



Side 6

25 år med ny lever

Hans Juhl Larsen



Tro - **håb** - og en masse kærlighed

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen



I Leverforeningen er vi meget glade for de mennesker, som igennem mange år har bakket op om Leverforeningen. Det er utroligt givende for os i vores frivillige arbejde at se og høre personer tale godt om foreningens arbejde og deltage i vores arrangementer.

En af disse personer er Hans Juhl Larsen, som vi i dette nummer har haft en samtale med. En samtale, som beskriver et sygdomsforløb, som i længde og i et fysisk og psykisk smertehelvede ville have „væltet“ mange. Men Hans og ikke mindst hans kone holdt ud, de havde troen og håbet om, at alt ville blive godt igen. Men barriererne var der, og de skulle besejres. Og jeg er sikker på, at der i dette forløb måtte en masse kærlighed til for at overvinde de barrierer.

Hans blev transplanteret i Sverige og efterfølgende overført til Rigshospitalet. Det var

tilbage i 1990, inden de begyndte at levertransplantere i Danmark. Det er altså 24 år siden, Hans fik en ny lever, og den fungerer fint. Men de kom ud på den anden side, de klarede det og har i dag et godt liv med børn og børnebørn.

Det skal også her nævnes, at han var medstifter af Leverforeningen, der som bekendt blev stiftet i 1991.

I dette nummer har vi også en artikel om det positive i at have sociale relationer bl.a. i forbindelse med et sygdomsforløb. Mange undersøgelser fortæller, at mennesker trives bedre, bliver hurtigere raske i forbindelse med sygdom, hvis de har gode sociale relationer, altså bl.a. et godt netværk. Og igen må vi ikke overse den helbredende positive psykologiske faktor, der er i en positiv tilgang til et sygdomsforløb fra familien, gode venner, kolleger og andre, vi har relation til.

Besparelser indenfor sundhedssektoren er et emne, vi ofte møder i medierne. Det smitter desværre også af på mennesker, som har behov for akut hjælp og medicin. I dette nummer har vi en artikel om akutte patienter, der sendes hjem uden en diagnose. Resultatet er ofte, at de genindlægges. Vi må forvente, at en indlæggelse på et dansk sygehus som minimum skal resultere i en stillet diagnose, så en behandling kan påbegyndes.

Som et nyt tiltag har vi i dette nummer en boganmeldelse. Det betyder ikke, at vi i fremtiden fast vil anmelde nye bøger, men denne bog er relevant i forhold til det at få en alvorlig sygdom, og de konsekvenser det medfører for det liv, det går ud over.

Rigtig god læsning af det sidste Levernyt i 2014. ●

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Invitation: Julehyggedag
- 4 Lyt til patienterne
- 4 Smertemidler står til at miste tilskud
- 5 Efterårsmødet
- 6 Mit liv med ny lever i snart 25 år

- Opfordring til alle pårørende 7 ●
- Topforsker-bevilling 8 ●
- Fællesskab og sundhed 9 ●
- Gratis influenzavaccine 10 ●
- Ny bog 10 ●
- Formålsløs registrering 11 ●

LEVERNYT nr. 4 - 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
Hans Juhl Larsen og Sonja (Foto Per Baltzersen Knudsen)

Layout og tryk
Fax Bogtryk/Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / deadline
Februar 2015 / 1. januar 2015

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
Familielkontingent: 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

Invitation til en rigtig **julehyggedag**

Lørdag den 29. november 2014 kl. 11.00-16.30 på det flotte og ikke mindst utroligt stemningsfulde Tøystrup Gods, Blaaekærvej 13, 5750 Ringe.

Juleprogrammet

- Vi byder velkommen i godsets fantastiske lobby
- Vi sætter os til bords til en rigtig dejlig julebuffet kl. 11.30
- Efter veloverstået spising og snak med andre medlemmer danser vi om juletræet. Vi håber at rigtig mange børn kommer med til festen. For mon ikke julemanden igen kan finde vej til Tøystrup!
- Så skal vi holde den altid muntre og spændende juleauktion over sponsorgaver til fordel for Leverforeningen. Forinden skal vi dog rafle om de medbragte gaver.
- Der bliver sikkert også tid til at strække benene og nyde omgivelserne udenfor.

Vi glæder os til en hyggelig dag og håber, at rigtig mange har lyst til og mulighed for at deltage - både voksne og børn.

Vi søger igen i år velvillige personer, der kan skaffe sponsorgaver til vores auktion. Kontakt Anna Lise Thomsen



Prisen for selve arrangementet er 100 kr. pr. person både for voksne og børn. Denne pris gælder for:

- Medlemmer, der betaler familiekontingent, kan deltage med 2 voksne og 2 børn.
- Medlemmer, der betaler enkeltkontingent, kan deltage med 2 voksne eller 1 voksen + 1 barn.

Andre pårørende er også meget velkomne. Prisen er her 200 kr. pr. person for såvel voksne som for børn/børnebørn.

Priserne er inkl. kaffe/the og kage.

Andre drikkevarer betales af deltagerne selv.

Tilmelding senest fredag d. 14. november 2014 til Anna Lise Thomsen, tlf. 5626 0208. Tilmeldingen er bindende, og deltagerbetalingen bedes (samtidig med tilmeldingen) indsættes på Leverforeningens konto i Danske Bank - reg.nr: 1551 kontonr: 7788304 eller gironr: 778-8304.

Der vil være mulighed for at blive afhentet på Odense Banegård.

Dette bedes i så fald oplyst ved tilmeldingen.

Ankomsttidspunktet i Odense bedes være omkring kl. 10.30.

VI RAFLER ...

Hver deltager bedes medbringe en gave til ca. 25 kr., som vi rafler om.



Tøystrup Gods ligger midt på Fyn kun 3 km fra motorvejen i naturskønne omgivelser - se mere på www.Toystrup.dk



Sundhedsminister: Lyt til patienterne

Sundhedsministeren vil have sundhedspersonalet til at lytte mere til patienterne. Opfordringen kommer efter, at en ny undersøgelse viser, at 4 ud af 10 patienter oplever, at læger og sygeplejersker ikke i tilstrækkelig grad opfordrer dem til at stille spørgsmål eller tale om deres bekymringer.

Kilde: Ministeriet for sundhed og forebyggelse/24-09-2014

For mange oplever manglende inddragelse

Hver 4. patient forlader hospitalet uden at have talt ordentligt med en læge eller sygeplejerske, mens de var indlagt. Og 41 pct. oplever slet ikke eller kun i mindre grad, at sundhedspersonalet opfordrer dem til at stille spørgsmål eller tale om deres bekymringer. Det viser en ny undersøgelse, som Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Trygfonden står bag.

Og det er langt fra godt nok, mener sundhedsminister Nick Hækkerup. Patienterne skal i langt højere grad inddrages i deres egen behandling.

Ændringer i kulturen

Regeringen prioriterer derfor knap 300 mio. kr. i perioden 2015-2018 til en national strategi for patientinddragelse. For det skal være en indgroet kultur i sundhedsvæsenet, at læger, sygeplejersker og andet sund-

hedspersonale inddrager patienter og også pårørende i behandlingen:

„Patientinddragelse skal ses på som en alvorlig del af sundhedsvæsenet. Vi skal have en kulturændring på området, så vi bliver bedre til at tale med og lytte til patienterne“, siger Nick Hækkerup og tilføjer:

„Læger og sygeplejersker skal møde den enkelte patient i øjenhøjde. I stedet for at læse ud fra blodprøven, hvordan det går, skal de spørge ind til, hvordan patienten har det. Dialog mellem sundhedspersonalet og patienten skaber simpelthen mere tryghed og giver større tilfredshed. Samtidig giver det også bedre behandlingsresultater“.

Inspiration fra rundbordsmøder

For at få inspiration til, hvordan patient- og pårørendeinddragelsen styrkes i sundhedsvæsenet, har Sundhedsministeriet afholdt en række rundbordsmøder med patientforeninger og organisationer.

På møderne, hvor blandt andre Dansk Sygeplejeråd, Lægeforeningen, Danske Patienter, Kræftens Bekæmpelse, Danske Regioner, Dansk Selskab for Patientsikkerhed deltog, drøftede man blandt andet internationale og danske erfaringer med at inddrage patienter og pårørende. De erfaringer er samlet i et dialogpapir, som Sundhedsministeriet nu udgiver. Dialogpapiret beskriver de internationale erfaringer, der er særligt relevante for Danmark, og erfaringer herhjemme fra, som med fordel kan udbredes til hele det danske sundhedsvæsen.

På baggrund af de erfaringer har regeringen med sundhedsstrategien „Jo før - Jo bedre“ foreslået en række initiativer, som skal bidrage til, at patienter og pårørende i højere grad inddrages i deres forløb. ●



Smertemidler står til at miste tilskud

Kilde: Dagensmedicin.dk/20.08.2014

En lang række smertestillende lægemidler står til at miste det generelle tilskud. Det fremgår af et udkast til en revurdering af tilskudsstatus for NSAID'er og lægemidler mod svage smerter, som Medicintilskuds-nævnet har offentliggjort.

Generelt anbefaler nævnet, at Ibuprofen og Naproxen bør være de eneste NSAID-midler, der fremover skal have generelt tilskud, og at læger skal søge om enkelttilskud til de øvrige NSAID-midler.

Højere risiko for bivirkninger

Medicintilskudsnævnet begrundet bl.a. anbefalingen med, at Dansk Cardiologisk Selskab vurderer, at behandling med NSAID-midler i gruppen af Cox-2-hæmmere indebærer højere risiko for hjerte-kar-bivirkninger.

Nævnet konstaterer samtidigt, at forbruget af NSAID-midler har været faldende over de seneste 10 år, idet 836.000 personer indløste recept på et NSAID i 2004, hvilket faldt til 720.000 i 2013. På trods af anbefalinger om at anvende NSAID-midler i så lav dosis som mulig og i så kort tid som mulig, er der ikke sket et fald i det gennemsnitlige årlige forbrug pr. person.

Anbefalingerne fra Medicintilskudsnævnet vil ligeledes betyde, at der fremover vil være generelt tilskud til receptpligtige pakninger af Paracetamol. Hidtil har stort set alle lægemidler og pakninger med indhold af Paracetamol været i håndkøb, og der har derfor kun været mulighed for, at de kunne have generelt klausuleret tilskud, men siden september 2013 har kun små pakninger med Paracetamol været til salg i hånd-

køb, og det har muliggjort en ændring af tilskudsstatus.

Til patienter med kroniske smerter

Medicintilskudsnævnet opfordrer dog læger til „kun at udstede recept, når der er en aktuell indikation for behandling udover få dage, eller patienten har kroniske smerter - dels for at nedsætte risikoen for forgiftninger og selvmordsforsøg, dels for ikke at påføre det offentlige udgifter til smertestillende behandling i tilfælde, der ikke med rimelighed kan forvente støtte fra det offentlige“.

Desuden anbefaler Medicintilskudsnævnet, at der fremover bør være generelt tilskud til receptpligtige pakninger af acetylsalicylsyre.

Anbefalingerne fra Medicintilskudsnævnet er i høring indtil 31. oktober. ●

Efterårsmødet bød på alvor og humor

Leverforeningens medlemsmøde den 20. september i Ringsted blev bakket op af over 50 fremmødte.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Det første af dagens to indlæg stod Overlæge Dr. Med. Ph.d. Fin Stolze Larsen, Hepatologisk Klinik på Rigshospitalet, for, og emnet var 'Leversvigt og hjernepåvirkning'. Fin takkede for, at han måtte komme, og gik i gang med sit meget interessante indlæg, som var opdelt i to 'halvlege':

1. Patienter med kronisk leversygdom og
2. Patienter med akut leversvigt.

Her er et kort uddrag - alle plancher fra indlægget kan ses på vores hjemmeside under 'Efterårsmødet i Ringsted'.

Kronisk leversygdom

I Danmark lider ca. 12.000 patienter af kronisk leversygdom (også kaldt cirrose eller skrumpelever), og ca. 1700 nye tilfælde støder til om året. Nogle af dem med kronisk leversygdom, og som ikke kan behandles længere, bliver transplanteret.

Når ordet skrumpelever nævnes, hersker der blandt nogle mennesker visse fordomme om, at det så skyldes et for stort alkoholforbrug. Men til dem, kan det kun siges: Der kan være rigtig mange andre årsager bl.a. primær eller sekundær biliær cirrose, primær scleroserende kolangitis, autoimmun hepatitis, kronisk hepatitis C eller B, overdosis af medicin, hjertesvigt og andre helt ukendte årsager.

Leverkoma - eller Hepatisk Encefalopati (HE) - indtræder, når leveren ikke kan rense affaldsstofferne. HE kan ske enten akut eller ved cirrose og er et alvorligt tegn på truende leversvigt. Ammoniak, som under normale omstændigheder bliver omdannet til urin, går til hjernen, hvis leveren pga. levercirrosen ikke kan omdanne dette stof. Patienter behandles fx med antibiotika bl.a. med medicin som fx Rifaximin, Metronidazol og Neomycin, inden man i et udrednings-/behandlingsforløb evt. finder ud af, om de kan/skal transplanteres.

Fin kom også ind på bivirkninger fra visse af medikamenterne samt nye behandlinger og fortalte os, at hjernen ikke lider varige mén efter leverkoma.

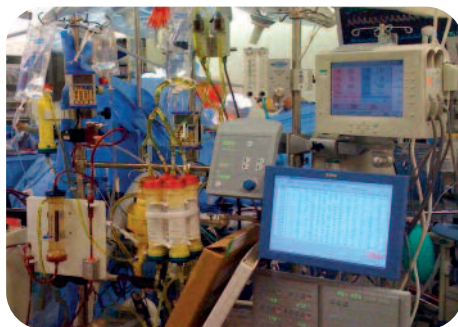
Akut leversvigt

Udvikling af akut leverkoma sker inden for 26 uger efter påvist leverskade hos en patient uden tidligere kendt leversygdom.

Dødeligheden er højere i denne gruppe af patienter end i gruppen af kroniske patienter, da der ofte opstår komplikationer, som påvirker hjernen ekstremt såsom højt ammonium, svær infektion, ændringer i det systemiske kredsløb med lavt blodtryk, lungekader, nyresvigt, blødninger m.m.

Udløsende årsager er overdosis af Paracetamol, Hepatitis A, B (C, E), medicin og andre stoffer (disulfiram, halothan, etc.), svampeforgiftning, Budd-Chiari (blodprop i levervenen), autoimmun hepatitis (akut lever-gigt), medfødte metaboliske sygdomme (urea cycle defects, Wilsons sygdom), hjertesvigt og visse opstår af 'ukendt årsag'.

Fin fortalte om 3 behandlingsprincipper ved akut leversvigt: 1. Intensiv behandling, 2. Liver support og 3. Levertransplantation. 'Liver support' er en slags kunstig levermaskine (se billede). Patienter med akut leversvigt skal oftest transplanteres.



Fin viste nogle data for akut leversvigt og overlevelse (med og uden levertransplantation) tilbage fra 1970 frem til 2008, og de viste heldigvis, at overlevelsen er blevet markant højere. Afslutningsvis kom Fin ind på nye levererstatningsbehandlinger, bl.a. kunstig levererstatning.

Efter det utroligt interessante foredrag var der en stor spørgelyst til Fin, som ivrigt svarede på alle spørgsmål.



Blomster til Fin Stolze Larsen

Takt og Tone

Efter en fin frokostbuffet, hvor der blev talt på kryds og tværs, stod dagens anden foredragsholder, Gitte Hornshøj, klar. Gitte er forfatter, debattør, skribent og foredragsholder. Og hendes foredrag havde hun valgt at kalde „Takt og tone med plads til under“.

Og så sad vi der og tænkte - hmm, skal vi nu høre en masse om, hvordan man skal gebærde sig i de finere kredse. Men gudskelov ikke - Gitte Hornshøj fortalte med en masse selvironi om, hvordan hun som ung pige havde mødt vores Dronning op til flere gange i løbet af en dag ved et arrangement i Herning. Vi kom også ind over hendes venskab med tidl. statsministerfrue Anne Mette Rasmussen. Hun berettede bl.a. om dengang, hun var med i Tv-programmet Fangerne på Fortet. Hvor tv-værten spurgte, om hun var i form. Ja, kageform svarede hun kækt tilbage, sikkert ikke det svar, de havde forventet.

Vi kom da også kun ganske kort ind på reel takt og tone :-)

Gitte Hornshøj sluttede af med at fortælle, at hun var utroligt positivt overrasket over at se så mange positive og glade mennesker i en Patientforening.

Efter den obligatoriske kaffe, te og kage, hvor mange også fik en sidste lejlighed til at tale videre med dem, man ikke nåede at få talt med under frokosten, kørte vi hjemad - nok med en god fornemmelse om en lærerig og hyggelig dag - afsluttende med latter og livsglæde. ●

Mit liv med en ny lever i snart **25 år**

Jeg hedder Hans Juhl Larsen, 62 år, og er gift med Sonja. Vi bor i Langeskov på Fyn, hvor vi har boet siden 1976 - først i hus - nu i rækkehus. Vi har to voksne drenge og fem børnebørn. Jeg fik en levertransplantation helt tilbage i 1990. Jeg var en af de første danskere, som blev transplanteret, men det foregik i et af vores nabolande.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Hans Juhl Larsen og hans kone Sonja

Årsag til sygdommen svær at finde

I otte år havde sygdom i perioder fyldt hele mit og familiens liv og i andre perioder en mindre del. Det var til tider meget hårdt.

Det hele startede med fåresyge i 1982, da jeg var 32 år gammel, hvorefter jeg fik åreknuder i spiserøret, som begyndte at bløde efter indtagelse af kodimagnyl. Jeg blev indlagt og undersøgt på Odense Universitets Hospital (OUH) første gang i august 1982 med mistanke om blødende mavesår. Svaret på skanningen viste en skrumpet lever. Samme dag var min kone til samtale, man troede, at det var arveligt, så de skulle høre om vores børn.

Efter at have været indlagt i august og september til mange undersøgelser blev jeg november 1982 overført til Rigshospitalet.

Men her kunne man ikke finde ud af yderligere og fastholdt den behandling for leversygdommen, jeg fik på OUH. Man havde bl.a. været rundt om mit arbejde som gartner. Jeg havde på dette tidspunkt været gartner i 13 år på to gartnerier på Fyn. De troede, det var sprøjtemidler, der kunne være årsagen.

Konsekvenser af sygdommen

Mit sygdomsforløb fortsatte. I august 1984 blev jeg indlagt og opereret på Nyborg Sygehus mod en byld på endetarmen. Og efter flere indlæggelser og undersøgelser blev jeg i august 1986 opereret for navlebrok på OUH pga. væske i bughulen. Jeg blev senere samme sted også opereret for blindtarmsbetændelse.

I 1988 blev det på OUH konstateret, at jeg var ramt af osteoperose (red. sammenfald af ryggen - afkalkning af knoglerne). Det skulle jeg have medicin for en gang om året. I 1989 kunne jeg ikke komme af med vandet, derfor fik jeg engangskateter hjemme. Det virkede og havde en god effekt.

En stor konsekvens af min sygdom var, at vi måtte sælge vores hus i 1986-87. Det skyldtes ændringen i økonomien, da jeg ikke kunne arbejde på fuld tid og derfor kom på sygedagpenge. Vi tænkte også, at det ville være bedst, at vi solgte huset, hvis jeg gik bort, og huset så skulle på tvangsauktion. Jeg fik i 1988 tilkendt førtidspension, som jeg har haft siden.

Transplantation sidste udvej

Alle disse sygdomme syntes at have direkte eller indirekte med leversygdommen at gøre. Så man tog beslutning om transplantation. I starten af 1990 blev jeg så indstillet til en levertransplantation af Rigshospitalet. Dengang var man ikke begyndt at transplantere i Danmark. Man havde Sverige, Finland eller Holland, som mulige steder. Sundhedsstyrelsen skulle godkende transplantation i udlandet efter indstilling fra Rigshospitalet og OUH.

På en måde en lettelse, da jeg havde været så syg i otte år, for så kunne det måske op-høre med sygdom, tænkte jeg. Ind og ud af sygehus - og hele tiden det psykiske pres over at tænke: Hvad er der NU galt med mig?

I februar 1990 fik vi besked fra Susanne Keiding på Rigshospitalets afd. A, at man kunne modtage mig på Shalgreńska Sjukhus i Göteborg sammen med min kone.

Tilbage igen samme dag

Jeg var til udredning i Göteborg inden transplantationen i ca. to uger. Da vi lige netop kom hjem fra Göteborg, blev vi kaldt derop igen - der var allerede kommet en lever til mig. Altså slet ingen ventetid. Vi blev fløjet fra Odense til Göteborg, og jeg blev transplanteret dagen efter d. 15.3. 1990. Det var en hård og besværlig tid i Sverige. Jeg kunne ikke snakke med lægerne, og jeg følte ikke, at de ville høre på, hvad jeg havde at sige.

Jeg var indlagt i ca. 3 uger, så blev jeg overflyttet til Rigshospitalet. Jeg havde her især problemer med min ryg efter endnu en lang indlæggelse. Jeg gik allerede inden transplantationen på smerteklinikken på Rigshospitalet for smerter i min ryg.

Psykisk pres udløser depression

Jeg gik til kontrol på både OUH og på Rigshospitalet det første år. Kort før jul 1990 måtte min kone dog ringe til Rigshospitalet. Jeg var afkræftet, vejede kun 48 kg, efter al væske var forsvundet fra kroppen, men havde ikke mange muskler, havde svært ved at gå, tog ikke min medicin og var deprimeret som følge af alt det, jeg havde været igennem. Jeg kom på Rigshospitalet, hvor de fik styr på mig igen.

Efter denne hårde tid gik alt, som det skulle. Jeg fik cyklet og gået ture. Jeg passede mine kontroller på OUH. Det gik godt i mange år, inden min ryg igen begyndte at falde sammen og gjorde meget ondt. Det skete i 1992. Rigshospitalet anbefalede ke-



Hans og barnebarn på Grønland

togankur og jeg gik med korset, så smerterne kunne holdes ud og jeg kunne komme op og gå, så nervebanerne kunne finde et nyt leje.

Hvem havde troet på det?

Det er siden dengang gået rigtig godt med både min lever og osteoperosen. Jeg har typisk gået til kontrol for min lever på OUH ca. 2 gange om året. Osteoperosen bliver jeg kontrolleret for samme sted, og den er i dag i ro. Sammenfaldet i min ryg har dog været 14 cm. Jeg synes heller ikke, at jeg har haft bivirkninger af den medicin, jeg har fået i snart 25 år.

Vi har holdt sølvbryllup - ja, faktisk havde vi den 27.4. i år rubinbryllup (40 år). Hvem skulle have troet det kunne gå i opfyldelse? Ikke jeg - det så meget sort ud en overgang. Jeg/vi siger mange tak til personale på OUH og på Rigshospitalet for god pleje og omsorg gennem de mange år.

Vores drenge blev i 80'erne konfirmeret, dengang var jeg meget syg, men vi kom igennem det. Jeg husker, at både arbejdsgiver og kolleger havde været meget forstående m.h.t min sygdom og fravær.

Selv om organtransplantation var noget helt nyt og uprøvet i Danmark dengang, blev vi godt informeret. Ja, jeg var ikke bange - det var min sidste chance, tænkte jeg. At det gik så godt, er vi bare så taknemmelige for.

Rigshospitalet sagde efter transplantationen, at jeg skulle være indstillet til transplantation noget før - så havde jeg kunne undgå nogle af sygdommene.

Opstart af Leverforeningen

Vi har været med i Leverforeningen siden opstarten. Ja, faktisk var jeg sammen med en række andre med til at starte Leverforeningen op tilbage i 1991. Sammen med Susanne Keiding på Rigshospitalet, som samtidig var koordinator i Scandiatransplant og to, der også blev transplanteret dengang, Kirstine Jørgensen fra Sønderjylland og Jørgen Olesen fra Randers, var vi først en 'kaffeklub' men fik senere stiftet en forening med vedtægter o.a. Jørgen Olesen, den første formand, opfandt dengang foreningens logo.

Så min kone og jeg har gennem tiderne mødt rigtig mange mennesker, som vi har været rigtig glade for at lære at kende. Det, som er afgørende positivt ved at være medlem i Leverforeningen, er netop mødet med andre, og selvom der er sket meget indenfor leverområdet i de år, vi har været medlem, er tanker og oplevelserne på de fleste områder nok de samme hos lever-syge og levertransplanterede i dag, som for 25 år siden. ●

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen


Holdet af transplanterede
foran Rigshospitalet 1990

Opfordring til alle pårørende

Har du læst artiklen om Hans Juhl Larsen? 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 - HVIS du er pårørende. Er der nogle af Hans' reaktioner og tanker, du kan nikke genkendende til hos din mand/kone/barn?

En overset gruppe

I Leverforeningen overvejer vi nemlig 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, ligesom deres syge ægtefælle, barn eller anden nære, men de bliver ikke skænket megen opmærksomhed eller inddraget særligt i forhold til viden om - eller pasningen 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 Dalsager i sidste nummer og Hans J. Larsen i dette nummer ønsker vi også at sætte fokus på støtten generelt til de pårørende til 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 temadag, 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 sygdomsforløbet.

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. 20.12.14,

Venlig hilsen bestyrelsen



Topforsker-bevilling til Hepatitis C-forskning

Kilde: Hvidovre Hospital/Juli/2014

Mere end 350.000 mennesker verden over dør hvert år som følge af kronisk leverbetændelse forårsaget af hepatitis C virus. På Hvidovre Hospital er professor Jens Bukh og hans kolleger aktivt involveret i forskningen for en bedre behandling. Og nu er det kommet 12 millioner kroner nærmere målet.

12 millioner kroner er nemlig det beløb, som Jens Bukhs projekt - med den lidet mundrette titel: „Unravelling the obstacles to culturing hepatitis C virus genotypes 1-7: new opportunities for in vitro studies of antivirals“ - har modtaget af Det Frie Forskningsråd til at fortsætte den forskning, som begyndte for snart 25 år siden. Og forskeren selv er ikke i tvivl om, at det ekstra økonomiske boost kan bringe behandlingen af Hepatitis C tættere på.

„De ekstra penge betyder, at jeg kan sikre ansættelse af nøglemedarbejdere og samtidig bringe nye, dygtige forskere ind, som kan videreudvikle programmet. Det giver en stor ro“, siger Jens Bukh.

Nye systemer til at dyrke Hepatitis C

Det banebrydende ved Jens Bukhs forskning er, at han, som den første, har formået at lave en form for „virusfabrik“, hvor han kan gro og manipulere virus, så det kan bruges til at udvikle vaccine og til at teste behandling på.

„I dag er behandlingen af Hepatitis C forbundet med så mange bivirkninger, at det er de færreste, som kan tåle den. Men nu, hvor vi har haft held til at gro virus i laboratoriet, har vi mulighed for at teste nye stoffer og kombinationer, så vi kan finde ud af, hvilken behandling der passer til hvilke patienter“, forklarer Jens Bukh, som vurderer, at det inden for få år vil blive muligt at behandle de fleste hepatitis C patienter.

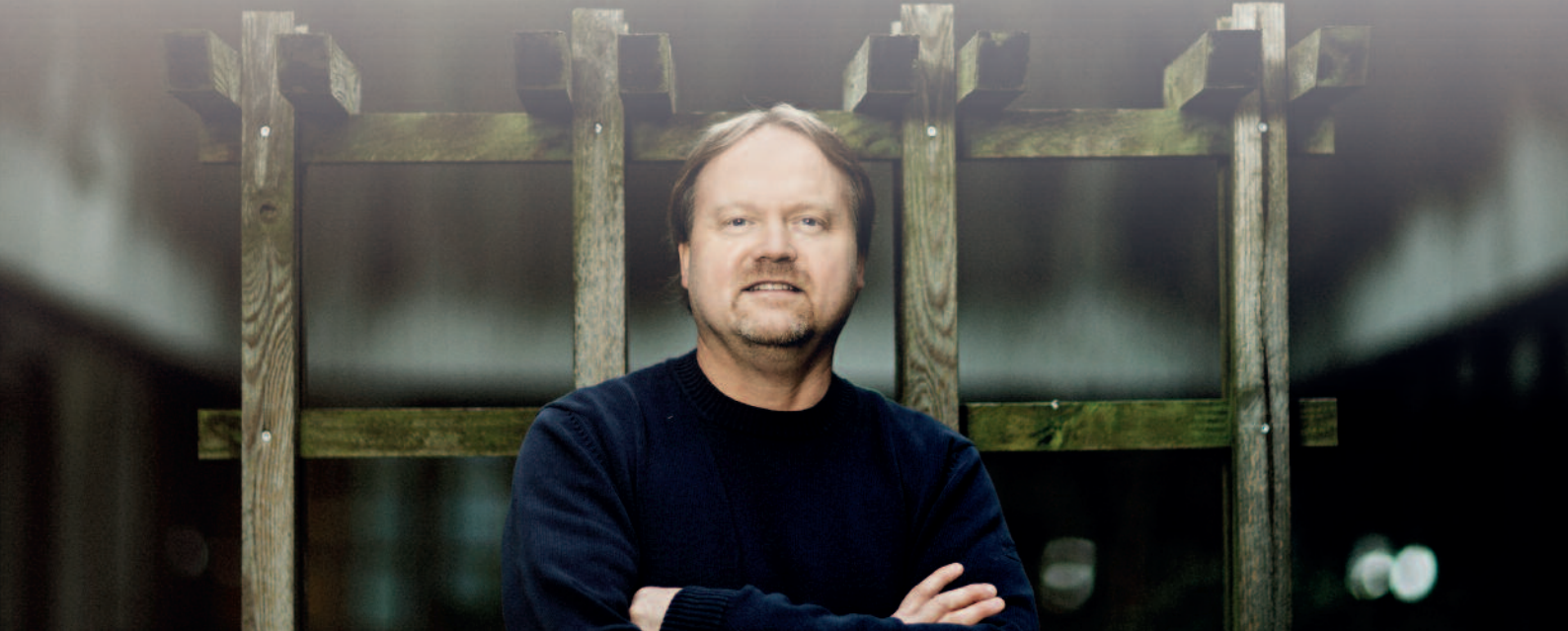
Den frie grundforskning

Det Frie Forskningsråds Sapere Aude program støtter den frie tænkning - især hos unge talentfulde forskere, „men heldigvis også gamle, grå mænd som mig“, spøger Jens Bukh, som vurderer, at topforsker-be-

villingen tilfaldt ham på grund af de mange internationale gennembrud, han har haft inden for hepatitis C-forskning, hvilket blandt andet har skabt helt ny viden om virus' livscyklus. Og så fordi sygdommen er et verdensomspændende problem.

„Op imod 200 millioner mennesker på verdensplan lider af den kroniske leverbetændelse. Så det er en betydelig sygdom. Og vi er meget tæt på at kunne forbedre behandlingen markant. Så man kan sige, at tiden er helt rigtig til at investere i hepatitis C-forskning“, siger han og sender en stor tak til dem, som troede på ham og projektet, længe før en behandling var inden for rækkevidde:

„Infektionsmedicinsk Afdeling, Klinisk Forskningscenter og Københavns Universitet skal have stor tak for at tro på mit projekt. Det var et stort sats fra deres side, og den støtte jeg har fået fra Hvidovre Hospital har været hele forudsætningen for, at vi er nået så langt med forskningen i dag“. ●



Vidste du, at ...

... Recept på store pakker smertestillende medicin har bremset salget. Det samlede salg af svage smertestillende lægemidler som f.eks. Ibuprofen eller Paracetamol er på et år faldet med 15-20 pct., efter at store pakninger blev receptpligtige i september sidste år. Det viser analyse fra Apotekerforeningen.

Kilde: Dagensmedicin.dk/24.9.14

Fællesskab og sundhed

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Vi bragte i sidste udgave af *Levernyt* nogle artikler - bl.a. „Tro kan flytte bjerge - og hjælpe helbredet“ og „Positive og negative tanker“ - omkring det, at vi i forbindelse med svær sygdom bedre kan komme videre ved hjælp af positive tanker.

I dette nummer af *Levernyt* tager vi afsæt i en fri oversættelse af resultaterne fra nogle undersøgelser omkring „Sociale relationers betydning for helbredet“, beskrevet i bogen 'Positiv psykologi' af Anders Myszak og Simon Nørby (2008).

Oplevelsen af at 'høre til' er vigtig

Mennesket er et socialt væsen, og vores relationer til andre er vigtige, måske afgørende, for vores trivsel. Ordet 'Netværk' hører vi også dagligt i mange sammenhænge - oftest omtalt som noget rigtig vigtigt at have. Uanset social- og uddannelsesmæssig baggrund m.m. har vi behov for stabile og positive relationer til andre mennesker, og graden af tilknytning og oplevelsen af at 'høre til' har vist sig at have stor betydning for vores følelsesmæssige trivsel og generelle livskvalitet.

Noget, vi ved har stor betydning, er vores rolle og status i samfundet ex. ægtefælle, forælder, kollega (chef/underordnet) samt ens øvrige sociale netværk ex. venner, familiemedlemmer osv. Generelt ser den negative indflydelse på helbredet af social isolation ud til at være af samme størrelsesorden som andre kendte risikofaktorer som blodtryk, overvægt, rygning og manglende motion.

Ægteskabelig status og helbred

Hvis man er gift eller har en partner, er denne person sandsynligvis den vigtigste sociale relation. I en undersøgelse (2002) af en repræsentativ gruppe danskere fandt man, at personer, der boede alene, havde ca. 40% større dødelighed end samboende. I flere undersøgelser finder man en generelt større betydning af ægteskabelig status for mænd end for kvinder. Mænd har generelt mere gavn af at være gift end kvinder, og skilsmisse eller det at blive enkemand ser fra et helbredsmæssigt synspunkt ud til at være særlig risikabelt for mænd. Undersøgelser peger på, at kvinder er mere tilbøjelige end mænd til at søge at påvirke ægtefællens sundhedsadfærd, hvilket kan

tænkes at betyde, at gifte mænd oftere holder op med at ryge, spiser sundere og motionerer oftere end enlige mænd, mens kvinders sundhedsadfærd er mere uafhængig af deres ægteskabelige status. En anden mulig forklaring kan være, at mænds behov for at betro sig til en anden i højere grad tilfredsstilles af deres kvindelige partner, mens kvinder generelt er mere sociale og i højere grad bruger deres sociale netværk til dette formål end mænd.

At kunne fortælle om sine udfordringer

Undersøgelser peger på, at mellem 80 og 90% af voksne er af den opfattelse, at det hjælper at tale med andre om det, der er svært, og som belaster dem.

I en af undersøgelserne skulle folk enten fortælle andre om særligt følelsesmæssigt belastende oplevelser eller om neutrale begivenheder. Resultaterne viste overraskende, at selve omfanget af negative følelser forbundet med erindringen om begivenheden ikke mindskedes ved, at man talte om den. Ikke desto mindre oplevede deltagerne, som skulle tale om følelsesmæssigt belastende begivenheder, en række andre positive effekter, fx at opgaven var meningsfuld for dem, at de følte sig mere afklarede, og at det havde hjulpet dem til at forstå sig selv bedre.

Oplevelsen af manglende mulighed for at kunne tale med sine nærmeste om sin sygdom pga. disse personers uvillighed til at berøre emnet ser ligeledes ud til at kunne være forbundet med flere psykiske symptomer. Omvendt kan muligheden for at kommunikere med andre om de belastende omstændigheder, fx i støtte- eller selvhjælpsgrupper, have positiv indvirkning på helbredstilstanden.

Det er endnu uklart, hvad der kan forklare eventuelle positive helbredsmæssige effekter af at udtrykke følelser. Flere muligheder er blevet foreslået bl.a. at det at sætte ord på sine problemer øger sandsynligheden for at få hjælp og støtte fra omgivelserne. At dele sin historie med andre kan endvidere skabe nærhed og fremme og vedligeholde relationer til andre.

Psykiske gevinster ved at hjælpe andre

Størstedelen af undersøgelserne handler om at modtage hjælp fra andre, men det

hjelper bestemt også at yde hjælp til andre.

Undersøgelser viser, at frivilligt hjælpearbejde giver højere grad af trivsel samtidig med, at det hjælper på det fysiske helbred. Andre undersøgelser viste, at den positive effekt øgedes med alderen. Og igen viste en tredje undersøgelse, at betydningen var størst hos personer med et begrænset socialt netværk.

En lang række andre undersøgelser peger på, at en religiøs tro kan have en positiv indflydelse på helbredet og levealder. Det kan bl.a. skyldes en sundere livsstil og det at være aktivt involveret i en religiøs forening eller organisation og måske derigennem hjælpe andre. Men som nok igen kan hænge sammen med de sociale og psykologiske gevinster ved at have et socialt netværk.

Sociale relationer og immunsystemet

Undersøgelser af de sociale relationers betydning for helbredet har også fokuseret på indvirkningerne på immunforsvaret. Undersøgelser af betydningen af forstyrrelser af de sociale relationer først og fremmest i forbindelse med det at miste eller blive skilt har vist en øget tendens til et svækket immunforsvar.

Kvaliteten af den ægteskabelige relation kan også have betydning. Man har bl.a. påvist reduceret immunforsvar hos gifte par med flere ægteskabelige konflikter. I undersøgelser, hvor man har set på virkningen af længerevarende, naturligt forekommende stress på immunforsvaret, fx i forbindelse med at passe en pårørende med Alzheimers sygdom, finder man omvendt, at social støtte tilsyneladende virker beskyttende mod denne form for stress.

Søvnkvalitet har stor betydning for helbredet. En undersøgelse viste, at personer, der følte sig ensomme, oplevede ringere søvnkvalitet, var længere om at falde i søvn og oftere følte sig mere søvnige i løbet af dagen end personer med et godt socialt netværk. Søvnkvalitet forklarer endvidere en væsentlig del af effekten af depression på immunforsvaret. ●

Udsatte grupper kan igen få gratis influenzavaccine

Kilde: Dagensmedicin.dk/5.9.14

Borgere i udvalgte risikogrupper kan frem til udgangen af februar 2015 blive vaccineret gratis mod influenza. Det gælder blandt andet kræftramte børn, ældre over 65 år og kronisk syge.

Vaccinationsprogrammet er finansieret på finansloven, hvor der i 2014 er afsat 91 mio. kr. til at tilbyde udvalgte grupper gratis vaccination mod influenza.

„For langt de fleste er influenza en ufarlig sygdom, men for en række persongrupper

- for eksempel ældre, gravide og kræftramte børn - er det en god idé at få en vaccine, fordi de er mere udsatte. Derfor er jeg glad for, at vi igen kan tilbyde dem gratis vaccine“, siger sundhedsminister Nick Hækkerup i en pressemeddelelse.

Som noget nyt kan kræftramte børn med nedsat immunforsvar vaccineres gratis frem til udgangen af februar 2015. Indtil nu har det været til udgangen af december 2014. ●

Hvem kan få influenzavaccination?

Følgende persongrupper har mulighed for gratis vaccination:

- Personer, der på vaccinationstidspunktet er fyldt 65 år
- Førtidspensionister
- Visse kronisk syge efter en lægelig vurdering
- Personer med svær overvægt efter en lægelig vurdering
- Personer med andre alvorlige sygdomme, hvor tilstanden ifølge lægens vurdering medfører, at influenza udgør en alvorlig sundhedsrisiko
- Gravide i 2. og 3. trimester
- Personer, der deler husstand med en syg i behandling

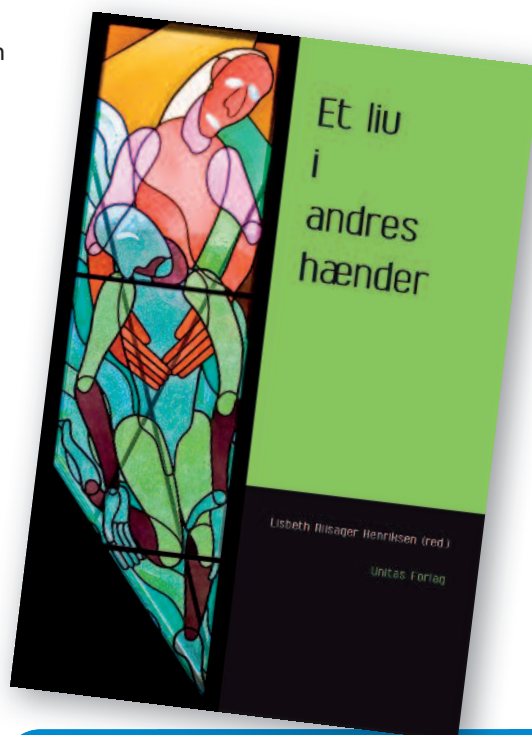
Ny bog: Et liv i andres hænder

Et liv med alvorlig sygdom eller handicap er ofte ensbetydende med en afhængighed af det omgivende samfund. Først og fremmest er disse borgere prisgivet den førte politik på området. Dernæst har det stor indflydelse på tilværelsen, hvem man møder, når man er afhængig af andres hjælp: lægen, sagsbehandleren, arbejdsmarkedets parter osv. Det er afgørende, at både samfund og nøglepersoner viser omsorg og rettidig omhu.

I de seneste år har tidsånden i Danmark blæst i en nyliberal retning. Velviljen over for borgere med behov for hjælp er afløst af mistillid og mistænkeliggørelse, og mulighederne for at få hjælp er blevet væsentligt forringet. Det sætter mange borgere under et stort pres.

„Et liv i andres hænder“ belyser den politiske retning mod en konkurrencestat, og hvordan den påvirker mennesker med handicap eller alvorlig sygdom i deres møder med sundhedsvæsenet, det sociale system, uddannelsessystemet og arbejdsmarkedet. Bogen vil grundlæggende vise, at konkurrencestaten presser mennesker med handicap på retten til et værdigt liv; og den vil vise, at en konkurrencestat ikke er forenelig med ånden og værdisættet i FN's Handicapkonvention. Derudover belyser den, hvordan nogle af medierne har været med til at understøtte denne politiske tendens.

Bogens bidragydere er: Holger Kallehauge, Mogens Wiederholt, Susanne Olsen, Jeppe S. Kerckhoffs, Sarah Glerup, Sanne Lisbeth Møller, Inger Steen Møller, Camilla Gregersen, Tommy Flood, Jette Holme Brubaker og Lisbeth Riisager Henriksen (red.). ●



Lisbeth Riisager Henriksen (red.)
„Et liv i andres hænder“
Unitas Forlag 2014
www.unitasforlag.dk

Regioner vil fjerne formålsløs registrering på sygehuse

Danske Regioner varsler ny indsats mod meningsløs dokumentation på sygehuse. Sygeplejefaglige medarbejdere på sygehuse bruger hver dag op mod fire timer på overflødige krav til dokumentation.

Kilde: Dagensmedicin.dk/8.9.14



Det viser en undersøgelse blandt 52 sygeplejefaglige ledere i regionerne, og det vil Danske Regioner nu ændre på, skriver Politiken.

„Nu skal der leveres. Ellers bliver det endnu et nytteløst skvulp i den politiske retorik. Vi skal kun registrere og dokumentere, når noget giver faglig mening. Har patienten ikke feber, og er der ingen faglig grund til at skrive det i journalen, skal det ikke registreres. Vi skal heller ikke længere tale alkoholvaner med alle de 13-årige, hvis det ikke giver mening“, siger næstformand i Danske Regioner Carl Holst til avisen.

Enkelte afdelinger skal afgøre

For at gøre op med unødvendig dokumentationskrav vil Danske Regioner tage initia-

tiver til, at de enkelte afdelinger kan afgøre, hvilke dokumentationer der giver effekt og mening og hvilke, der kan stoppe uden det går ud over patientbehandlingen.

Lægeforeningens formand Mads Koch Hansen glæder sig over, at Danske Regioner endnu en gang tager fat i problematikken.

„Det dræber arbejdsglæden, når personalet skal udføre en ligegyldig registrering, fordi det står i en instruks. Det er jo hovedrystende, at børneafdelinger har skullet faldscreene patienterne. Det er jo et tjek af patienter, der giver faglig mening hos en ældre medborger eksempelvis, ikke alle børn, der indlægges“, siger Mads Koch Hansen til Politiken. ●

Leverforeningens bestyrelse

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

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



Landsformand
Lone McColough,
Ålørkehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 2126 8250
E-mail: formand@leverforeningen.dk



Sekretær
Morten Frederiksen
Gøgevænget 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

Generalforsamlingen 2015

- sæt X

Så er det om at få reserveret
lørdag den 14. marts 2015.

Her afholdes foreningens generalforsamling
på Korsør Lystbådehavn på restaurant
Lystbådehavnen.

Nærmere beskrivelse af programmet
for dagen kommer i næste nummer af
Levernyt medio februar.



Vidste du, at ...

... Sundhedsstyrelsen i 2013 modtog det højeste antal indberetninger om bivirkninger nogensinde. I alt var der 6681 indberetninger, hvilket er 35% flere end året før. Det høje antal indberetninger i 2013 skyldes flere forhold. Blandt andet har flere målrettede kampagneindsatser været medvirkende til øget fokus på området, men også udvikling og implementering af bedre it har gjort det lettere at indberette bivirkninger.

2013 var samtidig 10-året for indberetning af bivirkninger fra patienter og pårørende. Danmark var et af de første lande, som åbnede muligheden for, at patienter og pårørende kunne indberette bivirkninger, og i dag udgør indberetningerne fra patienter og pårørende ca. en tredjedel.

Kilde: Sundhedsstyrelsen



astellas

Leading Light for Life

- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen

B

Afsender: Leverforeningen, Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekrø