

Fakta om leverencefalopati (HE)

Leverforeningen gennemfører i samarbejde med ELPA (European Liver Patients Association) en oplysningskampagne om leverencefalopati: *Time to DeLiver*. Leverencefalopati også kaldet hepatisk encefalopati (HE) er en alvorlig komplikation ved levercirrose. Formålet er at skabe opmærksomhed på og forbedre standarten for behandling af HE. I dette informationsblad beskrives den personlige og samfundsmæssige byrde, HE er samt de forhindringer, der kan være for at opnå bedre livskvalitet for personer med HE. Endelig indeholder indlægget en opfordring til handling på området.

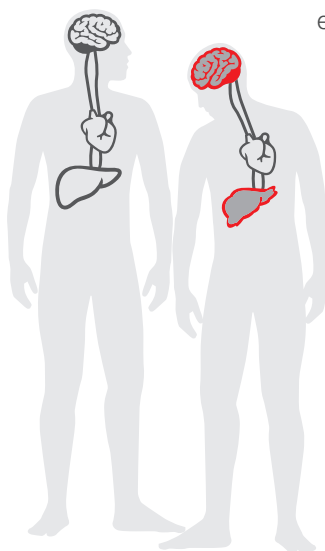
Konsekvenserne ved HE

Levercirrose er svær kronisk leversygdom, der har medført uoprettelig organskade. Tilstanden medfører nedsat leverfunktion og kan blive så alvorlig, at det resulterer i leversvigt. Det antages, at 9.500 danskere lever med svær kronisk leversygdom¹.

HE er en alvorlig komplikation ved levercirrose

HE er en potentielt livsfarlig hjernelidelse, der opstår, når leveren ikke længere er i stand til at rense blodet for giftstoffer. Symptomerne på HE-episoder spænder fra milde til meget alvorlige. I alvorlige tilfælde kan lidelsen føre til koma og kan i sidste ende medføre døden. 3.800 danskere anslås at leve med HE¹.

HE er forbundet med **dårligt helbred⁷⁻⁹, både fysiske og psykiske følgevirkninger⁹⁻¹⁵, hyppige indlæggelser¹⁶⁻¹⁹ og høje sygehusomkostninger^{17,18}.**

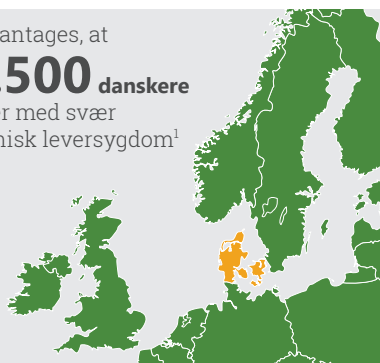


Blandt personer med levercirrose, der udvikler HE, er dødeligheden dobbelt så høj som hos patienter med levercirrose uden HE – målt over den samme tidsperiode³. Jo flere episoder med HE patienten er udsat for, jo større er forringelsen af de kognitive funktioner.¹¹ Patienter med HE har desuden større sandsynlighed for at blive indlagt¹⁹, hvilket medfører betragtelige økonomiske udgifter for det danske sundhedsvæsen. Evidensbaseret medicin giver mulighed for at forhindre tilbagevendende HE-episoder og herigennem mindske omkostningerne forbundet med indlæggelse⁵. Der har eksisteret nationale guidelines for håndtering af HE siden 2014²³, men der er plads til forbedringer på området. Patienter med HE står over for en række forhindringer for at få den bedst mulige pleje, herunder stigmatisering, forsinket eller ukorrekt diagnose samt utilstrækkelig implementering af de nationale guidelines.

HE i tal

Hyppig forekomst

Det antages, at **9.500 danskere** lever med svær kronisk leversygdom¹



Alvorlig sundhedsbyrde

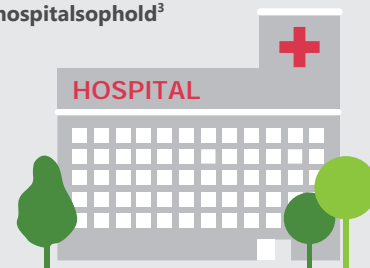
Svær kronisk leversygdom er skyld i

810 dødsfald om året i Danmark²



Økonomisk byrde

Patienter med HE **kræver ofte hyppige og langvarige hospitalsophold³**



HE rammer op mod 40 % af alle patienter med svær kronisk leversygdom^{1,20-22}, og det antages, at helt op mod

3.800 personer i Danmark lever med HE²



Op mod **64 %** af alle patienter med HE vil dø inden for et år efter at have fået diagnosen⁶



Leverpatienter med HE **indlægges tre gange oftere end leverpatienter uden HE** pga. sygdomme, der er direkte forbundet med deres leversygdom⁴



Fakta om leverencefalopati (HE)

Hvad kan der gøres for at forbedre pleje af patienter med HE i Danmark?

Leverforeningen og ELPA vil i de kommende år arbejde på at komme i kontakt med interessenter på området for at sikre, at personer med svær kronisk leversygdom i Danmark modtager den bedst mulige pleje. Her følger nogle forslag til, hvordan vi tror, at interessenter med forskellige baggrunde kan bidrage:

Politikere og politiske beslutningstagere:

- Giv tydelige opfordringer til, at sundhedspersonale følger de nationale guidelines på området.
- Stil de nødvendige ressourcer til rådighed til uddannelse og undervisning af sygehuspersonale i diagnosticering og behandling af svær kronisk leversygdom, herunder HE.
- Stil de nødvendige ressourcer og udstyr til rådighed, for at sygehuspersonale kan gennemføre tidlig og korrekt diagnosticering af HE.

Fagfolk i sundhedsvæsenet:

- Samarbejd med fagfæller og deres faglige organisationer for at sikre lokal implementering af de nationale guidelines for patienter med HE.
- Sikr, at fagfolk i sundhedsvæsenet er i stand til at identificere symptomer på HE og iværksætte den rette behandling.
- Giv letforståelig information til HE-patienter, stil en kontaktperson til rådighed, der kan tilbyde rådgivning samt iværksætte tidlig behandling.
- Arbejd med patientforeninger og andre interessenter for at fjerne den stigmatisering der er forbundet med HE.

Patientforeninger:

- Som patientforening kan du udvikle letforståelig information og sikre dig, at denne information er tilgængelig for personer, der er i fare for at udvikle eller har udviklet HE, og deres pårørende.
- Deltag i vores kampagne for at bidrage til at forbedre sundhedsydelse for patienter med HE.

Hvilke forhindringer kan der være?

1.



Stigmatisering

Personer med svær kronisk leversygdom kan opleve at blive stigmatiseret baseret på den fejlagtige antagelse, at deres sygdom er selvforskyldt og et resultat af et alkoholmisbrug. Denne stigmatisering kan være en forhindring for, at patienter og deres pårørende kan få adgang til den rette støtte og behandling.

2.



Forsinket eller ukorrekt diagnose

HE er kendetegnet ved forholdsvis uspecifikke tegn og symptomer såsom personlighedsændring, forvirring, sløret tale, rystende hænder, dårlig koordinering og dårlig ånde. Symptomer er ofte meget diskrete og kan fejlagtigt tilskrives andre årsager. De kan let overses og føre til forsinket eller ukorrekt diagnose.

3.



Utilstrækkelig lokal implementering af nationale kliniske retningslinjer

For at sikre optimal behandling, skal de nationale guidelines implementeres på alle relevante niveauer for sundhedspleje.

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen, Sygdomsbyrden i Danmark, 2015 2. ELPA, Time to DeLiver: Getting a Grip on HE, 2015 3. Morgan, C.LI et al, Mortality associated with hepatic encephalopathy in patients with severe liver disease, International Liver Congress 2014, Abstract P452 4. Orr, J.G et al, Resource use associated with hepatic encephalopathy in patients with liver disease, International Liver Congress 2014, Abstract P478 5. Orr J.G, et al. Liver Int. 2016; doi: 10.1111/liv.13111. [Epub ahead of print] 6. Jepsen P, et al, Clinical course of alcoholic liver cirrhosis: a Danish population-based cohort study, Hepatology, 51(5), 2010 7. Bustamante J, et al. J Hepatol. 1999;30:890-895 8. Jepsen P, et al. Hepatology, 2010;51:1675-1682 9. AASLD, EASL, J Hepatol.2014;61:642-659 10. Sidhu S, et al. Am J Gastroenterol. 2011;106:307-316 11. Dyspraxia foundation UK, Accessed October 2014 12. Weissenborn K. Neurochem Res. 2014 Aug 21. [Epub ahead of print] 13. He123.liverfoundation.org Accessed 29 Oct 2014 14. Bajaj J, et al. Gastroenterol. 2010;138:2332-2340 15. Bajaj J. AASLD 2014: Abstract 94 16. Ngyuen GC, et al. Clin Gastroenterol Hepatol. 2007;5:1092-1099 17. Levy CB, Phillips JA. Dig Dis Sci. 2007;52:737-741 18. Orr J, et al. J Hepatol 2014; 60:S215-359 Abstract 478 19. Bajaj J, et al. Am J Gastroenterol. 2011;106:1646-1653 20. Romero-Gómez M, et al. Am J Gastroenterol. 2001;96:2718-2723 21. Amodio P, et al. J Hepatol. 2001;35:37-45 22. Cordoba J, et al. J Hepatol 2014;60:275-281 23. Vilstrup H, et al. Hepatic encephalopathy in chronic liver disease: 2014 Practice Guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the European Association for the study of the Liver, 2014

Hvor kan jeg finde mere information?

I 2015 publicerede ELPA rapporten, Time to DeLiver: Getting a Grip on HE, med det formål at ændre forståelsen af HE og forbedre diagnosticering og behandling af tilstanden. Rapporten findes her:

http://www.elpa-info.org/tl_files/elpa_news/elpa/2015/ELPA-Time-to-DeLiverGetting-a-Grip-on-HE-Report.pdf

Ønsker du mere information om ELPAS kampagne, så kontakt:

contact@elpa-info.org

Du kan læse mere om Leverforeningen og deres arbejde på:

www.leverforeningen.dk eller kontakt foreningen på telefon 2126 8250.