

Vi stopper aldrig med at kæmpe for **Magne**

Magne, 1 år,
havde en række
sygdomme ved
fødslen blandt andet
galdevejsatresi.

LÆS HISTORIEN FORTALT
AF MAGNES MOR,
DORTHE BØTTGER

SIDE 6



ENDELIG "RIGTIG" SOMMER

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen



Høje temperaturer, sol fra morgen til aften, tørke, tropenætter, dehydrering, mange indlagte på grund af varmen, flotte blomster i haven, vanding, alt dette og meget mere hører med til den danske sommer 2018. Helt enestående er den, om det bliver "en enlig svale", ved vi ikke, eller vi skal vænne os til den forandring, der har været og er i disse måneder.

På trods af varmen har vi fået produceret et nyt nummer af Levernyt med flere interessante og relevante artikler.

Portrættet denne gang beskriver en ganske almindelig families ændrede vilkår, da de får en baby med en farlig sygdom, galdevejs- atresi. En sygdom, som har været svær at diagnosticere, da det jo handler om en lille nyfødt baby. Beretningen om deres situation er skrevet meget rørende af Magnes mor og beskriver deres første år med en syg lille dreng. Det er også rørende at høre om den påvirkning, Magnes sygdom har på deres andet barn, Storm. Han bliver jo naturligvis

påvirket af, at forældrene sætter alt ind på at hjælpe deres syge lille dreng. Hans udvikling stod stille, hans sprog var ikke, hvad det skulle være og i forbindelse med en usikkerhed om Magnes sygdom, blev Storm sendt hjem med farmor og farfar. En nødvendig disposition. Men heldigvis kun for en kort periode, så kunne han igen være sammen med sine forældre og lillebror i Ronald McDonald huset på Rigshospitalet.

Vi bringer også en artikel om Micro-Eliminering af Hepatitis C-virus. Vi har i tidligere artikler skrevet en del om den virus og den medicin, der er til rådighed, men som ikke alle smittede har mulighed for at få. Vi har også sagt, at vi i Leverforeningen vil kæmpe for, at alle kan få den medicin. Medicinrådet har behandlet sagen meget grundigt og har nu besluttet, at alle skal have mulighed for at få den medicin. Næste skridt er så, at Amgros, som forhandler priser med medicinalindustrien i et udbud,

kommer med en udtalelse midt i august. Vi ser frem til denne udmelding og håber på, at den prisfastsættelse af en kur til en smittet person vil blive af en sådan størrelse, så hospitalerne også vil sørge for at have den medicin til rådighed. I Leverforeningen er vi tilfredse på vegne af alle de smittede, der ikke har haft mulighed for at få den helbredende medicin.

Vi har de senere år valgt at sætte mere fokus på pårørende og deres situation, og i dette nummer inviterer vi til to arrangementer med emnet 'pårørende'. Som noget nyt forsøger vi os med et weekendarrangement – et Efterårsseminar, hvor der dog også er andet på programmet. Det afholdes i Ringsted i den første weekend i oktober. Det andet arrangement er en pårørendedag i Århus og afholdes i slutningen af oktober. Læs mere om dem. Vi håber på stor deltagelse til begge arrangementer.

Fortsat god sommer og god læselyst. ●

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Leverforeningen afholder som noget helt nyt et EFTERÅRSSEMINAR
- 4 Micro-Elimination – et nyt ord
- 4 Hjerne- eller hjertedød gør ingen forskel
- 5 Folkemødet på Bornholm
- 6 Vi stopper aldrig med at kæmpe for Magnes

- Patienter og læger ser ikke verdenen på samme måde 9 ●
- PBC – en autoimmun sygdom 10 ●
- Pårørendedag i Århus - 'Den pårørende i fokus' 11 ●
- Om bestyrelsen 11 ●
- Reservér Leverforeningens julearrangement 12 ●
- Dansk Center for Organdonation 10 år 12 ●
- Vil du gøre en forskel på Organdonationsdagen? 12 ●

LEVERNYT nr. 3 - 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
Magnes med familien (privatfoto)

Layout / tryk
Sangill Grafisk

Oplag
600

Næste nummer / redaktionel deadline
Oktober 2018 / 15. september 2018

Annoncer
Hanne Dica Trøstrup
Tlf.: 6159 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



Leverforeningen afholder som noget helt **NYT** et **EFTERÅRSSEMINAR**

Lørdag d. 6. oktober – søndag d. 7. oktober 2018
på Hotel Scandic, Nørretorv 57, 4100 Ringsted

Mød
Mikkel
Beha

Programmet for dette arrangement er følgende:

Ankomst lørdag med morgenmad kl. 9.30.

Fra kl. 10 til kl. 12 er der 2 workshops:

- 1. Forståelsen af den pårørende – taler I sammen?** Ordstyrer Tom Johansen.
Mænd og kvinder tackler sygdom – både deres egen og deres partners – på forskellig måde. Generelt set er kvinder langt bedre til at påtage sig rollen som pårørende.
- 2. Syg og hvad så?** Ordstyrer Lizzi Sønderskov.
Hvordan er det nu, man skal forholde sig til det at være sygemeldt og dermed skulle være i det kommunale system?

Frokost kl. 12 til kl. 13.15.

Kl. 13.30 til kl. 15.30: "Til søs med Mikkel Beha". Mikkel Beha Erichsen, kendt fra TV, hvor han i mange flotte udsendelser har vist fantastiske billeder fra sine/familiens ture verden rundt i deres båd.

Aftensmad kl. 18.30.

Kl. 20: "Den ubrydelige vane". Jacob Søndergaard, foredragsholder, sundhedsrådgiver, kropsmekaniker og hjerne-gymnast, kendt fra TV udsendelserne "Rigtige Mænd", hvor han var "indpiskeren" med sit lune glimt i øjet. Han vil tale om adfærdssændringer til at komme af med ubrydelige vaner. Jacob har lovet at guide os igennem en forandringsproces, så vi bliver motiverede og handlekraftige til at komme af med vores dårlige vaner. Som han praktiserede i TV udsendelserne.

Søndag formiddag: Morgenmad – Tak for denne gang.

Alt dette incl. overnatning kr. 250,- pr. person.

Der er bindende tilmelding og betaling efter "først til mølle" princippet senest den 21. september. Giv venligst besked ved tilmelding, om I ønsker at overnatte, og i givet fald om I ønsker et dobbeltværelse eller enkeltværelse. •



Mikkel Beha Erichsen



Jacob Søndergaard

Vidste du, at ...

... der i 2. kvartal af 2018 blev foretaget 13 levertransplantationer i Danmark (24 i alt for 1. og 2. kvartal, hvilket svarer til 4,08 pr. 1 million indbyggere, så Danmark fortsat ligger meget lavere end resten af Norden (+ Estland), hvor Norge

ligger højest med 8,18, Sverige med 6,73, Finland 6,17 og Estland 5,32. Pr. 1.7.2018 stod 18 på venteliste til en ny lever i Danmark – heraf var 1 'midlertidigt inaktive' (ex. syge eller ude at rejse. Red.). Der var derudover 3 personer, der stod på venteliste til både en ny lever og en

ny nyre. Der var i 1. halvår 1 person, der døde på ventelisten til en ny lever. Der var 55 afdøde donorer i Danmark i 1. halvår, hvorfra der kunne anvendes organer hos 45 af disse.

Kilde: Scandiatransplant

Micro-Elimination – et nyt ord

Hvad er Micro-Elimination? Et nyt ord, som vi kommer til at høre mere til i fremtiden.

Af Lone McColough

Som bekendt har ca. 200 WHO lande i 2016 givet hinanden håndslag på, at Hepatitis C virus skal elimineres med 80 %, inden 2030.

Mange lande er godt begyndt på dette, men mange lande er slet ikke startet på det endnu - bl.a. Danmark. Micro-elimination betyder, at det overordnede

mål med at fjerne virus i hvert land totalt - om ikke helt så næsten - inden 2030, deles op i delmål, micro-mål. Og det gøres så i mindre geografiske områder i landene, hvor der mere koncentreret sættes ind på flere områder.

I Danmark tiltaler denne micro-elimination mange, som arbejder indenfor Hepatitis

C-området, bl.a. Leverforeningen. Vi deltagere aktivt i en lille gruppe, som har diskuteret, hvor vi kan sætte ind i en del af Danmark, f.eks. i en af regionerne.

Vi fortsætter i gruppen med dette arbejde og håber, vi kan melde ud med et resultat senere på året. ●

Hjerne- eller hjertedød gør ingen forskel ved transplantation

For hjertetransplanterede gør det ingen forskel, om donorens hjerte slog eller ikke slog på det tidspunkt, det blev opereret ud.

Af Berit Andersen, 29.4.2018 i Medicinsk Tidsskrift

Det viser britiske forskere, der også påpeger, at der vil være langt flere hjerter til rådighed for transplantation, hvis man i højere grad vil bruge hjerter, der er stoppet med at slå. I Danmark er det ikke tilladt, men en vedvarende mangel på organer og bedre teknologi har de seneste år fået mange andre lande til at begynde at anvende organer fra hjertedøde. Det gælder 13 lande i Europa – bl.a. Norge, hvor man forventer at øge antallet af donorer med 10-20 procent.

”Tricket er at få det transplanterede hjerte, der er i stå, til at slå igen. Vi har max 30 minutter til at få blodforsyningen i gang efter iskæmien, (nedsat blodgennemstrømning. red.)” siger Stephen Large fra Papworth Hospital i Cambridge, England, som står bag den nye forskning, der blev præsenteret på den nylige kongres afholdt af International Society for Heart and Lung Transplantation i Nice.

Næsten ingen forskelle

I studiet sammenlignede forskerne resultaterne af transplantation hos 62 patienter, hvoraf de 31 fik det nye hjerte, efter at donoren var hjernedød, mens 31 andre fik det, efter at donoren var hjertedød. Andelen af overlevende indtil udskrivelse var stort set ens i de to grupper (hhv. 93 og 97 procent), mens 30-dages overlevelsen var 100 procent i begge grupper.

Den efterfølgende hæmodynamiske ydeevne var ens i de to grupper, ligesom behovet for medicin efter transplantationen. Længden af hospitalsopholdet var kortere for dem, der havde fået et hjerte i stå, end for dem, der havde fået et hjerte fra en hjernedød donor (hhv. 20 og 27 dage).

Heller ikke for lungetransplanterede gør det nogen forskel om organerne kommer fra hjernedøde eller hjertedøde. Et australsk studie, der også blev præsenteret på kongressen i Nice,

viste, at resultaterne efter 10 år for lungetransplanterede var ens, uanset om donationen blev foretaget efter kredsløbsdød eller hjernedød. I Australien har lægerne



lov til at bruge organer fra kredsløbsdøde, hvilket tydeligt har afkortet ventetiden på transplantation.

Danmark undersøger potentialet

I Danmark er transplantationslæger også gået i gang med at undersøge fordele og ulemper ved at indføre donation efter hjertedøds-kriteriet. Her fik vi i 1990 vedtaget hjernedøds-kriteriet, hvorved det blev muligt at udtage organer, mens kroppen stadig var i gang, men hjernedøden indtrådte. Frem til 1990 transplanterede man kun nyrer i Danmark, men efter hjernedøds-kriteriet blev indført, blev den første hjertetransplantation udført i oktober 1990 på Rigshospitalet. Når lægerne er færdige med deres overvejelser, vil de tage sagen op med Sundhedsstyrelsen.

Sidste år døde 29 mennesker på venteliste til et organ i Danmark. ●



Annonce:

Folkemødet på Bornholm

For første gang deltog vi sammen med 120.000 andre personer i Folkemødet på Bornholm (FM). Vi var i bestyrelsen enige om, at det kunne være hensigtsmæssigt at deltage i år for blandt andet at se, om vi i fremtiden kunne få gavn af at deltage som patientforening.

Af Lone McColaugh

Fra start var det meningen, at vi skulle 5 af sted fra bestyrelsen, dog måtte 2 melde afbud på grund af sygdom. Så Hanne, Britt og jeg kørte mod færgeren i Ystad i Sverige mod Bornholm onsdag d. 13. juni og fra ankomsten til Rønne videre til det lejede sommerhus i Dueodde.

Britt havde været på Folkemødet tidligere som deltager i Oplysning om Organdonations stand. Men for Hanne og jeg var det første gang. Vi var enige om, at vi var nødt til at udvælge os nogle foredrag/workshops, da programmet indeholdt i hundredevis af foredrag, og mange af dem foregik på samme tid og var meget relevante for vores arbejde i Leverforeningen.

Vi var på forhånd inviteret til at deltage i forskellige sessions og frokoster, så det var vi nødt til at passe ind i vores program.

Vigtig viden

Torsdag åbnede Folkemødet officielt. Den store åbningsceremoni deltog vi ikke i, da vi havde aftalt at mødes med vores samarbejdspartnere indenfor medicinalindustrien. Efter et godt møde hvor vi fik vigtig viden om aktuelle leversygdomsområder, skulle vi også lige finde ud af, hvor vi i det hele taget var havnet på det store område.

Vores første foredrag handlede om det at begå fejl, noget vi alle sammen kommer ud for i hverdagen. Overskriften var meget sigende, fejl - en vækstmotor eller bremseklods i moderne ledelse? Utroligt spændende, hvor en af paneldeltagerne var Mogens Lykketoft. Den første dag blev afsluttet med et arrangement hos KMD, som arbejder meget med pårørende, og den hverdag en pårørende har.

De næste to dage gik med at vandre fra det ene foredrag til det andet. Vi koncentrerede os om at deltage i relevante foredrag, hvor emnerne var forskellige, lige fra at få deltagere fra foreningerne til et forskningsprojekt, et møde i en anden patientforening, debat om organdonation



Der var skøn sommerstemning, mange mennesker og interessante arrangementer på Allinge havn.

– fakta, praksis, etik og religion, plads til pårørende på arbejdsmarkedet, kronisk syg på arbejdsmarkedet – mulighed eller illusion, stress, hvor kommer det fra? og meget mere.

Deltagelse på FM i fremtiden?

Vi var heldige at have møde med formanden for Region Syddanmarks Sundhedsudvalg, Poul Erik Svendsen. Han vil i fremtiden være en central figur i Leverforeningens arbejde på regionalt plan med Hepatitis C. Endvidere havde vi også et kort møde med formanden for regeringens sundhedsudvalg, Liselott Blixt. Hun er ligeledes en central person i forbindelse med vores arbejde på landsplan med Hepatitis C.

Vi var ved vores deltagelse også observerende. Skulle Leverforeningen næste år deltage direkte med f.eks. en workshop eller lignende, eventuelt sammen med sundhedspersonale fra Odense Universitets Hospital? Andre patientforeninger deltog og fik også derigennem gjort opmærksomme på deres eksistens.

Vores korte konklusion efter turen er, at Folkemødet er et meget interessant arrangement, hvor vi fik megen viden og vedligeholdt og udvidet vores netværk. Men også en hård tur med så mange mennesker og arrangementer. Vi vil tage en beslutning i bestyrelsen i løbet af efteråret om vores fremtidige deltagelse. •



Debatmøde om 'Pårørende på arbejdsmarkedet'.



Debatmøde om 'Kronisk syg på arbejdsmarkedet'.

Lotte Heise (bag Britt Poulsen, Leverforeningen) har også taget stilling til organdonation.



Vi stopper aldrig med at kæmpe for Magne

Dorthe (30) og Jesper Bøttger (29) bor i Hillerød. De har to små drenge - Storm på 3 år og Magne på 1 år. Magne blev født den 27. april 2017. Og det skulle vise sig, at han har en række sygdomme ved fødslen blandt andet galdevejsatresi. Dorthe skrev dengang på sit speciale i geologi på Københavns Universitet, men hun sygemeldes, da Magnes sygdom opstår. Her fortæller hun om forløbet frem til i dag.

Magnes sygdomsforløb startede faktisk allerede inde fra maven af, hvor en nakkefoldsscanning i november 2016 på Hillerød Hospital viste rigtig dårlige tal. Jeg fik foretaget moderkagebiopsi og ekstra scanninger, men vi fik kun svar på, at vi ventede os et sundt og rask barn.

Jeg kæmpede meget med smerter i min graviditet med Magne (Storms var meget anderledes og total symptomfri). I uge 37 ringede jeg til fødegangen på Hillerød Hospital, fordi jeg havde en konstant mavepine. De kørte en strimmel på mig på hospitalet og mente, at Magne var stresset, da hans hjerterytme lå på 180 bpm. En læge tilså mig senere om aftenen og fandt dårlig flow i navlesnoren og satte mig i fødsel. Magne kunne på ingen måder tåle mine veer, så jeg endte i akut kejsersnit.

Der var flere læger til stede for at modtage Magne, fordi de vidste, at han havde det skidt, men Magne havde det meget værre end bare skidt. Det tog 1 time at stabilisere ham nok på operationsstuen til at kunne flytte ham op på neonatal-afdelingen. Da jeg kom derop efter opvågning, var han allerede fyldt med alverdens slanger, ilt, cpap og drop. Magne blev født med et blodsukkertal på 0,4, - et tal hans krop ikke lærte at styre. Så uanset hvor meget mad han fik, så var hans blodsukker fuldstændig ustabil.

En stuegang ændrede alt

Lægerne undrede sig over Magnes tilstand, men de undrede sig også over, at han havde kit-farvet afføring. De blev ved med at spørge til, om han havde haft den sorte afføring ved fødslen. Jeg kunne af gode grunde ikke svare dem, fordi jeg lå på opvågning.

Efter 3 uger på Hillerød Hospital, hvor vi endda havde fået lov at komme hjem på orlov, skulle en stuegang med blodprøve ændre alt. Den viste akut leversvigt, og vi fik at vide, at de ventede os på Rigshospitalet. Det første der skete, da vi ankom der, var, at Magne fik taget blodprøver igen. Lægerne mente IKKE, det var akut leversvigt, men de var sikre på, det var noget med leveren. De startede med at lægge vores tre uger gamle dreng i narkose og lægge en longline i armen på ham (en indgang til medicin og væske, men der kan også trækkes blodprøver fra den).

Allerede dagen efter kom Magnes leverlæger og fortalte os om deres mistanke til hans sygdom, men de ville teste ham for alt muligt andet først. For Magne var ikke en åben bog, mange af hans værdier var for gode til, at de kunne sige, det var galdevejsatresi. Problemet med hans blodsukker, det, at han spiste gennem en sonde, og mange andre ting, gjorde, at lægerne tænkte på andre sygdomme.

En forsøgskanin

I tre uger var Magne en forsøgskanin uden lige. Der kunne være dage, hvor han fik trukket blodprøver to gange om dagen. Han blev scannet, vejte, tilset af neurologer og af metaboliske læger (metaboliske læger har med gentest og kromosontest at gøre), og han fik foretaget en ny kromosomtest og utallige gentest.

Da vi nærmede os Magnes 6. leveuge, kom hans primære læge ind og sagde, at næ-



ste skridt var en leverbiopsi. Vi bad om en operation i stedet, da vi tænkte på Magnes alder. Lægen var helt enig og satte en operation op, så Magne blev opereret (hvor de også tog biopsi), da han var 6 uger og 1 dag gammel.

Magne fik foretaget en såkaldt kasai-operation, hvor man tager et stykke af tarmen og syer den op på leveren, så galden kan komme ud af leveren og ned i tarmen. Operationen gik godt. Vi fik dog først diagnosen 10 dage efter, hvor svaret på biopsien kom. Der kunne de endelig sige, at det var galdevejsatresi, som Magne havde.

Risiko for leverbetændelse

Selvom Magne nu var opereret for den mistænkte leversygdom, så tog det os yderligere en måned at blive udskrevet, fordi han stadig havde blodsukkerproblemer. Han spiste også stadig via sonde, og han var generelt bagud i mange ting. Så vi kom hjem den 6. juli 2017 med besked om, hvis Magne fik feber på 38,5 eller højere, så skulle vi, uanset tid på døgn, ringe til børnekirurgisk afdeling på Rigshospitalet og melde, at vi kom derind for at få taget en blodprøve.

Når man har galdevejsatresi og har fået en kasai-operation, så er man mere disponibel overfor leverbetændelse. Når tarmen er opereret op på leveren, så kan galden løbe ned i tarmen, men tarmbakterier kan også vandre op i leveren. Og så opstår problemet med, at leveren beskytter sig selv mod betændelse og danner arvæv. Arvæv er ødelæggende for leveren, så det skal så vidt muligt undgås.

Så kun fire dage efter udskrivelsen var levertellene igen dårlige, og Magne måtte i

Annonce:



- støtter Leverforeningen økonomisk

antibiotika-behandling. Der lægges drop lige efter, at svarene er kommet på blodprøven. Syv dage senere må vi tage hjem, men syv uger senere må vi ind igen, og denne gang tager behandlingen 10 dage. Heldigvis har Magne IKKE haft leverbetændelse siden.

Nye specialister kommer til

Derhjemme kæmpede vi dog især med Magnes meget dårlige motorik og sonde-spising. Vi havde dengang - og har stadig - en fysioterapeut og en ergoterapeut i hjemmet en gang om ugen. Ergoterapeuten sagde, at Magne ikke lærte at spise med mindre, at han fik en mavesonde. Magne har en meget høj gane, og han havde nasal-sonde (sonde gennem næsen), og den kunne han nemt kaste op flere gange om ugen. Vi blev godkendt til en Mickey knapsonde. Det er en mavesonde, som sidder i mavesækken og meget bedre (for os) end nasal. Knapsonden blev indlagt på Riget i oktober 2017 i en uproblematisk operation, og vi var hjemme igen i løbet af få dage.

Magne lærte dog ikke at spise, og han blev kun meget langsomt stærkere motorisk. Hans mange og lange indlæggelser gjorde, at han var ekstremt låst i hele kroppen, hofte, hoved og nakke især. Hans kranie var også blevet skævt.

Til en leverkontrol i november 2017, som i øvrigt viste helt normale levertal for første gang, henviste Magnes leverlæge os til Center for Sjældne sygdomme (CCS) på Rigshospitalet og overlæge Hanne Hove. Nu skulle der kigges på alle de andre ting, for leveren havde det langt om længe godt.

Ny operation

Men kun 4 dage efter leverkontrollen må Magne dog ind akut, ikke med feber, men fordi han kaster galde op. Igen er Magne ikke en åben bog, og de tester og tester i 2 1/2 døgn, lige indtil hans leverlæge kommer ind til os og siger, at Magne skal ned

som den første til operation. Der er noget, der blokerer hans tarme. Og ganske rigtigt, det var noget arvæv, der havde snoet sig omkring tarmene og lukket for al passage.

Operationen var vellykket, og Magne fik det ret hurtigt godt igen, så vi kom også hjem kun et par dage efter. Magnes levertal skulle lige falde igen.

Siden tarmoperationen har der kun været en gang med høj feber, som var en virus. Her var vi kun på hospitalet i 12 timer (da det var over natten). Ellers har Magne ved kontroller haft det ene normale levertal efter det andet. En af leverlægerne har derfor i maj måned 2018 sagt til os, at kasai-operationen er vellykket.

Kabuki-syndrom

Så langt så godt. Den 12. februar i år er vi til møde hos CSS, det første møde efter henvisningen i november 2017, og fortæller om hele forløbet. Hanne Hove kigger på Magnes kranie og siger, at det er lejebettinget - altså det kan rettes og skyldes hans hospitalsseng. Hun kigger på de gentest, vi har været igennem og tager så en stor bog frem og slår op på en side med kabuki-syndrom. Vi kigger, læser sammen, snakker videre og beslutter, at han skal testes for det. Vi er ret sikre på, hun har ramt plet med den diagnose.

Det er en omfattende test, der skal sendes ud af landet og tager 6 måneder at gennemføre. Så vi får først svaret her den 22. august. Hvis vi får den diagnose, så er det pludselig helt normalt, at Magne kun er 6 måneder rent motorisk, og det er normalt, at han ikke spiser igennem munden men 100% gennem sonden. Og kabuki-syndrom er kendt for at give blodsukkerproblemer ved fødslen, og så kan personen også have galdevejsatresi.

Vi kæmper stadig, men vores dreng er netop begyndt at kunne sidde op og få son-

demad, og han elsker at kunne sidde med ved bordet. Og vi elsker at kunne dele måltiderne med ham.

Påvirkninger fra sygdommen

Sygdommen har været svær for os som familie. At skulle være der 100% for Magne, mens storebror, Storm, kun er 2,5 år gammel, har været ulideligt. Vi tog den beslutning at sende Storm hjem med farmor og farfar, mens Magnes tilstand var uvist på Riget. Der gik heldigvis kun 2,5 uge, før vi fik plads i Ronald McDonald huset, så vi hentede derfor Storm tilbage til os, da vi fik et værelse. Det var dagen før Magne blev opereret.

De mange indlæggelser i 2017 har gjort, at storebror har stået stille på udviklingstavlen, og det kan især mærkes på hans sprog. Vi som forældre har, hvordan det end er muligt, kun tænkt på vores børn og deres ve og vel. Vi har derfor været i psykologbehandling flere gange for at undgå, at vi pludselig stod i et stort sort hul med de to små børn. Alle psykologer har sagt, at vi har bearbejdet traumerne, mens de stod på, så der ligger ingen benægtelse eller skyggeside.

Og nu, hvor vi har indlæggelserne på afstand, kan vi mærke, at vi er blevet en stærkere familie, og vi har det alle fire enormt godt sammen. Storebror er i den grad begyndt at holde af og om sin lillebror. Der krammes, der holdes om, der leges med lillebror hver dag.

Hjælp, forbehold og tryghed

Vi har oplevet så meget kærlighed og støtte fra så mange, ja det er helt ufatteligt at tænke på. I forhold til familie og venner har vi fra starten sagt, at intet ændrer sig, men alt er med forbehold. Hvis Magne får høj feber, så er det ind på Riget, og alle er bare så forstående. Bedsteforældrene har spurtet hertil i pendulfart fra Sønderjylland for at passe storebror, for at støtte den ind-

(Fotos: Privat)



Storm giver
Magne en kramme
i sommervarmen.



Farmor hygger med Magne
og Magnes fætter.

lagte forældre og Magne, for at være ekstra hænder i hjemmet. Min fars arbejdsplads gav ham prompte orlov i tre måneder til at hjælpe.

Vi er kommet så langt i forhold til Magnes tilstand, at hans farmor og mormor kan give sondemad, så nu kan de passe Magne uden en sygeplejerske, eller vi er til stede. Det er så stort. Vi kommer begge fra Jylland, og det er hårdt at have familien så langt væk, men vi er der, hvor vi ikke tør flytte for langt væk fra Riget. Det er lidt tryggere at bo tæt på landets bedste leverlæger.

Vi var tilknyttet familiehuset i Hillerød. Vi har den bedste sagsbehandler hos kommunen i Hillerød, som man kunne ønske sig, og så har en veninde af min mor sat os ind i ALT, hvad vi skulle sørge for, inden vi overhovedet blev udskrevet fra Riget mht. til merudgifter og meget mere. Der var også en mødregruppe på Riget, som har hjulpet os meget. Vi var også tilknyttet psykologer på Riget. De gav os sparring, der gav os accept omkring Magnes tilstand, og det gav os ånderum væk fra læger.

Sundhedssystemet og pårørende

På Hillerød har vi kun oplevet søde og rare læger og sygeplejersker, men vi endte faktisk med at klage over hospitalet. Klagen gik ud på, at de overså kitfarvet afføring. Årsagen til dette er, at der ikke udskilles galde fra leveren og er rigtig farligt. Efter jeg lærte galdevejsatresi at kende, så må en neonatal afdeling ALDRIG overse kitfarvet afføring. De sendte Magne hjem på orlov med helt hvid afføring. Klagen er stadig under behandling.

Aldrig i mit liv har jeg oplevet større professionalisme end på Rigshospitalet. Læger, sygeplejersker, pædagoger – ja, endda rengøringspersonalet. Der er kun sket én fejl med et beskadiget cvk, men det var hurtigt løst. Jeg har sjældent slappet så meget af

på et hospital, selvom det er forfærdeligt ikke at være hjemme. Og de har jo reddet Magnes liv! Så de kan bare noget. Nu bliver vi sikkert også tilknyttet CSS, og det møde, vi var til, var over al forventning.

Magnes sundhedsplejerske har vi ikke haft meget ud af, fordi hun ikke har turdet rådgive om noget som helst uden at have Magnes læger inde over. Ergoterapeuter har vi haft mange af, og de har været meget kompetente og fantastiske. Magnes fysioterapeut, som kommer i hjemmet på ugentlig basis, er også super dygtig.

Råd fra forløbet og tanker om fremtiden

Mit allerbedste råd er: Søg hjælp! Om det er hos familien, hos fagpersoner, eller helt andet sted, så snak om det hele tiden, fortæl om det. Lad være med at holde det inde, græd, skrig, band alt hvad du kan. Alle indlagte familier har de forfærdeligste tanker om deres indlagte børn fra tid til anden, og det er normalt.

Da vi fik diagnosen galdevejsatresi meldte jeg mig ind i Leverforeningens Facebookgruppe. Her lærte jeg et par forældre at kende med børn med samme diagnose. Jeg kan roligt sige at uden sparring og snak fra disse mennesker, var jeg ikke kommet igennem det her, så godt som jeg har gjort.

Vi stopper aldrig med at kæmpe for Magne. Han har vist os, at han er værd at kæmpe for med alle de nedture, han havde i hele 2017. Vi har i dag en mega glad dreng, som trives og udvikler sig langsomt, men som han skal. Vi kæmper med motorikken, vi kæmper med spiseproblemet, måske når vi i mål, måske gør vi ikke. Men en ting er sikkert, Magne har det bedre, end han nogensinde har haft det. Så vi nyder livet, og vil blive ved med at gøre det. ●



Dorthe har skrevet et blogindlæg, om at ønske Magne fik fred på:

<https://blogs.min-mave.dk/frilufts-mor/saa-lad-ham-faa-fred.html>

Dorthes beskrivelse af Magnes type af leversygdom

Magne lider af galdevejsatresi, som er en kronisk leversygdom, hvor Magne er født uden galdeveje. Der findes både galdeveje inde i leveren, og galdeveje som fører fra leveren ned til tarmene. Det er galdevejene ned til tarmene, som Magne mangler. På Rigshospitalet får Magne en leveroperation (kasai), hvor kirurgen finder én galdevej, og den virker ikke.

Leveren danner naturligt galde, som er et giftstof og udskilles i tarmene. Når man lider af galdevejsatresi kan galden ikke komme ud af leveren og ophobes derfor. Leveren er klog og beskytter sig selv mod dette giftstof ved at danne arvæv. Arvæv i leveren kan der ikke ændres på, så leveren bliver gradvist mere stiv (skrumpelever), og til sidst vil man dø af tilstanden. Hvis der er mistanke om galdevejsatresi, skal man som udgangspunkt opereres inden sin 6. leve-uge for at undgå, at leveren bliver for beskadiget.

Vidste du, at ...

... samlebetegnelsen "sjældne sygdomme" anvendes i Danmark om en række sygdomme, som udover at være sjældne, også er medfødte, arvelige, kroniske, komplekse, alvorlige og for hvilke diagnostik, behandling og rehabilitering kræver en særlig viden, ekspertise og teknologi.

Det betyder, at der er i Danmark udover sjældenhed er et krav om kompleksitet og behov for en særlig indsats og faglige/teknologiske ressourcer.

I Danmark inkluderes sjældne infektionssygdomme og kræftsygdomme ikke i begrebet "sjældne sygdomme".

Kilde: www.rigshospitalet.dk

Patienter og læger ser ikke verdenen på samme måde

”Der eksisterer et gab mellem behandleres og patienters opfattelse af livet som transplanteret. Der kan sommetider være den opfattelse blandt behandlere, at det at tage sin medicin på den rette tid er lettere end det reelt er, når hverdagen sætter ind.”

Kilde: Medicinsk Tidsskrift, Nina Vedel-Petersen, 26.3.2018

Etnolog, direktør Johanne Staugaard Johansen, researchfirmaet Maple har gennemført en undersøgelse af, hvordan det er at være enten nyre- eller levertransplanteret.

En vigtig pointe i undersøgelsen er, at læger og sygeplejersker ikke altid kender til patienternes selvbestaltede restriktioner.

”Det fremgik klart af vores undersøgelse, at hvad der fylder meget i patienters liv ikke er det samme, som hvad læger og sygeplejersker oplever som vigtigt. De ser ikke verdenen på samme måde,” siger hun.

Og hendes gode råd til behandlere af denne patientgruppe er, at man skal erkende, der er stor forskel på, hvordan man som behandler ser tingene og hvordan patienten selv oplever det.

Hendes oplevelse er, at læger og sygeplejersker rigtig gerne vil hjælpe de transplanterede med at få et godt liv.

”Men de ved bare ikke altid, hvad der begrænser patienterne. F.eks. er der patienter, der pålægger sig selv helt unødvendige restriktioner – restriktioner, som behandlerne ikke kender noget til, hvis de ikke spørger ind til det,” siger Johanne Staugaard Johansen.

En af hendes konklusioner er, at man som transplanteret kan have tendens til at pålægge sig selv begrænsninger, der egentlig ikke er nødvendige.

”Man risikerer, at patienten uden grund ikke kommer på sin drømmerejse eller går glip af sociale sammenhænge, fordi patienten forsøger at skabe tryghed i en utryk situation ved at skabe egne restriktioner,” siger hun.

Begrænsende adfærd

”Blandt de transplanterede, vi talte med,

var der en tendens til at have nogle copingstrategier (overlevelsestrategier. red.), og det er jo fint. Men det kan også blive til unødige begrænsninger, som man bør være opmærksom på,” siger hun.

Årsagen til, at mange transplanterede tilsyneladende skaber en begrænsende adfærd, kan være en konstant utryghed. Med et fremmed organ i kroppen vil man altid skulle leve med usikkerheden om kroppen afstøder organet.

”Og den naturlige utryghed tackler nogle transplanterede ved at skabe nogle begrænsende regler f.eks. for, hvad de må spise og drikke. Det kan være, at de ikke mener, de må drikke alkohol eller måske bestemte typer alkohol. Ingen af os bør jo drikke for meget alkohol, men den transplanterede behøver jo normalt ikke være fuldstændig afholdende. Det er sådan en selvpålagt regel, der kan medføre sociale konsekvenser, patienten ikke behøvede at leve med,” siger Johanne Staugaard Johansen.

Et andet eksempel kan være, at nogle transplanterede tror, det er meget vigtigt, at de opbevarer deres medicin i et køleskab. Og derfor mener Johanne Staugaard Johansen, at det er vigtigt, at både patienter og behandlere husker at tale sammen, også om nogle meget konkrete emner som f.eks. håndtering af medicinen.

Researchfirmaet Maple har dybdeinterviewet otte danske og otte svenske patienter, der er nyre- eller levertransplanterede. Derudover har instituttet interviewet fire svenske og danske sygeplejersker.

”En vigtig ting, som transplanterede har til fælles, er en fundamental utryghed. De fleste har det jo egent-

lig godt, de kan ikke nødvendigvis mærke, at de er transplanterede. Det interessante er, at deres hverdag fungerer fint. Men de går alligevel med nogle store spørgsmål. Måske går de rundt og drømmer om at komme ud og rejse, når de bliver pensionerede. Men de er i tvivl om de tør, og den slags spørgsmål er store i deres liv. Der er en utryghed, en uvisshed, der fylder meget i deres liv,” siger hun og nævner eksempler på interviewpersoner, der f.eks. ikke vil rejse til et sted, hvor der ikke i umiddelbar nærhed findes et hospital med en transplantationsafdeling.

”Restriktionerne har de i nogen grad selv fundet på. Men det kan få en negativ indflydelse på deres livskvalitet, det kan få sociale konsekvenser, hvis de begynder at leve efter regler, som måske skaber tryghed men som samtidig har en negativ påvirkning af deres liv. Og her er det vigtigt, at læger og sygeplejersker skaffer sig viden om, hvordan den transplanterede har det,” siger hun.

Tryghed i en utryk verden

Johanne Staugaard Johansen opfordrer sygeplejersker og læger til at spørge ind til den transplanteredes livsførelse og f.eks. håndtering af medicin.

Analysen viser, at de transplanterede forsøger at skabe en tryghed i en utryk verden. De bruger f.eks. deres alarm for at huske at tage medicinen. Men de sætter altså også restriktioner op omkring sig selv, skaber ritualer, der begrænser deres liv unødvendigt.

Researchfirmaet Maple arbejder antropologisk, hvilket bl.a. betyder, at de tilbringer

Annonce:



MSD

INVENTING FOR LIFE

lang tid sammen med interviewpersoner i deres hjem, ligesom de beder interviewpersonerne om på flere kreative måder at beskrive deres liv.

”Et eksempel på, at læger og patienter har forskellige opfattelser, er i spørgsmålet, om patienterne får taget deres medicin. Vi oplever tit, at læger jo tænker, det ikke kan være så problematisk at tage sin livsvigtige medicin to gange dagligt. Men realiteten er, at det kan være sindssygt svært. Vi kalder det, at ’livet sker’, der sker noget, som gør, at man glemmer det, er for træt, lige er i

gang med noget andet osv.,” siger Johanne Staugaard Johansen og understreger, at det ikke har noget at gøre med, at patienterne ikke forstår alvoren bag, at de skal tage deres medicin.

Johanne Staugaard Johansen har sammen med medicinalfirmaet Astellas, der står bag undersøgelsen, været ude på transplantationsafdelinger for at fortælle personalet om undersøgelsens resultater.

”Vi ved jo alle, at ’livet sker’, men alligevel kommer det sommetider bag på persona-

let, at det f.eks. kunne være så svært at huske at tage sin aftenmedicin. Der kan være langt mellem virkeligheden, og det man forestiller sig som behandler,” siger hun.

En anden pointe, som fremgår af undersøgelsen, er, at transplanterede føler sig både raske og syge på samme gang.

”I hverdagen føler de sig raske. Men nogle gange popper der ting op, som minder dem om, at de er syge. Det kan f.eks. være, at de skal til kontrol på hospitalet,” siger hun. •



I Leverforeningen har vi igennem nogen tid taget fat om at udbrede kendskabet til PBC, primær biliær kolangitis. Vi vil igennem forskellige tiltag gøre mere opmærksom på denne sygdom, som mange lider af - også i Danmark.

Af Lone McColaugh

Vi deltager i et netværk på europæisk plan, og dette samarbejde har bl.a. udmøntet sig i, at den internationale lægekongres, EASL, der afholdes hvert år for tusindvis af bl.a. læger fra hele verden, på den seneste kongres i april har vedtaget en officiel guideline for PBC. Denne guideline skal anvendes overalt hos sundhedspersonalet og forhåbentligt gøre det lettere for lægerne at få stillet en diagnose. Den er i øjeblikket kun på engelsk, men vil blive oversat til dansk i løbet af den kommende tid.

Netværksmøder

Leverforeningen har det seneste år været initiativtager til 3 netværksmøder for PBC

PBC – en autoimmun sygdom

patienter og deres pårørende. Det seneste blev afholdt i maj på Rigshospitalet med ca. 50 deltagere. Oplægsholder var bl.a. en patient, som har PBC. Hun berettede om dagligdagen med denne sygdom og også om det svære med sympati og forståelse fra det offentlige, hvor hun til daglig arbejder.

Overlæge Henriette Lambert fra Rigshospitalet, som til daglig har med mange PBC-patienter at gøre, havde et fint indlæg, hvor hun levende fortalte om PBC, set fra lægens synspunkt. Hun lagde også vægt på, at PBC er én af flere sjældne leversygdomme og måske derfor ikke så ”kendt”, som den burde være. Derfor er det heller ikke så ligetil at få stillet en diagnose, når en patient henvender sig til sin praktiserende læge. Det bliver forhåbentligt bedre i fremtiden.

Men på PBC-fronten sker der hele tiden en udvikling. Henriette udtalte blandt andet:

”Hvad angår PBC og nyt på området, ér der jo det her med, at to potentielle nye behandlinger undersøges – obeticholsyre (vi er på Rigshospitalet med i et projekt, så interesserede, som opfylder kriterierne, kan være med; det er et lodtrækningsforsøg. Man skal have fået Ursochol i mindst 1 år, og have utilfredsstillende effekt, dvs. fortsat basisk fosfatase over 315) og Fibrat; som jeg også foreslår enkelte patienter, hvor jeg tror, det vil gavne (jeg har søgt og fået tilladelse fra Sundhedsstyrelsen).

Det er også til patienter, som har utilfredsstillende effekt af Ursochol.

Generelt kan det også fortælles, at der foregår en masse forskning i forhold til for bare få år siden, så det forventes, at de kommende år bringer megen ny viden frem.

Jeg kunne også foreslå, at man indsamler erfaringer omkring PBC-patienters egenbehandling af kløe. Hos os har vi en ph.d. studerende, som måske kunne stå for det sammen med Leverforeningen og med mig som back-up. Måske finder vi noget alle kunne have glæde af, for de fleste kommer jo til at opleve hudkløe i perioder.”

Årlig international PBC-dag

Et andet tiltag, som skal gøre opmærksom på denne sygdom, er den årlige europæiske PBC-dag. I år er det søndag d. 9. september. Vi vil lægge mere om dette på vores hjemmeside og Facebook op til denne dag.

Så der sker meget, der har med PBC at gøre. •



Pårørendedag i Århus

- 'Den pårørende i fokus'

Leverforeningen står i efteråret bag en pårørendedag med titlen 'Den pårørende i fokus'. Datoen er den **27. oktober 2018**, og arrangementet foregår på Folkestedet, Carl Blochs Gade 28, 8000 Århus C.

Her følger information om, hvilke indlægsholdere I vil møde og en foreløbig tidsplan. Se på vores hjemmeside for en opdateret arrangementsplan, som vi lægger op fra den 1. oktober.

Kl. 10.00 Ankomst

Kl. 10.15 Velkomst ved Lone McColaugh



Kl. 10.30 Lene Dennert fra Folkesundhed Århus. Lene vil fortælle om de tiltag, som Folkesundhed Århus har til pårørende. Og måske vil hun inddrage os på et eller andet plan

Kl. 12-13.00 Frokost

Kl. 13-14.30 Indlæg ved pårørende Line Mortensen og Centerleder, Helle Haubo Andersen fra Dansk Center for Organdonation (DCO)

Line Mortensen vil fortælle om, hvordan hun oplevede at være en del af organ-donationsforløbet som pårørende, da



hendes mor døde af en stor hjerneblødning. Line sætter ord på, hvordan DCO's indsats på hospitalerne mærkes som pårørende.

Helle Haubo Andersen vil runde af med at fortælle om, hvor langt vi er nået i Danmark over de 10 år, som DCO har eksisteret.



Kl. 14.30-15 Kaffe / tak for i dag

Arrangementet er gratis, og der er et be-grænset antal pladser.

Tilmelding skal ske til Lone McColaugh, tlf. 2126 8250 eller mail, formand@leverforeningen.dk senest den 1. oktober 2018. •

Med venlig hilsen
Bestyrelsen

Annonce:

abbvie

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 McColaugh

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.: 6159 2562
E-mail: hannetrostrup@gmail.com



Suppleant og redaktør af Levernyt

Per Baltzersen Knudsen

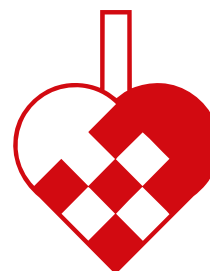
Karlslunde Strandvej 10, 2690 Karlslunde
Tlf.: 2223 1802
E-mail: pbk@tdcadsl.dk



Leverforeningens julearrangement

Reservér allerede nu **søndag den 25. november 2018** til Leverforeningens altid rigtig hyggelige julearrangement. Vi holder det igen på det stemningsfulde Tøyrup Gods ved Ryslinge lidt udenfor Ringe på Fyn.

Mere udførlig omtale i næste nummer af Levernyt, der udkommer ultimo oktober/primo november. •



Vidste du, at ...

...Dansk Center for Organdonation (DCO) torsdag den 14. juni 2018 fejrede sine første 10 år som nationalt videnscenter for organ-donation. Dagen blev fejret med et symposium på Aarhus Universitetshospital, hvor indlæg fra blandt andet pårørende, Lungekoret, læger og sygeplejersker var med til at give et indblik i centrets arbejde. MF Lise-Lott Blixt, formand for Folketingets Sundheds- og ældreudvalg, offentliggjorde under symposiet, at Dansk Center for Organdonation

fremover vil få en øget bevilling med en million yderligere for hvert af årene i 2019 – 2021. Samtidig afsættes der i 2018 yderligere en halv millioner kroner ekstra til en ny oplysningskampagne om organ-donation. •

I anledningen af DCO's 10-årsjubilæum har de udgivet et flot jubilæumshæfte.

Læs eller download det her:

<http://www.organdonation.dk/aktuelt/nyheder/nyheder-2018/las-vores-10-ars-jubilaumshafte/>

Vil du gøre en forskel på Organdonationsdagen?

Dansk Center for Organdonation (DCO) organiserer for 3. år i træk Organdonationsdagen.

Leverforeningen og en række andre patientforeninger samarbejder med DCO omkring dagen. Og vi vil opfordre så mange som muligt til selv at lave eller



deltage i et event på organdonationsdagen, som i år er den 13. oktober 2018.

Læs mere på hjemmesiden: organdonor.dk, hvor du blandt andet kan se et idekatalog til, hvad

man kan lave, se eksempler på hvad der skete sidste år og få gratis materialer, du kan bruge i DIN event. •

Annonce:



Astellas Pharma a/s | Kajakvej 2 | 2770 Kastrup | Tlf: 43 43 03 55 | www.astellas.dk

TX17004DK 12.2017