



Tema: De pårørende

Side 6

Dig kan intet vælte

Hanne Dalsager, pårørende



Helbrede - lindre - trøste

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen



I dette nummer af Levernyt, som er det 3. med det ny udseende, sætter vi bl.a. fokus på pårørende og deres vilkår, både i et sygdomsforløb, men også efterfølgende, som den nære pårørende, der stadig er der.

Vi har interviewet Hanne, som fortæller om hendes mands forløb. Et forløb, hvor hun som pårørende manglede information og opmærksomhed fra sundhedspersonalets side, da hun sammen med sin mand gennemgik leversygdommens opslidende sider. Heldigvis endte deres forløb godt. Hele tiden bevarede hun håbet om en bedring af sin mands tilstand og brugte bl.a. humoren og sin grundlæggende positive tilgang til, at hendes mand nok skulle komme igen - den lange sygdomsperiode.

Et andet tema i dette nummer er den psykologiske faktor, som spiller ind i mange situationer i livet, også i forbindelse med sygdom. Overskriften, helbrede - lindre - trøste, er lægegerningens motto og ord, som alle

læger er blevet pålagt at stå inde for. I praksis betyder det, at lægen er den helbrede, den smertelindrende og den trøstende. Og her kan tilføjes, ikke kun for patienten, men også for de mennesker, som patienten klynger sig til i et sygdomsforløb.

Som pårørende har vi alle mærket, at patienten sammen med os kan bevare håbet, et håb og en tro på bedring, som er uundværlig. Og lægen skal i henhold til sit lægeløfte være den trøstende part. Har han eller hun forstået, at helbrede, lindre og trøste er fundamentale ting i et behandlingsforløb, så kan 'troen på bedring flytte bjerge', som det hedder i det gamle mundheld. Den psykologiske faktor i en helbredelsesproces skal i hvert fald ikke tilsidesættes. I den forbindelse kunne vi ønske os, at personalet på landets hospitaler var mere opmærksomme på, at omsorg i dagligdagen for patienten men også for den pårørende er en lægende faktor, og at det ikke kun er medicinen, der kan lindre og helbrede.

En positiv tilgang og omsorg fra alle sider til et sygdomsforløb, eksempelvis på hospitalerne, kan gøre underværker. Patienterne og de pårørende får igennem forløbet tillid til en forbedring af sygdomstilstanden og en tillid til og et håb om en succes i behandlingen. Denne positive tilgang til et forløb har der i hvert fald ikke været i forbindelse med et forløb, hvor en patient var meget belastet af vand i kroppen, men som blev sendt hjem fra sygehuset med den besked, at han bare kunne komme hver 8. dag og blive tømt. De pårørende stod tilbage mållose og med den opfattelse, at de befandt sig i et helt andet land med de u-landstilstande, hospitalet lagde for dagen - og ikke i Danmark.

Vi vil afslutningsvis opfordre alle interesserede pårørende til at skrive til os om deres interesse for og behov for at deltage i f.eks. arrangementer rettet mod de pårørende. God læsning ●

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Eventyrlig sommerudflugt
- 4 Invitation til efterårsmøde
- 4 Ny hjemmeside
- 5 Udrykningssygeplejersker

- Dig kan intet vælte 6 ●
- Opfordring til alle pårørende 9 ●
- Positive og negative tanker 9 ●
- Hvorfor samtale med en psykolog 10 ●
- Tro kan flytte bjerge 11 ●

LEVERNYT nr. 3 - 2014

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

LEVERNYT 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
Hanne Dalsager (privatfoto)

Layout og tryk
Fax Bogtryk/Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / deadline
Oktober 2014 / 1. oktober 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 Levernyt 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

Eventyrlig sommerudflugt i Tivoli

Ved årets sommerudflugt lørdag d. 21. juni deltog hele 49 medlemmer med pårørende og børn/børnebørn.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Inden spisning på restaurant Paafuglen kunne vi alle gå rundt og nyde haven og måske prøve nogle af forlystelserne. Hovedattraktionen i Tivoli i 2014 er Rutchebanen med sit 100 års jubilæum. Den er i den anledning blevet grundigt renoveret, så den var der flere af os, som kastede os ud i. Vi grinte og skreg - også da vi efter turen så billeder af os selv.

Kl. 13 dannede den nyrenoverede Have-salen i Paafuglen rammerne om vores dejlige frokost. Og hvilke rammer. Under renoveringen af væggene fandt man originale spejlmalerier med kendte Tivoli-motiver bl.a. Pjerrot, Tivoligarder og Tivolis stifter Georg Carstensen. De var dateret i 1880. For at understrege de nostalgiske rammer i lokalet er gulvet fra det oprindelige etableringsår også blevet gendannet. Til slut har man placeret 'et orgie' af palmer til at pryde denne fantastiske sal. Formand Lone McColaugh bød velkommen, og derefter serverede det venlige personale en skøn platte til de voksne, og børnene fik deres burgermenu. Snakken gik, og solen strålede ned gennem glasloftet - jo stemningen var rigtig Tivoliagtig.

Efter frokosten fik alle igen lejlighed til at gå en tur rundt og måske prøve en forly-



Familien Sønderskov havde travlt i Tivoli - men lige tid til et foto.

stelse, man ikke nåede inden frokosten. Nu var der dog kommet langt flere mennesker, og visse steder var der kø ved forlystelserne.

Vi fornemmede bagefter, at alle fik en oplevelsesrig sommerdag i det skønne Tivoli, og efterfølgende var der også flere, der i

Facebook-gruppen takkede for en hyggelig og sjov dag. Andre nævnte i deres tak også, at de var kommet i snak med nogle, de ikke havde talt med før. Og der var heldigvis en lang række nye ansigter, som det var en glæde for os at møde og få talt med. Til alle skal dog lyde en STOR tak for, at I bakkede op om arrangementet. ●



Invitation til Leverforeningens

Efterårsmøde

Lørdag den 20. september 2014 kl. 10-ca. 16.00
på Hotel Scandic i Ringsted, Nørretorv 57, 4100 Ringsted

Leverforeningen byder velkommen med dette program:

- Kl. 10.00-10.30 Ankomst og formiddagskaffe
Kl. 10.30-12.00 Foredrag v/Overlæge Dr. Med., ph.d. Fin Stolze Larsen, Hepatologisk Klinik, Rigshospitalet.
Emnet er „Leversvigt og hjernepåvirkning“
Kl. 12.00-13.30 Buffet og hyggeligt socialt samvær
Kl. 13.30-15.00 Gitte Hornshøj taler om „Takt og Tone - med plads til unoder“.
Gitte vil tegne og fortælle om den gode opførsel og mangel på samme. Hun er med i kommende udsendelser på DR2. De skal handle om dannelse og høflighed. Gitte Hornshøj er et festfyrværkeri - god selvironi og humor.
Kl. 15.00-16.00 Eftermiddagskaffe, socialt samvær og afslutning

Efterårsmødet er fortsat gratis for medlemmer. Medlemmer, der betaler enkeltkontingent, kan i alt deltage med 2 personer gratis. Medlemmer, der betaler familiekontingent, kan i alt deltage med 4 personer gratis.

Af hensyn til Scandic skal vi have tilmelding til arrangementet senest fredag den 5. september til Anna Lise Thomsen på tlf. 5626 0208 - tilmeldingen er bindende. ●



Fin Stolze Larsen



Gitte Hornshøj



Ny hjemmeside på vej

På Leverforeningens generalforsamling i marts måned fremlagde formand Lone McColaugh, at vi ønskede en ny hjemmeside, som led i at vi ønskede at forbedre foreningens kommunikation udadtil. Sidste efterår kom vi på Facebook, i februar i år udkom et fornyet Levernyt, og nu er vi så i gang med dette projekt.

Hjemmesiden skal have et bedre indhold men også have et mere professionelt og moderne design. Endvidere skal den være mere enkel at opdatere for os i bestyrelsen

og have en nemmere navigering for vores medlemmer og andre besøgende på siden.

Vi havde en række leverandører i overvejelse, og har nu fundet frem til Nordic-Data, der allerede er i gang med arbejdet sammen med bestyrelsen.

Vi regner med, at vi kan præsentere mere om den nye hjemmeside i næste nummer af Levernyt. Siden forventes nemlig færdig i slutningen af 2014/starten af 2015. ●

Vidste du, at ...

... der er en meget lille variation i kønsfordelingen blandt donorer i Danmark. I perioden 2004-2012 lå det årlige antal mellem 31 eller 45 personer som henholdsvis laveste og højeste enten mandlige eller kvindelige donorer pr. år. Totalt var der flest i 2012 med 81 mandlige og kvindelige donorer. Lavest i 2006 og 2008 med 66 personer.

Kilde: Scandiatransplant

Udrykningssygeplejersker tilkaldt til 50% flere donationsforløb

22 neurointensive sygeplejersker fra Rigshospitalet er tilknyttet et udrykningskorps, oprettet som en 18 mdr. lang forsøgsordning af Dansk Center for Organdonation. Når en intensivafdeling i Øst-danmark melder et muligt donationsforløb, rykker en sygeplejerske fra korpset ud for at bistå afdelingen med koordination og samtaler med pårørende. På bare ét år er antal udrykninger til mulige donationsforløb i Østdanmark fordoblet.

Kilde: IndenRigs/2.14

Fra februar 2013 og indtil årsskiftet 2013/2014 var der i alt 15 udkald - det er næsten en fordobling i forhold til 2012, hvor der var 8 udkald, og hvor organiseringen var en anden. Det må siges at være en succes. Vi imødekommer et behov. Det siger regional donationsansvarlig sygeplejerske Lisa Lykke Jensen, Rigshospitalet, som er ansvarlig for at evaluere alle forløb, hvor udrykningssygeplejersker fra Rigshospitalet sendes ud til et potentielt donationsforløb i Østdanmark. Ansat halv tid i Dansk Center for Organdonation og halv tid på Neurointensiv afsnit. Lisa Lykke Jensen er derudover også i tæt dialog med afdelingssygeplejerske Dorte Inekci, Neurointensivt afsnit, der har fokus på at øge, vedligeholde og udvikle de særlige kompetencer i sygeplejegruppen.

Formålet med udrykningskorpset er at sikre, at der altid er et tilbud om erfarne og specialuddannede neurointensive sygeplejersker til rådighed - særligt i forhold til de intensive afdelinger, der sjældent står i et potentielt donorforløb. Det siger Lisa Lykke Jensen og fortsætter: - For nogle år siden var nogle måske lidt skeptiske ved tanken om, at nogen ude fra skulle komme og tage over. I dag tror jeg kun, at man ser fordele. Personalet på intensivafdelingerne føler sig trygge ved, at alt foregår, som det skal. De står måske i en situation, som de aldrig før har prøvet. Derfor er de glade for, at der kommer en udrykningssygeplejerske med specialviden og erfaring.

Ro og tryk i forløbet

- Alt efter den enkelte afdelings ønsker og behov kan de specialuddannede sygeplejersker bidrage med tilbud om overblik, koordination, faglig rådgivning og støtte til både personale og pårørende. Det skaber ro og tryk i forløbet, siger Lisa Lykke Jensen.

Når en intensivafdeling et sted i Østdanmark vurderer, at de har en potentiel donor, ringer de til vagthavende transplantationskoordinator på Rigshospitalet. Sammen gennemgår man over telefon en række såkaldte stoppunkter, som er svar på spørgsmål som fx: Ligger patienten i respirator? Er alle behandlingsmuligheder udtømt? Er rækken af stoppunkter opfyldt, sender transplantationskoordinatoren en SMS til holdet af udrykningssygeplejersker og melder et potentielt forløb på et sygehus i Østdanmark.

Herefter har udrykningsholdet en halv time til at svare tilbage på sms'en. For man skal fx være ledig i de næste 8-10 timer og altså ikke på vej i en vagt på Rigshospitalet for at kunne give positiv respons. Efter en halv time melder Rigshospitalets transplantationskoordinator retur til den udrykningssygeplejerske, der skal tage af sted.

Udfordringer på fremmed jord

- Den faglige og personlige udfordring for udrykningssygeplejersken består i - på fremmed jord - i en akut og faglig svær situation at kunne samarbejde på bedste vis med det lokale personale. Målet er at sikre

et fagligt, optimalt donationsforløb og ikke mindst at være der med information og støtte til de pårørende, siger Lisa Lykke Jensen og Dorte Inekci supplerer:

- Det er vigtigt, at vi som udrykningssygeplejersker både fagligt og personligt forstår, at vi er en ressource, og at vi ikke kommer og tager over og fortæller, hvad man lokalt skal gøre. Men vi skal også formidle, at vi kommer med en særlig ekspertise og erfaring for at yde professionel støtte og for at samarbejde om at sikre et optimalt donationsforløb og i høj grad også i forhold til støtte til de pårørende.

Om Lisa Lykke Jensen supplerer: - Derfor kan det også være individuelt, hvor vi fokuserer vores støtte og indsats, det gælder både i forhold til læger og sygeplejersker og andet sundhedsfagligt personale.

Om Dansk Center for Organdonation

Dansk Center for Organdonation er et nationalt center, der har til opgave at sikre bedre sammenhæng og effektivitet i forbindelse med organdonation og stillingtagen til donation. ●

Lisa L. Jensen og Dorte Inekci



Dig kan **intet** vælte

Vi har til dette nummer af Levernyt fået Hanne Dalsager, som er pårørende, til at fortælle sin historie. Det at være pårørende giver nogle helt andre udfordringer, som vi i Leverforeningen ønsker at sætte fokus på og også gerne skabe en debat omkring.

Hanne Dalsager er gift med Erik, 64 år, som fik en levertransplantation i 2012. De har 2 voksne børn og 2 børnebørn. Hanne er uddannet folkeskolelærer og sluttede med at arbejde ifm. hendes mands sygdom. Hun arbejdede dengang fuldtids som salgskonsulent hos Byggecentrum.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Erik og Hanne Dalsager - to der står sammen

Vi havde indtil 2009 levet et ukompliceret liv med familie og arbejde. „Alle vil opleve modgang i deres liv, men heldigvis ved de ikke, hvornår det sker“, sagde min kloge mor engang.

Livet opleves i ryk

Livet indebærer heldigvis mange skønne og glade år og så pludselig kommer ulykkerne. I 2009 var der svineinfluenza i DK. Vi var i vores sommerhus, hvor vi begge blev syge. Jeg kom mig hurtigt, hvorimod Erik skrantede så meget, at vi besluttede at køre til Herlev Sygehus næste dag.

Vi regnede med en galdesygdom, men da jeg spurgte Erik, hvad han fejlede, sagde

han, at han havde fået en „svær skrumpelever“. Jeg troede ikke, at han kunne fejle noget. Erik har aldrig været på sygehuset før.

„Dig kan intet vælte“-genet kom op i mig. Fra den 23. november 2009 blev vores liv ændret for altid, da Eriks sygdom blev opdaget.

Herefter fulgte utallige undersøgelser og kontroller på Herlev Sygehus. En overlæge sagde „I lyst og nød“ til mig og mente, at hvis Erik spiste en bøf, fik han proteiner, og så var han snart ok igen. Jeg skulle jo bare acceptere min skæbne, at jeg nu havde en syg mand hele døgnet derhjemme. Der var ingen vejledning fra Herlevs side.

Vi måtte aflyse familiesammenkomster. Hver dag gav nye udfordringer, som ingen af os kendte til.

Vi havde ingen vejledning i denne leversygdom, som Erik havde pådraget sig. Han fik leverkomaanfald, og jeg stod „standby“ dag og nat. Erik blev indlagt på Herlev Sygehus jævnligt, og han kunne ikke genkende nogen. Han kunne heller ikke huske, hvor han boede og nævnte en gammel adresse. Han kunne heller ikke skrive en sætning.

Sygdommens konsekvenser

Sygdommen accelererede, og jeg fulgte med hele døgnet. I 2010 stoppede Erik med sit arbejde som økonomichef. Jeg stoppede i 2011. Det var jeg nødt til. Hver dag var Erik træt. Hans sygdom „styrede“ vores hverdag - uger, måneder og år. Jeg prøvede at give ham rigtig mad og masser af vand hele tiden. Der var ikke plads til et normalt ægteskab, men det skænkede vi ikke en tanke.

Jeg måtte overtage opgaven med at betale regninger og lave regnskaber, for Erik havde glemt alt. Jeg fandt et excel-regneark og gik i gang med at ordne de ting, som Erik havde ordnet, inden han blev syg. Hans hukommelse var bare væk. En bankrådgiver hjalp mig dog i starten.

Det tærer på én både med sygdom og praktiske gøremål hver dag. Jeg levede i en 100% stressverden hver eneste dag. Jeg kendte ikke til andet. Når en dag var slut, startede en ny med samme problemer igen. Man vidste ikke, hvornår det næste komaanfald ville gå i gang. Jeg var jo alene med Erik, så når et nyt anfald var i gang, trak jeg gardinerne for, inden det var mørkt og gik i seng sammen med ham. Det var nødvendigt, for han kunne ikke være alene. Han skulle op at tisse hele natten. Det var ikke altid, at det var toiletet, han ramte. Jeg var faktisk hans „skygge“ og løb efter ham. Her oplevede jeg også, hvor meget man kan udsættes for i lang tid og alligevel være i live i dag.

Når han blev syg, genkendte ham mig ikke. Det var en meget underlig fornemmelse, at den, man elsker, ikke reagerer på én. Jeg fungerede som en fremmed sygeplejerske i mit eget hjem.

Det eneste, der var i mit hoved, var, at Erik skulle slippe af med den langvarige sygdom, som tappede os begge for energi. Det kan sammenlignes med, at du bliver udsendt til krig i Afghanistan. Her kan du heller ikke standse krigen og ødelæggelserne derfra. Man fortsætter, til man kan se en afklaring. Og husk, der er altid et lys forude. Jeg har fighterånd og var aldrig bange.

Drastisk beslutning - vi flytter

Never give up! Så Erik sagde, „nu flytter vi på landet op til 'Helsehuset'“ - vores sommerhus i Ordrup, Fårevejle. Jeg tænkte „hvorfor nu det“, men lunt er kort, når alting ramler ned over dig, og du er nødt til at tage nogle hurtige beslutninger. Det var den bedste beslutning, som vi tog i vores liv. Det reddede Eriks liv. Den 23. september 2011 flyttede vi permanent til Ordrup.

Eriks sygdom accelererede igen, så nu var det Holbæk Sygehus, han kom til, når han ikke kunne rejse sig fra sin seng efter endnu et komaanfald. Holbæks leverafdeling var meget dygtige, og vi følte os trygge der. Jeg har ikke tal på, hvor mange gange, jeg har ringet efter en ambulance, men jeg satte en stolthed i at klare alt selv. Det kan jeg godt mærke i dag. Min krop er slidt og træt. Jeg har et dårligt knæ og har taget 10 kg på. Mit overskud er også ret svingende. Jeg mener selv, at jeg er ramt af posttraumatisk stress, hvilket en psykolog også fast-

slog, ligesom hjemvendte soldater fra krigen. Men jeg er optimist, så jeg er helt sikker på, at i morgen går det bedre!

Efter udredning til transplantation på Rigshospitalet kom Odsherred Kommune og tilbød hjælp til eventuelle hjælpemidler og transport til kontrol på Rigshospitalet.

Faldt i søvn ved rattet

Den 2. november 2011 skulle vi til barne-dåb af vores første barnebarn. Erik følte, det kunne han godt klare, selvom han pludselig ikke kunne huske at binde sit slips, og han faktisk var noget træt, da vi kørte ind til Østerbro. Det var en stor dag, og vi valgte at overnatte på et Zleep Hotel. Næste formiddag skulle vi tilbage til Helsehuset. Vi nåede ikke så langt, da Erik ikke kunne køre bilen sikkert nok. Jeg valgte, at vi bestilte en taxa, så vi kom sikkert hjem, men det var en forskrækkelse. I dag er jeg bange for at sidde ved rattet. Stadigvæk, når Erik kører bil, giver jeg ham „Margrethe-vinket“. Det var det signal, jeg brugte, da han var syg, så vi kørte i den rigtige vejbane. Jeg husker også, da hans sygdom startede, da kørte vi i bil ind mod København, og pludselig faldt han i søvn ved rattet. Jeg gav ham et ordentligt albuestød, som vækkede ham, inden vi kørte helt ud i rabatten. Ja, det har ikke været et afslappende liv - tværtimod!

Det var sidste gang Erik kørte bil i lang tid. Jeg må indrømme, at jeg fik afprøvet mit stressniveau, og mit nervesystem var også godt oppe at køre hver dag. Hvad ville ske i morgen? Vi havde ikke nogen „levervejledning“, så vi vidste, hvordan sygdommen

ville udvikle sig med hvilke gener til følge. Det er nødvendigt med en form for pjece, der beskriver, hvordan sygdommen starter og kan udvikle sig trin for trin.

Nattevagt - og så på Riget

Flere komaanfald indtraf, hvor jeg fungerede som „nattevagt“. Erik skulle på toiletet ca. hver 5. minut en hel nat. Næste dag var jeg meget udmattet, men et bad hjalp altid på mig. Leverlægen på Holbæk Sygehus udskrev Erik, men han kunne mærke, at komaen ikke var væk. Derfor sendte han Erik videre til Rigshospitalet. Det blev Eriks redning igen. Han kom til undersøgelse i en uge ad gangen. Jeg fulgte med og boede på et værelse på Patienthotellet. Den 2. maj kom Erik på listen til en levertransplantation. Det var Otto Clemmensen, overlæge på Leverafdelingen, som blev vores redningsmand. Han sagde, at Erik havde ca. 2-3 år tilbage med den lever, han havde nu. Han sagde, at der var sket en „konstruktionsfejl“ i Eriks lever, og at han sikkert har gået i mange år med en dårlig lever uden at vide det.

Ingen facitliste

Som pårørende er det utroligt, hvad man oplever, men man kan klare mere, end man tror. Godt at være to personer og have familie også. Vores datter og søn var der også hele tiden.

Jeg tror, det er svært at give en facitliste på, hvordan man skal klare en langvarig sygdom, som Erik blev ramt af. Det er tålmodighed og tålmodighed og masser af humor - også når ens mand er uklar. Man får uanede kræfter og tænker på, hvorfor er han

Hanne med Nova - det ene af deres to dejlige børnebørn.



så uklar. Det er jo bivirkninger fra den dårlige lever.

Ved komaanfaldene inden transplantationen kunne Erik ikke se mig, men altid høre mig. Jeg holdt ham i hånden hele døgnet, dag og nat. Jeg turde ikke lade ham være alene, for han vidste ikke, hvad han gjorde. Jeg fik ham altid i seng, så vidste jeg, hvor jeg havde ham, når han var ramt af anfaldene.

Derfor var det fantastisk dejligt, da han kom på Riget. Her fik han Hepa-Merz, som hjalp ham af med de mange anfald. Det var en ny tid, som begyndte her.

Den store dag

Den store dag blev den 24. juni 2012, hvor han blev ringet op ved midnatstid. De havde en ny lever til ham.

Vi gik helt i chok over den gode nyhed. Vi blev hentet i taxa. Nu var det en realitet. Vi er utrolig taknemmelige for alle de organ-donorer, som redder liv hver dag. Jeg er også selv organ-donor.

Det er ligesom at være med i en film, som aldrig ender! Hvad vil der ske i morgen?

Jeg boede i 3 uger på et lille, lejet værelse på Østerbro, så jeg kunne besøge min mand 2 gange hver dag.

Efter operationen opstod nogle komplikationer, men det klarede Otto Clemmensen også. 2 gange blodplasma (rensninger af blodet) 2 dage i træk for at give den nye, lidt for kolde lever „et spark“.

Efter 5 dage var Erik som „nyfødt“.

Det har været nogle voldsomme år, som vi aldrig vil glemme. Det var en kæmpe rutsjetur, men nu kan vi leve normalt som andre mennesker. Erik er helt rask igen. Nu får han kun 2 piller morgen og aften. Han har masser af energi, slår græsset og maler huset. Hans hjerne er helt frisk igen. Han kan gætte kryds og tværs - mange på utrolig kort tid - så det er en fryd. I øvrigt har Erik ikke haft nogen bivirkninger.



Hanne og Erik har begge fået „livet tilbage“ - og nyder det hver dag.

„Genoplivningskurser“ efterlyses til de pårørende

Erik fik „livet tilbage“. Det er den største gevinst og gave for os begge, børnene, svigerbørn plus to børnebørn.

Pårørende skal dog også have „livet tilbage“. Udadtil går livet i stå. Man bruger al sin tid (24 timer i døgnet) på „patienten“. Man ser ikke engang årstidernes skiften, for fokus er et andet sted. Jeg var jo på „skadestuen“ herhjemme hver dag i flere år - alene med min mand!

Ja, vi har været heldige! Vi får aldrig det liv, vi havde før sygdommen brød ud, men til gengæld har vi fået et rigere liv, og vi er meget ydmyge overfor livet og taknemmelige for, at vi begge er her endnu! Selvfølgelig er det en prøvelse for et ægteskab, men hvem siger, at du skal være lykkelig hver dag? For meget sol giver tørke!

Tak til Leverforeningen

Før transplantationen var Leverforeningen en stor støtte for Erik med svar på mange spørgsmål. Vi var med på sommerudflugten i Tivoli i år. Det var en god oplevelse at

møde ligestillede her. Facebook er også en god støtte, fordi jeg har stor gavn af andres oplevelser. Vi giver også gerne vores egne erfaringer videre. ●

Deltag i debatten!
facebook
gruppen

Vidste du, at ...

... skrumpelever i de tidlige stadier af sygdommen medfører:

- Træthed og svaghed
- Dårlig appetit, kvalme, vægttab.

I de sene stadier af sygdommen:

- Gulsot. Det vil sige, at huden og det hvide i øjnene bliver gult.
- Mørk gul eller brun urin.
- Unormale blodårer i huden.
- Mænd får brystdannelse.
- Forstørrelse af milten.
- Vandansamlinger i bughulen og benene.
- Der kan komme blodige opkastninger, som skyldes åreknuder i spiserøret eller blødning fra mavesækkens slimhinde.
- Uklarhed og forvirring, som kan gå over i bevidstløshed (levercoma).

Når sygdommen forværres, kan det medføre:

- Impotens
- Livstruende blødning, især fra spiserøret og mavesækken
- Infektion i væsken i bughulen
- Nyresvigt
- Leverkræft

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

Opfordring til alle pårørende

Har du læst artiklen om Hanne Dalsager, der er pårørende til en leversyg? Hvis ikke, vil vi opfordre dig til at gøre det, og når du så har læst artiklen, er vi meget interesseret i at høre fra dig. For er der nogle af Hannes reaktioner og tanker, du kan nikke genkendende til?

En overset gruppe

I Leverforeningen overvejer vi at lave en indsats særligt for de pårørende, da det er vores fornemmelse, at denne gruppe er overset.

I hospitalsverdenen er de pårørende ofte lige så meget til stede, og med omkring sygdommen, som deres syge ægtefælle, barn eller anden nære, men de bliver ikke skænk- ket megen opmærksomhed eller inddraget særligt i forhold til viden om - eller pasnin- gen af - deres syge.

Som pårørende bliver man jo ramt hårdt, når ens nærmeste bliver alvorligt syg. Alle de kriser, der opstår undervejs, påvirker mindst lige så meget den pårørende som den syge. Forskellen er bare, at den syge får den lægefaglige omsorg, der er brug for, mens den pårørende oftest er overladt til sig selv.

Behov og indsatser

Med artiklen om Hanne ønsker vi også at sætte fokus på støtten generelt til de pårørende til svært leversyge - både i og udenfor Leverforeningen.

Men i første omgang ønsker vi at vide, hvad vi kan gøre fra Leverforeningens side - fx om der er en interesse for, at vi holder en tema- dag, hvor vi fx drøfter behovet for at danne et netværk af pårørende, der kan dele deres viden og erfaringer. Og kunne hjælpe andre pårørende afhængig af hvor de er i syg- domsforløbet.

Skriv til os

Så hvis du er pårørende og har behov for og lyst til at mødes med andre pårørende til leversyge, vil vi meget gerne høre fra dig. Skriv en mail til formand@leverforeningen.dk senest d. 20.9.14, så vender vi til- bage til dig i løbet af efteråret.

Venlig hilsen bestyrelsen



Positive og negative tanker

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Vi vil i denne og kommende udgaver af Le- vernyt beskrive nogle områder, som ud fra undersøgelser påviser forhold, der har be- tydning for menneskers velbefindende under og efter perioder med svær sygdom. Vi vil tage udgangspunkt i artikler, faglitteratur og interviews.

I dette nummer af Levernýt fremgår det af artiklen „Tro kan flytte bjerge - og hjælpe helbredet“ og i portrættet af Hanne Dalsager, at vi i forbindelse med svær sygdom bedre kan komme videre ved hjælp af 'positive tanker'. For de fleste er dette nok mere end svært, når sygdommen rammer én og ens nærmeste. Den psykiske belastning kan mange gange være sværere at håndtere end den fysiske. Mange oplever pludseligt eller gennem længere tid tilmed også at skulle kæmpe med sociale og økonomiske problemer, som følge af sygdommen.

I denne artikel laver vi en fri oversættelse af resultaterne fra nogle undersøgelser omkring 'de negative tanker', som er beskrevet i bogen 'Positiv psykologi' af Anders Myszak og Simon Nørby (2008).

De negative tanker

De negative tanker kender tegner mange patienter med svær sygdom samt deres pårørende. Mange har svært ved at bryde fri af tankemønstret, som gør os dårligere til at løse vores problemer. Vi kan heldigvis lære os selv at komme fri af de negative tanker, men det kræver ofte professionel hjælp.

Men selv de negative tanker kan have positive funktioner. Mange kender godt til ordsprogene 'modstand gør stærk' eller 'der er ikke noget, der er så skidt, at det ikke er godt for noget'. Mange, der har været igennem perioder med svær sygdom, vil bagefter opleve at sætte pris på andre ting i livet, end før sygdommen opstod. Mange ændrer deres grundlæggende værdier og synes at noget, der før var meget vigtigt, nu er blevet en bagatel, som de ikke gider spilde deres tid på. Mange får altså et andet syn på livet efter svær sygdom, og mange oplever at værdsætte livet i højere grad end tidligere.

Negative tanker og mål

Negative tanker hænger ofte sammen med

de mål, vi sætter os. Og med, hvordan vi søger at opnå disse mål. Vores mål er dannet i et komplekst netværk med over- ordnede mål (fx at være lykkelig) og under- ordnede mål (fx at dyrke karrieren og opnå faglig stolthed) og undermål (ex. at videre- uddanne sig og arbejde meget m.v.). Ople- velsen af en traumatisk begivenhed som svær sygdom kan virke som katalysator til ændringer i målhierakiet. Det medfører en mere optimal balance mellem de forskel- lige mål i livet - heraf måske nogle nye mål - der er i bedre overensstemmelse med mere basale behov (fx at nedtone karrie- ren, gå ned i tid, og dermed få mere tid til familien, venner eller ens virkelige interes- ser i livet). Her kan der altså også være po- sitive følger af de negative tanker, fordi man så at sige 'tvinges' til at finde alterna- tive veje til at nå sit overordnede mål. Og med de nye 'grundvilkår' i livet, værdsætter mange andre ting - og prioriterer anderle- des - end da de var raske.

Forskellige faser

Under svær sygdom gennemgår både den syge og de pårørende forskellige faser i be- arbejdnings af situationen. En lang række undersøgelser har påvist, at det at forsøge at undertrykke en negativ tanke, senere kan føre til, at selvsamme tanke dukker op oftere. Det er derfor ofte nødvendigt at søge professionel hjælp til at håndtere de kriser, der opstår undervejs, for at få bear- bejdet negative tanker og sorg.

Flere undersøgelser peger i retning af, at tiden spiller ind på sammenhængen mel- lem negative tanker og stress-relateret vækst. En af de seneste undersøgelser om- kring dette viser, at sammenhængen mel- lem øget stress-relateret vækst og færre depressive symptomer især gør sig gæl- dende, når den negative begivenhed har fundet sted mere end to år forinden.

Følelsesmæssig bearbejdning?

Der er meget stor forskel på, hvor let per- soner har det med følelsesmæssigt at be- arbejde negative begivenheder og få fokus på positive konsekvenser af disse.

Der er formentlig en lang række personlig- hedstræk, som kan tænkes at lette disse funktioner. I det omfang personen har (overvejende) positive 'grundlæggende an- tagelser og forventninger' (højere grad af håb og optimisme), kan det tænkes at være

lettere for personen at generere nye positive tanker om begivenheden („nu har jeg klaret operationen, så kan jeg også klare efterbehandlingen“).

Optimisme har også vist sig at påvirke personers valg af måder at 'håndtere tingene på', både m.h.t. at kunne fokusere på en positiv genfortolkning af den negative begivenhed og på mere problemfokuseret syn om at begrænse begivenhedens negative konsekvenser. Dette er i overensstemmelse med studier, som finder, at personer med højere grad af optimisme og håb, rapporterer mindre stress-relateret vækst. Disse personer tænkes derfor at få afkortet deres periode med negative tanker og over tid genererer mindre negative eller ligefrem delvist positive tolkninger af begivenheden. Flexibilitet i sine 'grundlæggende antagelser' synes også at have indvirkning på en lavere grad af negative tanker, og til nemmere at kunne klare den negative begivenhed. Individet tilpasser sine mål på en måde, der er i tættere overensstemmelse med hendes eller hans autentiske behov, og derfor oplever væsentlig personlig vækst.

Social støtte er vigtig

God social støtte kan for det første hjælpe personen til at give udtryk for sine negative følelser og måske derigennem opnå at mindske dem, hvilket kan tænkes at frigive tankemæssige ressourcer til den følelsesmæssige bearbejdning af hændelsen. For det andet kan andre bekræfte, at de negative tanker omkring hændelsen er helt normalt - er en del af efterbearbejdningen - og dermed afbøde eventuelle katastrofetanker, som personen måtte have („jeg kan ikke få det ud af hovedet, jeg er ved at blive skør“). For det tredje kan andre bidrage til et andet perspektiv, hvilket i et vist omfang kan give inspiration til at se positive konsekvenser af negative begivenheder. Det er også praktiseret, at det at tale eller skrive om negative oplevelser kan reducere de negative tanker, muligvis fordi dette øger kravet om en strukturering af begivenheden, hvilket kan give en oplevelse af kontrol.

At tænke over problemer

Det er vigtigt at slå fast, at negative tanker ikke er det samme som af og til at tænke over sin situation, mærke sig dens konsekvenser og så forlade tankerne igen, lidt

klogere på sig selv. Det kan være rigtig godt at give sig selv lov til på den måde at tænke over de udfordringer, man nu engang står midt i. De negative tanker er derimod kendetegnet ved, at vi er ørkesløst optagede af, at vi ikke er glade, men bange og frygter det værste. Vi søger forklaringer på og konsekvenser af den situation, vi oplever. Og antallet og kombinationerne kan være mange. Disse tanker bliver ved med at køre i ring, og vi kan have svært ved at komme fri af de negative tanker og tilbage til mere nuancerede tanker.

Psykolog og mindfulness kan være en hjælp

Hvis man oplever at have rigtig svært ved at bryde de negative tanker, kan der være god grund til få professionel hjælp. Her kan psykologisk rådgivning være en løsning. Man kan også forsøge at træne evnen til bevidst nærvær - såkaldt mindfulness - enten i grupper eller alene derhjemme. Det kan for nogen være en vigtig hjælp at få støtte på sit livssyn og at arbejde sig væk fra oplevelsen af at være fastlåst i tristhed og negative grublerier. ●

Hvorfor samtale med en psykolog?

Leverforeningen har bedt vores tilknyttede psykolog, Ingeborg Bonnevie, om at skrive lidt om, hvad en samtale med en psykolog bl.a. kunne indeholde. Hvad er det for spørgsmål, der kan melde sig, når man får konstateret en eller anden form for leverlidelse.

Som personer reagerer vi meget forskelligt på belastninger og forandringer. Vi har forskellige behov; det, der betyder noget specielt for én person, betyder måske ikke noget særligt for en anden. Samtalerne vil derfor altid rette sig individuelt efter den enkelte person.

Temaer der går igen

Ud fra min erfaring via samtaler med de af Leverforeningens medlemmer, som igenem de senere år har henvendt sig til mig, er der nogle temaer, som er gået igen. - Det er f.eks. de tanker og reaktioner, som naturligt opstår i forbindelse med at få en alvorlig diagnose og få oplyst hvad et sygdomsforløb evt. kan indebære. Det kan også være den ventetid, der kan være på en transplantation, med alt hvad det indebærer af usikkerhed, bekymring og frygt - og ikke mindst bekymring for en evt. sygdomsforværring undervejs. Men det kan også være bekymring i forhold til, hvordan

ens nærmeste reagerer, det være sig ægtefælle/partner, børn, forældre, eller familie-medlemmer, venner, kolleger, naboer. Det kan også være økonomiske problemer i forbindelse med langvarig sygdom, som kan påvirke en følelsesmæssigt. - Problemstillingerne er mange og meget forskelligartede og kan gribe forskelligt ind i ens liv både personligt, privat, socialt og arbejdsmæssigt.

Skal føle sig respekteret

Kernen i en samtale med en psykolog er, at personen og psykologen deler de bekymringer personen fortæller om på en sådan måde, at personen føler sig respekteret, lyttet til, føler sig hørt og forstået, - og ikke alene. Det medfører ofte en lettelse og en større mulighed for at få øje på andre måder at forholde sig til problemerne og sin situation på.

Ind i mellem kan der naturligvis være brug for reel rådgivning af mere praktisk art,



Leverforeningens tilknyttede psykolog, Ingeborg Bonnevie.

men ofte er det bekymringerne og frygten, som fylder mest og hvor hjælpen først og fremmest består i at blive lyttet til og at få sat ord på de følelser og tanker, der fylder. Bekymringerne og frygten kan ikke altid fjernes, men de kan minimeres, så livssituationen opleves mindre tyngende. ●

Tro kan flytte bjerge - og hjælpe helbredet

En positiv indstilling til at blive rask kan have en helbredende effekt.

Kilde: Jyllands-Posten 13.7.14 (uddrag af artiklen)

Konklusionen kommer fra en afhandling ved Syddansk Universitet, som baserer sig på en stor undersøgelse fra den canadiske provins Saskatchewan med patienter, der havde smerter i ryggen efter at have været involveret i mindre trafikuheld. Bag afhandlingen er forskerstuderende Melker Johansson, som udvalgte 3.500 repræsentative patienter. Helbredelsesraten var 70% bedre for dem, som forventede at komme sig hurtigt i forhold til dem, der ikke regnede med at blive raske.

„Det her viser tydeligt, at det har en effekt på helbredet, hvis vi er positive. Derfor er det vigtigt for patienter at have tillid til, at man nok skal blive rask - og til den behandling, der tilbydes. Troen i sig selv kan absolut være med til at helbrede“ siger Melker Johansson. Han påpeger, at den canadiske provins minder om Danmark i forhold til befolkning og sundhedssystem.

Gælder for alle sygdomme

Lisbeth Frostholt, der er psykolog og seniorforsker ved Forskningsklinikken for funktionelle lidelser, har et svar på, hvordan forventningerne påvirker helbredet. „Hvis man har en positiv indstilling og forventning, så vil man også være mere tilbøj-

jelig til at yde noget ekstra for at komme sig hurtigere. Man vil i højere grad engagere sig i processen“.

Ledende overlæge på Reumatologisk Afdeling på Sygehus Vendsyssel, Claus Rasmussen, oplever dagligt forventningerne - eller mangel på samme fra patienterne: „Forventningens effekt påvirker flere typer af behandling. Vi har også set det med leddegigtpatienter. Hvis mine patienter fra start siger, at de ikke tror på, at medicinen virker, eller at de kan blive raske igen, så er de næsten dømt ude. Så er det et mislykket projekt, næsten uanset hvilken behandling de får. Man skal have troen med sig“, siger han.

Lisbeth Frostholt supplerer: „Nogle af os har tidligere stået i situationer, som vi ikke kunne klare. Det kan ligge til grund for, at nogle har flere negative tanker om et helbredelsesforløb. En fare ved den tankegang kan være, at man siger til patienter, at de bare skal tænke anderledes. Men det er ikke altid muligt. Vi tænker, som vi gør, af én grund, og der vil altid være en individuel forskel i vores forventninger“. „Dog er der her et stort uudnyttet potentiale i sundhedssektoren. For budskabet, at vi kan

hjælpe os selv ved at være positive, gælder på tværs af alle sygdomme. Om man har ondt i ryggen eller har en blodprop i hjertet“, siger hun.

„Spørge ind og lytte“

Det er Claus Rasmussen og Melker Johansson enige i. „Det, vi som sundhedsfolk må lære, er, at patienterne skal motiveres for en behandling, så de også selv tror på den. Det betyder, at lægen bør bruge tid på at lytte og forklare. Når det ikke lykkes, så går det sjældent godt“, siger Claus Rasmussen.

Melker Johansson tilføjer: „For behandlerne er det helt sikkert vigtigt at spørge ind til, hvilke tanker deres patienter gør sig - og ikke mindst patientens egne præferencer for en bestemt behandling. Det kan tyde på, at det giver mening at gøre det, som patienten tror mest på“.

Andre studier:

I en amerikansk undersøgelse fra 2014 fik patienter lov til at vælge, om de troede mest på effekten af akupunktur eller massage. Der blev trukket lod om behandlingen. Helbredelsesraten var fem gange så stor hos dem, som fik den behandling, de troede på.

Deltag i debatten!
facebook
gruppen

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 hverdage kl. 9-17
E-mail: hat@svenet.dk

Sekretær

Morten Frederiksen
Gøgevej 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.: 2223 1802
E-mail: pbk@tdcadsl.dk

Leverforeningens julearrangement

Reservér allerede nu **lørdag den 29. november** til Leverforeningens altid rigtig hyggelige julearrangement. På baggrund af de foregående to års meget store tilfredshed med stedet holder vi det igen på det stemningsfulde Tøstrup Gods ved Ryslinge lidt udenfor Ringe på Fyn. Mere udførlig omtale i næste nummer af Levernyt, der udkommer ultimo oktober/primo november.



HUSK fradrag for gaver

Husk at gaver, som gives til Leverforeningen, er fradragsberettigede i det kalenderår, gaven gives. På denne måde støtter du os - og lidt dig selv.

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)

Gavebeløb sendes til foreningens konto. - Reg.: 1551 kontonr.: 7788304

På bestyrelsens vegne mange tak!

Vidste du, at ...

... vi pr. 1.8. rundede 150 medlemmer i vores Facebook-gruppe.



astellas

Leading Light for Life

- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen

B