

## 25 år - tiden er gået stærkt

Maibritt Nørgaard, 44  
Levertransplanteret i 1993  
på grund af akut leversvigt



# Eftertænkksomhed

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen

Endnu et nyt år er begyndt. Jeg synes, det altid er lidt vemodigt, når vi er midt i nytåret. Vi ved, hvad vi har bag os, men hvad der venter os, ved vi heldigvis ikke. Eftertænkksomhed er i hvert fald en følelse, jeg altid har, når et gammelt år udrinder og et nyt år venter. Hvad har vi opnået, måske misset, og hvad har vi i det nye år som håb og mål - privat og i arbejdet i foreningen.

I Leverforeningen er vi glade for, at vi i 2017 fik et nyt, mere moderne logo. Som af og til også vil blive brugt med budskabet 'Vi vil leve livet'. Og at logoet ved indgangen til 2018 er kommet på næsten alle vores medier sammen med en mere ens visuel identitet. Endvidere er noget af vores materiale også trykt på engelsk, så det kan læses de steder, vi færdes i udlandet.

For 2017 har været et år, hvor vi har markeret os udenfor landets grænser. Som i

kan læse i artiklen i bladet, var vores bestyrelsestur til Barcelona virkelig noget, der var inspirerende. Og vi er alle meget fokuserede på, at vi naturligvis er nødt til med glæde at suge til os, også udenfor landets grænser. For at i sidste ende at kunne give vores medlemmer den bedste rådgivning.

Vi har også en utrolig vigtig artikel på bagsiden fra Dansk Center for Organdonation om anonymitet ved organdonation/transplantation. Prøv at læse den og prøv at besvare de spørgsmål, vi har stillet i bladet på s. 3. Måske er du også overrasket over at læse det, der står i artiklen. Og giver dig eftertænkksomhed.

En anden artikel handler om leverforskning. Og forskning skal der til for at hjælpe fremtidige leverpatienter. Tænk, hvis forskning kunne besvare spørgsmål som: "Hvorfor blev jeg syg, hvad gør jeg for at

forbedre min tilstand, er der noget medicin, jeg kan få" og andre relevante spørgsmål.

Så har vi en fantastisk portræthistorie med Maibritt Nørgaard, levertransplanteret for hele 25 år siden. På trods af, at der har været flere forskellige personlige udfordringer i livet, har Maibritt bevaret håbet og siger meget tydeligt, at "Ja, jeg lever livet" og "Jeg tar ikke sorgerne på forskud". Det giver også eftertænkksomhed.

Den årlige generalforsamling nærmer sig. I år er det den sidste lørdag i februar. Vi håber, at rigtig mange vil møde op, for det er jo især i det forum, man har mulighed for at komme til orde. Og vi vil meget gerne høre, hvad vores medlemmer har af gode input til os - noget de har tænkt over.

God læselyst •



## INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Indkaldelse til generalforsamling
- 3 Husk anonymiteten
- 4 Nyt leverforskningscenter FLASH
- 5 PBC-møde i Helsinki
- 5 PBC-møde på Rigshospitalet

- Portræt af Maibritt Nørgaard 6 •
- Oplysningskampagne om leverkoma og HE 9 •
- På erfaringstur til Catalonien 10 •
- Julebesøg på Rigshospitalet 11 •
- Om bestyrelsen 11 •
- Når livet gives videre 12 •

### LEVERNYT nr. 1 - 2018

**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**  
Maibritt Nørgaard (privatfoto)

**Layout / tryk**  
Per Baltzersen Knudsen / Fax Bogtryk - Grafisk

**Oplag**  
600

**Næste nummer / redaktionel deadline**  
Maj 2018 / 1. april 2018

**Annoncer**  
Hanne Dica Trøstrup  
Tlf.: 4034 2562, e-mail: hanneletrostrup@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 den europæiske patientsammenslutning, ELPA, og 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 2018?

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

#### Information og indmeldelse:

Formand:  
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 24. februar 2018 kl. 10.00 på Fænø-Sund Conferencecenter, Oddevejen 8, 5500 Middelfart.

## Program:

- |             |                                                 |
|-------------|-------------------------------------------------|
| 10.00-10.30 | Ankomst og kaffe                                |
| 10.30-12.00 | Foredrag v/Ole Larsen, hukommelseskunstner.     |
| 12.00-13.00 | Buffet - og måske ud og nyde den smukke udsigt. |
| 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 foreningens fremtidige virke.
  7. Valg af formand. Formand ikke på valg.
  8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter. På valg fra bestyrelsen er Anna Lise Thomsen og Hanne D. Trøstrup. 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 afslutter traditionen tro dagen med kaffe og kage.

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

Vi glæder os til en inspirerende, hyggelig og udbytterig dag

Tilmelding senest fredag den 9. februar til Anna Lise Thomsen - tlf. 2250 1250 (hverdage 9-17)



Titlen på Ole Larsens foredrag er 'Fra dårlig hukommelse til klæbehjerne'.

I dette lærerige og underholdende foredrag lærer du kunsten at huske navne, ansigter, vigtige pointer m.m.

Ole Larsen vil kort gennemgå, hvordan hjernen fungerer og gennemføre nogle lette øvelser, så du selv bliver i stand til at øge din koncentration, holde fokus og huske bedre.

Ole Larsens baggrund for at undervise i husketeknik er 20 år som professionel tryllekunstner.



## Husk anonymiteten, når du er transplanteret

I en artikel på bagsiden sætter vi fokus på at vise respekt overfor de organdonorer og/eller deres pårørende, 'der gav livet videre' til dem, som mangler et organ. Det sker som optakt til kampagnen "Gav livet videre", som vi og en række andre patientforeninger i foråret er afsender på.

I artiklen har vi fået udviklingssygeplejerske Lone Bøgh, Dansk Center for Organdonation, til at fortælle om vigtigheden af anonymitet mellem donor og modtager. Så læs artiklen på bagsiden!

Når du har læst den, vil vi også gerne have dine tanker omkring anonymitet. Du kan deltage i debatten i vores lukkede gruppe på Facebook. Du skal dog være medlem af gruppen, men det er gratis og nemt at blive. Søg på 'Leverforeningen Danmark' og anmod om medlemskab på forsiden.

### SPØRGSMÅL TIL DIG:

- Er anonymitet mellem donor og transplanteret en god eller en dårlig ting?
- Hvilke fordele og ulemper ville der være

ved at kunne få flere informationer om donor?

• Er det vigtigt, at du nævner datoen for din transplantation, eller kunne man ligeså godt nævne måneden for at bevare anonymiteten – i respekt for donors pårørende?

• Hvad kan man ellers gøre for at bidrage til at bevare anonymiteten?

• Har du, som transplanteret, haft behov for at vide noget om donor?

# Leverforeningen var med til den officielle åbning af det nye Eliteforskningscenter FLASH på Odense Universitets Hospital

Det nye Eliteforskningscenter fik i 2017, da centeret blev offentliggjort, navnet FLASH. Internationalt er navnet også 'Fibrosis, Fatty Liver and Steatohepatitis Research Centre Odense' eller på dansk; skrumpelever, fedtlever og alkoholbetingede og ikke-alkoholbetingede leversygdomme, forskningscenter Odense. Det er disse områder, der nu for alvor skal forskes i.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Lone McColaugh og Alexander Krag efter åbningen. Begge var særdeles tilfredse og med forhåbning om et fremtidigt godt samarbejde. (foto: OUH)

Medicinske Mavetarmsygdomme, OUH. Hovedarkitekten bag centeret, Professor Aleksander Krag, fortalte om 'FLASH – fremtidens leverforskning'. Derefter gik formand for Leverforeningen, Lone McColaugh på talerstolen. Hendes tale havde titlen 'Uden leverforskning, ingen udvikling men afvikling' (læs uddrag nedenfor og hele talen og mere om FLASH på [www.leverforeningen.dk](http://www.leverforeningen.dk)).

Programmet ved åbningen på Odense Universitets Hospital (OUH) den 9. januar bød på flere spændende indlæg blandt andet 'Synergien mellem forskning og klinisk praksis' ved ledende overlæge Karsten Lauritsen og oversygeplejerske Louise Vestring, Afdeling for

Åbningsprogrammet afsluttedes af lektor Maja Thiele, Klinisk Institut, SDU og Afd. for Medicinske Mavetarmsygdomme, OUH. Maja Thieles indlæg hed 'Forskning i alkoholiske og non-alkoholiske leversygdomme – hvor langt er vi nået?'

Lone McColaugh modtog efterfølgende mange anerkendende ord for talen blandt andet fra to direktører fra OUH, Kim Brixen og Judith Mølgaard – to folk, der lige ville hilse på og sige tak for vores deltagelse. Så udover at være med til at indvie det nye center, fik vi som forening også nogle vigtige kontakter og budskaber ud omkring Leverforeningen. Og vigtigst: de blev vel modtaget.

Så vi har store forventninger til, at kontakten til OUH og folkene bag det nye levercenter udvikler sig rigtig positivt for os i fremtiden. Både med hensyn til inddragelse i dele af centerets arbejde og med hensyn til information om forhåbentlig banebrydende resultater fra centerets forskning. Sidste år blev vi jo inviteret med i OUH's Patientråd, som begge parter indtil videre har haft udbytte fra. •



**Uddrag af Lone McColaugh's tale ved FLASH-centerets åbning. Se hele talen og mere om FLASH centeret på [leverforeningen.dk](http://leverforeningen.dk):**

"... At der skal forskes i leversygdomme, det er der ingen tvivl om. Men at det er første gang, det sker på denne måde og indenfor dette område, er utroligt og banebrydende. Det hænger nok sammen med, at leveren altid har været et ømtåleligt emne, som der bliver gået langt udenom. For ellers ville der da have været forsket i dette område tidligere.

Forskning handler jo bl.a. om at finde årsagen til en given leversygdom. Og at

finde årsagen i tide, så den pågældende kan komme under behandling. Men angsten er der jo hos den pågældende, derfor er det ikke tilstrækkeligt kun at fokusere på en diagnose. Der skal tages hånd om det holistiske menneske, det hele menneske og de pårørende. Det kræver nok nogle flere kompetencer blandt personalet, men det er i hvert fald noget, vi som patientforening ønsker os.

Og at vi følger med i den udvikling, der sker indenfor leverforskningsområdet, det gør vi. Og at forskning er et must, det er også sikkert og vist. Hvis ikke, ville der ikke komme ny revolutionerende medicin frem, som vi har set i de sidste par år, bl.a. til hepatitis C virus. Og vi ville stadig stå uforstående overfor, hvorfor en given leversygdom pludselig opstår. Det gør i hvert fald, at emnerne er mange, der kan forskes i. Og jeg er

helt sikker på, at kompetencerne her på OUH er til stede.

Vi gør også det i Leverforeningen, at vi i vores blad, Levemag, på vores hjemmeside og vores Facebook sider fortæller om de nye ting, der kommer i relation til leversygdomme. Og at resultater i forbindelse med forskning er interessante emner at sætte på ex. på vores Facebook sider, det er der ingen tvivl om. Så det glæder vi os til at skrive om i fremtiden.

Men skal resultaterne ud til befolkningen, må det være i et sprog, alle forstår. Og så spørger jeg, hvordan har I tænkt jer at udbrede resultaterne, og gerne løbende i de år, forskningen foregår, til den almindelige borger? Det er jo ikke alle, der abonnerer på Dagens Medicin eller andre relevante publikationer." •

# PBC-møde i Helsinki: Vi skal øge fokus blandt læger, patienter og pårørende

Af Lone McColaugh, formand Leverforeningen

I november 2017 deltog jeg i et rundbordsmøde i Helsinki i Finland. Deltagerne var repræsentanter fra bl.a. PBC-leverforeninger i Sverige, Finland, Norge, Tyskland og England. I England har de en PBC-forening, PBC Foundation UK, med over 10.000 medlemmer, spredt over hele jorden. Endvidere deltog en læge, sygeplejerske og en sundhedsassistent, som alle arbejder med PBC-patienter i Finland.

Anledningen var, at vi ville diskutere og påvirke situationen om PBC i Norden. De fleste af os deltog i et europæisk netværk, som også arbejder på at forbedre situationen for PBC-patienter.

## Tidlig diagnose er meget vigtig

Vi er alle enige om, at en tidlig diagnose er meget vigtig. Og at alle patienter, som ikke har fået stillet diagnosen endnu, men har udtalte symptomer, bør være meget krævende hos deres egne læger for at få

stillet en diagnose og komme i gang med en behandling så tidligt som muligt.

Desværre er det sådan, at hvis du har PBC, så ender det ofte med, at diagnosen bliver stillet så sent, så din lever er så ødelagt, at en transplantation bliver aktuel. Og en diagnose kan stilles ved en simpel blodprøve.

En typisk PBC-patient er en kvinde i 40-50 års alderen, men mænd kan også få sygdommen. Dog er det sjældnere, at mænd får denne sygdom. Ofte er det også sådan, at får en kvinde, der har sygdommen, pigebørn, så er risikoen for, at de også er disponeret for denne sygdom, til stede.

## Mere aktive overfor lægerne

Vi var alle enige om vigtigheden af, at vores landes læger er opmærksomme på en person, der viser symptomer, der ikke umiddelbart kan forklares, bør undersøges

for PBC. Og en fibroscanning bør være et must for at se, hvor påvirket leveren er hos patienten. Kunne vi nå dertil, ville mange blive forskånet for komplikationer og forringet livskvalitet. Men det kræver også, at vi er mere aktive som både patienter men også pårørende.

EASL, European Association for Study of the Liver, har I foråret 2017 udgivet en guideline, baseret på hjælp til bl.a. hepatologer, som også indeholder udtalelser fra patienter. Leverforeningen har igennem det europæiske netværk været involveret i denne guideline. •

## Møde i maj for patienter og pårørende

Vi afholder i maj igen det populære PBC-møde. Se invitationen nedenfor. Og vi har netop fået trykt en brochure til patienterne med værktøjer til at håndtere PBC-sygdommen i hverdagen. Den kan læses, bestilles og downloades på vores hjemmeside.

## PROGRAM

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| KL 16.30 – 16.45 | Velkomst af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen.                                                                                                                                                                                                  |
| KL 16.45 – 17.30 | 'PBC og den psykiske påvirkning'<br><br><i>Ved Lizzie Sønderskov, socialrådgiver. Lizzie lider selv af PBC. Lizzie vil sætte fokus på, hvordan PBC påvirker både patienter og pårørende, samt hvad man selv kan gøre for at leve et godt liv med PBC.</i> |
| KL 17.30 – 17.45 | Pause                                                                                                                                                                                                                                                     |
| KL 17.45 – 18.30 | 'PBC - naturhistorie og behandling'<br><br><i>Ved Henriette Ytting, overlæge, ph.d., Hepatologisk Klinik A, Rigshospitalet. Henriette vil tale om sygdommen PBC, mulige årsager, symptomer og behandling.</i>                                             |
| KL 18.30 – 19.30 | Let forplejning og fri snak blandt deltagerne.                                                                                                                                                                                                            |

DATO: Den 16. maj 2018 kl. 16.30 – 19.30

STED: Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, konferencelokalet, opg. 2, 12.sal dør 1, 2100 København Ø

## Et godt liv med PBC

DEN 16. MAJ 2018  
KL. 16.30-19.30

RIGSHOSPITALET  
KONFERENCLOKALET  
OPGANG 2  
12.SAL. DØR 1

## INVITATION TIL PATIENTMØDE MED FOKUS PÅ PBC

Vi inviterer til et patientmøde for PBC-patienter og deres pårørende d. 16. maj 2018 på Rigshospitalet i København. Temaet er 'Et godt liv med PBC', og aftenen vil byde på oplæg fra overlæge på Hepatologisk Klinik A Henriette Ytting og PBC-patient Lizzie Sønderskov, samt mulighed for at udveksle erfaringer med andre PBC-patienter og pårørende, mens du nyder en let forplejning.

Det er gratis at deltage, og du må som PBC-patient tage en pårørende med. Der er et begrænset antal pladser, så tilmelding foregår efter først til mølle-princippet, dog med tilmelding senest:

**Den 4. maj 2018.**

Du tilmelder dig ved at sende en mail til formand for Leverforeningen, Lone McColaugh på [formand@leverforeningen.dk](mailto:formand@leverforeningen.dk).

**Husk at skrive dit fulde navn, og om du tilmelder en eller to personer.**

Vi glæder os til at se dig.

På vegne af Leverforeningen,  
Lone McColaugh

**LEVER**   
**FORENINGEN**  
Vi vil leve livet

# 25 år siden min transplantation, og jeg har det godt idag - ja, lever livet

Portrætpersonen i dette Levernyt er Maibritt Nørgaard, 44, som bor i Vamdrup ved Kolding. Maibritt blev transplanteret i januar 1993 som kun 20-årig på grund af akut leversvigt. Lægerne kunne ikke give en anden årsag, end der var for lidt tilbage af Maibritts gamle lever, der ellers fungerede. Historien om hendes leversygdom starter dog tidligere, og udfordringerne med sygdom var ikke slut efter hendes transplantation.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Gennem min opvækst har jeg ikke været den, der var meget syg; jeg blev forkølet, havde influenza, børnesygdomme som alle andre. Ifølge min mor var jeg pylret, hvis jeg skulle til læge, det ville jeg helst ikke, og medicin kunne jeg ikke få ned, medmindre piller blev knust og gemt i noget cultura.

Efter 10. Klasse tog jeg på handelsskolen og tog en HH-eksamen. Da jeg var færdig, var jeg ikke helt sikker på, hvad jeg ville. Derfor havde jeg meldt mig til at være au-pair gennem EF Au-pair i USA. En familie i Californien valgte mig, og jeg rejste dertil i september 1992. Det var sjovt og en udfordring på mange måder.

Mellem jul og nytår det år begyndte jeg at få det skidt, kastede op, men det gik dog over igen. I slutningen af januar 1993 havde jeg en samtale med familien og en repræsentant for EF Au-pair. Familien mente, jeg led af en spiseforstyrrelse, da de havde lagt mærke til, at jeg ikke spiste ret meget. Jeg havde siden jul faktisk levet af ristet brød og frugt, men de så jo ikke, hvad jeg spiste, når jeg var sammen med mine veninder. Men af den grund ville de sende mig hjem igen. Jeg blev skuffet over beslutningen, da mange af de gange, hvor de havde bemærket, at jeg ikke spiste ret meget, også var dage, hvor jeg skulle passe

børnene, hvor den yngste var tre måneder, da jeg ankom. Men beslutningen var taget, og så ville jeg bare hjem.

Familien mente ikke min spiseforstyrrelse var anorexi eller bulimi, men noget tredje, som de ikke kunne huske, hvad hed. Det kan også være, de brugte det som en undskyldning for at sende mig hjem i stedet for selv at tage mig med til lægen, for de havde sagt flere gange, at de ville gøre det.

## Familien fik et chok

Min mor og bror ventede spændt i Københavns Lufthavn. Det var den 25. januar 1993. De fik et chok, da de så mig, da jeg faktisk havde taget 10 kg på og var gul i ansigtet. Vi fik min bagage, min bror tog tasken, mens jeg selv trak kufferten på hjul. Min bror fortalte mig senere, at jeg havde løftet kufferten halvvejs op i bagagerummet på bilen, og han ved ikke, hvordan jeg kunne gøre det, for han kunne næsten ikke løfte den. Jeg tog bagsædet i bilen, hvor jeg faldt i søvn, jeg kan i hvert fald ikke huske turen hjem.

Da vi kom hjem, kom jeg i seng, og min mor kontaktede vores læge, da hun var bekymret. Lægen ville ikke komme på hjemmebesøg, så jeg skulle komme op i lægehuset. Lægen fandt hurtigt ud af, at den var helt gal og kontaktede Kolding Sygehus. En ambulance blev tilkaldt, som så kørte mig til Kolding. Det sidste, jeg husker fra den dag,



Maibritt lå tre uger i isolation efter transplantationen - her overvåget af hendes forældre, som dengang skulle være i isolationsdragt (Foto: Privat)

er, at jeg taler med lægen i akutmodtagelsen. Min mor har senere fortalt mig, at Kolding Sygehus kontaktede OUH (Odense Universitets Hospital), som henviste dem til Rigshospitalet. Så jeg skulle derover.

Turen til København var ikke sjov, og jeg er glad for, at jeg ikke kan huske det. Jeg havde fået sonder, og dem ville jeg ikke have, så jeg prøvede at hive dem ud. Min mor har fortalt, at de var fire voksne om at holde mig fra at trække sonderne ud, og at de næsten ikke kunne holde mig.

## Opmærksomme sygeplejersker

Dengang landede ambulancehelikopteren i Københavns lufthavn, og så blev jeg kørt med almindelig ambulance til

Annonce:



**NORGINE**

- støtter Leverforeningen økonomisk



Efter sin isolationsperiode kom Maibrith hurtigt op og fik hjælp i genoptræningen af en venlig fysioterapeut. (Foto: Privat)

Rigshospitalet. Her blev der endelig også taget hånd om min mor, hun havde glemt at tage vare på sig selv og få noget at spise. Det var der nogle søde sygeplejersker, der tog sig af, mens andre tog sig af mig.

I løbet af natten var jeg ved at gå i koma, og da sygeplejersken ikke vidste, hvad hun skulle gøre, hvis det skete, blev en læge, Bent Hansen, tilkaldt. På et tidspunkt kom min far, han havde taget toget, da han, pga. nervøsitet, ikke turde køre bil. Mine forældre skulle nu tage de store beslutninger for mig, da jeg - på trods af at være over 18 - ikke vidste, hvad der foregik. De sagde 'ja' til transplantationen, da de fik at vide, at jeg kun havde dage og ikke uger tilbage at leve i, hvis jeg ikke fik en ny lever. Min far fortalte mig, at de havde spurgt mig, og jeg havde sagt nej. Så havde min far spurgt mig, om jeg ville dø, og det ville jeg naturligvis ikke.

Jeg havde altid været bange for at blive opereret, da jeg ikke kunne forestille mig at blive bedøvet og så være i stand til at vågne igen. Det første, jeg selv kan huske fra Rigshospitalet, er kort tid inden, jeg bliver hentet før operationen. Lægerne ville høre, om jeg ville være med i et projekt for at teste Ursofalk. Mit svar var: "Spørg mine forældre." På trods af alt var jeg klar over, at jeg ikke selv kunne tage den beslutning i den aktuelle situation.

## Far fældede en tåre

Mine forældre fulgte mig så langt, som de kunne. Min far holdt min hånd og fældede en tåre sammen med mig, og jeg sagde, at hvis han kunne klare at blive opereret (han havde haft kræft 10-12 år før), så kunne jeg også. Da jeg skulle i nar-kose, kunne jeg endda spørge lidt. Da de ledte efter nogle gode årer, sagde jeg: "jeg er svær at stikke i." De kiggede underligt på mig, jeg tror ikke, de havde forventet, at jeg var så frisk. Jeg kom hurtigt til at sove.

Operationen tog 9 timer. Jeg vågnede få timer senere, men de gav mig mere at sove på, da det jo var for tidligt at vågne. På dette tidspunkt vidste

de ikke, hvad grunden var til mit leversvigt, og derfor blev min værtsfamilie i USA kontaktet, da de og andre, jeg havde været i kontakt med, skulle vaccineres, hvis det nu var noget smitsomt, der var skyld i mit leversvigt.

## 3 ugers isolation

Efter nogle dage forlod jeg intensiv. Dengang kom man op på en afdeling kun for nyopererede. Her lå vi i isolation i 21 dage fra operationen. Der lå to andre nyopererede på afdelingen. Jeg har mest gode og sjove minder fra den tid, som da en sygeplejerske vækkede mig flere gange på en nat, fordi min puls blev meget lav. Jeg blev sur hver gang - jeg sov jo lige så godt. Jeg havde bare en lav hvilepuls, men det var hun ikke klar over.

Så var der den dag, hvor jeg - ud over mine forældre og min bror - fik besøg af min faster og morbror. De ville ud og spise, mens min bror blev hos mig. Det første sted de var, kiggede de på spisekortet og gik igen, menuen var stegt lever. Det synes, jeg var morsomt.

Jeg husker bedst, at jeg tog det meget stille og roligt, at jeg var blevet transplanteret og nu skulle tage medicin resten af livet. Det var ok - sådan er

det - og så fortsætter vi derfra. Jeg har aldrig tænkt, hvad nu hvis osv. Jeg har spurgt min mor, hvordan de tog det, og hun sagde, at de havde været bange, men da jeg tog det så pænt, så tog de det efterhånden også pænt. Hvis vi var ude og handle, og det var tid til at tage min medicin, så satte jeg mig på den nærmeste bæk og tog det, helt ligeglad med hvem der kiggede. Det samme hvis vi var sammen med nogen, vi kendte. Hvis nogen spurgte, så fortalte jeg om det.

## Aldrig mere alkohol

Det samme var det med alkohol. Dengang fik jeg at vide, at jeg ikke måtte drikke alkohol i et år. Nu har jeg aldrig drukket ret meget, så der sagde jeg "fint, så drikker jeg aldrig mere". Jeg har faktisk ikke rørt alkohol siden, kun hvis der er blevet serveret noget, jeg har troet var alkoholfri. Når jeg så har opdaget fejlen, er jeg stoppet med at drikke eller spise det, der er serveret.

Da jeg kom ud af isolation, måtte jeg jo komme udenfor, men måtte ikke tage offentlige transportmidler i tre måneder. Hvad gør man så, når far og mor er taget

... Jeg har faktisk ikke  
"rørt alkohol siden ...

hjem, og man vil en tur på Strøget, ja så går man. Dette var fire uger efter operationen. Det var jo bare sådan, tingene var.

Min mor var ved mig i fire uger, de to første uger betalte hendes arbejdsgiver, og de sidste to uger betalte kommunen. Det var dejligt, at hun var der så lang tid, for hun gik i Netto eller Brugsen for at hente blade, slik eller andet, for så fik hun samtidig frisk luft. Jeg måtte ind i mellem også være efter hende for at sikre mig, at hun fik noget at spise og drikke. Det glemte hun af og til pga. bekymring for mig. Jeg kan huske, at jeg spurgte, om hun ikke ville have resten af min mad. Vi fik jo rigtig god mad, og det var ikke små portioner.

## Hjem - og ind igen

Efter seks uger kom jeg hjem for første gang. Det var skønt, selv om det var en kort visit, da jeg fik en afstødning af leveren,

Annonce:

abbvie



Maibritt er her i Italien med sin mor på en af flere rejser sammen. (foto: privat)

mens jeg var hjemme. Så turen gik tilbage til Riget sammen med min mor, og min far kom i weekenden. Jeg lærte hurtigt, at jeg skulle sige fra, hvis der var noget, der gik mig imod, ikke forstod eller bare havde brug for hjælp. Det skal man ikke være bange for.

Efter sommerferien det år begyndte jeg at læse igen på Handelshøjskole Syd. Kommunen bevilligede mig revalidering, da lægerne sagde ja til, at det ville være en god ide, da jeg ikke måtte løfte så meget til at starte med. Af og til kom jeg i skole med en venflon i armen eller hånden, da jeg i et par år oplevede at få mange tilfælde af høj feber og forhøjede infektionstal. Det varede som regel kun tre dage. De kunne dog aldrig sige hvorfor, og til sidst satte Riget en stopper for, at jeg fik antibiotika hver gang. De ville ikke risikere, at jeg blev immun. Lige pludselig holdt jeg op med at få disse tilfælde, og det var skønt, for på et år var jeg på sygehuset mere en 14 gange pga. høj feber.

Mit liv fortsatte stille og roligt. Jeg afsluttede min uddannelse i 1996. Jeg gik arbejdsløs et par år, indtil jeg fik et deltidsjob. Det varede dog kun ét år, så var jeg ledig igen. I fritiden var jeg begyndt at danse Line Dance, og efter et år begyndte jeg at undervise i en anden klub.

#### Mistede min far

I 1999 mistede jeg min far til kræften. Det var svært, da han kun var 53 år gammel, men for os sidder han i sin stol og lytter til country musik, som han elskede.

I år 2000 fik jeg job igen - nu som postbud.

Jeg startede som cykelpost, men efter nogle år blev det på scooter i stedet for. Det var tungt og hårdt arbejde, men jeg kunne godt lide det, der var en vis frihed i jobbet, da jeg selv stod for at blive færdig, så jeg kunne køre hjem til tiden og kun have overarbejde på dage med megen post.

Nu opstod de næste udfordringer i min sygehistorie så. Jeg begyndte at få galdesten og forsnævninger i galdevejene. De første to gange blev det klareret med stenknusning og nogle snit i forsnævningerne, skylning i en lille periode og så hjem igen.

#### Starten med PTC-dræn

Men i 2005 var det en større omgang. Her fik jeg lagt to PTC dræn, som jeg skulle skylle tre gange om dagen. Jeg gik med dem i ni mdr. De første tre mdr. gik jeg sygemeldt, så begyndte jeg at arbejde lidt. Jeg lavede alle de opgaver, der var hjemme på posthuset, som fx at lægge reklamer sammen. Efter seks mdr. med dræn begyndte jeg også at dele post ud igen. Jeg havde en tætsiddende sportsundertrøje på under uniformen, den hjalp med at holde drænene ind til kroppen.

” .. Jeg er opdraget med, at jeg ikke skal tage sorgerne på forskud.

I 2007 fik jeg igen galdesten og forsnævninger, men denne gang fik jeg kun indlagt ét dræn og kun i ca. seks måneder. Jeg kom ikke på arbejde denne gang, da drænet sad anderledes, så det var ikke muligt for mig at arbejde. Denne gang holdt det ikke så længe, så allerede året efter i 2008 måtte jeg afsted igen. Nu fik jeg igen to dræn, placeret som den første gang, denne gang også i ni måneder.

Jeg kom aldrig på arbejde igen, da de havde lavet om på arbejdsopgaverne. Jeg blev også fyret, da de mente, at det var jobbet, der gjorde mig syg. Så da jeg blev raskmeldt, var jeg igen arbejdsløs. Jeg valgte at tage nogle genopfriskende kurser på handelsskolen og blev bevilliget et 6 måneders kursusforløb som revisorassistent. Og det gav pote - for efter to år som arbejdsløs fik jeg arbejde som kontorassistent/bogholder i den

virksomhed, hvor jeg stadig er i dag. Det er en rigtig god arbejdsplads, og det blev bevist, da jeg i 2013 fik konstateret livmoderhalskræft.

#### Nyt hus og ny sygdom

Det skete 14 dage efter, at jeg havde fået nøglen til mit nye hus, som jeg var i gang med at sætte i stand. Det startede med, at jeg blødte kraftigt, så jeg tog hjem fra arbejde. Jeg kontaktede lægen, de mente ikke, der var noget, blodprocenten var lidt lav, men det var, hvad man kunne forvente ved kraftig menstruation.

Et par dage senere måtte jeg dog til lægen igen og på vej dertil, var jeg ved at besvime af blodmangel. Denne gang sendte de mig på sygehuset, hvor de troede, det var en godartet knude, som de ville fjerne med det samme. De ændrede dog mening, da de kom til at se nærmere på den. Den var meget porøs. Derfor mente de, det var en kræftknude. Så nu blev jeg henvist til Odense Universitets Hospital.

På grund af min alder og forhistorie anbefalede lægerne, at jeg fik fjernet min livmoder. På dette tidspunkt havde de endnu ikke konstateret, at det var kræft. Jeg accepterede og fik fjernet livmoderen. Her blev kræften opdaget, så jeg måtte opereres igen for at få fjernet lymfeknuder og væv fra rundt om, hvor livmoderen var.

Mens jeg ventede på en indkaldelse, arbejdede jeg på deltid efter aftale med min chef. Han havde ikke forventet, at jeg ville komme på arbejde, men jeg kunne ligeså godt arbejde, det jeg kunne holde til, så det gjorde jeg. Efter ca. 3 måneder blev jeg raskmeldt og begyndte at arbejde fuldtid igen. Jeg havde været heldig, at kræften blev opdaget så tidligt, at det hele blev fjernet ved den første operation, og det havde ikke spredt sig, så jeg slap for kemo

Maibritt er her ved starten af Stafet for Livet i 2017 (foto: privat)





# Inspirationsbesøg på spansk hospital og spansk center for organdonation

Denne artikel er en fortsættelse af artiklen om bestyrelsens tur til Barcelona i september sidste år. Den første artikel blev bragt i forrige Levernyt nr. 4/Oktobre 2017. Du kan finde bladet på vores hjemmeside under 'Levernyt'.

Af Morten Frederiksen, Leverforeningen

Mandag den 4. september 2017 var Leverforeningens bestyrelse på ekskursion i Barcelona. Dagens første besøg var hos OCATT (Organització Catalana De Trasplantaments) - Det Catalanske center for Organdonation (oversat til dansk).

Allerede ved ankomsten blev vi klar over, at det her var anderledes end i Danmark. For at komme ind skulle vi nemlig gennem et sikkerhedscheck i stil med det, man oplever i en lufthavn. Igennem en metaldektør og udstyret med Id-kort blev vi vist op i bygningen, hvor direktør og leverlæge Jaume Tort Bardolet bød os velkommen.

Dr. Tort startede med at fortælle, at man i Catalonien begyndte med at transplantere i 1984. Fem år efter at man i Spanien havde vedtaget lov om Donation og Transplantation.

## Tre hospitaler udfører levertransplantationer

I Catalonien, som arealmæssigt er ca. 25 % mindre end Danmark, men med et indbyggertal på 7,5 millioner mennesker, er der 8 hospitaler, som udfører transplantationer. Ud af dem er der tre, som udfører levertransplantationer - alle ligger i Barcelona!

Antallet af donorer pr. million indbyggere ligger i Catalonien på 41,9 (2016 tal). I Danmark ligger tallet på ca. 15 pr. million indbyggere! Ifølge doktor Tort så skyldes det meget højere donortal bl.a., at spaniere og især catalonierne har en gavmildhed i sig, og derfor gerne giver organer væk, når deres afdøde pårørende ikke har brug for dem mere.

Modsat i Danmark så har man faktisk organer nok i Catalonien. Problemet der er økonomien. For at livsgivende organer ikke skal gå til spilde, valgte transplantationslægerne at gå ca. 10% ned i løn. Nok ikke noget vi kommer til at opleve i Danmark.

## Nye retninger for at skaffe donorer

Man arbejder hele tiden i nye retninger for



Besøget på Hospital El Clinic med David Paredes i hvid skjorte. Et hospital i imponerende 100 år gamle og smukke bygninger.

at skaffe organer nok. Set i lyset af, at der heldigvis er færre og færre, der dør i trafikken, så har man valgt at bruge donorer, som er hjertedøde donorer, modsat i Danmark, hvor vi kun bruger donorer, der er erklæret hjernedøde. Det har man nu praktiseret i 4 år, og antallet af donorer er stigende.

Jaime Tort Bardolet rundede af med at forklare, at det er en dyrere og mere kompliceret operation, men succesraten er nogenlunde den samme.

## Hospital El Clinic: Tal med de pårørende

Om eftermiddagen var vi inviteret ind på Hospital El Clinic midt i Barcelonas snævre gader. Vi blev modtaget af David Paredes, som er en af to transplantationskoordinatorer på hospitalet. Vi startede med at få en rundvisning.

Paredes fortalte, at der er 23 hospitaler i Catalonien, der 'leverer' organer til de 8 hospitaler, som udfører transplantationer. På hvert hospital er der ansat to fuldtids transplantationskoordinatorer. Det er dér, vi gør forskellen fra andre lande, forklarede Paredes.

I Catalonien er man, ifølge lov, født donor og skal melde fra, såfremt man ikke ønsker det. Paredes understregede dog, at de

pårørende altid bliver spurgt, om de er indforstået med donation, og hvis de modsætter sig, bliver organer ikke brugt til donation. Det vigtigste er at få snakket ordentligt med de pårørende, og over 90% af de adspurgte siger ja. Lige som Dr. Tort, mente

David Paredes, at den højere donationsrate også skyldes holdningen i den spanske befolkning - at man gerne vil hjælpe andre.

Alt i alt endnu nogle besøg på turen, der har givet os en masse stof til eftertanke! •

## Vidste du, at ...

... der i hele 2017 blev foretaget 57 levertransplantationer i Danmark - 29 i første halvår og 28 i andet halvår. Det er en lille nedgang ift. året før (2016), hvor der blev foretaget 59 transplantationer - som var rekord. 57 levertransplantationer svarer til 9,69 pr. 1 million indbyggere, og Danmark ligger dermed fortsat lavere end resten af Norden, hvor Norge nu ligger højest med 19,4, Sverige med 17,9 og Finland med 11,4.

Pr. 1.1.2018 stod 28 på venteliste til en ny lever her i Danmark. To døde på ventelisten til en ny lever i 2017. 1.010.055 danskere er pr. 1.1.2018 registrerede som organdonorer. I alt var der i 2017 kun 97 afdøde organdonorer, hvorfra mindst ét organ blev transplanteret.

Kilde: DCO og Scandiatransplant.org

# Julebesøg på Rigshospitalets Børne-Unge afdeling er nu en tradition

På Rigshospitalets Semi-intensiv Børne-Unge afdeling ligger nogle af de mest syge børn og unge i Danmark. De har ikke sygdomme, som der bliver samlet ind til på landsdækkende tv m.m., og de bliver derfor ikke forkælede med gaver og opmærksomhed. Men for Leverforeningen har missionen fra starten i 2015 været, at 'det skal, der laves om på'.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Faktisk er det Britt Poulsen, suppleant i Leverforeningens bestyrelse, der har 'født' missionen. Hun har for tredje år i træk fået stablet et flot julearrangement på benene på Rigshospitalet. I 2017 fandt det sted i slutningen af november.

Hovedpersonen i selve besøget på afdelingen er Sebastian Klein. Han deltog også for tredje år, og det gav ham igen glæde at kunne møde op og tage en snak om 'vind og vejr' med børn, unge og deres forældre:

"Jeg er med på at komme igen og være en del af traditionen", sagde Sebastian Klein efterfølgende sit tredje besøg.



et stykke lagkage. For som Britt Poulsen siger:

"Jeg møder så stor opbakning fra sponsorerne til, at vi kan arrangere denne hyggelige eftermiddag. Hvor Sebastian sludrer med børn og forældre og

uddeler gaver. Og hvor vi andre serverer lagkage for forældre og de børn/unge, der kan tåle det. Det lille arrangement tager omkring halvanden time – mange flere at forberede – men er det hele værd."

Som Britt Poulsen tilføjer:

"Den taknemmelighed vi møder fra børn, forældre og personalet på afdelingen er meget, meget stor. Så i Leverforeningen har vi nu besluttet, at denne begivenhed skal være en tradition." •

## Stor velvilje fra sponsorer

Udover deltagelsen fra Sebastian Klein sørgede Lions Klub Karlslunde, private donorer og BR Waves for, at der var gaver med. Og Baker Street i Karlslunde støttede igen op, så vi også kunne byde på



**30**

Annonce:

**GILEAD**

Advancing Therapeutics.  
Improving Lives.

## 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



*Formand*

**Lone McColough**

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



*Sekretær*

**Morten Frederiksen**

Gøgevænget 13, 3390 Hundested  
Tlf.: 4097 5663  
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



# Når livet gives videre (Læs også artikel s. 3)

Af Lone Bøgh, udviklingssygeplejerske hos Dansk Center for Organdonation

En gang om året afholder Dansk Center for Organdonation en særlig dag for familier til afdøde donorer. På dagen hædrer vi donorerne og takker familierne for, at de traf eller støttede op om en vigtig beslutning i en vanskelig situation. Vi er glade for, at Leverforeningen og andre patientforeninger med en kampagne til foråret også vil sætte fokus på donorerne og deres familier, som vælger at give livet videre til andre.



## En trøst i sorgen

Familierne til afdøde donorer oplever ofte organdonation som en trøst i sorgen over at miste. Både i situationen og i deres videre liv. Vi hører ofte, at det, at organerne kunne være med til at redde livet for andre, føles som en trøst i sorgen. En mor sagde: "Det var det eneste, der gav mening midt i det meningsløse", - og en datter fortalte: "Jeg tænker hver dag på dem, der har fået organerne". Mange pårørende gør sig også overvejelser om, at det jo ikke kun er den person, der har fået organet, det kommer til gavn, men også deres familie, der får et aktivt familiemedlem tilbage.

## Donation er anonymt

Donation er anonymt, og donors familie kan derfor ikke få at vide, hvem modtagerne er, men man kan få at vide, hvilke organer der blev transplanteret, hvordan det er gået modtagerne og deres køn og alder. Familierne til organdonorer bliver tilbudt en opfølgende samtale med personale fra sygehuset og at få tilsendt et brev, hvor de kan få information om modtagerne af organerne.

De fleste pårørende til afdøde donorer vil gerne vide, hvordan det går dem, der modtager organerne. Men det er meget forskelligt hvornår, og om, ønsket opstår. På hospitalerne er man derfor meget omhyggelige med, at information om modtagerne udelukkende er et tilbud, så familierne til donor har mulighed for at sige til eller fra. For donors familie er det, at de har mistet en af deres nærmeste, det som fylder. En mor, hvis teenagesøn døde, sagde: "Bagefter er det jo ikke donationen, der fylder mest, det er det kæmpe savn af ham herhjemme".

## Når informationen kommer via medierne

Nogle pårørende til donorer har gjort os opmærksom på, at de er kede af at læse i de trykte- eller på de digitale medier, hvem der er modtagerne af deres afdødes organer. Informationen kommer ikke fra hospitalerne, men typisk fra taknemmelige modtagere eller deres familier på Facebook eller i ugebladene. En mor sagde: "Jeg kunne jo godt regne ud, at det nok var ham, der havde modtaget min søns hjerte, datoen var jo den dag, min søn døde og var organdonor. Men jeg ville hellere have været den viden foruden".

Ønsket om at kunne give udtryk for sin taknemmelighed for at få livet tilbage er meget forståeligt, og det er klart, at datoen, hvor man modtog sit nye organ, har stor betydning for modtageren. Men det kolliderer med hospitalernes indsats for at sikre anonymitet mellem giver og modtager. Det skal være et tilbud til donors familie, hvor de kan få informationen på det tidspunkt i deres sorgbearbejdelse, hvor behovet eventuelt opstår. •

## Vidste du, at ...

... anonymitet mellem donor og modtager er bestemt af Folketinget og står nedskrevet i Sundhedsloven.

Kilde: Dansk Center for Organdonation

Annonce:

 **astellas** | **TRANSPLANT**

Astellas Pharma a/s | Kajakvej 2 | 2770 Kastrup | Tlf.: 43 43 03 55 | [www.astellas.dk](http://www.astellas.dk)

TX1709QDK 12.2017