hjem - og ind igen**

„Jeg var indlagt på Riget i en lang periode med selve transplantationen, komplikationer var der nok af, nyrer der ikke fungerede, vand i lungerne med dræn der faldt ud, galdeproblemer, anlæggelse af stent og sukkersyge. Samtidig fik jeg en tarminfektion og var isoleret i lange perioder. Det var ensomt og gik mig psykisk på samtidig med, at jeg nød ikke at skulle dele stue med nogen og være en del af afdelingen, når der var rigtigt travlt. Det er svært at være indlagt så langt væk fra familie og venner. Mand og børn skulle jo have en hverdag til at fungere derhjemme. Langt om længe blev jeg udskrevet til Dagmedicinsk Afdeling i Herning d. 21. november 2011“.





I første omgang nåede jeg kun at være hjemme ganske få dage, inden turen gik tilbage til Riget, sådan gik det de første måneder - ind og ud af hospitalet. Det var rigtigt svært for min yngste søn at acceptere, at 'udskrevet' ikke var ensbetydende med, at jeg så var hjemme hele tiden. Vi kunne have lavet en aftale om aftenen, og når han så kom hjem fra skole næste dag, var jeg hentet af ambulancen. Han dør stadig med eftervirkninger heraf, og har det meget svært, hvis jeg ikke er hjemme, når han kommer fra skole, eller hvis jeg tager i byen om aftenen.



*Tobias, Connie og Mathias på efterårstur i Legoland*

### **Nærmer os et normalt familieliv**

„Efterfølgende kom der også et arbrok til, som blev opereret i Ålborg. Siden da er det gået fremad, der har kun været en enkelt indlæggelse med galdevejsbetændelse.

Jeg har stadig store problemer med smerter i højre side af maven, hvor jeg også har en stor „bule“ efter operationerne. Jeg kan ikke rigtigt løfte noget og må anvende brokbælte, når jeg træner i træningssalen, og sukkersygen har jeg stadig, MEN - det er jo ikke noget man dør af!

Jeg er ekstremt taknemlig for at have fået livet igen, jeg kan spille fodbold med mine drenge, og lave skøre ting om eftermiddagen. Faktisk er det nok drengene, der har haft sværest ved at forstå, at det er slut med en mor, der lig-



ger og sover hele eftermiddagen. Vi nærmer os et normalt familieliv med almindelige problemer og udfordringer“.

### **Tid bruges på mennesker, der betyder noget**

Hvilke påvirkninger har sygdommen, og det, der har fulgt med, gjort ved dig ift. at leve dit liv - har du fået nye/andre prioriteringer?

„Lige efter jeg blev syg, havde jeg en lang periode, hvor det var rigtigt svært at tage venindernes problemer alvorlige. Man døde jo ikke af at glemme en P-pille. Jeg tror, at tiden her har modnet mig en del, et problem er jo et problem for den, der har det uanset omfanget.

Til gengæld er min svage side stadig, at personer, der svigter min tillid bliver lukket ude for altid, de er spild af tid. Tid, som jeg meget hellere bruger på de mennesker, der betyder noget i mit liv. Min bedste veninde som sov hos mig på Riget, den første weekend min mand rejste hjem. De få mennesker, jeg kender i København, som kom, når behovet var der. En rigtig god ven, der hentede mig flere gange på Riget (godt 4 timer hver vej), familiemedlemmer som kørte drengene på besøg hos os, og venner og veninder som leverede aftensmaden i varmekasser og lignende, da jeg kom hjem.

Jeg er ikke blevet sådan en, der skal nå det hele lige nu og her, fordi det kan være slut i morgen, men jeg er bevidst om, hvordan jeg bruger min tid, og mine „3“ drenge har en meget høj prioritet.

### **Svært med gode råd til andre patienter og pårørende**

„I virkeligheden har jeg nok være en atypisk syg person. Jeg har ikke levet mit liv som værende syg. Når dårlige blodprøvesvar har gjort mig rigtig ked af det, og det har været svært at komme videre, har det været ud fra princippet - én fridag i sofahjørnet med ondt af mig selv er helt i orden - men i morgen går livet videre! Jeg har helst ikke villet tale om at være syg, og skal stadig øve mig i at være ærlig, når folk spørger til mig. Jeg er bedst til, „det går rigtigt fint, og hvordan med dig?“

Det er svært at give gode råd, jeg tror alle forløb og personer er meget forskellige. For mig har det været vigtigt at være så vidende som muligt om mit sygdomsforløb og transplantationen“.

*Interview udarbejdet og redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen*



## Dejligt at møde én fra personalet som hilser

Når patienterne bliver overrasket over at møde almindelig høflighed fra personalet, er det på tide at gøre noget ved omgangstonen. Sådant resonerede klinikchef Jens Hillingsø, Rigshospitalet, efter en episode, der blev et wake up call for hele klinikken og har været med til at ændre personalets måde at omgås hinanden.

### Patient satte tankerne i gang

Da Jens Hillingsø gik ned ad gangen i Medicinsk Gastroenterologisk Klinik i Abdominalcentret og sagde godmorgen til en patient, fik han et venligt svar, som alligevel slet ikke gjorde ham glad. „Patienten tog min arm og sagde: „Hvor er det dejligt at møde én fra personalet, der hilser på mig“, husker klinikchefen. Patienten havde passeret tre fire andre kitler, som nærmest havde behandlet ham som luft. Derfor var han glædeligt overrasket over at møde et menneskeligt ansigt.



*Klinikchef Jens Hillingsø, Rigshospitalet*

### Klassisk undvigetaktik

Klinikchefens morgenmøde på gangen satte fokus på, hvorfor personalet tilsyneladende parkerede høflighed og god opdragelse ved indgangen til deres arbejdsplads.

Sygeplejerske Helene Beck Nielsen, der er medlem af klinikkens MED-udvalg (red. Udvalg for ledere og medarbejdere) har en forklaring: „Det er en klassisk undvigetaktik, når man har travlt. Man undlader at hilse og se folk i øjnene, fordi de så kunne finde på at standse en og spørge om noget“, siger hun.

### En mur af arrogance

Den lille episode gjorde det åbenlyst for Jens Hillingsø, at der skulle gøres noget alvorligt ved den måde, personalet omgikkes patienterne. Episoden stod nemlig ikke alene. „Lidt tidligere havde jeg selv oplevet en mur af arrogance overfor pårørende til en kollega, som var indlagt på et andet hospital i regionen, og fra vores egen klinik havde jeg hørt historier om pårørende, som op-



lever, at de må vente på at få oplysninger selv om pauserummet er fyldt med kaffedrikkende personale, fortæller han. Selv om historierne ikke altid afspejler virkeligheden, satte Jens Hillingsø sig for, at den slags ikke skulle fortælles om hans klinik.

### **Et godt sted at starte**

Jens Hillingsø og oversygeplejerske Bo Marcel Christensen lavede derfor et første udkast til en vejledning i god omgangstone og omgangsform overfor patienterne på Klinik C i foråret 2011.

Meget snart blev det dog klart, at der også var brug for at forholde sig til den interne omgangstone blandt personalet. Det blev tydeligt efter en episode, hvor en patient havde overhørt to læger skændes på gangen og klaget over det. „Det gav os en anledning til at tale om, hvordan de interpersonelle relationer var. Hvordan vi talte til hinanden i samarbejdsrelationer, fortæller Jens Hillingsø.

Når patienterne overhører en dårlig omgangstone personalet imellem, kan det selvfølgelig være ubehageligt, men det kan også have mere alvorlige konsekvenser. „Patienten bliver usikker på, hvem hun skal holde med eller henvende sig til, hvis der er højlydte uoverensstemmelser. Hvad så med behandlingsplanen, hvem har egentlig ret i tilrettelæggelsen af min behandlingsplan“, siger Helene Beck Nielsen.

Anette Gaardsted, der er arbejdsmiljørepræsentant for social- og sundhedsassistenterne supplerer: „Eller patienten tænker, at hun godt kan vente med at sige, at hun har ondt, for det er tydeligt at høre, at der foregår noget, hun absolut ikke har lyst til at blande sig i. Og sådan skal det bare ikke være“, siger hun.

### **Kerneydelsen**

Episoden førte til, at der blev lavet en personalepolitik for god omgangstone og omgangsform. Den handler både om omgangen med patienterne, den interne kommunikation og støj og afbrydelser. Anette Gaardsted oplever, at det er helt legitimt at sige: Jeg bryder mig ikke om den måde, du taler til mig. „Det kan også være patienter, der kan være ubehagelige, og der kan vi også med ro i sindet sige, at vi ikke bryder os om det“, siger hun.

At omgangstonen har en sammenhæng med selve behandlingen af patienterne er Jens Hillingsø ikke i tvivl om. „Vi taler også om patientoplevelset kvalitet, og det har jo meget med tilfredshed at gøre. Patienterne skal have en



god oplevelse ved at komme her, og man har meget svært ved at bortviske det første indtryk, siger han. Anette Gaardsted uddyber: „Det skaber også tillid, at der er etableret en god relation fra starten og et indtryk af, at der er styr på det. Det indtryk holder i lang tid“, siger hun.

*Kilde: Uddrag fra IndenRigs/nr. 14.2013/Søren Svith*

**Leverforeningen synes**, det er et rigtigt prisværdigt tiltag, som der her er foretaget. Vi har alle oplevet det, som Jens Hillingsø selv blev gjort opmærksom på af en patient - og undret os. Ikke kun på Rigshospitalet. Så, at der bliver taget fat på en ændring, er på sin plads. Ikke at personalet absolut skal standse op og snakke med enhver patient, de møder - så kunne de ikke bestille andet. Vi ved også, at der ikke altid kan være tid eller overskud, når de er presset. Men når der er det, betyder et venligt nik eller smil rigtig meget i den situation, vi er i, når vi er på et hospital - såvel patient som pårørende.

## Gammelt kræftlægemiddel kan dæmpe immunsystem

Tilfældig opdagelse kan føre til middel, der kan forhindre afstødning af organer og behandle autoimmune sygdomme.

Svenske forskere har ved et tilfælde opdaget, at et gammelt kræftlægemiddel kan benyttes til at forhindre frastødning af transplanteret væv. Det fremgår af et studie offentliggjort i tidsskriftet PLoS One.

### Livslang behandling kan undgås

Håbet er, at opdagelsen kan lede til nye behandlingsformer ved transplantationer og mod autoimmune sygdomme, således at man kan undgå den livslange behandling, der i dag kræves for at holde immunsystemet i skak.

Ved en undersøgelse af effekten af det ældre kræftlægemiddel Zebularine, der blev udviklet i 1960'erne, mod hjernetumorer, opdagede forskere fra Lunds Universitet tilfældigvis, at præparatet havde en ganske uventet påvirkning af immunsystemet.



Det viste sig, at Zebularine kunne hæmme bestemte reaktioner i diabetiske rotters immunsystem. Forskerne transplanterede insulinproducerende celler fra bugspytkirtlen – såkaldte Langerhanske celler – fra raske rotter ind i de diabetiske rotter og behandlede disse diabetiske rotter med enten Zebularine eller placebo i en periode på to uger.

### **Overlevelsestid og bivirkninger påvirket positivt**

Resultatet viste, at de transplanterede rotter, der blev behandlet med Zebularine, overlevede markant længere tid end de ubehandlede rotter, og at behandlingseffekten varede længere end de 90 dages opfølgningsperiode. Med andre ord undertrykte rotter på Zebularine i højere grad end ubehandlede rotter deres eget immunsystem mod et angreb på de fremmede transplanterede celler. Samtidig viste det sig, at Zebularine ikke var forbundet med alvorlige bivirkninger, hvilket antyder, at hæmningen af immunsystemet sandsynligvis er meget målrettet.

### **Forskere vil forfine behandlingen**

Opdagelsen kan få stor betydning for, hvorledes man bedst forhindrer afstødning af transplanteret væv og organer, og fremelsker en undertrykkelse af immunforsvaret i forbindelse med f.eks. autoimmune sygdomme som type 1 diabetes, sclerose eller leddegigt.

Forskerne arbejder nu på at forfine Zebularine-behandlingen bl.a. ved at stimulere dendritiske immunceller til at acceptere bestemte proteiner fra kroppen.

*Kilde: Dagens Medicin/11.9.13*

## **Nye våben på vej mod hepatitis**

Ny kombination af lægemidler uden interferoner er effektiv mod hepatitis C. En eksperimentel lægemiddel-duo viser både lovende effekt mod kronisk hepatitis C og er uden de kraftige bivirkninger, der opleves ved den nuværende standardbehandling.

Det viser et nyt klinisk studie offentliggjort i tidsskriftet New England Journal of Medicine.



## Op mod 70 pct. kureret

Kombinationsbehandlingen kurerede op mod 70 pct. af patienterne for virus uden brug af de bivirkningsfremkaldende interferoner og kan dermed være et nyt skridt i retning mod bedre behandlingstilbud til patienter med kronisk hepatitis C. Den nuværende standardbehandling mod kronisk hepatitis C involverer interferon plus det ældre præparat ribavirin samt ét af to nyeste godkendte præparater telaprevir eller boceprevir. Den kombination er desværre forbundet med kraftige bivirkninger som søvnproblemer, humørsvingninger, kvalme, feber og muskelsmerter typisk foranlediget af interferonerne.

## Fem testgrupper

I dette studie undersøgte tyske forskere to eksperimentelle præparater – faldaprevir og deleobuvir – mod hepatitis C genotype. 1.362 patienter blev inddelt i fem grupper, der alle fik de nye midler i forskellige doser. Fire af grupperne fik også ribavirin, mens den resterende gruppe ikke gjorde. Resultatet viste, at ribavirin var nødvendig for at opnå en gavnlig behandling. Tre måneder efter behandlingen var 52-69 pct. af patienterne, der fik de tre midler, fri for virus. Effekten var afhængig af behandlingsdosis og -længde. Derimod var kun 39 pct. af patienterne, der ikke fik ribavirin virusfri. Samtidig afhang behandlingseffekten, som forventet, af hvilken genotype patienterne havde: Af de patienter, der bar på genotype 1b, der normalt er meget lettere at behandle, blev 85 pct. helbredt, mens det kun var 47 pct. blandt dem, der havde genotype 1a.

## Mildere bivirkninger

Bivirkningerne ved faldaprevir og deleoprevir var betydelig mildere end ved interferoner. Flere faktorer, bl.a. den optimale behandlingstid, er dog stadig uklare: 16 dages behandling af type 1b viste sig f.eks. at være tilstrækkelig, mens perioden mod type 1a muligvis skal være op til de 48 dage, som i dag er perioden for standardbehandlingen. Endelig er brug af ribavirin stadig en ulempe, da præparatet kan ødelægge røde blodlegemer og give anledning til andre bivirkninger.

Større studier med de to nye lægemidler er undervejs, der skal afklare, om faldaprevir og deleobuvir og andre hepatitismedler i fremtiden kan benyttes uden ribavirin.

*Kilde: Dagens Medicin/11.9.13*



~~Leverforeningen  
Krogen 4, Hjordkær  
6230 Rødekro~~

**B**



astellas

Leading Light for Life

- støtter Leverforeningen økonomisk

Astellas Pharma a/s, Kajakvej 2, 2770 Kastrup, Tel: 43 43 03 55

---