



Foto: Bo Christensen

Walter lever - men kuren mod Hepatitis C kom for sent

I 2014 var den anerkendte, amerikanske bluesguitarist, Walter Trout, ved at dø af Hepatitis C. Flere gange, faktisk. Men ved lidt af et mirakel, samt en ihærdig indsats fra hans danske hustru, Marie Trout, lykkedes det at få ham gennem en levertransplantation. I dag er han tilbage på scenen. Parret er netop blevet ambassadører for Leverforeningens arbejde for leversyge i Danmark.

Af Rikke Holm

Jeg møder Walter og Marie en solrig efterårsdag i deres sommerhus i Vestjylland. Parret har indvilliget i at stille op til interview og en række social media film, der skal øge fokus på Hepatitis C og leversygdom generelt. De har samtidig sagt ja til at være ambassadører for Leverforeningen. For selvom leversygdom kan ramme uanset køn, alder og social status - og kan skyldes en lang række forskellige medfødte eller erhvervede sygdomme, er der fortsat alt for mange fordomme forbundet med leversygdom. Fordomme, der betyder, at mange fx undlader at lade sig teste for Hepatitis C - med livet som indsats.

Walter: - Jeg opdagede ved et tilfælde, at jeg var smittet med Hepatitis C. Jeg havde haft det elendigt i et stykke tid og besluttede mig derfor for at tegne en livsforsikring. Jeg fik sva-

ret, at man ikke ville tegne forsikringen, fordi jeg var bærer af Hepatitis C virussen. Jeg havde levet med Hepatitis C i 20 år - og formegentlig også længere - før jeg fik stillet diagnosen. Det var år før, man havde fundet en kur, så for mig har sygdommen været som at leve med en tidsbombe.

- Jeg ved ikke, hvordan jeg er blevet smittet med Hepatitis C. Sygdommen smitter ved blod til blod-kontakt og kan teoretisk overføres under et besøg ved tandlægen, ved blodtransfusion eller tatovering, forklarer bluesguitaristen.

Sygdommen bryder ud

I 2013 viser de første alvorlige komplikationer på fremskreden levercirrose sig.

Walter: - Jeg troede, at jeg skulle dø, og jeg fortsatte med at spille koncerter så længe, jeg

kunne. Jeg så dem som en måde at efterlade penge til Marie og børnene. I slutningen af året måtte jeg indstille koncerterne. De sidste koncerter gennemførte jeg siddende på en stol. Jeg var kronisk træt og svimmel. Jeg havde kramper i hænderne og væskeophobninger i bugen. På scenen måtte jeg spille harmonika, når kramper betød, at jeg ikke kunne ramme strengene på min guitar.

Walter afslutter i midten af februar 2014 en dokumentarfilm i anledning af sit 25 års jubilæum som guitarist. Samtidig lykkes det ham mod alle odds at færdiggøre sit album "The Blues Came Callin": - Det ville tage mig fem timer at indspille en enkelt sang. Jeg kunne synge en strofe, så måtte jeg holde pause, fortæller han.

I dag har han svært ved at lytte til album-

” Marie: - Vi fik at vide af lægerne, at Walter ville dø inden for 90 dage, medmindre han fik en ny lever.

met, fordi det, han hører, er sin egen død. I albummet er blandt andet et nummer, der beskriver følelsen af at drukne og kampen for at holde sig oven vande: "The Bottom of the River".

Marie: - Det var klart for mig, at jo længere Walter kunne holde sig i gang, jo længere ville han kunne klare sig igennem. Da han var færdig med at indspille albummet, gik det hurtigt tilbage med hans helbred. Han havde tabt sig 50 kg og fik de første symptomer på hepatisk encefalopati (HE).

Ingen udsigt til transplantation

På trods af, at Walter har en sygeforsikring, er der ringe udsigter til, at han kan få en levertransplantation i Los Angeles, hvor parret bor: Ventelisterne er lange, antallet af organer er få, og Walters MELD score (model for end-stage liver disease, red.) er for lav grundet en god nyrefunktion. Selvom Walter er på venteliste på UCLA, bliver Marie klar over, at chancerne er forsvindende få for, at han vil blive tilgodeset her.

Marie: - Vi fik at vide af lægerne, at Walter ville dø inden for 90 dage, medmindre han fik en ny lever. Samtidig var lægerne meget åbne omkring, at sandsynligheden for, at Walter fik en transplantation i LA var nærmest ikke eksisterende.



Privatfoto

Et transplantationscenter i North Carolina tilbyder at transplantere Walter, hvis parret kan rejse 3 mio. dollars, men sygeforsikringen anerkender ikke hospitalet: - Jeg prøvede at rejse pengene, men det var umuligt. Vi havde ingen indkomst og var – ud over de faste udgifter - nødt til at betale for Walters medicin, selvrisiko på sygeforsikringen, mv. Jeg begyndte at overveje, hvor længe vi ville kunne blive boende i vores hus, fortæller Marie.

En aktie i Walters lever

Marie: - Sygdomsforløbet har lært mig en masse om kommunikation. Den første tid var jeg stoisk og klyngede mig udadtil til, at Walter ville få det bedre, selvom jeg vidste, at prognosen var meget dårlig. For mig var det en måde at overbevise mig selv om, at det nok skulle gå, men børnene kunne mærke, at det ikke var sådan, det var. Jeg følte samtidig, at folk trak sig væk fra os, fordi de mærkede, at de kun fik den halve historie.

Den store ændring kommer, da Marie når et desperat punkt både følelsesmæssigt og økonomisk. Hun beslutter sig for at starte en fundraising for at rejse penge til Walters transplantation:

- Jeg havde haft en følelse af at gå på en planke over et oprørt hav. Da jeg endelig åbnede op og fortalte omverden om vores desperate situation, oplevede jeg en kæmpe støtte og involvering fra folk omkring os. Fundraisingen gav os oplevelsen af at være del af et sammenhold; vi var ikke alene. Fra det øjeblik kunne folk rent faktisk hjælpe mig følelsesmæssigt, fordi de vidste, hvad vi havde brug for, og børnene kunne få støtte fra deres venner.

Ved familie, venner og fans hjælp indsamler Marie Trout 1,25 mio. kroner på få dage. Penge, der præcis rækker til det tidspunkt, hvor Walter er i stand til at vende tilbage til scenen. Sygeforsikringen dækker transplantationen, men parret betaler bl.a. omkring 550.000 danske kroner for kuren mod Hepatitis C.

Muligheden Nebraska

I Nebraska får Marie kontakt til en læge, der er kendt for at behandle håbløse sygdomstilfælde. Marie har på dette tidspunkt haft kontakt til utallige transplantationscentre i USA. Hun beslutter sig for at flytte Walter til Nebraska i håb om, at han dér vil kvalificere sig til en transplantation.

Marie: - Det er den vanskeligste beslutning, jeg nogensinde har taget. Flyttede jeg Walter til Nebraska, ville jeg være nødt til at tage med, fordi han var så syg, at han behøvede en pårørende til at kæmpe for sig. Samtidig vidste jeg, at jeg var nødt til at efterlade vores tre sønner på 21, 18 og 13 år i LA uden at vide, hvornår vi ville komme tilbage. Det var en desperat situation at være i. Walter ville ikke overleve, hvis vi blev. Derfor endte jeg med at betale en ven for at flytte ind i vores hus og sørge for, at børnene kunne fortsætte med at gå i skole og til fritidsaktiviteter.

I en periode, hvor sygdomsforløbet er stabil, lykkes det Marie Trout – med venners hjælp - at flyve den dødsyge Walter til sygehuset i Nebraska. Hans levercirrose er stærk fremskreden. Han lider af svær HE, han har vanskeligt ved både at gå og tale, og han kan knap genkende sine børn.

Transplanteret i 11. time

I Nebraska tvinger Marie Walter til at komme ud af sengen tre gange om dagen. Om ikke andet så blot for at gå nogle få meter på hospitalsgangen. - Det er nødvendigt, hvis han skal forblive på transplantationslisten:

Marie: - Jeg følte mig fuldstændig magtesløs. Som pårørende gør man alt, hvad man kan, og dobbelttjekker alting, men så snart man er ude af døren et øjeblik, mister man styringen. Jeg har mange gange ønsket, at jeg kunne bytte plads med Walter. At være pårørende er noget af det mest traumatiske, man kan opleve, fordi man er så magtesløs.

Den 26. maj 2014 – få dage før udløbet af de 90 dage, lægerne har sat som forventet levetid - kommer endelig en donorlever. Walter er blot en skygge af sig selv: Han har tabt 60 kg legemsvægt. Han har ikke kunnet indtage fast føde gennem de seneste 8 måneder og har været sengeliggende i omkring ½ år.

Tæt på at dø af infektion

Transplantationen er vellykket, men umiddelbart efter følger måneder med svære komplikationer. Lægerne må bl.a. åbne Walter flere gange, fordi der flyder galle ud i bugen. Fordi Walters blodtryk er lavt, må han de første uger ikke få smertestillende medicin: Han oplever forløbet som "14 dage i et smertehelvede".

Efterfølgende får han indlagt en stent. Han lider fortsat af svær HE og må have hjælp fra en talepædagogs til at genfinde sit sprog. At spille guitar er også en færdighed, han må gen-lære, og han arbejder intenst med fysio-og ergoterapeuter. - Udsigterne til et musikalsk comeback er vanskelige til at få øje på.

I begyndelsen af oktober begynder Walters levertal pludselig at stige. Det viser sig, at lægerne har anvendt urene instrumenter, og at han derfor har pådraget sig en alvorlig infektion, der får ham til at gå i chok og er tæt på

Annonce



at tage livet af ham. Sagen omkring de urene instrumenter viser sig at omfatte flere patienter og ender med at få stor mediebevågenhed. Efterfølgende har den ført til, at nye procedurer er indført på amerikanske sygehuse.

Med en stærk vilje til at genvinde egne musikalske evner lykkes det Walter at genoptræne de færdigheder, der har gjort ham til en legende inden for bluesmusikken. Tretten måneder efter transplantationen – den 15. juni 2015 – vender han tilbage til scenen. Det sker ved en gigantisk festival i Royal Albert Hall i London foran et 5000 mennesker stort publikum.

De pårørendes smerte skal anerkendes.

Adspurgt om sygdomsforløbet og viden, der kunne have gjort en forskel som pårørende, lyder svaret fra Marie:

- Der er en styrke i at være i stand til at tale om det, der er svært. At vide, hvordan man gør det og turde tage chancen og finde ud af, at folk faktisk gerne vil hjælpe, når de ved, hvad de skal hjælpe med. Jeg er opvokset i et villakvarter i Thisted, hvor vinduerne var vendt væk fra gaden, så ingen kunne se ind. Min generation er opdraget til ikke at vise svagheder af frygt for, at det vil føre til, at man talte om os bag vores ryg. Det har været befriende at lægge dette bag sig. Som at undslippe et gammelt fængsel og komme ud i solen.

- Jo mere du er i stand til at tale om dine traumer, jo lettere bliver de at håndtere.

Tag testen – gratis og anonymt!

I dag føler Walter sig friskere, end han har gjort i mange år. Han er tilbage på tourné, og har de seneste år spillet koncerter i 200 byer årligt.

Walter: - I dag slutter jeg hver eneste af mine koncerter med at fortælle min historie og opfordre publikum til at melde sig som organdonorer. Kan jeg redde bare ét liv, er det det hele værd.

Parret lægger ikke skjul på, at sygdomsforløbet har været traumatisk. Det har samtidig medført et nyt syn på livet at have været så tæt på at miste det:

Walter: - Tidligere kunne jeg bekymre mig om succes og om, hvor mange plader, jeg havde solgt. I dag glæder jeg mig over musikken og værdsætter hvert øjeblik, jeg har med min familie - og også med min musik-familie "on the road."

Og til de af os, der kan være i risiko for at bære Hepatitis C, lyder opfordringen fra parret:

- Bliv testet – især, hvis du er mellem 45 og 70 år gammel - og få den livsnødvendige behandling. Og gør det hellere i dag end i morgen! I Danmark er behandlingen gratis, så hvorfor vente med at blive testet, hvis du har den mindste risiko. Alternativet er, at du og din familie skal igennem det samme traumatiske sygdomsforløb, som vi har været igennem. Eller det, der er endnu værre.



Foto: Christophe Losberger

BLÅ BOG

Marie Trout, PhD. Siden 1991 gift med Walter Trout, som hun mødte ved en koncert i Holstebro i 1990. Sammen har parret tre drenge. Marie har været manager for Walter Trout i mere end 25 år. Herudover har hun udgivet en bog om bluesmusikken og dens fans, og hun er undervejs med at skrive en bog om Walters sygdomsforløb. Samtidig er hun ved at stifte en non-profit fond for svært syge og deres pårørende.

Walter Trout har studeret musik fra han var fem år gammel. Han modtog i en alder af 10 år undervisning af Duke Ellington. Med inspiration fra Bob Dylan slog han sig på bluesmusikken og skiftede trompeten ud med en elektrisk guitar. I sin karriere har han bl.a. spillet sammen med Percy Mayfield, Deacon Jones, John Lee Hookers, Joe Tex' orkestre, Canned Heat og John Mayall's Bluesbreakers. I 1989 begyndte han sin solokarriere.

Samlet set har Walter Trout udgivet 28 live- og studiealbums.

Både Marie og Walter Trout er stadig i terapi for at arbejde med PTSD efter Walters sygdomsforløb.