



Side 6

Livet med Chantals sygdomme

Britta Schade



Stil spørgsmål - og få svar

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen



Det Levernyt, du sidder med foran dig, er det første nummer i 2015. Samtidig kan vi se tilbage på 2014, hvor vi fik det ny format og layout på bladet, som heldigvis er faldet i god jord hos de fleste. Vi får i hvert fald positive tilkendegivelser fra mange sider. Så vi fortsætter den linje, vi har lagt for bladet.

I dette nummer fortæller en mor om det sygdomsforløb, de i familien har haft i forbindelse med deres datters sygdom. Læs den gribende beretning og måske får du tårer i øjnene, som jeg fik, da jeg læste beskrivelsen. Hver gang, jeg hører om et alvorligt sygdomsforløb, hvor børn er involveret, tænker jeg altid på, hvordan sådan en familie kan holde til det pres, det er, når ens barn er så sygt. Denne mor havde behov for at skrive sig ud af det pres, som det dagligt var. Det er nu blevet til den skildring, vi har valgt til dette nummer. Vi siger tak til de medlemmer, der vil stå frem og fortælle deres historie.

Vi har også en artikel om patienter og pårørende, der ikke „tør“ stille de spørgsmål til lægerne, som de brænder for at få besvaret. Der er forskellige grunde til det, men gennemgående er patienterne bange for at „blive set skævt til“, hvis der bliver spurgt for meget. Og så er en anden grund også, at de alle har så travlt på afdelingerne, så „man“ er bange for at tage for meget tid. Til det kan kun siges, hvem er til for hvem? Vi må ikke glemme, at sundhedspersonalet er til for patienterne og deres pårørende. Uanset, hvor travlt de har, så stil de spørgsmål, I har på læben, skriv ned på forhånd, hvad I gerne vil spørge om og sørg for at have en „medlytter“ ved siden af.

I Leverforeningens Facebook-gruppe bliver der ofte skrevet om de forskellige medicin typer og doser, hver især får. Og spurgt ind til om andre har kendskab til det ene eller det andet præparat. Og „hvorfør får jeg det præparat, og du får noget andet?“. Eller

„Hvorfor får jeg 4 mg, når du får 2 mg?“. En kommentar til det er, at den enkeltes medicin er givet ud fra helt individuelle behov, og at mange forhold spiller ind. Så selv om man har den samme sygdom, er det ikke sikkert, man får den samme medicin og samme dosis. Vi skal have fuld tillid til, at „lægerne her ved bedst“, men vi skal også stille spørgsmål, hvis noget undrer os.

Vi er rigtig glade for, at vi har fået lov til at besøge og få indblik i arbejdet på Rigshospitalets ambulatorium for levertransplantation. Her betjener de dagligt os patienter på fornem vis bl.a. med hensyn til korrekt medicinering og svar på symptomer efter en transplantation. Jeg synes, at vi skal rose personalet og specielt, når der sker ændringer, der betyder bedre behandling og hensyntagen til patienternes liv.

God læsning ●

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Indkaldelse til generalforsamling
- 3 Donation fra Lions
- 4 Ny hjemmeside
- 5 Antropolog vil undersøge afslag på organdonation

- Livet med Chantals sygdom 6 ●
- Ny bog „LEVER“ 8 ●
- Patienter brænder inde med spørgsmål 9 ●
- Nye tiltag i Ambulatoriet 10 ●
- Redskaber og råd 12 ●

LEVERNYT nr. 1 - 2015

Udgives af
Leverforeningen
Åløggehaven 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
Privat

Layout og tryk
Fax Bogtryk/Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / deadline
Maj 2015 / 20. april 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
Familiekontingent: Kr. 275,- pr. år

Information og indmeldelse:

Landsformand:
Lone McColaugh
Åløggehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 2250 1250
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 14. marts 2015 kl. 10.00 på Restaurant Lystbådehavnen, Korsør Lystbådehavn, Sylowsvej 10, 4220 Korsør.

Program:

- 10:00-10:30 Ankomst og kaffe
 10:30-12:00 Foredrag ved Ole Helmig
 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.
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 Nuria Ebbesen og Morten Frederiksen. 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.

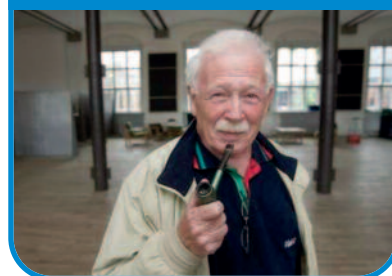
Vi slutter dagen med kaffe og kage.

Deltagelse er gratis for medlemmer og én pårørende (Pårørende, der ikke er medlemmer, har ikke stemmeret).

Tilmelding senest fredag d. 27. februar til Anna Lise Thomsen - tlf.: 2250 1250.

Klokken 10.30-12.00

Foredrag v/Ole Helmig, tidl. overlæge ved Århus Kommune-hospital. Ole vil fortælle om et langt lægeliv. Humor er en vigtig ingrediens i hans foredrag, da han - med videnskaben i ryggen - mener, at humoren har en gavnlig effekt på vores immunsystem. Ja, og så vil forholdet til sønnen Thomas Helmig, den landskendte sanger, også være på emnelisten.



Stor donation fra Lions Clubberne i Vejle

Leverforeningen fik i oktober måned en meget glædelig meddelelse fra Jørgen Bastholm, formand for Lions Clubbernes billotteriudvalg. Lions Club Vejle, Lions Club Vejle Munkebjerg og Lions Club Vejle Thyre ville donere hele 30.000 kr. til foreningen. De tre klubber stod nemlig bag en række arrangementer bl.a. et billotteri.

Alle pengene øremærket Børnegruppen

Overskudsmidlerne fra billotteriet skulle fordeles til velgørende formål, hvor leversyge børn og deres familier var iblandt. Donationen på de 30.000 kr. skal bruges til aflastning og oplevelser til leversyge børn og deres familier med bopæl i Vejle området primært Vejle Kommune.

Donationen blev overrakt den 6. november hos Ford i Vejle, hvor formand Lone McColaugh sammen med Nuria Ebbesen og Anna Lise Thomsen mødte op på foreningens vegne. Sammen med andre modtagere fik Lone overrakt en stor check sammen med flotte ord fra Jørgen Bastholm.

Leverforeningen er i gang med at undersøge og fastlægge, hvorledes pengene bedst muligt efter ansøgning videregives til berørte familier.



Lone McColaugh og de andre modtagere af Lions donationer med Jørgen Bastholm yderst til venstre

Ny hjemmeside til Leverforeningen

På sidste års generalforsamling understregede Lone McColaugh i sin beretning, at bestyrelsen på tre områder arbejdede på at styrke foreningens kommunikation udadtil: Bladet Levernyt, hjemmesiden og Facebook.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Nyt Levernyt og Facebook en succes

Vi fik allerede i november 2013 oprettet en Facebook-side og en Facebook-gruppe. Især vores Facebook-gruppe har rigtig mange benyttet som forum, hvor de jo lynhurtigt kan stille spørgsmål eller give viden videre til andre - eller skrive sammen 1-1. Vi havde pr. 1.2.2015 næsten 170 medlemmer i gruppen.

I februar sidste år ændrede vi så bladet Levernyt til et andet design og til et større format, der giver os mulighed for bedre indhold og større synlighed. Vi sender jo også bladet ud på hospitalernes leverafsnit, og her er det ligeså vigtigt, vi bliver set med vores tilbud, aktiviteter, portrætter og foreningens holdning til forskellige emner.

Hjemmeside med endnu flere muligheder
„Nu er vi så rigtig glade for at kunne fortælle, at vores nye hjemmeside har afløst den gamle. Vi har først og fremmest fået en side, der er nemmere at manøvrere rundt i

for de besøgende. Samtidig er den blevet meget nemmere at opdatere og udbygge for vores webmaster“, udtaler Lone McColaugh.

Det skal understreges, at hjemmesiden stadig er under opbygning, hvor vi især ønsker at udbygge den med mere relevant information.

Siden er lavet i en skabelon, som både kan bruges på computere, tablets og på smartphones. Så prøv at scanne QR-koden her på siden med din smartphone (husk først at downloade en QR-Reader/kodeskanner app). Så skulle du gerne kunne skanne dig direkte ind på den nye hjemmeside.

Hjælp fra et medlem

Hjemmesiden er udarbejdet af Hanne Hynning Nielsen, der udover at være medlem af Leverforeningen, er indehaver af Nordic-Data i Aabenraa. De designer, opbygger og

vedligeholder hjemmesider m.v. Hanne er IT-uddannet og har leveret hjemmesider til virksomheder og foreninger siden 2006.

Hanne meldte sig ind i Leverforeningen i 2014 sammen med sin forlovede Henrik, der blev levertransplanteret i 2003 som 34-årig pga. primær billær cirrose (PBC).

Det har været en stor glæde for Hanne at kunne hjælpe Leverforeningen, der omvendt er meget taknemmelige for det flotte arbejde, Hanne har leveret - og som skal udvikles yderligere i 2015. ●



Skan QR-koden med din smartphone og kom på Leverforeningens nye hjemmeside.



Antropolog vil undersøge afslag på organdonation

Den vigtigste årsag til lav donationsrate i Danmark er, at familien giver afslag. Antropolog Anja Marie Bornø Jensen forstår baggrunden for de pårørendes nej til organdonation.

Kilde: Dagensmedicin.dk/15.12.2014

Antropolog Anja Marie Bornø Jensen fra Københavns Universitet har indledt en undersøgelse af, hvorfor pårørende siger nej til organdonation

Danmark med en af de laveste donationsrater

Danmark havde i 2013 og 2012 en af de laveste donationsrater i Europa med henholdsvis 10,1 og 12,8 donorer pr. million indbyggere. Nye studier fastslår, at den vigtigste årsag til manglende organdonation i Danmark er, at familien giver afslag. Det skriver Københavns Universitet på sin hjemmeside.

I dag vælger 42 pct. af de berørte familier at sige nej til organdonation, når personale på hospitalerne beder dem tage stilling, om den afdødes organer må bruges til transplantationer.

Baggrunden for et nej

„Vi kender tallene, men det er vigtigt at forstå baggrunden for et nej til organdonation. I et nyt studie laver jeg feltarbejde blandt pårørende, der af forskellige årsager har givet afslag. Jeg taler med dem i deres hjem, lytter til deres erfaringer og forsøger at kortlægge de følelser og argu-

menter, der fik dem til at sige nej på vegne af deres afdøde familiedemedlemmer. Ikke for at pege fingre og formane - men for at forstå baggrunden for et vigtigt eksistentielt valg i en forfærdelig livssituation. Og for at identificere hvilke former for støtte, information og omsorg de pårørende efterspørger i den situation“, siger Anja Marie Bornø Jensen, som også er adjunkt på Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.

Hun peger på, at mange pårørende har svært ved at sige ja, hvis de ikke selv har taget aktivt stilling til organdonation, og at mange pårørende opfatter det som forkert, hvis de ikke er fysisk til stede, når deres familiemedlem udånder.

Hjertet har speciel betydning

Anja Marie Bornø Jensen ønsker også at klarlægge, hvorfor hjertet har en helt særlig plads i donationsprogrammet. Således er det f.eks. en tredjedel af de personer i Danmark, der har givet begrænset tilladelse til

Donorregistret

Tilmeld dig donorregistret på www.sundhed.dk eller udfyld os udsend nedenstående tilmeldingsblanket

☐ **FULD TILLADELSE**
Jeg giver hermed fuld tilladelse til, at alle mine organer kan anvendes til transplantation efter min død.

☐ **BEGRÆNSET TILLADELSE**
Jeg giver hermed begrænset tilladelse til, at de organer, jeg har sat kryds ud efter min død,

☐ Hjerte ☐ Nyrer ☐ Bugspytkirtel
☐ Lunger ☐ Tyndtarm ☐ Hornhinder
☐ Lever ☐ Hud

☐ **VED IKKE**
Jeg overlader det i stedet til mine nærmeste pårørende at tage stilling til, om mine organer kan anvendes til transplantation efter min død.

☒ **FORBUD**
Jeg modsætter mig, at mine organer anvendes til transplantation efter min død.

☐ **PÅRØRENDES ACCEPT**
Min fulde tilladelse forudsætter mine pårørendes accept.

☐ **PÅRØRENDES ACCEPT**
Min begrænset tilladelse forudsætter mine pårørendes accept.

organdonation, der siger nej til, at hjertet kan benyttes til transplantation.

„Jeg ønsker at undersøge på hvilke måder, hjertet spiller en særlig rolle i vores menneskelige forståelse. Organet er forbundet med mange følelser, der kan gøre det svært at sige ja til donation. Man kan have 'et stort hjerte', man kan være 'tung om hjertet' og have 'hertesorg'. Hjertet er simpelt hen en stor del af vores sprog og identitet, og det kan have betydning for beslutninger om hjertedonation“, siger Anja Marie Bornø Jensen i en kommentar på universitetets hjemmeside.

Anja Marie Bornø Jensen har modtaget et legat fra Hjerteforeningen til projektet. ●

Vidste du, at ...

... der i 2014 var 80 organdonorer i Danmark. I samme periode var der 278 organer, der blev anvendt til transplantation, fra afdøde.

Kun 16 ud af 80 donorer havde tilkendegivet stillingtagen til organdonation. 357 patienter fik et nyt organ i løbet af 2014. 47 fik en ny lever.

En organdonor er en donor, hvor mindst ét organ er udtaget med henblik på transplantation. Der er kun tale om organdonation fra hjernedøde donorer.

Kilder: Scandiatransplant, Transplantationscentrene ved Aarhus og Odense Universitetshospital og Rigshospitalet.

Vidste du, at ...

... foreningen 7Liv er stiftet med den vision at fjerne ventelisterne til organtransplantation ved at sikre, at der er et tilstrækkeligt antal organer til dem, der har brug for dem. 7Liv arbejder for:

- At alle danskere fødes som potentielle organdonorer.
- At flere danskere siger ja til organdonation og tilmelder sig donorregistret.
- At levende donorer og pårørende til afdøde donorer modtager officiel anerkendelse.
- At øge antallet af levende donorer.

Kilde: www.7liv.dk

Hvorfor hedder foreningen 7Liv?

Lægevidenskaben kan i dag potentielt give 7 gode liv ud af eet:

- Et hjerte kan give nyt liv til et andet menneske
 - Lungerne kan give livet videre til to andre mennesker
 - Nyrenerne kan give nyt liv til to andre mennesker
 - En lever kan give livet videre til to andre mennesker
- Alt i alt kan ét dødsfald blive til 7 gode liv. Derfor navnet.



Livet med Chantals sygdomme

Britta Schade fortæller her om tiden med datteren, Chantals indlæggelser. Chantal Schade Kanstrup måtte som spædbarn først kæmpe mod leukemi, for så nogle år senere at stå som leverpatient.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Familieidyllen der brast sammen

Chantal Schade Kanstrup, der i dag er 20 år, kom til verden i 1994 på Viborg Sygehus med, hvad der skulle vise sig at være en voldsom leukemi. Intetanende rejste vores lille familie syv uger efter fødslen på besøg hos vores nederlandske aner. Her blev besøget nådesløst afbrudt, da vi opsøgte det lokale hospital med en utilpas, spæd pige. Lægen gav ingen forklaring, før hun i al hast sendte os med ambulance til kræftafdelingen på Amsterdam Sygehus.

Intet kunne være længere væk fra familieidyllen end den tid, der kom. Chantals krop med sine fire kilo måtte udstå umenneskelige prøvelser. Jeg kunne som mor ikke rumme mine tanker og fandt hjælp i en dagbog, så jeg kunne leve i det intense „nu“.

Svamp i leveren

Midt i virvaret mod kræften og alvorlige komplikationer listede en svampeinfektion sig ubemærket ind i leveren. Først nogen tid efter overførslen fra Amsterdam til Aarhus Kommunehospital blev svampen opdaget.

Svampen bredte sig, og leveren kvitterede med dårlige levertal, gul hud og små prikker på ultralydsfotos. Behandlingen mod svampen blev sat i gang, mens kemobehandlingen fortsatte frem til dagen for knoglemarvstransplantation. Først da den sidste skarpe lugt af kemo havde forladt Chantals ånde, og livgivende knoglemarv strømmede ind i årene, drog vi et lettelsens suk. Dette sker i februar 1995 på Rigshospitalet. Chantal vejede da fem kilo og var blevet ni måneder.

Smil for en kort stund - ny diagnose

Knoglemarvstransplantation lykkedes, og efter yderligere tre måneder på Rigshospitalet så jeg mit hjem i Viborg igen. Forventningerne til livet fik vores smil frem for en kort stund.

I en alder af cirka to år varslede Chantals blodige opkast nye tider. De små prikker på leveren var arvæv, og diagnosen levercirrose (skrumpeliver) meldte sin ankomst. Behandlingen bestod i starten af medicin og blodtransfusioner. Efter nogen tid gik blødningerne dog i sig selv, og det blev atter hverdag i nogle år.

Arbejde igen men ændringer i familielivet

Min udetrang var stor og endelig efter 2½ år, kunne jeg igen tage på job. Imens kom Chantal i „familiepleje“ i stedet for i daginstitution for at undgå smittefare for børnesygdomme. Familien Nilsen har været en fantastisk støtte igennem alle årene, og Chantal kommer stadig som gæst hos familien.

En skilsmisse lå længe i kortene, og der gik ikke lang tid, før den lille familie blev delt op i to. I stedet sluttede Henrik og hans drenge Malthe og Mathias sig til familien.

Chantal, som havde mistet evnen til at spise under sin kræftsygdom, måtte gennem mange utænkelige kampe for at vinde evnen tilbage. Med en ny mand og to gæve drenge på det rette tidspunkt og med masser af energi gik det kun fremad. Sulten kom dog aldrig tilbage før ti år senere.

Endelig år med gode oplevelser

Livet gik godt og år 2000 rejste vi et år til USA. Her kom Henrik i uddannelse, mens jeg gik som husmor i Montgomery i Alabama. Chantal fik lært alfabetet, cykle, svømme, ride og ikke mindst engelsk. Jeg fik tid til at løbe maraton og kom på kunstkursus. Vi sendte jævnligt blodprøver til vores danske læger og alt fungerede optimalt.

Amalie kom til verden i Viborg i 2003 og blev født, mens Chantal dog var indlagt på samme sygehus med lungebetændelse. Veer kom og gik fra den ene hospitalsetage til den næste. Knap var droppet lagt i Chantals hånd, før jeg hastede med veer til fødestuen. Og knap var Amalie kommet til verden, før jeg igen var hos Chantal. Kun få måneder senere blev Chantal indlagt med alvorlige blødninger.

Besked om levertransplantation

Det tager hårdt på familien, når alt ikke er, som det bør være. Med ascites (væske i bughulen) og andre udfordringer måtte der en ny lever til for at overleve. Året er 2007, og i februar fortalte lægerne i Viborg os, at nye blødninger kun kunne undgås ved en levertransplantation.

Vi blev igen sendt til Rigshospitalet. Mit hjerte sad helt oppe i halsen, hver gang Chantal skulle gennem en ny undersøgelse for at se, om hun var stærk nok til at modtage en donorlever. Hver enkel undersøgelse blev en milepæl, for hvor meget kunne kroppen egentlig holde til efter en knoglemarvstransplantation? Efter 14 dage blev hun erklæret egnet til en donorlever.

Skal jeg dø nu?

Under en gåtur efter flere måneders venten mærkede jeg en dag en lille fin, kold hånd i min. Chantal, som nu var blevet 13 år, så på mig og spurgte stille: - Skal jeg dø nu, mor? - Jeg ved det ikke, skat, men vi gør alle alt, hvad vi kan, for at det ikke sker, svarede jeg med en klump i halsen.



Chantal (i midten) med søster Amalie og Henrik på ferie i Berlin (Foto: Privat)

Ventetiden var ulidelig. Under løbeture pressede tårer sig på, og grædende stoppede jeg op på markstier under skyfri himmel. Jeg kunne hverken dufte kornet eller mærke solen på min hud. Jeg var magtesløs og havde ingen plan.

Endelig kom opkaldet

Kort efter midnat i oktober 2007 kom det befriende opkald: Der var en mulig donorlever.

Operationen forløb på rekordtid og var fuldstændig vellykket. Min mand Henrik og jeg frydede os over Chantals strålende røde kinder, som hun lå der på opvågningsstuen efter operationen. Det kom fuldstændig bag på mig, da Chantal vågnede efter narkosen og sagde ord, som jeg aldrig i mit liv havde hørt hende sige: - Mor, jeg er sulten.

Mit netværk blandt Rigshospitalets plejepersonale var ret udbygget, så selv om det var langt over midnat, spurtede jeg afsted og kom tilbage med favnen fuld af forskellige drikke- og madvarer til Chantal.

Går i biografen og mod et nyt liv

Herefter gik turen til voksenafdeling på 12. etage. Allerede dagen efter operationen var Chantal ude af sengen. Kort tid senere trak Chantal rundt med sit dropstativ ude på gangen, og isolation gav ikke længere mening og blev afløst. Den nye donorlever gav så meget liv, at drop, slanger, dræn, sonder og forbindelser forsvandt i en hast.

Efter 14 dage fik Chantal lov af overlægen til at komme i Park Bio på Østerbro. Hun gik selv - med sit store operationsar og sin nye lever - hele turen til biografen for at se Karlas Kabale. Det viste sig, at det var lægens egen søster, Ellen Hillingsø, der spillede hovedrollen som mor - det gjorde oplevelsen endnu mere smuk.

Fremgang og utrolig flotte præstationer

Livet er gået fremad lige siden. Ti måneder efter transplantationen løb Chantal en runde på 5,7 kilometer om Sønder sø i Viborg ved 24 timers-løbet. Nyheden ramte forsiden af avisen, og mange viborgensere hilste på Chantal, når de så hende i byen.

Forbavsende få problemer kom i tiden efter transplantationen. Nyrerne var påvirkede af medicinen, og lægen skiftede derfor medicinen Prograf ud til fordel for Prednisolon. Nyrerne kvitterede på ændringen med tilfredshed. Der kom ingen komplikationer og ingen indlæggelser. Mængden af medicin faldt til et minimum. Blodprøver viste sig fra deres bedste side, og væksten, som den gamle lever ikke kunne støtte op om, fik Chantal til at skyde hele 13 centimeter i vejret.

Chantal deltog i en periode på Danmarks talentsvømmehold for udviklingshæmmede. Men med kun én træningstime om ugen måtte drømmen om talentholdet opgives. Chantal svømmer forsat en time om ugen og deltager i stævner. Desuden spiller hun fodbold, når muligheden byder sig.

En laset dagbog

Kemobehandlinger og livet som patient har sat sine spor. I dag går Chantal på en „Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse“ og er i praktik ved den lokale købmand. Hun håber, at hun trods sin førtidspension får et lille job ved en købmand, når skolen slutter til sommer. Desuden glæder hun sig til at flytte sammen med sine 11 ungdomsvenner i et bofællesskab i år 2016.

Fra selve levertransplantation er der nu to gange dagligt medicin og kvartårige blodprøver tilbage. For en teenager kan medicin



Chantal 'løber' sig på forsiden af Viborg Folkeblad.

virke som en plage, men der er ingen vej udenom. Til gengæld har jeg ligget mange søvnløse nætter efter de nye politiske reformer, hvor kontanthjælp er hverdagskost for unge udviklingshæmmede. Hermed udløste Chantals 18 års fødselsdag endnu en årelang kraftanstrengelse frem til den dag, hvor Chantal fik tildelt førtidspension. Herefter kunne jeg endelig med ro i sindet lægge mit hoved på puden og sove. Min nu lasede dagbog står trofast i reolen og vidner om, hvordan det hele begyndte.

Råd til andre forældre

Chantals råd til alle forældre er: - Hold ud, tro på jer selv og giv aldrig op.

Mit bedste råd er at søge ud i naturen for at finde tilbage til nuet. I mine sværeste stunder har jeg også søgt trøst i kunsten. Jeg har lavet en del malerier og holdt en del



ferniseringer. Af årsager jeg ikke kender, stoppede kunsten samme dag Chantal blev rask i 2007. Lysten og behovet har ikke været der siden.

Livets barske realiteter påvirker forældre på krop og sjæl. Vi bliver stærke undervejs, udmattede, henter kræfter til en ny runde, for så at dejse om, atter rejse os og falde sammen. Energien skal hentes frem fra ur-kvin-

den og manden. Karriere er en af priserne, der må betales, og hvad betyder det egentligt, så længe mit barn overlever.

Børnelevergruppen skabte glæde

Chantal har haft glæde af at være med til arrangementer med børnelevergruppen. Her mødes de unge uden at skulle snakke sygdom. De er hinandens livsvidner på godt og ondt.

Hvis jeg skulle pege på en ting, kunne jeg godt tænke mig, at Leverforeningen lavede et dagbogsforløb, hvor læserne følger to leverpatienter - både barn og voksen - med tekst og billeder før, under og efter en levertransplantation, som læserne kan spejle sig i. ●

Deltag i debatten!
facebook
gruppen

Ny bog: LEVER

Boganmeldelse af Lone McColough

I 2014 udkom på Gyldendal en bog, LEVER, skrevet af David Wagner, født 1971 i Tyskland og leversyg siden sin ungdomstid.

Bogen beskriver på sin egen måde det forløb, han som patient var igennem i forbindelse med sin leversygdom og senere sin levertransplantation.

Vigtige aspekter i livet

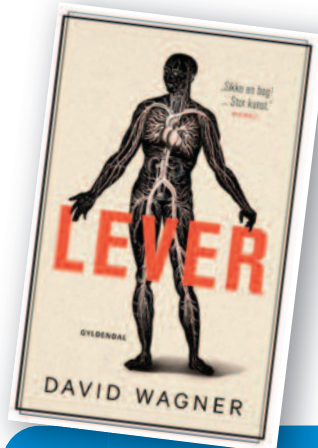
Han sætter fokus på mange aspekter i livet, „Ikke dø. Leve videre. Gennem en anden. For et barn“, få, meget sigende ord med en stor betydning.

Mange patienter og deres pårørende kan nikke genkendende til de beskrivelser i bogen, han som patient og iagttager af livet på hospitalet har beskrevet. Han fortæller om sine tanker om at være syg, om at blive og være transplanteret og sine tanker om det menneske, som måtte dø, for at han kan leve. Ind imellem kommer han i tvivl, om han virkelig orker det liv, men så får han en opringning fra sin datter: „Far, kommer du snart hjem?“

Galgenhumor og taknemmelighed

Bogen er skrevet i jeg-form, som får læseren til at identificere personen med forfatteren selv. Han beskriver på en galgenhumoristisk måde, de mange, han oplever, har det meget værre, end han selv. Men gennemgående i hele bogen er hans taknemmelighed over at have fået livet tilbage, en uvurderlig gave, som giver sig udtryk i, at han igen og igen tænker på den afdøde, som er skyld i, at han kan leve videre.

Vi, der har været tæt på et lignende forløb, enten som patient eller som pårørende, kan nikke genkendende til meget af det, han beskriver. Mange læsere vil nok undre sig over, at han igen og igen vender tilbage til sit liv før transplantationen. Det er for mig kun naturligt, en sammenligning af det, der var, med det, der er og vil komme. Til nye læsere giver jeg min varmeste anbefaling. ●



David Wagner
„LEVER“
Gyldendal 2014



NOVARTIS

- støtter Leverforeningen økonomisk

Patienter brænder inde med spørgsmål og bekymringer

Kilde: www.patientsikkerhed.dk/12.2014

Næsten hver fjerde patient har spørgsmål eller bekymringer, som de ikke får talt med sundhedspersonalet om. Det viser ny undersøgelse, som Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden står bag.

Undersøgelsen „Patienters oplevede barrierer i kommunikationen med personalet“ afdækker for første gang, hvordan patienter oplever mødet med læger, sygeplejersker og andet personale i det danske sundhedsvæsen.

Analysen er foretaget af Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse på vegne af projektet 'Hej Sundhedsvæsen', der er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden. Analysens resultater er baseret på en kombination af en fokusgruppe- og spørgeskemaundersøgelse.

Oplevelse af samtaler under indlæggelsen
Hver fjerde, 24%, patient svarede altså 'ja' til, at de havde spørgsmål eller bekymringer, som de ikke fik talt med personalet om. Udvalgte årsager til, at patienterne (de 24%) ikke får talt med personalet om deres spørgsmål eller bekymringer, er:

- Manglede viden om sin sygdom eller behandling: 38% i høj grad, 36% i nogen grad, 18% i mindre grad, 8% slet ikke
- Det virkede som om, at personalet havde travlt: 65% i høj grad, 15% i nogen grad, 9% i mindre grad, 11% slet ikke
- Man var bange for, at man ville være til besvær: 24% i høj grad, 24% i nogen grad, 16% i mindre grad, 37% slet ikke

At blive set og hørt

I undersøgelsen indgår bl.a. spørgsmålet, om der direkte opfordres til at stille spørgs-

mål. 31% vurderer, at personalet i høj grad opfordrer dem direkte til at stille spørgsmål, mens 28% oplever det i nogen grad. 17% oplever det i mindre grad, og 24% oplever det slet ikke.

„Tallene peger på, at sundhedsvæsenet har en stor opgave foran sig med at skabe rammer og en kultur, der sætter den enkelte patient i centrum, og hvor mange patienter føler, de skal kæmpe for at blive set og hørt“, siger Beth Lilja, direktør i Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Den nye undersøgelse viser dog også, at 96% af patienterne mener, at de 'i nogen grad' eller 'i høj grad' føler sig behandlet med „respekt og værdighed“, når de bliver indlagt på et sygehus i Danmark, hvilket må siges at være positivt. ●

Se hele undersøgelsen på
www.patientsikkerhed.dk

Hvad oplever du, når du har været til samtale eller under indlæggelse?

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen

OBS

Leverforeningens fastnettelefon (5626 0208) er nedlagt og **nyt mobilnr. er: 2250 1250**

HUSK ved flytning at give os besked om den ny adresse. Så får du/I Levernyt til tiden - og vi sparer extra porto.

Leverforeningens bestyrelse

Kontaktformidler og næstformand
Anna Lise Thomsen

Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro
Foreningens tlf. 2250 1250 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 McColaugh,
Ålørkehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 2126 8250
E-mail: formand@leverforeningen.dk



Sekretær
Morten Frederiksen
Gøgevangen 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: hannetrostrup@gmail.com



Suppleant og redaktør af Levernyt
Per Baltzersen Knudsen
Karlsunde Strandvej 10, 2690 Karlsunde
Tlf.: 2223 1802
E-mail: pbk@tdcadsl.dk



Nye tiltag i Ambulatoriet for Levertransplantation på Rigshospitalet

Levernyt bringer her et interview med sygeplejerske Ulla Brink Plagborg, som siden november 2013 har været ansvarshavende sygeplejerske i Ambulatoriet for Levertransplantation. Ulla har været sygeplejerske i over tyve år og alle år arbejdet med levertransplantation. Hun har også været ansat på hepatologisk afdeling A (levermedicin), men i de fleste år på kirurgisk afdeling for levertransplantation. Ved siden af sit arbejde er Ulla i gang med at tage en mastergrad i sundhedsvidenskab ved Aarhus Universitet.

Interview af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Arbejdet i ambulatoriet

- Hvilke opgaver ligger i jeres regi?

Vi har cirka 1400 ambulante besøg om året. Det årlige antal besøg har ligget ret konstant de sidste 5 år. Og så længe vi stort set transplanterer det samme antal hvert år, vil det nok også være konstant i fremtiden.

Der er lægekonsultation mandag og onsdag, som indebærer samtale om patientens tilstand og blodprøvesvar samt udlevering af medicin. På mandage, hvor der kommer flest patienter, er der en sygeplejerske fra sengeafsnittet, der assisterer i ambulatoriet. Der vil altid være tale om kompetente og erfarne sygeplejersker.

Derudover er der mange andre opgaver, der udgør arbejdet i ambulatoriet. Det er for eksempel:

- Telefoniske henvendelser angående symptomer eller sygdom, hvor der skal tages stilling til, om den levertransplanterede skal behandles på Rigshospitalet, eller om det skal foregå på lokalsygehus eller via patientens praktiserende læge.
- Telefonisk vejledning om den medicinske behandling, fysisk og psykisk velvære, blodprøvesvar og andre prøvesvar.
- Besvarelse og udfyldning af lægeattester fra kommunal side.
- Udarbejdelse af rejsebrev.
- Samtale med alle nytransplanterede patienter, når de udskrives fra sengeafdelingen. De patienter, der skal følges på Rigshospitalet, får information om det videre ambulante forløb. De patienter, der skal følges ambulant i Jylland og på Fyn, henvises til lokale ambulatorier. Samtalen bruges også til at „ruste“ patienterne til den første tid derhjemme, hvor transplantationen og den nye, raske tilstand skal integreres i hverdagen. Alle patienter får i dag taget en række virusprøver i

det første år efter transplantationen, så det skal der også informeres om.

Samarbejdet og arbejdet med lokalsygehuse

- Møder alle patienter lokalt også læger, som er leverspecialister?

„Det kan være leverspecialister, men ellers er det mavetarm speciallæger, der dog også har et stort kendskab til hepatologi. Men de er ikke transplantations-specialister, hvorfor vi forventer af dem, at de kontakter Rigshospitalet eller universitetshospitalerne i henholdsvis Aarhus eller Odense, hvis de er i tvivl om behandling“, siger Ulla B. Plagborg.

- Hvilken proces er der for, at lægerne husker at ajourføre det elektroniske medicinkort, hvis ex. patienten går lokalt i Vejle, men hvor blodprøver også sendes til Rigshospitalet, hvor I måske justerer medicinen?

„Hvis patienten følges i provinsen, udfylder vi ikke det elektroniske medicinkort (FMK) på Rigshospitalet. Jeg ringer til patienten, hvis der er ændringer i den medicinske behandling og forventer, at denne meddeler ændringen til den lokale læge, som så ajourfører medicinkortet“.

Lidt om ambulatoriets udvikling og fremtid

Ambulatoriet for Levertransplantation deler lokaler med Hepatologisk (levermedicinsk) Ambulatorium, hvor sygeplejerske Nete Ahlgren-Møller er ansvarshavende. Siden november 2013 er der funktionelt tale om to ambulatorier med særskilt økonomi, budget og personale.

„Udover de beskrevne daglige arbejdsopgaver er jeg også i gang med et større udviklingsarbejde i ’mit’ ambulatorie.

Nedenfor er nye tiltag, der allerede er igangsat, samt fremtidige tiltag:

- Alle tidligere papirjournaler er nu arkiveret. Journalerne er jo blevet elektroniske, så hver levertransplanterede patient har derudover et lille plastomslag stående i ambulatoriet med de vigtigste oplysninger og ordinationsskema af den immundæmpende medicin.
- Der er indført faste tider til kontrolsamtale - for at mindske ventetiden. Før kunne man som patient sidde og vente det meste af en formiddag, og det var der jo ingen, der fandt rimeligt. Nu er proceduren således, at alle patienter skal have taget blodprøver ugen før, de møder til konsultation, så blodprøverne ligger klar inden da. Vi kan nu bestille blodprøver, så de kan tages på andre hospitaler i hele Danmark. Indtil nu er det gået rigtig godt. Patienterne kan godt se fordelene i det nye system og er rigtig flinke til at huske at få taget blodprøver ugen forinden deres kontroltid.
- Vi har på tværs af medicinsk og kirurgisk afdeling netop revideret informationsmateriale, som udleveres til patienterne, allerede når patienten er i gang med udredning til levertransplantation på afd. A på 16. etage
- I løbet af 2015 vil vi indføre en samtale tre måneder efter, patienten er udskrevet. En slags statussamtale, hvor der følges op på indlæggelsen og den første tid derhjemme. Der vil være mere ro og tid til samtale end ved den vanlige ambulante kontrol. Denne samtale vil foregå telefonisk for patienter bosiddende i Jylland og på Fyn. For det meste vil det være med en sygeplejerske. Enten med mig i ambulatoriet eller også en sygeplejerske fra sengeafsnittet, hvis patienten har følt sig mere knyttet til denne end til mig. Det kan dog også være med en læge,



Ulla (bagerst) og Tonie er det smilende mandagshold i dag i ambulatoriet

hvis det i det enkelte tilfælde giver mere mening, men meningen er, at det skal foregå i sygeplejeregion.

- Jeg vil også rigtig gerne oprette en officiel hjemmeside for levertransplanterede patienter, hvor jeg løbende kan lægge nyeste informationer om behandling og andet relevant ud. Men det må lige vente, til jeg er færdig med min masteruddannelse til sommer.

- Er der nogen generelle kommentarer og/eller opfordringer, du gerne vil give til dem, der kommer hos jer eller ringer?

„Jeg vil rigtig gerne opfordre læserne af Levernnyt til at ringe til mig, hvis der er noget med deres levertransplantation og behandling, de er utrygge ved eller har spørgsmål om. Man må endelig ikke brænde inde med tvivl eller spørgsmål“.

- Hvor har du i dine år som transplantationssygeplejerske oplevet, at Leverforeningen gør gavn?

„Det er ofte svært for os sygeplejersker at hjælpe med de sociale og økonomiske spørgsmål, som kan opstå i forbindelse med sygemelding, da vi ikke længere har en so-

cialrådgiver tilknyttet afdelingen og derfor må henvise til patientens hjemkommune. Der tror jeg patient- og pårørendekontakten via Leverforeningen kan hjælpe den enkelte patient og dennes familie“.

Til sidst lige lidt jubel

„Afslutningsvis vil jeg lige nævne, at vi i 2015 kan fejre, at det er 25 år siden, at den første levertransplantation blev foretaget på Rigshospitalet. Vi nærmer os levertransplantation nummer 1000, men som statistikken ser ud, bliver det nok først i løbet af 2016“.

Rigshospitalets afdeling for levertransplantation har netop udarbejdet en alkoholpolitik, som vi her viderebringer.

Alkoholpolitik for levertransplanterede

Alkohol er et opløsningsmiddel, og når alkohol skal forbrændes i leveren, sætter det leverens andre funktioner, som for eksempel medicinomsætning, på „standby“, indtil forbrændingen er overstået (det tager 1,5 time at forbrænde én genstand). En transplanteret lever tåler alkohol dårligere end den medfødte lever, og undersøgelser viser, at et alkoholforbrug forkorter levetiden for levertransplanterede.

Derfor gælder følgende alkoholpolitik for levertransplanterede:

For patienter, der er transplanterede på grund af alkoholiske leversygdomme, accepteres indtag af alkohol ikke. Trangen kan dog melde sig igen, og hvis det bliver tilfældet, vil vi meget gerne hjælpe dig. I en sådan situation er det vigtigt, at du eller dine pårørende indser nødvendigheden af at kontakte os, uanset hvor skamfuldt det må føles. I første ombæring tager vi en samtale, hvor vi finder ud af, hvilke ønsker/muligheder der er, for at du kan få hjælp.

For patienter, der er transplanterede af andre årsager, frarådes det generelt at indtage alkohol. Sundhedsstyrelsens anbefaling, med 7 ugentlige genstande for kvinder og 14 for mænd, gælder ikke for dig, der er levertransplanteret - du bør drikke mindre. Det anbefales at begrænse alkoholforbruget til et absolut minimum.

Sommerarrangement - sæt X

Reservér allerede nu lørdag den 20. juni 2015. I næste nummer af Levernyt vil vi afsløre stedet for vores altid hyggelige sommerarrangement. I år mødes vi i Jylland - måske i Randers.



Redskaber og råd til patienter og pårørende

'Hej Sundhedsvæsen' er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden, der har som mål at øge patientsikkerheden ved at fremme, at patienter og pårørende får mere indflydelse på egen behandling og forløb og er med til at undgå fejl.

'Hej Sundhedsvæsen' samler og deler redskaber og råd til patienter og pårørende for at flere må få en sikker og korrekt behandling.

Mere end 500 ansatte i sundhedsvæsenet er med i og bakker op om 'Hej Sundhedsvæsen' med deres personlige råd og viden om, hvordan man får en sikker og korrekt behandling

Læs gode råd fra personalet, download brochurer og få inspiration til spørgsmål, som du kan stille til din behandling - gå ind på www.hejsundhedsvaesen.dk

Scandiatransplant

Scandiatransplant er organisationen, der varetager organudvekslingen mellem de nordiske lande dvs. Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige. Den dækker en befolkning på omkring 25 millioner personer. Scandiatransplant er ejet af de 10 hospitaler, der gennemfører transplantationer i disse lande. Kontoret er beliggende på Århus Universitets Hospital.

Vidste du, at ...

... Scandiatransplant fra 1.12.2013 giver mulighed for, at medlemslandenes transplantations-hospitaler kan modtage donorleverorganer fra Estland, og det fra 1.12.14 er muligt at modtage hjerter og lunger. Alle de 10 hospitaler i de fem nordiske lande skal hver gang tage stilling til, om man har patienter, som passer til donororganet. Nr. 1 på en såkaldt 'rotationsliste' får først muligheden. Hvis der ikke her er en modtager, får nr. 2 på listen muligheden osv.

Kilde: www.scandiatransplant.org



- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen

B