

# LEVERNYT



ANEMONE  
HEPATICA

Leverforeningen

---



Nr. 1 - Februar 2013

---

## Leverforeningens bestyrelse

---

**Landsformand**

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

**Kasserer**

Flemming Jørgensen  
Bergthorasgade 48, st., 2300 København S  
Tlf.: 3295 0063  
Email: flemming@brygge.dk

**Fund-raiser og redaktør**

Kæthe Jørgensen  
Hvedholmvænget 8, 5230 Odense M  
Tlf.: 6615 8218  
Email: katejor@hotmail.com

**Kontaktformidler og næstformand**

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

**Sekretær**

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

**Suppleant**

Nuria Ebbesen  
Enev. Sørensens Vej 10, 6000 Kolding  
Tlf.: Mob. 4240 0802  
Email: nuria@live.dk

**Suppleant**

Per B. Knudsen  
Karlsunde Strandvej 10, 2690 Karlsunde  
Tlf.: 4615 2233  
Email: 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 Transplantationsgruppen, 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)

---



Så er vi godt i gang med det nye år, og dagene er blevet lidt længere. I Leverforeningen kan vi se tilbage på en vellykket julefest, som blev afholdt et nyt sted i år, nemlig på Godset Tøystrup på Fyn. Vi kendte ikke stedet, men bestyrelsen havde fået det anbefalet, og stedet levede fuldt ud op til vore forventninger. Vi blev hver især budt velkommen af indehaveren Rikke, og der var virkelig pyntet fint op til jul, selvom der var en hel måned til jul. I hallen stod et stort, flot pyntet juletræ, og der var tændt op i pejsen. Under maden sad vi ved runde borde, så vi kunne snakke med hinanden; og flæskestegen og ris á la manden smagte fortræffeligt. Der blev danset om juletræ, og sædvanen tro kom julemanden - denne gang ned fra loftet - med godter i sækken. Der blev raflet om medbragte pakker, og der var en trafik mellem bordene, da børn og voksne løb rundt og „stjal“ pakker fra hinanden.



Efter en dejlig kop kaffe blev der holdt auktion over virkelig mange flotte ting, der var sponsoreret, og der indkom godt 6.000 kr., som er sat ind på Leverforenings konto.

Bestyrelsen



## Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Der indkaldes til ordinær generalforsamling

**Lørdag den 16. marts 2013 kl. 10.00**

på Hotel Comwell, Karensmindevej 3, 5500 Middelfart.

### Program:

- |             |   |
|-------------|---|
| 10.00-10.30 | Ankomst og kaffe.   |
| 10.30-12.00 | Foredrag v/overlæge Mette S. Kjær, Rigshospitalet.<br>Hun vil tale om Hepatitis.  |
| 12.00-13.00 | Buffet.   |
| 13.00-      | Generalforsamling med følgende dagsorden: <ol style="list-style-type: none"><li>1. Valg af dirigent og referent.</li><li>2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.</li><li>3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag.</li><li>4. Forelæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag.</li><li>5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.</li><li>6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.</li><li>7. Valg af landsformand.</li><li>8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer. På valg er Flemming og Morten. (Morten modtager genvalg). Bestyrelsen foreslår Nuria i stedet for Flemming.</li><li>Valg af 2 suppleanter (Per modtager genvalg).</li><li>9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.</li></ol> |

Vi slutter med kaffe og kage.

Deltagelse er gratis for medlemmer og en pårørende (pårørende, der ikke er medlemmer, har ikke stemmeret).

Tilmelding senest fredag d. 8. marts 2013 til

Anna Lise Thomsen tlf.: 56260208.



## Sygeplejersker overtager patientbehandling

Hepatologisk Klinik skriver historie. Leverintensive sygeplejersker overtager behandlinger, der tidligere har været varetaget af læger. Det drejer sig om livreddende behandlinger, der erstatter leverens normale funktion hos akut leversyge patienter.

Pludselig, akut leversvigt er en alvorlig, livstruende tilstand, der rammer både børn, unge og voksne. Akut leversvigt skyldes typisk virusinfektioner, svampeforgiftninger og bivirkninger fra medicin fx paracetamol. Akut leversvigt kan også opstå på grund af medfødte sygdomme.

Når leverens normale funktioner svigter, kan kroppen ikke længere udskille affaldsstoffer. Samtidig kan leveren heller ikke producere nye stoffer af livsvigtig betydning for, at andre vitale organer fungerer normalt. Derfor er akut leversvigt en livstruende tilstand. Ved intensivt at udskifte den del af patienternes blod, som indeholder affaldsstoffer og samtidig sikre tilførsel af nye æggehvide-stoffer, bedres funktionen af svigtende vitale organer. Den akut syge lever regenererer, patienten overlever og undgår samtidig ofte en levertransplantation.

### Sygeplejefaglige specialopgaver

Behandlingen, der erstatter leverens normale funktion, svarer til det, vi kender fra dialysebehandling af akut nyresvigt. Behandlingen falder godt i tråd med de opgaver, som sygeplejerskerne i øvrigt varetager i klinikkens intensive afsnit, siger oversygeplejerske Hcau-Tin Woo og fortsætter: - Dertil kommer så de nye og mere instrumentelle opgaver: Opsætning og betjening af det apparatur (Mars- og prismaflex-maskiner), som patienterne tilkobles via hæmodialysekateter til brug for erstatning af væske-, elektrolytter, og rensning af patientens blod for affaldsstoffer. Alt sammen baseret på grundig monitoring såvel hæmodynamisk, metabolisk som cerebralt. Sygeplejefagligt er der mange specialopgaver rundt om patienter med akut leversvigt. Patienterne har brug for megen støtte, vejledning og information, som kræver specialviden og erfaring indenfor de specielle problemstillinger, siger Hcau-Tin Woo.



Hepatologisk Klinik er internationalt førende inden for behandling af akut leversvigt. I 2010 kunne klinikken dokumentere, at behandling med en „kunstig lever“ - udviklet på Rigshospitalet - markant øger patientens chance for at overleve og i mange tilfælde overflødiggør en levertransplantation. Siden 1992 har de såkaldte levererstatningsbehandlinger været udført af læger, men i efteråret 2012 har leverintensive sygeplejersker med succes taget over. De nye behandlingsopgaver rummer helt nye og spændende sygeplejefaglige udviklingsmuligheder.

### **Nye opgaver og udfordringer**

At overtage levererstatningsbehandlingerne har været en kæmpe udfordring for det samlede sygeplejeteam. Vi bidrager med en synlig indsats, der markant øger den akut leversyge patients chance for at overleve, og vi er stolte over at have taget imod udfordringen. At vi er lykkedes med projektet skyldes, at hele klinikken som sådan – og sygeplejerskerne især – har villet det og har bakket hinanden op. Det siger sygeplejerskerne Camilla Bruun og Rikke Werge og uddyber: - Arbejdet med at få styr på skriftlige instrukser og faglige vejledninger har været både omfattende og tidskrævende. Vi har så og sige skullet opfinde den dybe tallerken, da der ikke findes megen litteratur om eller retningslinjer for behandlingerne. Den Danske Kvalitetsmodel sætter nogle standarder, som skal imødekommes, og derfor har vi måttet gå systematisk til værks i jagten på at udarbejde nogle standardiserede instrukser og vejledninger. Derudover har det været „fedt at få styr på maskinerne“. For når man har det, får det faktisk en positiv sygeplejefaglig sideeffekt - et endnu større fokus på den enkelte patient og dennes reaktion på behandlingen.

### **Fleksibilitet og perspektiv**

- Sygeplejerskerne varetager funktionen rigtigt godt, og de er meget omhyggelige. Så når vi taler om det samlede patientforløb, er det en stor gevinst, at funktionen nu ligger i sygeplejehænder, for kontinuiteten er større, siger overlæge Fin Stolze Larsen.

- Ved at lægge levererstatningsbehandling i „sygeplejerskehænder“ sikrer vi, at klinikken til stadighed dels har ekspertisen til at udføre behandlingen, dels bevarer fleksibiliteten i klinikken. Samtidig øger vi den leverintensive sygeplejerskes ekspertise og kompetence indenfor det hepatologiske speciale, siger oversygeplejerske Hcau-Tin Woo.

Kilde: LW(IndenRigs)



## Ung forsker vil forebygge hudkræft hos transplanterede

En af initiativtagerne til to lovende undersøgelser på Aarhus Universitetshospital er den 24-årige medicinstuderende, Ulrik Knap Kjerkegaard. Han samarbejder med hudlæger og plastickirurger. Ved at afskrabe ganske få lag af huden vil de, som er i risikozonen, få færre forstadier til hudkræft, og de vil sjældnere skulle have foretaget vævsprøver.

Forstadier til hudkræft forekommer med tiden hos stort set alle, som har fået en organtransplantation. Forklaringen er dels, at sollyset har forårsaget skader på cellerne i huden, dels at immunforsvaret er svækket på grund af medicin.

De nytransplanterede, som har udviklet forstadier til hudkræft, skal ofte til kontrol på hudklinikken, hvor de eventuelt skal have taget vævsprøver fra hudforandringer, som mistænkes for at være hudkræft.

Transplanterede har prøvet at få fjernet hudkræft ved egentlig operation. Hvis såret er for stort til, at det kan sys sammen efter fjernelse af hudkræften, kan det blive nødvendigt at transplantere et tyndt stykke hud til såret. Hudtransplantatet får man fra et andet sted på kroppen, f.eks. fra låret ved at afskrabe huden.

Derved får man en overfladisk hudafskrabning, som hurtigt heler af sig selv.

### Lovende resultater

Ulrik Knap Kjerkegaard har forsket i forstadier til hudkræft i forbindelse med transplantation. „Forstadierne kommer ofte kun få år efter organtransplantationen og skyldes solskader eller kræftceller i huden. Når immunforsvaret dæmpes, efter at den medicinske behandling er indledt, får solskaderne mulighed for at udvikle sig til forstadier til hudkræft, hvis patienten ikke behandles. Årsagen er, at immunforsvaret nu ikke længere kan holde solskaderne i ave. Ved forsøg, hvor vi afskraber de øvre lag af hud, er det imidlertid lykkedes at fjerne disse solskader i huden. Resultatet er, at patienten





terne får færre forstadier til hudkræft, fordi solskaderne simpelthen blev fjernet ved hudafskrabningen“, forklarer Ulrik Knap Kjerkegaard.

„Vi har endnu ikke fuldt overblik over, hvor anvendelig denne afskrabning er, men de foreløbige resultater ser lovende ud. Meget tyder på, at metoden har en forebyggende effekt“, tilføjer han.

### **De skjulte solskader**

Spørgsmålet er imidlertid, hvilke patienter man eventuelt skal tilbyde denne behandling, og hvornår det bør ske. Nogle transplanterede udvikler mange forstadier til hudkræft, enkelte over 100, mens andre slipper lettere. Det afhænger bla. af, hvor store doser medicin, patienten får for at undgå organafstødning, hvor længe de har fået medicinen, og hvor meget sollys de er blevet udsat for i løbet af deres liv. Med andre ord: Hvor mange solskader der ligger og gemmer sig i huden. „Optimalt set bør denne behandling derfor tilbydes de patienter, som har særlig høj risiko for at udvikle mange forstadier til hudkræft – eller som allerede har udviklet hudkræft“, siger Ulrik Knap Kjerkegaard.

Aktuelt er han sammen med en gruppe forskerkolleger i gang med at planlægge et nyt projekt. I samarbejde med Dermatologisk afdeling og Plastikkirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital vil de tilbyde behandling til patienter, der allerede har udbredt forekomst af forstadier til hudkræft, og som ofte må behandles for disse. Indgrebet foretages, når patienten er helt smertedækket.

### **Huden „nulstilles“**

Første behandling skulle gennemføres efteråret 2012 og udelukkende på forsøgsbasis. „Med disse forsøg får vi mulighed for at undersøge en lang række vigtige parametre. F.eks. kan vi få viden om, hvor overfladisk huden skal afskrabes for at opnå den forebyggende effekt, om behandlingen kan anvendes til patienter, der har udtalt forekomst af forstadier til hudkræft, og hvor mange år der går, før de eventuelt første forstadier til hudkræft kommer igen. Målet er, at vi på sigt skal kunne tilbyde afskrabning, så vi kan fjerne alle solskader i huden. Derved „nulstiller“ man patientens hud for alle de solskader, som måtte ligge under huden. Det vil formentlig betyde, at de, som er i risiko-



nen, får færre forstadier, mindre risiko for egentlig udvikling af hudkræft, sjældnere skal have taget vævsprøver og muligvis også mindre behov for kontroller“.

Men dette er kun ét af de studier, som Ulrik og kolleger arbejder med. Et andet projekt går et skridt videre, idet man vil undersøge om målrettet undervisning og oplysning umiddelbart efter organtransplantation kan forebygge hudkræft. Det handler kort og godt om at ændre sin adfærd i forhold til solen.

„Jeg er overbevist om, at vi med de nye behandlingsmuligheder, som vi finder frem til, vil kunne gøre en forskel. I det hele taget er det spændende at arbejde med organtransplanterede patienter, og jeg forventer, at megen af min fremtidige forskning kommer til at dreje sig om netop den gruppe“, afslutter Ulrik Knap Kjerkegaard. Han afslutter sit lægestudium i 2015 og modtog i forbindelse med den aktuelle forskning 50.000 kr. fra Nyreforeningens Forskningsfond.

Kilde: Peter Jürgensen (Nyrenyt)

### *Leverforeningens kommentar:*

#### **Tal med lægen om kontrol**

Erfaringerne fra Leverforeningens transplanterede medlemmer er, at der på visse hospitaler tilbydes kontrol hos hospitalets hudlæge ex. hvert halve år. Andre hospitaler henviser patienter til selv at kontakte egen læge eller hudlæge for aftale om kontrol. Leverforeningen anbefaler, at man tager en snak med sin hospitalslæge om den rette løsning om kontrol. Vi henviser også til vores patienthåndbog „Livet med en ny lever“, hvor råd om solbeskyttelse, egen kontrol af sin hud m.m. er beskrevet. Læs også mere hos Kræftens Bekæmpelse om solbeskyttelse og hudkræftyper på cancer.dk



## Læger og patienter afventer helbredende behandling

Op mod 20.000 danskere er smittet med Hepatitis C – et virus, der kan give alvorlige leversygdomme. Hidtil har mulighederne for behandling været sløje, men effektiv medicin er lige om hjørnet, og derfor står både læger og patienter i venteposition.

Et års helvede med daglige indsprøjtninger, kvalme, smerter, hovedpine, hårtab og depression. Det har siden 1990'erne og frem til i dag været eneste mulighed for patienter med virussygdommen Hepatitis C – og det endda kun uden garanti for effekt. Men nu er der endelig lys forude, en ny og langt mere effektiv behandling er på vej. Og forventningerne er så høje, at stort set al behandling af patienter med hepatitis er sat i bero.

15-20.000 danskere er smittet med Hepatitis C, og kun omkring halvdelen er klar over det. Sygdommen giver risiko for leversygdomme, bl.a. skrumpelever og leverkræft, hos ca. 15-20% af de smittede – men først efter mange år, hvor sygdommen har været ubehandlet. Så det er ikke en akut livstruende sygdom, og derfor har de fleste patienter råd til at vente på en bedre behandling end den, vi kan tilbyde i dag, fortæller professor Jan Gerstoft fra Infektionsmedicinsk og Reumatologisk Klinik på Rigshospitalet.

### Elendig behandling i årtier

Allerede i 1980'erne fik lægerne kendskab til virussygdommen Hepatitis C, men de første behandlinger med stoffet interferon var langt fra effektive og havde et utal af meget ubehagelige bivirkninger.

Så forbedrede man interferonen, men det var stadig ikke godt nok, patienterne fik det lige så dårligt, som når man har fået kemoterapi, og behandlingen varede i over et år, uden at der var garanti for en effekt. Så for disse patienter, der jo ellers kan leve i mange år med sygdommen, var det et meget dårligt alternativ, siger Jan Gerstoft.



## Piller erstatter indsprøjtninger

For omkring et år siden kom der så en ny behandling på markedet, som havde en langt bedre effekt end de tidligere. Hele 40-75% af patienterne blev raske (bl.a. afhængig af hvor fremskreden leverskaden var), men medicinen skulle gives oveni den hidtidige behandling med interferon og ribavirin - og derfor fik patienterne endnu flere bivirkninger end dem, de allerede døjede med. Udsigten til en effektiv og blidere behandling har derfor fået både læger og patienter til at standse op.

Flere nye præparater er lige på trapperne, det vil sige, at vi inden for blot 2-3 år har en behandling, der kan helbrede. Og med de nye præparater bliver der ikke behov for kombination med interferon, der jo giver så mange bivirkninger. Den kommende behandling er tabletbehandling og modsat tidligere tiders 12 mdr. behandlingsforløb med indsprøjtninger, skal patienterne nu formentlig bare tage piller i 12 uger. Ydermere forventer vi en effekt hos over 90% af patienterne, siger Jan Gerstoft, og fortsætter:

Derfor er der faktisk ikke ret mange patienter i behandling nu. Vi afventer simpelthen den nye behandling, og så kan det godt betale sig at vente for patienterne. Vi måler løbende med såkaldt Fibroscanning – en måling af leverens konsistens – hvor slemt det står til, og dermed, om vi kan vente med at behandle, til den nye medicin er klar.

Med den kommende behandling forventes der dog lidt lavere succesrate for patienter med fremskreden skrumpelever, men selv hos patienter, der tidligere ingen effekt har haft af interferon, forventer lægerne effekt af den nye behandling.

Kilde: CAA (IndenRigs)



# DAGBOG

Én af Leverforeningens medlemmer, en kvinde på 42 år, som har PSC, primær scleroserende colangit, blev transplanteret og fik en ny lever d. 23. februar 2012. Desværre viste det sig, at leveren ikke virkede optimalt, så hun kom igen på venteliste. Hun har ført dagbog siden 2011, og hendes optegnelser kan læses på Leverforeningens hjemmeside: [www.leverforeningen.dk](http://www.leverforeningen.dk) under fanen „Foreningsnyt“ og derefter kan linket ses under „Medlemsinformation“: <http://leverlivet-leverlivet.blogspot.dk/>



## Boganmeldelse: *Hvad i alverden er meningen?*

Lisbeth Riisager Henriksen, cand.mag. i nordisk sprog og litteratur, har samlet en indsigtfuld og fagligt stærk antologi om de svære spørgsmål, der ofte melder sig, når kronisk sygdom eller handicap rammer.

Det er store spørgsmål, der tages under behandling i bogen „Hvad i alverden er meningen?“ Spørgsmål som: Hvordan påvirker sygdom og handicap familielivet?, psyken og selvværdet? Hvad er meningen med, at lige netop jeg eller mine nærmeste skal rammes? Hvordan genfinder man meningen med livet, når man rammes af en stor krise? Og hvor er Gud henne, hvorfor har han ladet det ske, og hvorfor føles det som om, han ikke hjælper?

Bogen er delt op i to dele. Første del behandler de psykiske og sociale aspekter af kronisk sygdom og handicap. Et gennemgående tema i denne del af bogen er de negative konsekvenser for selvværdet, som kronisk sygdom og handicap kan medføre. Knyttet til spørgsmålet om selvværd behandles tabubelagte emner som bl.a. skam, vrede og angst på en måde, som både legitimerer de svære følelser men også peger på muligheder for at finde ro med dem og genvinde selvværdet. Det er en stor styrke i første del af bogen, at de pårørendes situation tages meget alvorligt, da de ofte overses.



Bogens anden del kredser om de eksistentielle spørgsmål, som ofte melder sig i kølvandet på kronisk sygdom eller handicap; hvordan finder man meningen med livet, når nu livet ikke er, som man havde forestillet sig. Grundet de eksistentielle spørgsmål berører mange af bidragene tematikker af religiøs/kristen karakter, og er man ikke selv troende eller fortrolig med det sprog, der tales i kirken, kan nogle af bidragene være vanskeligt tilgængelige. Det er dog også i bogens anden halvdel, at man som læser virkelig får noget for pengene. De eksistentielle spørgsmål behandles med stor dybsindighed, og uanset om man er syg eller rask, så sidder man som læser tilbage med værdifulde refleksioner over, hvad menneskelivet er for en størrelse.

Kilde: Troels Busk Hoff (Nyrenyt)



*Bogen: „Hvad i al verden er meningen“ er absolut anbefalelsesværdig og kan købes for 249 kr. hos forlaget Unitas.*



~~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

---