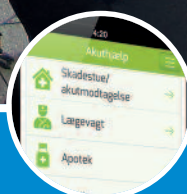




Side 6

Ny lever kampen mod kræften



Håbet er essentielt i mange af livets forhold

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen



Vi håber nok alle, at foråret kommer hurtigt i år og sommeren bliver lang og varm, men vinteren - og efteråret - har jo også sine smukke stunder. Vi afsluttede 2013 med et rigtig hyggeligt julearrangement på Tøystrup Gods, hvor vi var ca. 50 børn og voksne samlet.

Vi håber også, at vi i år vil kunne give vores medlemmer nogle gode oplevelser. I bestyrelsen vil vi arbejde på nogle nye tiltag og fastholde andre, vi synes fungerer rigtig godt. I bestyrelsen arbejder vi for at gøre en forskel for medlemmerne. Har du noget på hjerte, opfordrer vi til, du møder op til vores generalforsamling d. 15. marts, og hvis du ikke kan, så skriv til os.

Det første nye tiltag i år sidder du med i hånden. Vores nye design og format på Levernnyt. Vi ønskede, at bladet fik en fornyelse, og vi håber, at du finder det pænt.

Vigtigst er dog, at du synes, at du får relevant information og interessante historier.

I dette nummer kan du bl.a. læse et meget livsbekræftende portræt af Hans Ulrikkeholm. Som mange andre af vores medlemmer har Hans været igennem et langt sygdomsforløb, men han er heldigvis kommet 'ud på den anden side'. Og han har i dag et utroligt livsmod, fået håb for fremtiden og udtrykker en varm taknemmelighed overfor dem, der har hjulpet ham videre i hans liv.

Vi har også en række korte artikler med, som vi i de seneste måneder har læst om, bl.a. fejl forårsaget af stress blandt sygeplejersker, IT-systemer, der ikke spiller sammen mellem sygehuse, og som forårsager unødigt megen brug af ressourcer hos læger og bange anelser hos patienter. Nogle af os kan godt genkende nogle af problematik-

kerne, men vi har ikke reel viden om, hvor galt det står til - heller ikke blandt vores medlemmer. Vi må have et håb om, at de løses til patienternes fordel.

Vi håber også, at vores nye Facebook-gruppe udvikler sig yderligere. Vi har fået rigtig mange, positive tilkendegivelser, efter vi oprettede gruppen for bare tre måneder siden. Læs om dem i artiklen senere i bladet.

Hvert år håber vi folk vil fortsætte som medlemmer - at de er tilfredse. Derfor en stor tak til jer, der har gentegnet deres kontingent. Uden denne indtægtspost kunne vi ikke eksistere. Men også en tak til sponserer, fonde og måske især den forskergruppe, vi ikke kendte til, men som pludselig overførte et stort beløb til vores konto tidligere i år. Læs også om den i bladet. Rigtig god læselyst! ●

INDHOLD

- 3 Indkaldelse til generalforsamling
- 4 Facebookgruppen har fået flot start
- 5 Kombipille viser lovende effekt
- 6 Portræt af Hans Ulrikkeholm

Apps - hjælpen lige ved hånden 9 ●

Opnå et fradrag for gaver 9 ●

23 initiativer skal skaffe flere organdonorer 10 ●

Travlhed til fare for patientsikkerheden 11 ●

LEVERN NYT nr. 1 - 2014

Udgives af
Leverforeningen
Åløgkehaven 30, 5000 Odense C
www.leverforeningen.dk
Facebook.com/leverforeningen

LEVERN NYT udsendes fire gange årligt til Leverforeningens medlemmer samt til leverafsnit på landets hospitaler.

Redaktion
Per Baltzersen Knudsen, redaktør
Tlf. 2223 1802, mail: pbk@tdcadsl.dk

Redaktionsudvalg
Lone McColaugh, Per Baltzersen Knudsen

Forsidefoto
Hans Ulrikkeholm (privatfoto)

Layout og tryk
Faxse Bogtryk/Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / deadline
Maj 2014 / 1. maj 2014

Annoncer
Kæthe Jørgensen
Tlf. 6615 8218, mail: katejor@hotmail.com

Information om Leverforeningen

Leverforeningen ...

... er en landsdækkende patientforening, der blev startet af levertransplanterede i 1991.
... har til formål at varetage interesserne for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.
... arbejder sammen med andre patientforeninger og repræsenterer medlemmerne overfor det offentlige - bl.a. Sundhedsstyrelsen.
... er medlem af Oplysning om Organdonation, der arbejder for større donortilgang.
... 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. Som medlem får du tilsendt Levernnyt 4 gange om året.

Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen?

Enkeltkontingent: Kr. 200,- pr. år
Familiekontingent: Kr. 275,- pr. år

Information og indmeldelse:

Landsformand:
Lone McColaugh
Åløgkehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 56 26 02 08
Bankreg.nr.: 1551, Kto.nr.: 7788304
Giro: 778-8304
Email: formand@leverforeningen.dk
Hjemmeside: www.leverforeningen.dk

Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Der indkaldes til ordinær generalforsamling lørdag den 15. marts 2014 kl. 10.00 på Hotel Comwell, Karensmindevej 3, 5500 Middelfart.

Program:

- | | |
|-------------|---|
| 10:00-10:30 | Ankomst og kaffe |
| 10:30-12:00 | Foredrag |
| 12:00-13:00 | Buffet |
| 13:00- | Generalforsamling med følgende dagsorden: |
1. Valg af dirigent og referent.
 2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.
 3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag.
 4. Forelæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag.

Forslag fra bestyrelsen:

Skattevæsenet godkendte i november 2013 Leverforeningen til at modtage fradragsberettigede gaver. Til gengæld skulle Leverforeningen foretage nogle præciseringer/tilføjelser i vedtægterne ved førstkomende generalforsamling. Derfor fremsætter bestyrelsen følgende forslag til vedtægtsændringer, idet det bemærkes, at der alene er tale om præciseringer og ikke faktuelle ændringer. Tilføjelser i §§ er skrevet med rødt.

§ 1. Landsforeningens hjemsted er Odense Kommune (formandens bopælskommune).

§ 11 Bestyrelsesmedlemmer udtræder af bestyrelsen enten ved, at de ikke genvælges på Generalforsamlingen eller ved, at de anmoder bestyrelsen om udtrædelse på ethvert andet tidspunkt.

§12 Bestyrelsesmedlemmer hæfter ikke personligt for Landsforeningens forpligtelser. Landsforeningen hæfter for foreningens forpligtelse med foreningens formue.

§15. Regnskabet aflægges i overensstemmelse med god regnskabsskik.

§19. I tilfælde af opløsning af Leverforeningen skal likvidationsprovenuet eller overskuddet ved opløsning overdrages til „Oplysning om Organdonation“ hjemmehørende i København, Vanløse.

Jf. vedtægter skal forslag indsendes skriftligt til LF senest 4 uger før generalforsamlingen.

5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.
6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.
7. Valg af landsformand.
8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer. På valg er Kæthe Jørgensen og Anna Lise Thomsen. Begge modtager genvalg. Valg af 2 suppleanter. På valg er Per Knudsen og Hanne Trøstrup. Begge modtager genvalg.
9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.

Vi slutter dagen med kaffe og kage.

Deltagelse er gratis for medlemmer og én pårørende (Pårørende, der ikke er medlemmer, har ikke stemmeret). Tilmelding senest fredag d. 28. februar 2014 til Anna Lise Thomsen - tlf.: 5626 0208.

Klokken 10.30-12.00

Foredrag v/ledende overlæge, medicinsk afd., Ejler Ejlersen, Vejle Sygehus.

Vi skal høre om forskellige former for medicins virkning og mulige bivirkninger. Midler brugt for at reducere immunsystemet, leverkløe, vand i maven (acitis), levercoma og andre specifikke leversygdomme omtales - dog ikke smitsom leverbetændelse.



Foto: Privat

Flot start for Facebookgruppen



Siden vi startede Leverforeningens Facebookgruppe for tre måneder siden har lidt over 80 personer oprettet sig som medlem. Det er vi utrolig glade for.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Rigtig mange har brugt gruppen, og det allerbedste - mange har skrevet, at de allerede har fået meget ud af at være med i gruppen!

Godkendt som seriøst forum

Gennem de første måneder har rigtig mange været inde og stille spørgsmål eller give deres bidrag i form af svar eller opmuntrende kommentarer.

„Det har været dejligt at opleve, at så mange har deltaget - og på en konstruktiv, konsulerende måde. Vores håb for gruppen er allerede opfyldt, for det vigtigste er, at medlemmerne får gavn af at være her på et eller andet tidspunkt“, udtaler Hanne Trøstrup.

Ingen skal stå alene

Vi har heldigvis fået en del unge medlemmer i gruppen, og vi kan se, at gruppen spænder vidt aldersmæssigt, og at flere også er medlem i de andre facebookgrupper, der er for leversygge.

Vi kan også se, at folk, der fx kender hinanden fra hospitalerne, men bor i forskellige dele af landet, 'mødes' herinde igen. Vi er ikke i tvivl om, at netværket virker på mange forskellige måder.

Nye med en leversygdom kan meget hurtigt opnå kontakt til personer med lignende sygdom eller samme fase i sygdomsforløbet. Man behøver ikke at stå helt alene. Det skal vi som forening være garanteret for.

Flere medlemmer - ja tak

Vi håber snart at runde de 100 medlemmer. Facebookgruppen er jo ikke kun for medlemmer af Leverforeningen. Gruppen er for alle de mennesker, som lever med en leversygdom samt deres pårørende - og de kan forhåbentligt blive medlem af Leverforeningen på et tidspunkt. Vi ved jo fra mange af vores nuværende medlemmer, at de værdsætter at kunne deltage i vores arrangementer, hvor vi også forsøger at skabe et fællesskab. ●

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. 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.

Få hjælp!

Vi tilbyder medlemmer, som kommer til vores generalforsamling den 15. marts i Middelfart, at de på dagen kan få hjælp til oprettelse af profil og blive oprettet som medlem i Facebook-gruppen.

De 2 vindere i Facebook-konkurrencen

25. januar trak vi lod om 2 x gavekort fra Smartbox blandt de første 50 oprettede medlemmer i Facebook-gruppen. Et krav var også, at de er medlem i Leverforeningen. Gavekortet kunne bruges til en lækker brunch, ølsmagning eller spisning for 2 personer - værdi 299 kr.

De to heldige vindere blev:

1. Johnny Petersen, Dragør
2. Susanne Kronborg, Middelfart

Stort tillykke!



Kombipille viser **lovende** effekt på hepatitis C virus

Tabletbehandling kan eliminere virus hos 95 pct. af hepatitis C-patienter.

Kilde: Dagens Medicin / 3.12.13

En interferon-fri kombination af de to lægemidler sofosbuvir og ledipasvir har formået at eliminere hepatitis C-virus hos 95 pct. af de patienter, der blev testet i et klinisk studie.

Resultaterne, der er offentliggjort i tidskriftet The Lancet, giver håb om en ny behandling til den halvdel af hepatitis C-patienter, der i dag ikke kan tåle de nuværende interferon-baserede kombinationsbehandlinger mod leversygdommen.

Undgå bivirkninger

Sofosbuvir og ledipasvir er direkte målrettet hepatitis c-virus' livscyklus og er ikke forbundet med de voldsomme bivirkninger, patienterne normalt oplever ved de nuvæ-

rende standardbehandlinger med interferon og protease-hæmmere.

Forskerne kombinerede de to lægemidler i en enkelt tablet, der skulle tages dagligt i otte uger. 100 patienter med hepatitis C blev rekrutteret til studiet. 60 patienter havde aldrig havde modtaget behandling før, mens 40 patienter havde benyttet nuværende kombinationsterapi uden virkning.

Efter 12 ugers behandling med sofosbuvir/ledipasvir-behandling var godt 95 pct. af de tidligere behandlede patienter helbredte i den forstand, at de havde opnået et vedholdende respons, hvor virus var elimineret og forhindret i at formere

sig. Efter 24 uger var det samme tilfældet for patienter, der aldrig tidligere havde været i behandling.

Tablet i stedet for injektion

Kombinationsbehandlingen bestod af simple tabletter, der skulle tages oralt en gang om dagen, og behandlingen var forbundet med ingen eller højst milde bivirkninger. Med disse resultater kan hepatitis C-behandlingen bevæge sig endnu et skridt væk fra injicerbare lægemidler med voldsomme bivirkninger til simple orale tabletter med højere helbredelsesrate.

Kombinationsbehandlingen testes netop i kliniske fase 3 studier og er derfor endnu ikke godkendt som lægemiddel. ●

Vidste du, at ...

... leversygdomme omfatter leverbetændelse og andre infektionssygdomme, der rammer leveren, fx bilharziose og gul feber, leverskader pga. påvirkning med kemiske stoffer, herunder alkohol, skrumpelever, visse arvelige sygdomme samt leversvulster. Da galdevejene har så tæt anatomisk og funktionel forbindelse med leveren, anvender man ofte samlebetegnelsen lever-galdevejs-sygdomme og inddrager dermed også galdevejs-sygdomme.

www.denstoredanske.dk

Vidste du, at ...

... fordelingen blandt Leverforeningens 306 medlemmer i 2013 var

123 (40%)
fra København/Sjælland/øerne
181 (59%)
fra Jylland/Fyn
2 (1%)
fra Færøerne og Grønland.

Stor donation fra forskergruppe

„Først troede jeg ikke, det var en seriøs henvendelse. Den kom 'bare' som en mail. Først da pengene var gået ind på kontoen, var jeg klar over, det var rigtigt, og jeg blev helt paf“, udtaler Lone McColaugh om den donation på hele 30.000 kr., som tilfaldt Leverforeningen i starten af januar måned.

Forskere fra København og syd-Sverige

Donationen kommer fra foreningen Medicon – Valley DMPK, som blev grundlagt i 2003. Foreningens aktiviteter stopper og har derfor ikke været aktiv i et stykke tid.

„Vi er forskere fra både medicinal industrien og universiteter fra Medicon Valley området (København og syd-Sverige). Vi arbejder specifikt med leverceller for at undersøge, hvordan lægemidler bliver omsat i leveren. Det meste af forskningen er at undersøge risikoen for lægemiddelbivirkning samt undersøge om den medicin, man spiser, vil have den virkning, man forventer. Om medicinens omsætning i leveren er passende for at sikre, at der kommer nok medicin i kroppen, og virker, hvor det skal virke“, udtaler Lassina Badolo, M.Pharm. PhD, og ansat i Lundbeck.

Afhængig af donorer

„For at lave disse forsøg er vi afhængig af patienter, der donerer deres lever (efter operation eller efter dødsfald). Det var derfor, vi synes, det var oplagt at give disse 30.000 DKK til jeres forening og håber, at det vil støtte jeres arbejde“, afslutter Lassina Badolo. Vi kan love, at beløbet vil blive anvendt til gavn for de mange, både patienter og pårørende, som af en eller anden grund er ramt i forbindelse med en leversygdom. ●

Man kan få flere oplysninger om Medicon-Valley DMPK på www.mv-dmpk.com

Med en ny lever vandt jeg kampen mod kræften!

Levernyt har talt med 63-årige Hans Ulrikkeholm fra Langeskov på Fyn en lørdag eftermiddag i januar 2014. Hans er lige vendt hjem efter en 25 km cykeltur. Det er vigtigt at formen holdes ved lige. Her bringer vi Hans' historie om sin sygdom, omvæltningen i tilværelsen og kampen tilbage.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Foto privat

Min største sejr

Søndag den 8. september 2013: Kræftens Bekæmpelse afholder cykelløbet „Træd Til“ syv forskellige steder i landet. Der er 7000 deltagere, og jeg starter i Odense på distancen 65 km. Jeg gennemfører i tiden 2 t 30 min. - blot 3 minutter langsommere end min hidtil bedste tid på distancen. Jeg er pavestolt - jeg er trods alt 63 år, og det er nøjagtig 11 måneder siden, at jeg gennemgik en levertransplantation på Rigshospitalet. Ved hjemkomst modtages jeg med flag og en „guldmedalje“ lavet af mit ældste barnebarn på 4 år.

For at komme i god form igen efter transplantationen startede jeg på mine cykelture i det tidlige forår 2013. Jeg startede langsomt op, og gradvist øgede jeg til 2-3 ture a 50-70 km pr. tur. I alt har jeg i løbet af sommeren cyklet næsten 3000 km. Jeg synes, at det er fantastisk at være nået så langt på under 1 år.

Min sygehistorie

Tidligere har min mest „alvorlige“ sygdom været diabetes 2, som blev opdaget i 1995. Sygdommen gjorde mig bevidst om vigtigheden af motion, så jeg satte gang i regelmæssig svømning og cykelture. Efter konstateret diabetes tabte jeg mig næsten 30 kg. Motion og sund kost var den eneste behandling mod sygdommen i de første ca. 15 år. Senere blev det nødvendigt med medicinsk behandling (tabletter).

I september 2009 kontaktede jeg min læge pga. smerter og ubehag under højre ribbenskant. Jeg var overbevist om, at det var galdesten, da jeg tidligere havde haft et par mindre anfald. Det skulle senere vise sig at blive starten på en mere end 4 år lang „rejse“ i sygdommens verden. Dette betød mange negative og chokerende oplevelser undervejs i sygeforløbet, men heldigvis også en del positive.

Mange undersøgelser

Besøget hos min egen læge medførte en lang række undersøgelser. Ultimo september fik jeg foretaget en ultralydsscanning af maven på Haderslev Sygehus. Her fik jeg at vide, at min lever så fin ud (det var den ikke!) - men lægen opdagede samtidig fortykkede blodkar i maven og en forstørret milt.

En uge senere igen til Haderslev hvor der foretages en CT-scanning af maven.

Derefter indlæggelse med supplerende undersøgelser på Odense Universitets Hospital (OUH), hvor jeg slutteligt får diagnosen skrumpelever (opstået pga. kraftig overvægt og diabetes 2). Dette var iflg. lægen en alvorlig diagnose. Vi blev meget chokerede over at få det at vide, da jeg jo aldrig tidligere havde følt mig syg og vidste, at jeg kun havde nydt alkohol i små mængder.

Efterfølgende foretages en kikkertundersøgelse af mave og spiserør, og man konkluderede, at der var 3 små åreknuder i spiserøret (komplikationer til skrumpeleveren).

Får kræftdiagnose

Ved en ekstra afsluttende undersøgelse sendes jeg til Nyborg Sygehus til en ultralydsscanning af leveren (lægen udtalte sig ikke, men vi fornemmede, at ikke alt var i orden). På hjemvejen blev vi ringet op og indkaldt til en fornyet CT-scanning indenfor få dage.

Til samtale på S-amb. på OUH (december 2009) fik jeg at vide, at der var en ca. 4 cm stor knude, og det formodedes at være

kræft. Knuden sad på ydersiden og overfladen af leveren. Som om det ikke var nok at gå rundt med en skrumpelever. Vi var meget rystede, da vi på dette tidspunkt troede, at kræft i leveren var tæt på en dødsdom.

Ti dage senere foretog en meget dygtig røntgenlæge yderligere en ultralydsscanning med kontrast. En CT-scanning gennemføres bare 20 min efter. Efter et par timers venten fik vi beskeden: Formodet primær leverkræft. Jeg blev indstillet til operation på OUH. Da vi spurgte nærmere til operationen, udtalte lægen, at helbreddelsen ville være 100 %.

Operationen (brænding af kræftknuden) blev foretaget allerede 8. januar. Alt forløb planmæssigt, og jeg kom hjem igen efter 6 dage.

Nu begyndte en periode med regelmæssige kontroller på OUH - alle med gode resultater. Jeg satte mig for at gøre mere ud af motionen, og jeg „kastede mig“ for alvor over cykling. Det blev til 2-3 ture om ugen, når vejret tillod det, og ofte 40-50 km. I denne periode nåede vi også at komme ud at rejse bl.a. til Gran Canaria (vores foretrukne feriedestination) og to store ture til Australien, hvor vores yngste søn med familie boede og arbejdede. Desuden cyklede jeg 100 km den sidste dag i min efterfølgende sommerferie. Så langt så godt!

Igen en dårlig besked

Ved kontrol (CT-scanning) i oktober 2011 fandt lægerne desværre to muligvis tre nye knuder i leveren. Disse sad på bagsiden og ikke umiddelbart på overfladen. Endnu en gang en dårlig nyhed. På OUH ville man forsøge at „brænde“ ved en scannervejledt operation. Da jeg lå på operationsbordet, opgav man at gennemføre indgrebet, og jeg blev sendt tilbage til sengeafsnittet og senere udskrevet. Set i bakspejlet var dette en rigtig beslutning, men stadig en meget



Hans med sin kone Lil-Britt. De nyder livet - igen.
Foto: Privat

frustrerende oplevelse! Vi var rystede: Kunne der overhovedet gøres noget?

Efterfølgende henviste min dygtige kontakt-læge på OUH mig i januar 2012 til Rigshospitalet med henblik på en levertransplantation. Vi blev meget chokerede og havde svært ved at forholde os til denne besked, da jeg jo var i fin fysisk form og ikke havde haft smerter og ubehag. Vi havde derefter en samtale på Kræftens Bekæmpelse - og talte rigtig meget med især vores sønner og svigerdøtre, hvorfra vi fik stor støtte.

Behandlingsforløbet på Rigshospitalet

Jeg blev kort efter ringet op af overlægen på levermedicinsk afd. på Rigshospitalet, hvor man mente, at en transplantation ikke var nødvendig lige pt. Leverkirurgerne mente, at de kunne bortoperere knuderne. Dette skete ved en vellykket operation den 27. marts 2012, og jeg blev udskrevet allerede 4 dage efter. I april købte jeg en helt ny racercykel - motionen skulle have en tand mere. Min form og mit velbefindende blev bedre, og også mentalt påvirkede de lange cykelture mig positivt.

Ved den opfølgende scanning og samtale 6 uger efter operationen meddelte kirurgen, at operationen var vellykket, men at der allerede var en ny formodet kræftknode (8mm) i leveren. Aftalen blev, at der skulle foretages en ny CT-scanning 3 mdr. senere. Jeg brugte bl.a. sommeren 2012 på at cykle 3.000 km. Ved scanningen i august var knuden nu vokset til en diameter på 16 mm. Efter flere lægekonerferencer anbefalede man, at en levertransplantation var den bedste løsning. Det var en „voldsom“ besked, men efter rigtig god information og vejledning erkendte vi, at det var det eneste rigtige. Jeg blev hurtigt indstillet til 2

gange en uges udredning, som blev foretaget i løbet af september. Jeg blev godkendt til transplantation og forlod Rigshospitalet den 28. september og var nu skrevet på venteliste til en ny lever.

På venteliste i kort tid

Vi tog hjem og pakkede hver en taske og fik ordnet en masse praktiske ting. Søndag den 7. oktober kl. 23 ringede min mobiltelefon. Det var fra transplantationscenteret. Der var en ny lever, som passede til mig, og operationen var planlagt til mandag morgen kl. 06. Så var det altså nu - efter bare 9 dage på venteliste!!! Jeg nåede at ringe til vores søn og familie i Australien samt min bror. Vores ældste søn kom og tog med til Rigshospitalet.

Da jeg ankom til operationsgangen, stod den narkoselæge (som vi havde mødt 9 dage tidligere) frisk og smilende, hvilket var meget betryggende for mig og min familie.

Transplantationen varede 9 timer og gik planmæssigt, og jeg kom på intensiv afd. Da der var en markør i blodet, som ikke var tilfredsstillende, blev jeg opereret igen den efterfølgende nat for at sikre, at alt var som det skulle være - det var det. Jeg kom på sengeafsnittet 4 dage senere.

Jeg blev udskrevet efter 19 dage uden nogen form for komplikationer. Det var utrolig dejligt, at leveren fra første øjeblik fungerede perfekt.

Jeg er utrolig taknemlig over, at det gik så hurtigt med at modtage en ny og velfungerende lever samt den helt fantastiske behandling, som jeg har modtaget under hele forløbet.

Transplantationen blev vendepunktet, som gjorde det muligt, at vi kunne se håb og se frem til et nyt liv forude.

Tiden efter udskrivningen

Der er ingen tvivl om, at der hersker stor usikkerhed, når man er hjemme igen efter en så stor operation. Man forlader de trygge rammer! Hvordan kommer man ovenpå igen? Husker man nu altid at tage den livsvigtige medicin på klokkeslæt? Jeg har fået insulinkrævende diabetes pga. medicinen, så det skulle jeg også lære at kontrollere! De løbende blodprøver og medicinsk opfølgning skulle fremover foregå på OUH. Der var mange nye spørgsmål!

Min oplevelse har været, at Rigshospitalet havde „klædt mig rigtig godt på“ før udskrivelsen, og at jeg ret hurtigt fandt ind i hverdagens rutiner.

Jeg startede min genoptræning ved at cykle korte intervaller på min motionscykel, og da foråret kom, og jeg havde fået flere kræfter, fandt jeg min racercykel frem og nød at komme i gang udendørs. I denne periode tabte jeg mig yderligere 10-12 kg.

Lever livet som de fleste

Nu, 15 måneder efter transplantationen, er alt i hele forløbet med kontroller, justering af medicin mm. gået helt planmæssigt og uden komplikationer - „7, 9, 13“. Jeg føler mig dog lidt mere træt end tidligere - sover til kl. 07.30 og tager en „morfar“ efter frokost, men kan så nyde aftenerne fuldt ud. I hverdagen tænker jeg ikke mere på, at jeg er levertransplanteret. Jeg tror, at jeg lever et liv som de fleste efterlønnere.

Sidste sommer boede min kone og jeg 5 måneder i vores sommerhus. Vi husker sommeren som den bedste nogensinde (ikke kun vejrmæssigt). Vi har virkelig nydt livet, haft mange gæster og de to største børnebørn (3 og 4 år) har været på ferie hos os. Vi kunne igen nyde livet uden at tænke på sygdom. I stille stunder har vi ofte tænkt på og talt om, hvor privilegerede vi har været - at leve i et land hvor vi kvit og frit har fået den behandling, som har red-



det mit liv - og at min kone, børn og børnebørn stadig har en mand, far og farfar.

Vi elsker også at rejse i vinterhalvåret. Sygdomsperioden har begrænset dette meget, men vi ser frem til mange gode ferieture i de kommende år.

Mine erfaringer - råd til andre patienter

Jeg tror, at det er meget vigtigt, at man altid er to, som står sammen om et sådant sygeforløb. Jeg er min kone, Lil-Britt, dybt taknemmelig for alt det, hun har gjort for mig under min sygdom. Hun var der altid. De 40 døgn, som jeg i alt var på Rigshospitalet i 2012, boede hun i gæsteværelser, som var tilknyttet patienthotellet. Hun har fra sygdommens start deltaget i alle undersøgelser og samtaler. Det er utrolig vigtigt at kunne snakke om forløbet. Det var meget vigtigt for os at få stillet vores spørgsmål og få noteret svar og ny info ned. Vi har under hele forløbet haft det sådan, at vi har villet vide alt og

forstå sygdommen bedst muligt. I sidste ende gav det os ro og tryghed.

Vi er jo som mennesker meget forskellige, og det at håndtere alvorlig sygdom vil altid være svært. Jeg har en bekendt, som fik brystkræft og ikke ville tale om sin sygdom og lukkede sig inde i sig selv. Det førte til en meget negativ indstilling og mangel på tro på at blive helbredt.

For mig har det været meget vigtigt at være helt åben omkring min sygdom. Familie, venner og omgangskreds kan bedre forholde sig til / forstå situationen, hvis der tales om den.

En god fysisk form har jeg prioriteret meget højt. Det er en god ting at „have med i bagagen“, hvis sygdommen tillader det. Mange læger har undervejs i forløbet pointeret værdien heraf.

Det er vigtigt at tro på et positivt resultat af behandlingerne samt at have en konstruktiv indstilling til dialog med læger og kirurger.

Speciel tak til Rigshospitalet

Som afslutning på mit indlæg vil jeg gerne rette en stor tak til Rigshospitalet, specielt Hepatologisk Klinik 3.16.3, Kirurgisk afd. CTX 2.12.4 og Levertransplantations Ambulatoriet 2.12.1, for den helt fantastiske indsats, de har ydet for mig. Personalet har været kompetente, vidende og omsorgsfulde. Overlæger og kirurger på disse afdelinger har ud over at være fagligt meget dygtige, også været utroligt menneskelige og omsorgsfulde. Tusind tak!

Kontakten til Leverforeningen

Via Rigshospitalet har vi fået kendskab til Leverforeningen, som vi har kontaktet flere gange både før og efter transplantationen. Dette har været både opmuntrende og en stor hjælp. Vi deltager med stor glæde i de hyggelige og meget informerende sammenkomster i foreningen. Desuden har det givet mulighed for at udveksle „erfaringer“ med andre levertransplanterede. ●

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen

Vidste du, at ...

... skrumpelever, levercirrose, er en kronisk leversygdom karakteriseret ved omdannelse af det normale væv til bindevæv samtidig med nydannelse af leverceller i en unormal arkitektur med større eller mindre knuder (regenerationsknuder).

Skrumpelever er slutstadiet af flere forskellige leversygdomme som alkoholrelateret fedtlever (hyppigste årsag i Danmark), kronisk leverbetændelse (hyppigste årsag globalt), abnorm aflejring af jern ved hæmokromatose eller kobber ved Wilsons sygdom samt kronisk betændelse i de små galdegange af ukendt årsag (primær biliær cirrose).

www.denstoredanske.dk

Vidste du, at ...

... bilharziose, sneglefeber, schistosomiasis, er en sygdom, der skyldes ikter (klasse af snylteorme hørende til fladorme). Disse orm lever i menneskets blodkar i op til 30 år. Ormene lægger æg, som udskilles i urin eller afføring; evt. føres de til leveren eller andre organer. Æg kan nå frem til urinblære og tarmvæg, hvilket fører til knuder (granulomer), senere skrumpning og evt. ødelæggelse af blære ("vand til blod"), lever og andre organer. Sygdommen forekommer i store dele af Afrika, i Latinamerika, Mellem- og Fjernøsten; i alt ca. 250 mio. anses for smittet. Sygdommen er sjældent dødelig. Tidlige stadier kan helbredes medicinsk.

www.denstoredanske.dk

Apps - hjælpen lige ved hånden

Apps er blevet populære at anvende. Vi giver her eksempel på to nye apps, som vi mener er brugbare.

Kilde: LIV og perspektiv nr. 1 2014/Region Sjælland

Patienthåndbog

Patienthåndbogen, der er Danmarks største sygdomsleksikon, er nu også kommet som en gratis app til både iPhone/iPad og Android smartphone/tablet.

Med app'en får du adgang til over 3.000 sygdomsartikler og mere end 2.000 illustrationer i form af tegninger, røntgenbilleder, fotos, animationer og videoer. Du kan gemme alle dine favoritartikler og dele indholdet i Patienthåndbogen med andre via for eksempel Facebook.

Patienthåndbogen er finansieret og ejet af Danske Regioner og de fem regioner, og bogen er en del af den fælles offentlige sundhedsportal, www.sundhed.dk

Hver måned benytter over en halv million borgere i hele landet Patienthåndbogen via sundhed.dk, og med den nye app har man nu altid muligheden lige ved hånden.

Netop regionernes ønske om at gøre det nemt for borgeren at have en aktiv og ligeværdig rolle i dialogen med sundhedsvæsenet er en af baggrundene for udviklingen af app'en.

Akuthjælp

Akut-app'en er nu blevet landsdækkende, så regionerne anbefaler, at man bruger den i stedet for den app, som regionerne hver især har lanceret.

Slet altså den gamle app og installer den landsdækkende i stedet. Søg på „AKUT-HJÆLP“ i App Store og Google Play eller send teksten „hentapp akuthjælp“ til 1272 (alm. sms-takst).

Den landsdækkende app giver et lynhurtigt overblik over, hvor der er akut hjælp at hente, hvis man står i en situation med sygdom eller uheld. App'en anviser for eksempel nærmeste skadestue/akutmodtagelse, og du kan blandt andet også finde oplysning



Akut-app'en - vist på to smartphones

ger om lægevagter, apoteker, tandlægevagter, tandskadevagter, kiropraktorer og psykiatrisk hjælp.

Langt hen ad vejen har de fem regioner bygget akuthjælpen op på samme måde, men der er dog også forskelle. For eksempel skal man stadig i Region Sjælland ringe til Akuttelefonen først, 70 15 07 08, for at få den bedste hjælp i situationen. ●

Opnå et fradrag for gaver

I september måned 2013 søgte Leverforeningen om godkendelse hos skattemyndighederne til at modtage skattefrie gaver efter reglerne i Ligningsloven § 8A

Godkendt fra og med 2013

I november måned blev foreningen godkendt, og det betyder helt konkret: De gaver, som blev modtaget i foreningen i løbet af 2013, er fradragsberettigede for gavederne - dvs. at du kan få fradrag for gaver, som du har givet Leverforeningen allerede i 2013 ved opgørelse af din skattepligtige indkomst 2013.

Leverforeningen modtog i 2013 ca. 70 gaver, hvilket betyder, at Leverforeningens kasserer har indberettet indbetalingerne til

SKAT i løbet af januar måned 2014, således at de, som har givet gaverne, automatisk får fradrag for beløbene på deres årsopgørelser. Tjek dog lige din opgørelse.

Tak fordi du gjorde det muligt!

Afslutningsvis skal der fra bestyrelsens side lyde et stort TAK til alle jer, som har bidraget til, at det blev muligt for Leverforeningen at blive godkendt af skattemyndighederne. Tak for de 70 gaver som vi modtog i 2013 og tak for jeres opbakning til foreningens nye tiltag. ●

Hvordan kan du give gaver til foreningen fremover?

Hvis du ikke har haft mulighed for at give foreningen gaver i 2013, vil du kunne gøre det i 2014 - og i de følgende år. Gaver, som gives til Leverforeningen, er fradragsberettiget i det kalenderår, gaven gives.

Det eneste, som du skal gøre ved indbetaling via netbank eller giro, er følgende:

- Angive dit fulde navn
- Angive dit cpr.nr.
- Angive det beløb, som du ønsker at donere til foreningen
- Skrive „gave“ i beskedsfeltet (det er meget vigtigt)

Beløbene sendes til foreningens konto.
Reg.: 1551 kontonr.: 7788304

23 initiativer skal skaffe flere organdonorer

Forhenværende sundhedsminister Astrid Krag (SF) nåede i januar at præsentere resultatet af ét års arbejde fra den arbejdsgruppe, der i 2013 blev sammensat for at komme med forslag til at øge antallet af danske donororganer.

Kilde: Dagens Medicin / 27.1.2014

På baggrund af ekspertudvalgets anbefalinger ventes sundhedsministeren senere på året at præsentere en ny national handlingsplan for organdonation.

Flere gode anbefalinger

„For mange patienter er det i bogstaveligt forstand et spørgsmål om liv og død, om de kan få et nyt organ. Derfor er det vigtigt, at

man både i sundhedsvæsenet og i samfundet generelt er åbne over for at se på, hvordan man kan få flere organdonorer. Og jeg synes, at der er flere rigtig gode anbefalinger i ekspertudvalgets rapport,“ sagde Astrid Krag i en pressemeddelelse.

Ved udgangen af 2013 stod 421 danskere på venteliste til et nyt organ, og 32 dan-

skere døde i 2013, mens de stod på venteliste til et at få et nyt organ transplanteret. Rapporten indeholder 23 konkrete initiativer og fokuserer på flere aspekter herunder rekruttering af nye donorer og forbedret udnyttelse af det allerede eksisterende donorpotentiale.

Her er de 23 initiativer:



Forbedret udnyttelse af det eksisterende donorpotentiale

1. Udarbejdelse af fælles retningslinjer for registrering af data i forbindelse med donormelding fra intensivafdelingerne til transplantationscentrene
2. Etablering af en national monitorering vedrørende frafald af donorpotentiale på transplantationscentrene samt retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater.
3. Afdækning af Best Practice for hospitalernes anvendelse af donorpotentiale samt målrettet deling af Best Practice mellem hospitalerne og de enkelte afdelinger.
4. Revidering af nøglepersonsordningen på intensivafdelingerne med udgangspunkt i afdækningen af Best Practice samt beskrivelse af en funktion som donationsansvarlig hospitals-nøgleperson, som skal understøtte det tværgående arbejde med organdonation inden for samme hospital.
5. Nøglepersonsordningen indskrives i specialevejledningen for anæstesiologi ved speciale gennemgangen i 2014 sammen med minimumskrav til intensivafdelingernes beredskab for at gennemføre organdonation.
6. Formaliseret kvalitetsudvikling af området via ledelsesopfølgning fra hospitalsledelsen og regionerne i forbindelse med rapportering fra Organdonationsdatabasen
7. De relevante vejledninger fra de videnskabelige selskaber skal medvirke til at skabe en praksis, så ophør af behandling af døende patienter med omfattende skader i hjernen ikke sker, før muligheden for organdonation er undersøgt.
8. Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 101 af 08/12/2006, om samtykke til transplantation fra afdøde personer, revideres med henblik på at tydeliggøre, at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation i tilfælde, hvor donation kan blive relevant.
9. Systematisk opfølgning på anvendelsen af den reviderede vejledning nr. 101 af 28/12/2006 på de enkelte hospitaler samt fokus på ledelsesansvaret for, at der i relevante tilfælde altid bliver taget stilling til organdonation.
10. Alle donorpårørende tilbydes en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor.
11. Etablering af et pårørende forum på nettet og et årligt netværksmøde, hvor pårørende får mulighed for at få information og komme i dialog med andre, der har været pårørende i et donationsforløb. I dette arbejde skal indarbejdes en officiel anerkendelse af villigheden til at donere. Pårørende skal endvidere tilbydes at blive inddraget i den videre udvikling af pårørendeområdet.
12. Standardisering af metoden for tilbagemelding og information til de pårørende, så det altid er enkelt at få information om, hvordan det er gået med modtagerne, uanset hvor lang tid der er gået siden donation.

13. Udvikling af informationsmateriale til børn, som er pårørende i et donationsforløb.
14. Pårørende skal ikke have udgifter i tilknytning til overflytning af en patient med henblik på diagnosticering af hjernedød og gennemførelse af organdonation. Udgifterne afholdes af regionerne pr. kulance for at undgå, at der opstår tilfælde, hvor pårørende undlader at gennemføre donation af økonomiske grunde.

Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende

1. Arbejdsgruppen anbefaler, at Dansk Center for Organdonation, efter afslutning af igangværende projekt om uudnyttet donorpotentiale udenfor intensivafdelingerne, fremlægger en besvarelse af kommissoriets spørgsmål for styregruppen for Dansk Center for Organdonation med henblik på evt. initiering af ændringer i organiseringen af opgaver forud for og i forbindelse med organdonation.

Mulighed for flere levende donorer

1. Indførelse af ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller for langsomt) for donationer fra levende donorer.
2. Større åbenhed i tilgangen til, hvem der kan være donor
3. Etablering af tilbud fra transplantationscentrene om at understøtte patienternes henvendelse til eget netværk om muligheden for at donere en nyre. Tilbuddet skal gives til de patienter, som ønsker det.

Transplantation af organer fra hjertedøde donorer

1. Arbejdsgruppen anbefaler, at transplantationscentrene for nuværende ikke generelt iværksætter initiativer med henblik på at transplantere organer fra hjertedøde donorer, men at transplantationer med lunger fra hjertedøde donorer kan overvejes, såfremt den teknologiske udvikling giver nye muligheder for at anvende lunger, som har været uden ilttilførsel og uden nedkøling i en længere periode efter, at dødens indtræden er konstateret.

Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation

1. Ibrugtagning af nudging for borgernes tilkendegivelse af stillingtagen til organdonation. De konkrete muligheder for etablering af nudging på hhv. borger.dk, sundhed.dk og e-boks undersøges.
2. Større brugervenlighed ved tilmelding til donorregisteret via sundhed.dk samt mulighed for at tilmelde sig via mobil eller tablet.
3. Indstiftelse af en årlig Organdonationsdag som platform for en årlig kampagne med det formål at skabe dialog og debat om organdonation.
4. Styrkelse af sammenhængskraften i kommunikationen om organdonation ved gennemførelse af en strukturel ændring således, at Oplysning om Organdonations sekretariatsfunktion overføres til Dansk Center for Organdonation. ●



Sygeplejersker: Travlhed til fare for patientsikkerheden

43 procent af landets sygeplejersker mener, at deres arbejdsdag er så travl, at det kan gå ud over patienternes sikkerhed. Det viser en ny undersøgelse.

Kilde: Dansk Sygeplejeråd / 10.2013

Forkert medicin til patienter. Blodprøvesvar der bliver glemt. Og oversete symptomer på sygdomme. Det er nogle af de fejl, som kan ske, fordi personalet på danske sygehuse skal løbe stærkere og stærkere.

„Jeg har det rigtig skidt med at gå på kompromis med min sygeplejefaglighed. Men det sker desværre jævnligt på grund af, at der er for mange opgaver og for lidt personale“, siger Louise Kure, sygeplejerske på Rigshospitalet.

I en ny undersøgelse fra Dansk Sygeplejeråd foretaget af Megafon (1.023 hospitalssygeplejersker har deltaget i undersøgelsen), svarer 43 procent af hospitalssygeplejerskerne, at de er helt eller delvist enige i, at deres arbejdsdag er så travl, at det går ud over patienternes sikkerhed.

„Selv om jeg og mine kolleger hver dag forsøger at give patienterne den optimale sy-

gepleje og behandling, så sker det, at vi begår fejl på grund af arbejdspresset. Det kan være små og store ting, men uanset hvad er det dybt utilfredsstillende“, siger Louise Kure.

Langt færre til opgaverne

Ifølge Dansk Sygeplejeråd er aktivitetsvæksten på sygehusene næsten fire gange større end væksten i antallet af ansatte set over en tiårig periode. Den høje aktivitetsvækst svarer populært sagt til, at hver gang der for ti år siden var 100 fuldtidsbeskæftigede, der udførte pleje og behandling af patienter, så er der kun 75 fuldtidsbeskæftigede i dag.

„Det siger sig selv, at når der konstant er et politisk krav om, at personalet skal øge produktiviteten, så får det negative konsekvenser for kvaliteten i sygeplejen og behandlingen. Der er grænser for hvor meget, man kan skære uden det rammer patienterne,

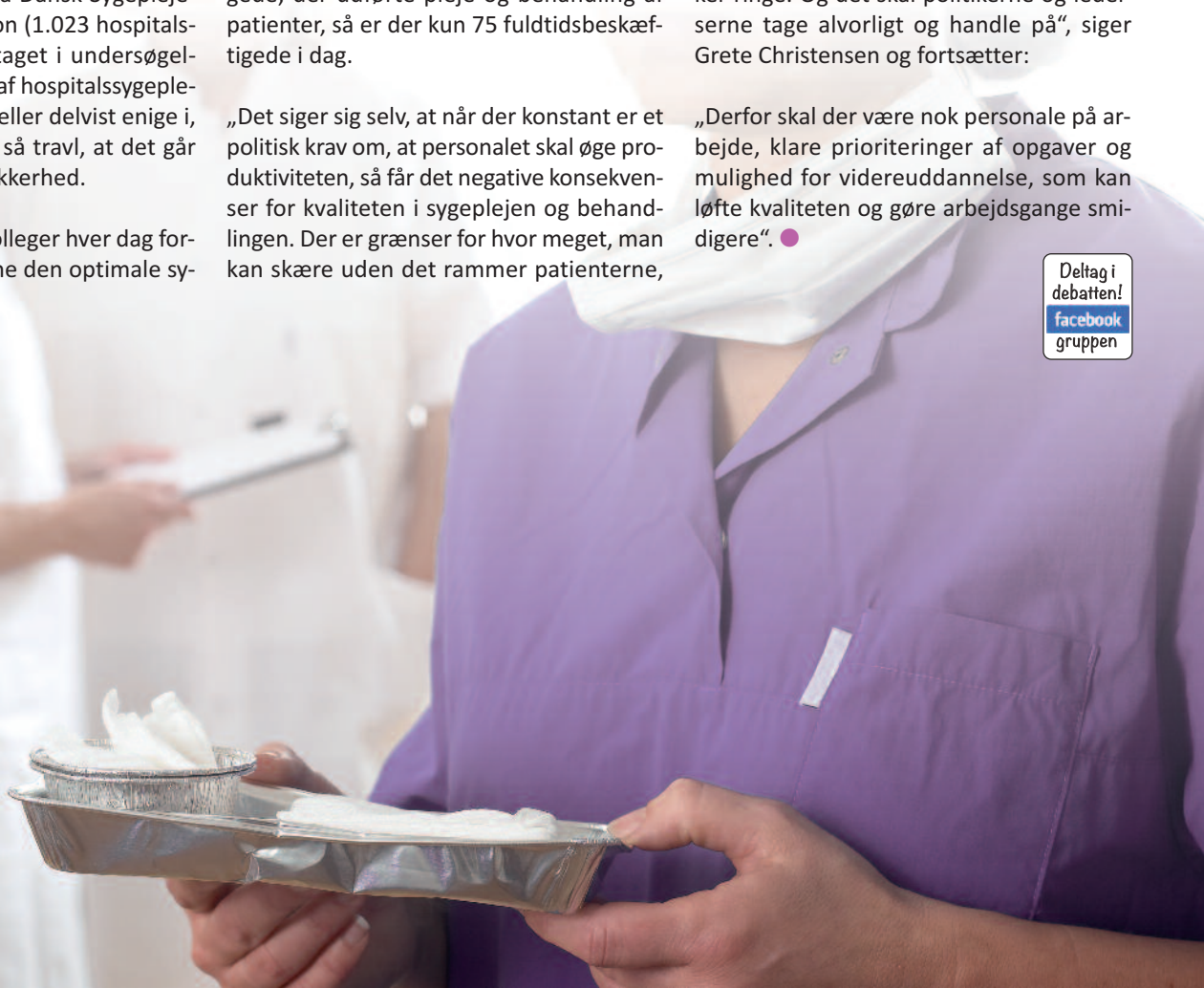
og den grænse er overskredet mange steder“, siger Grete Christensen, formand for Dansk Sygeplejeråd.

Hun peger på, at det er nødvendigt, at de ansvarlige politikere på Christiansborg og i regionerne sikrer, at hospitalerne har rimelige rammer, så man ikke skal gå på kompromis med patientsikkerheden.

„Når så mange sygeplejersker oplever, at patientsikkerheden bliver sat over styr på grund af arbejdspresset, så skal alle alarmklokker ringe. Og det skal politikerne og lederne tage alvorligt og handle på“, siger Grete Christensen og fortsætter:

„Derfor skal der være nok personale på arbejde, klare prioriteringer af opgaver og mulighed for videreuddannelse, som kan løfte kvaliteten og gøre arbejdsgange smidigere“.

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen





Sommerarrangement

Reservér allerede nu lørdag den 21. juni. I næste nummer vil vi afsløre stedet for vores altid hyggelige sommerarrangement. I år mødes vi på Sjælland - måske i København.

De 10 nye **kostråd**

Det er de officielle kostråd, man skal lytte til, hvis man vil vide, hvad videnskaben siger om sund kost. De nye kostråd byder blandt andet på mindre kød, men på mere fisk og fuldkorn. Og så er det vigtigt ikke at spise for meget.

Mere af

- + Spis varieret, men ikke for meget og vær fysisk aktiv
- + Spis frugt og mange grøntsager
- + Vælg fuldkorn
- + Spis mere fisk
- + Drik vand

Mindre af

- ÷ Vælg magre mejeriprodukter
- ÷ Vælg magert kød og kødpålæg
- ÷ Spis mindre mættet fedt
- ÷ Spis mindre sukker
- ÷ Spis mad med mindre salt



De 10 kostråd gælder for hovedparten af den danske befolkning. Undtagelser er børn under 3 år, småtspisende, ældre og personer, der har en sygdom, der stiller andre krav til maden. Læs mere på Fødevarestyrelsen.dk bl.a. om, at man for første gang har sat gram på, hvor meget kød vi bør spise.



B

Vidste du, at ...

... 421 personer ved udgangen af 2013 var på venteliste til en transplantation af et nyt organ - enten hjerte, nyre, lunge eller lever. 850.088 var tilmeldt donorregistret.



astellas

Leading Light for Life

- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen

Afsender: Leverforeningen, Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro

Modtagers navn
Adresse
Postnr. og by