



Side 6

Jeg gør næsten alt, hvad jeg lavede før sygdommen

Orla Pedersen, 69



Vær velkommen herrens år – 2017

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen



Så er et nyt år godt i gang. Vi håber altid, at det nye år vil bringe os mange glæder og ingen sorger. Og mange har nytårsforsætter, personlige som professionelle ændringer og mål. Det kræver stor styrke at ændre på vores liv og vaner, men mange vil da forsøge.

Og ændring i livet er det også, når et barn bliver så sygt, at et hospitalsophold er nødvendigt. Et ophold af kortere og længere varighed og mere eller mindre alvorligt.

I dette nummer af Levernyt har vi en artikel om 'vores' formiddagsarrangement på Semi-intensiv børneafdeling på Rigshospitalet her i starten af det ny år. En formiddag, som jeg i hvert fald sjældent vil glemme. Vores frontfigur, Sebastian Klein, var umådelig engageret og meget nærværende overfor de børn, han fik lov til at besøge og tale med. En stor tak til ham for hans engagement. Det er jo andet år, at

Leverforeningen har en formiddag på denne afdeling, og det kan lade sig gøre ved donationer fra mennesker, som ved, at en anderledes dag er så vigtig for netop disse børn og ikke mindst deres pårørende. Det var meget tankevækkende at høre om de familier, som er nødt til at være der for deres syge børn. Så vores arrangement er en lille positiv afveksling i hverdagen. Også for det fantastiske personale. Det er godt at være vidne til for vores forening. Og jeg er da også sikker på, at vores arrangement vil blive husket. En anden ting er også, at vi kommer igen næste år. Vi har allerede fået tilsagn fra Sebastian Klein og Lions.

I dette nummer har vi også artikler fra vores deltagelse i netværksmøder i Europa både om PBC-sygdommen og om leverkoma. Og i portrættet af Orla fortæller han netop om det at have PBC-sygdommen og i forbindelse med denne sygdom være i leverkoma. Som du kan læse, drejer det sig

ikke kun om patienten, men i højeste grad også om den pårørende. Den, der pludselig står ved siden af med et stort ansvar, og som skal håndtere både dagligdagen men også et sygdomsbillede, som de ikke har stiftet bekendtskab med før.

Så både vores udadvendte aktivitet på Rigshospitalet og vores deltagelse i arrangementer uden for Danmarks grænser er vigtige i forbindelse med en naturlig udvikling af Leverforeningen. Som forening baseret på frivilligt arbejde kan vi dog ikke deltage i alting, så her må vi prioritere.

Vores pårørendegruppe arbejder også seriøst på forskellige tiltag. Et nyt tiltag er, at der på vores hjemmeside er kommet et link med navne, kompetencer og tlf. nummer på nogle af deltagerne. De kan kontaktes og kommer også gerne ud til mennesker, der har behov for at tale med en pårørende. Godt nytår og god læsning. •

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Indkaldelse til generalforsamling
- 4 Til PBC-møde i Frankfurt
- 4 Ny medicin til PBC-patienter godkendt i EU
- 5 Sådan når lægen fra halsen til leveren
- 6 Portræt af Orla Pedersen

- Europæisk indsats for patienter med HE 9
- Hjælp os med at finde Støttemedlemmer 9
- Nytårsbesøg på Rigshospitalet 10
- Aktiviteter i Pårørendegruppen 11
- Reservér sommerarrangementet 12
- Nytårsforsætter fra medlemmer 12

LEVERNYT nr. 1 - 2017

Udgives af
Leverforeningen
Åløkkehaven 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, e-mail: pbk@tdcadsl.dk

Redaktionsudvalg
Lone McColaugh, Per Baltzersen Knudsen

Forsidefoto
Orla Pedersen (Tom K. Bruun, Vig2foto))

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Faxe Bogtryk - Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / redaktionel deadline
Maj 2017 / 1. april 2017

Annoncer
Hanne Dica Trøstrup
Tlf.: 4034 2562, e-mail: hannetrostrup@gmail.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. Derudover arrangerer Leverforeningen hvert år sammenkomster for medlemmerne og deres pårørende.

Levernyt. Enkelt- og familiekontingentmedlemmer får tilsendt Levernyt 4 gange/år.

Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen i 2017?

Enkeltkontingent: Kr. 225,- pr. år
Familiekontingent: Kr. 300,- pr. år
Støttemedlem: Kr. 50,-

Information og indmeldelse:

Landsformand:
Lone McColaugh
Åløkkehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 2250 1250
Bankreg.nr.: 1551, Kto.nr.: 7788304
Giro: 778-8304
E-mail: formand@leverforeningen.dk
Hjemmeside: www.leverforeningen.dk

Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Lørdag den 25. februar 2017 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 v/Torben Mogensen, tidligere lægelig direktør på Hvidovre Hospital.
12.00-13.00 Buffet - og måske ud og nyde den smukke udsigt til broen.
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. LF har udsendt brev med indkaldelse til alle medlemmer d. 11.1.2017.
 5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.
 6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.
 7. Valg af landsformand. På valg er Lone McColaugh. Lone McColaugh modtager genvalg.
 8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter. På valg fra bestyrelsen er Nuria Ebbesen og Morten Frederiksen. Begge modtager genvalg.
På valg som suppleanter er Britt Poulsen og Per Baltzersen Knudsen. 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).

Titlen på Torben Mogensens foredrag er 'Det danske sundhedsvæsen - i går, i dag og i morgen'. I dag er Torben Mogensen foredragsholder, samt professor på universitet i Lanzhou, Gansu, Kina, hvor han underviser i optimale patientforløb. Derudover er han mentor for små firmaer i medicobranschen.



Tilmelding senest fredag d. 10. februar til Anna Lise Thomsen - tlf. 2250 1250 (hverdag 9-17).

Vi glæder os til at se jer!



Til PBC-møde i Frankfurt

Leverforeningen deltog i december 2016 i det første netværksmøde på europæisk plan om sygdommen PBC (Primær biliær cholangitis). Deltagerne var repræsentanter fra leverorganisationer i Finland, Norge, Portugal, Frankrig, Italien, Belgien, Tyskland, England og via Skype en professor fra Holland.

Af Lone McColaugh

Netværksmødet var som nævnt det første af sin art og bliver absolut ikke det sidste. Emnet var PBC-sygdommen, og hvad der f.eks. gøres i de forskellige lande for at gøre opmærksom på denne sygdom. For det viser sig, at informationen om sygdommen er mangelfuld overalt i Europa.

Vi var alle enige om, at for at der kan stilles en diagnose til gavn for patienten, skal der mere oplysning til om symptomerne hos sundhedspersonalet. Sygdommen er svær at diagnosticere og bliver derfor opdaget sent i forløbet. Derfor skal der information til og uddannelse af sundhedspersonalet til at kigge på bl.a. blodprøver hos en patient, der henvender sig af forskellige årsager.

Politisk er sygdommen heller ikke så interessant, og derfor skal vi i de enkelte lande være aktive i vores information om sygdommen. Og det kan ske på mange forskellige måder.

PBC-aktiviteter i Danmark

Vi afholdte jo det første patientmøde i Danmark i Middelfart i oktober 2016 for at fejre den årlige PBC-dag, som er d. 11. september. Af forskellige grunde kunne vi dog ikke afholde mødet på selve dagen. Men da invitationerne blev afsendt til relevante klinikker og hospitaler samt via PBC-Facebooksiden, så var det i løbet af de første dage overtegnet. Vi havde et max. antal deltagere på 30, og det tal blev hurtigt nået.

I de andre lande viser det sig også, at der er et stort behov for at tale med andre ligestillede om den sygdom. Både for patientens vedkommende, men også for den pårørende.

Vi er her i Danmark netop ved at få nyt informationsmateriale gjort færdigt – både til patienter og til sundhedspersonale.

Fælles punkter

Vi udvekslede på netværksmødet ligeledes erfaringer fra de forskellige aktiviteter, der gennemføres for PBC-patienter og pårørende i de forskellige lande. Og vi kan også gøre brug af erfaringer, der er gjort fra disse arrangementer.

Men status blev, at der er følgende fælles punkter i de forskellige lande, som vi skal gøre noget ved:

- Først og fremmest skal der så hurtigt om muligt stilles en diagnose for patienten.
- Dernæst skal informationen om sygdommen være bedre.



Selvom det kun var det første møde mellem os nogensinde, var vi en sammentømret flok efter en hel dags koncentreret arbejde. Fra venstre ses Sari fra Finland, bagved Dan fra Intercept, UK, Lone fra Danmark, Babette fra Tyskland, bagved Line fra Norge, Diane fra Intercept Tyskland, bagved Robert fra UK, Tatjana fra ELPA Belgien, bagved tovholder og ordstyrer Achim fra Tyskland, Andreia fra Portugal, bagved Marco fra Italien, Joana fra Portugal og Laurence fra Frankrig.
(Foto: privat)

- Politisk skal der mere opmærksomhed på denne sygdom.
- Stærkt europæisk netværk med en markedsføring af denne sygdom og gerne på den årlige PBC dag.

Alt i alt et meget givende første netværksmøde på europæisk plan. Der blev skabt mange kontakter, som vi i Leverforeningen kan gøre brug af i fremtiden. Og vores rolle som en "lille" forening i den sammenhæng skal på ingen måde underkendes. Vores arbejde for vores medlemmer bliver værdsat, der er fokus på det "derude". •

Ny medicin til behandling af PBC-patienter godkendt i EU

Kilde: Intercept Pharmaceuticals/14.12.16

Den Europæiske Kommission har godkendt Ocaliva (obeticholsyre) til behandling af primær biliær cholangitis (også betegnet primær biliær cirrose, begge forkortet PBC) i kombination med ursodeoxycholsyre (UDCA) til voksne med utilstrækkelig

respons på UDCA eller som monoterapi til voksne, som ikke tåler UDCA.

Ocaliva er den første nye behandling tilgængelig for europæiske patienter med PBC i næsten 20 år.

Om Ocaliva og PBC

Ocaliva (obeticholsyre) er en farnesoid X-receptor (FXR-agonist). FXR er en central regulator af galdesyre, betændelses-, fibrotiske og metaboliske veje. Ocaliva øger galdestrømmen fra leveren og holder gal-

desyreproduktionen i leveren nede, hvilket reducerer leverens eksponering for giftige niveauer af galdesyre.

Primær biliær cholangitis er en kronisk, progressiv autoimmun leversygdom, der kan resultere i leversvigt eller for tidlig død. PBC er karakteriseret ved, at immunforsvaret ødelægger galdegangene, hvilket medfører kolestase og betændelse. Hvis PBC ikke bliver tilstrækkeligt kontrolleret, kan det medføre risiko for levertransplantation og en kortere forventet levetid.[ii]

Det er primært kvinder, der rammes af

PBC, og sygdommen rammer ca. 1 ud af 1.000 kvinder over 40 år verden over. Hvis man ikke bliver behandlet, er overlevelsen for PBC-patienter signifikant lavere end for den generelle befolkning.

Stort udækket behov

Der har hidtil været et stort udækket behov for nye behandlinger af PBC, med standardbehandlingen UDCA som den eneste godkendte behandling for patienter i Europa i næsten 20 år. Forskning viser, at 40 pct. af de patienter, der modtager UDCA, ikke responderer tilstrækkeligt på behandlingen, hvilket kan medføre øget

risiko for leversvigt, behov for levertransplantation eller død.

Ansøgningen til EMA på Ocaliva var baseret på data fra det afgørende fase 3 studie (POISE), som undersøgte tolerabiliteten og effekten af Ocaliva hos 216 PBC-patienter, der ikke responderede tilstrækkeligt på eller ikke kunne tåle UDCA.

Ocaliva blev i maj 2016 godkendt til behandling i USA. •

Sådan når lægen fra halsen til leveren

Et kig i maskinrummet på Odense Universitetshospitals afdeling for leversygdomme kunne inspirere skandinaviske kolleger.

Kilde: fyens.dk/2.12.2016

Et rør så tyndt som ståltråd files langsomt ned i et hul af bar hud. Hullet er skåret i et hvidt klæde, hvorfra to sorte sokker stikker ud under fodenden.

- Gør det ondt dernede?

- Nej, det går.

Det ligner en kikkertundersøgelse, men det, der foregår på den såkaldte Endoskopiske Afdeling på Odense Universitetshospital (OUH), er noget ganske andet. Beskadiget materiale fra en ældre mands lever skal hentes ud af kroppen, og til det benytter lægerne på OUH sig af en splinterny metode:

Et kateter, der normalt indføres via maven, skal i stedet finde vej til leveren via halsens blodkar.

- Maven er en risikabel vej at gå. Ved i stedet at trænge ind gennem halsen bruger vi en af kroppens motorveje, der godt nok kræver en enorm præcision at begå sig på, siger professor og overlæge ved OUH's afdeling for mave-tarm-sygdomme, Aleksander Krag.

Han har sammen med sin afdeling inviteret 40 eksperter fra Norge, Sverige og Finland til at overvære OUH's topmoderne behandlingsmetoder mod leversygdomme. I øjeblikket kan et udpluk af dem både se og høre det alternative indgreb blive foreta-

Topmøde på OUH

En fredag i starten af december 2016 besøgte 40 eksperter fra både Sverige, Norge og Finland Odense Universitetshospital til en fremvisning af mave-tarm-afdelingens innovative og topmoderne behandlingsformer. Leverkræft, fedtlever og skrumpelever er blandt de udbredte sygdomme, dagens fremviste behandlingsformer var rettet mod.

Efterfølgende fulgte en såkaldt masterclass med oplæg fra en henholdsvis tysk og engelsk ekspert i de vanskelige leversygdomme

get under lokalbedøvelse.

- Man har kendt teknikken i mange år, men der er meget få, der behersker den. Det eneste sted, hvor danske leverlæger praktiserer den, er her i Odense, siger Aleksander Krag.

Med i forreste linje

At føre et kateter fra halsblodkar til lever er bare en ud af fem innovative behandlingsformer, som mave-tarm-afdelingen fredag viser frem for de udenlandske eksperter.

På et andet værelse kan afgørende målinger af leverens stivhed foretages uden indtrængning, men ved hjælp af en sjælden overfladisk ultralydsskanner. Også den har

mave-tarm-afdelingen i årevis benyttet sig af som det eneste sygehus i Danmark.

- Det er særligt interessant, at man i mindre grad er nødt til at stikke igennem huden. Det giver en ro i behandlingen, som kan udmønte sig i en langt sikrere diagnosticering af sygdommen, siger overlægen.

Generelt er de erfaringer, som OUH gør sig med det lægetekniske topudstyr, vigtige at dele ud af, ifølge Aleksander Krag - også selvom det kræver en ekstra indsats fra personalet.

- Det er en underdrivelse at sige, at vi er med til at skrive manualerne for de forskellige apparater, for ved at undersøge og udvikle på dem er vi med til at samle den viden, der ligger til grund for en manual. At få vores udenlandske kolleger med ind over den proces er enormt vigtigt.

Han påpeger desuden, at selve patientbehandlingen forbedres, når læger over længere tid bliver fortrolige med den banebrydende teknologi, de får mellem hænderne.

- At vi er med i forreste linje rent teknologisk har ingen funktion, hvis ikke vi afsætter tid til at forstå og måske endda forsøge at forbedre teknikken. Når vi gør det, bliver patienterne også langt tryggere ved at sætte deres lid til apparaterne og til dem, der betjener dem, siger Aleksander Krag. •

Livet med leversygdom har været hårdt, men jeg har det godt idag

Ved havnen i Rørvig, i det nordvestlige af Sjælland, bor Orla Pedersen, 69, med sin hustru, Yvonne. Orla fik som 65-årig i 2013 konstateret leversygdommen PBC, og han blev levertransplanteret i 2014. De første sygdomstegn viste sig dog allerede i 1994 på en rejse til USA. På trods af en lang årrække med sygdommen er Orla Pedersen i dag tæt på fit-for-fight.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

I september 1994 tog vi på ferie til Florida for at besøge min datter, Rikke, der var au pair i Miami. Det var dejligt at se hende efter næsten et år. På en køretur til Key West, hvor jeg kørte, blev jeg dog pludselig dårlig. Jeg fik næsten et blackout med et tårnhøjt blodtryk og følte ekstrem megen træthed. Rikke måtte overtage rattet, og vi fandt frem til et hospital.

På hospitalet fik jeg en kongelig behandling, nok mest fordi jeg havde gode forsikringer. Det var det første, de spurgte om, inden jeg gennemgik mange nødvendige - og unødvendige - undersøgelser. De konstaterede høje levertal, blodtryk, for lavt stofskiftetal, men de kunne ikke sige, hvad jeg fejlede. Efter tre dage blev jeg udskrevet og fik udleveret blodtryksmedicin som det eneste. Vi kunne fortsætte vores ferie, men for første gang begyndte jeg at føle mere træthed, og jeg måtte hvile mere, end jeg var vant til.

Hjemme i Danmark opsøgte jeg egen læge, som sendte mig til ultralydsscanning. Der kunne de se, at jeg havde noget fedtlever. Konklusionen var, at der ikke skulle gøres noget, selvom jeg også havde forhøjede levertal. Lægen foreslog mig at spise sundere og ikke drikke for meget. Og er der noget, jeg ikke har gjort, så er det at drikke - kun til selskab - aldrig til daglig.

Fyret og lukker forretning

Så går der en del år, hvor jeg passer mit arbejde som plejer på retspsykiatrisk afd. på amtshospitalet i Nykøbing Sjælland. Sideløbende har min kone og jeg forretning i Rørvig, Pension og Café Toldboden, på Rørvig havn, hvor vi også bor idag. Det var hårdt, men vi kunne lide denne livsstil. Men trætheden blev langsomt mere udtalt, så jeg begyndte at få sygedage fra mit arbejde på hospitalet. Det endte med en fyring den 1. maj 2002. Samtidig lukker vi vores forretning i Rørvig.



Orla Pedersen nyder livet og især her ved Rørvig, hvor han bor, arbejder og dyrker sine fritidsinteresser. Han er dybt taknemmelig for den donor, som i 2014 gav ham og hans familie livet igen. (Foto: Tom K. Bruun, Vig2foto)

På dette tidspunkt var min træthed overvældende, og jeg havde smerter rundt omkring i kroppen. Jeg går igen til læge, som tager nogle blodprøver, hvor han finder ud af, at jeg har for lavt stofskifte (myxødem) men også forhøjede levertal. Han mener, at det er grundet det lave stofskifte, så han sætter mig i behandling med Eltroxin.

” Men trætheden blev langsomt mere udtalt ...

Derefter får jeg en opblomstring i en periode, hvor min hustru og jeg tager på ferie, og tingene går i det hele taget meget bedre. Jeg får bl.a. allerede i juli samme år arbejde i Hundested/Rørvig Færgeselskab på billetkontoret. Et arbejde jeg var glad for og endda kunne varetage på fuld tid. Det er først i sommeren 2013, at sygdom-

men bliver et problem i forhold til mit arbejde.

Undersøgelserne tager til

I foråret 2013 begynder det dog allerede at blive slemt. Jeg gik til læge og fik taget blodprøver, som viste, at levertallene var tårnhøje.

Jeg blev sendt til Roskilde Sygehus og får lavet en scanning med kontrast, hvor de finder en cyste på den ene nyre, som for nuværende holder sig i ro. De kan også se, at min lever er en del forstørret. På dette tidspunkt er min mave begyndt at vokse, da der opstår væske i bughulen, og det giver mange smerter.

Herefter bliver jeg sendt til forskellige undersøgelser i Holbæk og senere overført ambulantly til Køge Sygehus. Her kom jeg 'under vingerne' af overlæge Lone Madsen, som er specialist i leversygdomme. Hun stiller diagnosen PBC. På dette tidspunkt arbejder

jeg stadig på billetkontoret, men jeg begynder at få noget fravær, men de viser meget stort hensyn i denne periode, så jeg skylder en STOR tak til rederiet.

Sygdommen viser sit grimme ansigt

Den 11. august 2013 er dagen, hvor jeg må give op. Jeg var på arbejde, men hvordan jeg kom igennem dagen, kan jeg slet ikke huske. Jeg har kun 100m til min arbejdsplads, så jeg må have slæbt mig hjem over havnen - og med rigtig mange penge fra dagens salg. Da jeg kom ind i huset, kunne Yvonne se, at den var gruelig gal. Jeg kom i seng, jeg var så træt, at jeg knap kunne stå på benene. Yvonne måtte tage hånd om rederiets penge og sørge for, at de kom i banken.

Jeg blev indlagt på Køge Sygehus derefter, og så blev det store apparat ellers sat

igang: undersøgelser, tapning for acitissvæske, leverbiopsi og mediciner. De næste måneder går ud og ind af Køge Sygehus, hvor jeg bliver tappet for acitissvæske næsten hver 14 dag henover efteråret og vinteren. Så vi, men især min kone, fik kørt mange kilometer frem og tilbage til Køge.

Overlæge Lone Madsen på Køge Sygehus arbejdede virkelig for, at jeg skulle have en levertransplantation, da der var læger på Køge, der mente, at min alder var for høj (66 år). Heldigvis havde Lone Madsen en anden mening, så efter at hun havde konfereret med Rigshospitalets leverlæger, blev jeg overført til dem. Her gennemgik jeg forskellige undersøgelser, og efter dem blev jeg indstillet til en levertransplantation.

” ... der var læger, der mente, at min alder var for høj ...

Transplantation - ingen kære mor

En morgen på Rigshospitalet først i december følte jeg mig ikke i stand til at komme ud af sengen. Jeg spurgte sygeplejersken, om hun ikke kunne skaffe en portør til at køre mig til røntgen. Svaret var negativt, og kort efter kom overlæge Otto Clemmensen og spurgte, om jeg ikke selv kan gå til røntgen. Det svarede jeg bekræftende på. Så kan du heller ikke klare den store operation, du skal gennemgå, sagde han. Der var ingen kære mor, jeg måtte kæmpe mig hele vejen ned til røntgen. Fra røntgen lånte min kone en kørestol og kørte mig tilbage til afdelingen - Otto så det ikke.

Jeg stod på venteliste i kun 1 ½ måned, da telefonen d. 14. januar 2014 ringede kl. 10. En stemme sagde, at de havde en 'måske egnet lever'. Da faldt der tårer fra mine øjne. Jeg var i gang med at hjælpe Yvonne med at lave frokost til hendes veninder, der skulle komme på besøg. Jeg havde steg i ovnen og forskellige retter på komfuret og var bogstaveligt talt rundt på gulvet - ja, det var vi vist begge to. Men vi fik

meldt afbud til gæsterne og pakket al maden ned.

En time efter blev jeg afhentet i en taxa. På Rigshospitalet foretog de nogle undersøgelser - ellers bare venten på den nye lever. Mine børn og Yvonne var der - ja, det var meget følelsesladet. Først kl. 17.45 blev jeg kørt på operationstuen, hvor jeg kom i gode hænder hos leverlægerne Christian Ross og japaneren Fuji. Som observatør deltog Rositta fra OUH, og det var hendes første levertransplantation. Kl. 23.30 ringede Christian Ross til familien og fortalte 'det var gået godt'. Jeg havde fået en fin og god lever, som passede perfekt til mig.

Store og ukendte følelser dukkede op

Næste formiddag vågnede jeg op på opvågningsstuen i respirator. Jeg følte, at jeg ikke kunne få luft på grund af røret i halsen og var ved at gå i panik. Hvilken lettelse da de fjernede slangen fra respiratoren, og jeg selv kunne trække vejret. Og jeg begyndte at føle min krop, ingen kløen, ingen smerter som før operationen. Jeg følte, at der var sket noget stort, og mine første tanker var omkring min nye lever, og det menneske, der var død inden for samme døgn, og som havde doneret sin lever til mig. Det havde jeg det meget svært med i starten. Min kone og børn kom kort efter, det var rigtig rart.

Jeg fik skannet min nye lever ca. et døgn efter operationen. Jeg fik lov til at følge med på skærmen, hvor jeg kunne se den nye lever arbejde, endda meget fint. Først der begyndte jeg at tro, at jeg ville få et godt liv med mit nye organ. Efter et døgn kom jeg også tilbage til afdelingen.



Yvonne og Orla slapper her af på Mallorca i efteråret 2016 - deres anden udenlandsrejse efter transplantationen i 2014 (Foto: privat)

På afdelingen startede genoptræningen, og jeg må sige, at det var hårdt. Men med stor hjælp fra sygeplejersker og min familie gik det hurtigt. I de dage, jeg var på afdelingen, fik jeg også nogle gode lange samtaler med en krisesygeplejerske omkring transplantationen. Det var til stor gavn for mig, det gav mig en større forståelse og accept af mit nye organ. Jeg blev udskrevet efter 14 dage. Det var vidunderligt at komme hjem igen.

Efterveerne

Efter ca. tre måneder fik jeg høj feber og kløe især i armhulerne. Jeg blev indlagt akut på Holbæk sygehus, og endda kølet ned i ambulancen for straks at blive overført til Rigshospitalet. Galdevejene var stoppet til, og jeg havde fået blodforgiftning i kroppen med bl.a. 42 i feber, så jeg var i en kritisk tilstand. Efter to mislykkede kikkertoperationer foreslog klinikchef Jens Hillingsøe, at de tog et stykke af min tyndtarm og lagde ind som galdegange (en Roux-slynge). Den løsning fungerede fint.

De seneste tre år har jeg oplevet let frysen, let til høj feber, så jeg klapper tænder, ja, får det skidt. Det er sket syv gange, hvor jeg så har været indlagt på Holbæk Sygehus men uden nogen diagnose. Jeg har fået antibiotika og så hjem efter nogle dage. Jeg har

Vidste du, at ...

... der i hele 2016 blev foretaget 59 levertransplantationer i Danmark - 28 i første halvår og 31 i andet halvår. Det er igen ny rekord - sidste år blev der foretaget 58 transplantationer - som var rekord. 59 levertransplantationer svarer til 10,08 pr. 1 million indbyggere, og Danmark ligger dermed fortsat lavere end resten af Norden, hvor Sverige ligger i spidsen med 19,97, Norge med 19,1 og Finland 11,08. Pr. 1.1.2017 stod 20 på venteliste til en ny lever her i Danmark.

Kilde: Scandiatransplant

været på Rigshospitalet, som mener, det er udposninger på tyktarmen. Det skal undersøges nærmere her i januar. Min lever har det fint, mine tal er fine, siger lægerne.

Jeg har også haft bivirkninger af medicinen. Det er influenzasyntomer nogle dage, ondt i ryggen/jag i ryggen og starter fra lænden p.t. næsten dagligt og oftest når jeg er stresset, summen og varmen i mine tæer, opkogt i ansigtet. Men det skal man jo lære at leve med, man kan ikke forvente ikke at få bivirkninger.

Hvis vi skal have gode resultater med en transplantation, er min holdning, at man skal prioritere at tage sin medicin relativt punktligt. Jeg har det fra lægerne, folk fra industrien og fra indlægssedlen. Ikke sjuske men tage den indenfor +/- en halv time. Jeg har kun en eneste gang på de tre år glemt min morgendosis. Jeg doserer for en uge af gangen. Jeg spiser også først en halv time efter, jeg har taget tacrolimus, som der står i indlægssedlen. Jeg betragter mig ikke mere som syg - jeg har været leversyg - men lever som en rask på medicin.

Oplevelser med leverkoma

Leverkoma opstod i perioder under min sygdom. For mit vedkommende erindrer jeg ikke meget fra de perioder. Jeg husker kun en enkelt episode i leverkoma: jeg vågner en nat på Køge sygehus og er helt overbevist om, at hele rummet er fyldt med myg. Jeg kalder på en vagt, som beroliger mig med, at der absolut ingen dyr er i rummet.

Leverkoma kan være en ubehagelig del af det at være leversyg - især for de pårørende. De står oftest helt alene, når de må tage sig af et familiemedlem, der går i leverkoma. Personen kan pludselig ændre sig og gøre ting, som man ikke kan forestille sig, før man står i det. I koma bliver man vred, gør sære ting såsom at begynde at skille ting ad ex. lamper med strøm. I koma forstår man ingenting, man kan ikke finde ud af de mest basale ting som for ek-

sempel at ringe fra en telefon - man er kort sagt hjælpeløs. Oplevelsen af disse situationer kan give et slemt traume for ens pårørende. Min hustru har ved flere lejligheder måttet ringe til venner for at få hjælp, indtil ambulancen kom.

Jeg har haft følgende symptomer: kløe, glemsomhed, ændring i personlighed og humørsvingninger, koncentrationsbesvær, dårlig dømmekraft f.eks. under kørsel, uregelmæssigt søvn mønster, forringelse af håndskrift og muskeltrækninger i hænderne, mærkelig eller upassende opførsel, voldsom kløe, krampes i benene, svær forvirring, træthed og udmattelse, personlighedsændringer bizar adfærd, rodet og utydelig tale, langsomme bevægelser og hukommelsestab.

” ... Jeg betragter mig ikke mere som syg - lever som en rask på medicin.

Livet i dag

I dag lever jeg et helt normalt liv næsten som før, jeg blev syg. Jeg arbejder stadig i Hundested/Rørvig Færge selskab på billetkontoret, men nu på deltid (ca. 500 timer om året), hvor de fleste timer ligger om sommeren. Jeg dyrker mine interesser, som er jagt, fiskeri, haven, spiller kort og er medlem af menighedsrådet.

Vi rejste ikke to år efter transplantationen, da jeg dels ikke havde en stabil periode, og der dels var jævnlige medicinændringer. Vi var dog på Kreta i 2015 for at fejre min datters 40-års fødselsdag og på Mallorca i efteråret 2016, og det gik meget fint.

Kort efter jeg havde fået min diagnose meldte vi os ind i Leverforeningen. Det var en god beslutning, da vi fik kontakt med andre ligesindede, og fik læst artikler om andre leversyge, dem hvor sygdommen havde hærgnet, men som var kommet godt ud på den anden side. Vi kunne læse, at man kunne leve et normalt liv efter trans-



Jørgen (th) og jeg er gode, gamle venner, og vi tager ofte en fisketur sammen her ved Rørvig, hvor vi rigtig får sluppet af og nydt naturen. (Foto: Privat)

plantationen, så Leverforeningen har på flere måder bidraget positivt til min forståelse af min sygdom.

Mange at takke

I julen, da familien var sammen, hyggede vi os med god mad, alverdens lækkerier og julegaver. Men den største julegave af alle, det er at få livet tilbage, fordi en anden person har givet et organ, så et andet menneske kan leve videre. Det kan ikke blive større. Så her vil jeg også sige 'Tak' til det menneske, der har skænket mig livet igen.

Jeg vil også takke min kone, mine børn, børnebørn, venner, naboer, personalet på Riget og Lone Madsen, Køge. Og alle disse søde, rare sygeplejersker på afdelingerne.

Det er nu tre år siden, jeg blev transplanteret. På afdelingen var vi fire, der fik ny lever inden for en uge - to damer og to mænd. Jeg var den ældste, den yngste kun ca. 25 år. Trods sygdom var det en god periode, så også en hilsen til mine medpatienter i perioden 14/1-28/1-2014. •

Deltag i debatten!
facebook gruppen

Har du kommentarer til en af artiklerne i bladet, kan du dele dem i Leverforeningens Facebookgruppe!

Leverforeningen med i stor europæisk indsats for patienter med HE

I november sidste år deltog Leverforeningen i det nordiske lanceringsmøde i Bruxelles for en kommende europæisk oplysningskampagne om hepatisk encefalopati (HE) – eller leverkoma – en alvorlig komplikation ved skrumpelever. Vært ved mødet var Tatjana Reić og Livia Alimena fra Den Europæiske Leverpatientforening, ELPA.

HE – eller mest kendt som leverkoma – påvirker op mod 40% af alle mennesker med svær kronisk leversygdom, og det estimeres, at op mod 3.800 danskere lever med HE. HE er en tilstand, der kan behandles, men det kræver, at der stilles en korrekt diagnose, hvilket ikke altid sker.

Derfor vil Leverforeningen i samarbejde med Den Europæiske Leverpatientforening (ELPA) gennemføre en oplysningskampagne om HE i Danmark i 2017. Kampagnen får økonomisk støtte fra medicinalvirksomheden Norgine. Formålet med indsatsen er at forbedre sundhedsvæsnets behandling af mennesker med HE ved at øge kendskabet til HE og betydningen af en tidlig og præcis diagnosticering. Information til patienter, fagfolk og politikere er nu under udvikling og vil være tilgængelig i løbet af foråret 2017.

Formålet med den europæiske kampagne er at forbedre forudsætningerne for, at der tilbydes støtte og behandling af høj kvalitet til patienten og at sikre, at patientens stemme bliver hørt på nationalt og euro-

pæisk plan, siger Tatjana Reić fra den Europæiske Leverpatientforening.

Under mødet diskuterede deltagerne den aktuelle situation for mennesker med HE. Alle var rørende enige om, at den stigmatisering, der ofte omgiver skrumpelever, er en væsentlig forhindring for, at de mennesker, der rammes af HE, får den pleje og behandling, de har krav på.

”Vi skal være glade for, at der er retningslinjer i Danmark for behandling af personer med HE. Jeg

kender dog flere eksempler på patienter, der har lidt i årevis, før de fik en diagnose og den nødvendige behandling. Mange forbinder tilstanden med alkoholisme, hvilket øger risikoen for, at patienten nedpriorite-



Fra venstre ses Tatjana Reić, President for ELPA, Lone McColaugh fra Leverforeningen, Michael Mogensen og Tove Frisch fra den svenske hepatitisforening, Hanne Trøstrup fra Leverforeningen og Livia Alimena, Polici Manager for ELPA. (Foto: Norgine/effector)

res. Det er ikke acceptabelt, men nu er vi snart klar med redskaberne til at drive udviklingen i den rigtige retning,” siger Lone McColaugh, formand for Leverforeningen

Kort om HE og ELPA

Leverkoma/hepatisk encefalopati (HE) er en alvorlig komplikation ved skrumpelever (levercirrose). Sygdommen opstår, når leveren ikke længere kan rense blodet for giftstoffer, så de går i hjernen. Dette forårsager en række symptomer, som påvirker den enkeltes fysiske og psykiske helbred. Sygdommen kan enten være langvarig (kronisk) eller kortvarig (akut), og symptomerne ved en HE-episode kan spænde over milde til meget alvorlige.

Den Europæiske Leverpatientforening (ELPA) er en europæisk paraplyorganisation for 35 medlemsforeninger i 24 lande. Leverforeningen vil ansøge om medlemskab af ELPA i 2017. Du kan læse om ELPA på www.elpa-info.org

Hjælp os med at finde Støttemedlemmer!

Leverforeningen vil meget gerne være medlem af Danske Handicap Organisationer, men det kræver, at vi er mindst 500 medlemmer i foreningen. I dag er vi ca. 450 medlemmer.

Så måske kender du nogen i familien, blandt kolleger, naboer, venner eller bekendte, som gerne vil støtte Leverforeningen gennem vores nye Støttemedlemsskab. Vi håber, at du vil bruge lidt 'frivillig indsats' for at finde nogle Støttemedlemmer. De kan blot støtte/være passive eller kan være aktive ved at deltage ved et eller flere af vores arrangementer.

Et Støttemedlemskab giver nemlig personen ret til at deltage i foreningens arrangementer resten af året, men man vil ikke modtage Levernyt. Deltagelse til arrangementer er til den dobbelte pris af, hvad almindelige medlemmer skal betale.

Prisen for et Støttemedlemskab er 50 kr. pr. person.

Tilmelding kan ske på vores hjemmeside www.leverforeningen.dk, og kontingentet skal indbetales via netbank til Danske Bank: Reg.nr.: 1551 – Kontonr.: 7788304 eller Giro: Kontonr.: 7788304. •

På nytårsbesøg hos alvorligt syge børn og unge på Rigshospitalet

Leverforeningen var vært ved et arrangement på Rigshospitalets Semi-intensiv børneafdeling kort efter nytår. Her ligger bl.a. leversyge børn og unge. Besøget har stor betydning for børnene og deres forældre - og for os som forening.

Af Per Baltzersen Knudsen

Det var andet år i træk, besøget blev gennemført, og initiativtager var igen Britt Poulsen, suppleant i Leverforeningens bestyrelse. Hun var utrolig tilfreds efter arrangementet:

"Sebastian Klein som kransekagefigur, en stor lagkage og gaver til børnene var hovedingredienserne, da jeg henvendte mig til børneafdelingen i 2015. Det samme tilbud kom vi med i 2016, og vi fik igen et STORT 'Ja tak' til at komme på besøg på afdelingen. Og denne gang gik det rigtig op for mig, hvor meget det betød for familierne at blive set og hørt - ja, og for det fantastiske personale."

Svært at sige nej

Sebastian Klein ville meget gerne deltage igen i år, for som han sagde efter arrangementet:

"Når I spørger, om man vil hjælpe de meget syge børn, er det svært at sige nej. Det vil man jo gerne."

Sebastian Klein kunne få lov at besøge fem børn. Den første var en lille pige, Hauraa, fra Palæstina, der ude på gangen kom kørende i en lille vogn, skubbet af hendes far. Ved nogle af de andre besøg måtte Sebastian trække i en blå overtræksdragt bl.a. hos Bjørk, der lå i isolationsrum.

Hvad tror du, besøgene betyder?

"Jeg håber, at de får en lille oplevelse, som i en kort periode fjerner tankerne fra det triste i at opholde sig på hospitalet. At de måske får lidt positivt at tage med sig fra hospitalet eller fortælle om til andre i deres familie og deres kammerater."

Som minde om besøget blev der taget et Polaroid-billede af hvert barn



Øverst er Sebastian Klein på besøg hos Bjørk. I midten er lille Hauraa omkranset af sin far og Sebastian. Far var også stor fan af Sebastian. Nederst ses initiativtager Britt Poulsen foran Sebastian. Marianne Malec fra Børneafdelingen ses yderst til højre. De to herrer er fra Lions i Karlslunde, der donerede masser af gaver til afdelingen. Næstformand, Anna Lise Thomsen, og formand, Lone McColaugh, repræsenterede Leverforeningens bestyrelse (Foto: Leverforeningen)

og Sebastian. Det blev fremkaldt i løbet af ét minut, så Sebastian kunne underskrive det og efterfølgende sige med et lille smil i stemmen:

"Det billede skal du passe rigtig godt på. Det bliver mange penge værd en gang."

Besøget har stor betydning

Marianne Malec, pædagog på afdelingen, gik igen rundt sammen med Sebastian Klein, til de børn, der kunne klare et besøg. Hun siger:

"Det har stor betydning for børnene. De gennemgår nogle ret intensive behandlingsforløb herinde, og der er ikke meget børneliv i deres hverdag. Når de så får besøg af en, de har set i fjernsynet, så er der noget genkendelighed i forhold til deres almindelige hverdag og det liv, de har derhjemme. Samtidig er det jo stort at møde en person, som man synes er sej."

"For forældrene betyder det alt at se deres børn glade. Forældrene har jo ikke særlig stor indflydelse på børnenes hverdag og er jo tilskuer til den hårde behandling, som deres barn gennemgår. Når der så kommer en kendt person og nogle mennesker udefra med kage og gaver, betyder den opmærksomhed, som deres barn får, rigtig meget for dem."

"Som personale betyder det også meget, at 'vores' børn får opmærksomhed. Vi vil gerne have, at børnene ikke kun husker forløbet for en masse dårlige ting, men at der også har været lyspunkter, og at de får nogle goder, som kan kompensere lidt for det hårde forløb, de er igennem."

Aktiviteter og tiltag i vores Pårørendegruppe

Af Lone McColaugh

Pårørendegruppen havde seneste møde i oktober 2016, hvor vi arbejdede med mange spændende emner, som jeg her kort vil redegøre for.

Vi er meget interesserede i alt det, der sker på området om leverkoma. En sygdom, som er forfærdelig og ikke mindst for den pårørende til patienten. Det kan I bl.a. læse om i portrættet om Orla Pedersen og i artiklerne på side 4,5 og 9.

I den forbindelse er der ved at blive udfærdiget materiale om leverkoma, som kan udleveres til patienter og pårørende på de steder, hvor leverpatienter henvender sig. Der har aldrig været tilsvarende materiale med relevante oplysninger om leverkoma, og vi i gruppen, der har haft dette inde på livet, mener, at det har vi manglet alle sammen.

Charter for Pårørende og PBC-pårørende
Nogle af os deltog i maj 2016 i et stort arrangement om pårørende, arrangeret af Ældre Sagen på Hotel Nyborg Strand.

Ældre Sagen havde udfærdiget et Charter for Pårørende, som vi har gennemgået. Der er nu inviteret til endnu et arrangement i februar 2017 på Københavns Rådhus. Vi har tilmeldt 5 personer og ser meget frem til dette arrangement, som har overskriften: Danmarks første Pårørendedag. Her sættes fokus på pårørende til kronikere og langtidssyge.

Vi har også talt meget om pårørende til PBC-patienter. Det viser sig, at det i høj grad har en stor daglig påvirkning på den pårørende, hvis patienten har denne sygdom. Denne sygdom, primær biliary cholangitis, medfører bl.a. stor fysisk og psykisk træthed og voldsom tørhed i bl.a. mund og øjne.

Film og folder

Vi har også kommenteret tre små film, som Sundhedsstyrelsen har udfærdiget. Emnerne er 'Pårørende skal ses, og ikke kun som en ressource'. Disse film henvender sig til pårørende og beskriver, at det er legalt også at have et eget liv. Et liv, hvor

den pårørende lader op, så hverdagen bliver nemmere at overkomme.

Og så er vi i gang med at udfærdige en ny pårørendefolder, som skal henvende sig til alle pårørende til leversyge. Det bliver en mere moderne, up-to date-folder, som med få ord henvender sig til de pårørende. Vi forventer, at folderen bliver færdig i løbet af foråret og bliver tilgængelig de steder, hvor vores materiale ligger i forvejen - fysisk og digitalt. Den bliver også sendt ud i forbindelse med henvendelse fra nye medlemmer sammen med vores andet materiale.

Kontakt eller besøg med en pårørende

Et nyt tiltag er, at der på Leverforeningens hjemmeside er kommet navne, kompetencer og tlf. nummer på nogle af deltagerne. De kan kontaktes og kommer også gerne ud til medlemmer, der har behov for at tale med en pårørende. •

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

Suppleant
Britt Poulsen
Vårgyvelvej 6, 2690 Karlslunde
Tlf.: 2860 5704
E-mail: britt.poulsen@gmail.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



Fundraiser 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
Karlslunde Strandvej 10, 2690 Karlslunde
Tlf.: 2223 1802
E-mail: pbk@tdcadsl.dk



Sommerarrangementet bliver i Jylland

Reservér allerede nu lørdag den 17. juni 2017. Vores altid hyggelige sommerarrangement går i år til Jesperhus Feriepark ved Nykøbing Mors. Tilmelding til og information om hele arrangementet kommer i næste nummer af Levernyt. •



Vidste du, at ...

... der nu er over 300 medlemmer i vores Facebook-gruppe. Hvis du er leversyg eller pårørende til en leversyg, kan det være et godt sted at få svar på de spørgsmål, som du går med og ikke får svar på enten hos din læge eller andre. Det kan også være råd til relevante spørgsmål, som du selv kan stille til din læge. Du kan også tage emner op, som du læser om eller hører om andre steder. Du finder os ved at søge på 'Leverforeningen Danmark' •

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen

Nytårsforsætter

Omkring halvdelen af alle danskere laver hvert år et eller flere nytårsforsætter.

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen

Vi spurgte derfor i årets første uge medlemmerne i vores Facebookgruppe, om de har et nytårsforsæt for 2017. Vi fik kun tre svar – årsag kan vi kun gisne om – men her bringer vi de tre personers kommentarer plus et nytårsforsæt fra Bente Klarlund, sundhedsforsker, professor ved Københavns Universitet og overlæge på Rigshospitalet - som vi andre så måske kan inspireres lidt af:

- Jeg vil tabe mig 10 kg! Godt nytår!/Hanne Dalsager

- Jeg vil prøve at starte på yoga hjemme i stuen. For at gøre noget godt for min krop og sind. Det vil hjælpe mig selv og derved også familien :) Godt nytår!/Birgitte Johansen

- Jeg vil gøre, hvad jeg kan for at støtte/vejlede medlemmer af Leverforeningen, og særligt dem jeg kender med PBC, i forhold til det at være sygemeldt. Og hvordan man kommer videre. Skal lige færdiggøre en et-årig uddannelse i kognitiv terapi her i marts, så er jeg klar. Den gave, jeg fik for tre et halvt år siden i form af en ny lever, gør, at jeg kan give noget tilbage til andre./Lizzi Sønderskov

- Mit faglige nytårsforsæt er, at aktiviteterne i vores forskningscenter Center for Aktiv Sundhed, hvor vi udvikler fysisk træning som medicin, kommer i spil for en masse patienter - både på Rigshospitalet og rundt omkring i landet. Mit private nytårsforsæt er at gøre, som jeg siger og ikke, som jeg plejer. Med andre ord, at jeg selv begynder at følge nogle af alle de sundhedsråd, som hende Bente Klarlund prædiker om./Bente Klarlund •

B



- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen