

Mine sygdomme har ikke skullet styre mit liv

Lene Leth Winterberg, 41
Levertransplanteret i 2018 efter hun
i en lang årrække har haft Primær
Scleroserende Colangit (PSC)

LÆS SIDE 6



Kommunikation i sundheds- væsenet - stadig **ikke godt nok**

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen



Den efterhånden omfattende viden om god kommunikation med patienterne mangler stadig at blive implementeret mange steder i sundhedsvæsenet.

Der er efterhånden forsket meget i, at patientcentreret kommunikation har en positiv helbredseffekt og giver mere tilfredse patienter. For et par år siden blev der nedsat et råd, Selskab for bedre Kommunikation, sammensat af læger og sygeplejersker fra mange dele af sundhedssystemet.

Sundhedsvæsenet er typisk meget handlingsorienteret og er optaget af at sætte en masse processer i gang. Derfor kan det være svært at give sig tid til at lytte til patienterne. Som sundhedsprofessionel skal man være nysgerrig og fokusere på menneskelige kompetencer, når man sidder over for patienterne.

Læger og sygeplejersker skal lære at strukturere samtalerne, så de tager udgangspunkt i patienternes dagsorden. Et vigtigt parameter er også nonverbal kommunikation. Sundhedsprofessionelle skal vide, hvor vigtigt det er med et åbent kropssprog.

Region Syddanmark og Sygehus Lillebælt afholdt d. 19. september 2018 et Patienttopmøde for patienter og pårørende i mange regioner. Leverforeningen deltog ved formanden. Her blev det bl.a. også diskuteret, hvad der kunne gøres bedre for at få en bedre kommunikation. Et er, at patienten bliver inddraget mere i sin behandling, men det er også vigtigt at inddrage de pårørende i behandlingen. De pårørende har patientens problemer tæt inde på livet. Og kan i mange tilfælde også supplere den kommunikation, der er mellem sundhedspersonalet

og patienten. Mange steder i behandlingssystemet er man blevet opmærksom på, hvor vigtigt det er at tænke på de pårørende i en behandlingssituation.

Vi deltager også i et patient-pårørende råd for leversygdomme på Odense Universitets Hospital. Der bliver det også diskuteret, hvad der kan gøres og bliver gjort for at forbedre den kommunikation, der skal være mellem patienten og sundhedspersonalet. Heldigvis er mange opmærksomme på, at meget kan forbedres med små midler. Men det tager tid at ændre gamle vaner. Vaner, hvor sundhedspersonalet var "hævet" over patienterne og deres pårørende. I dag vil vi gerne bryde de barrierer ned, som ikke er synlige mere.

God læsning •

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Tanker fra en 18-årig pårørende
- 4 Husk influenzavaccination
- 5 Sundhedspersonale er i tvivl om, hvad de skal gøre, når børn er pårørende
- 6 Mine sygdomme har ikke skullet styre mit liv

Efterårsseminaret indeholdt mange højdepunkter 9 •

HUSK DINE FORSIKRINGER! 10 •

Invitation til en hyggelig Juledag på Fyn 11 •

Om bestyrelsen 11 •

Donation 12 •

Generalforsamling 2019 - sæt X 12 •

LEVERNYT nr. 4 - 2018

Udgives af
Leverforeningen
Åløggehaven 30, 5000 Odense C
www.leverforeningen.dk
Facebook.com/leverforeningen

LEVERNYT udsendes fire gange årligt til Leverforeningens medlemmer samt til leverafsnit på landets hospitaler.

Redaktion
Per Baltzersen Knudsen, redaktør
Tlf.: 2223 1802, e-mail: pbk@tdcadsl.dk

Redaktionsudvalg
Lone McColaugh, Per Baltzersen Knudsen

Forsidefoto
Lene Leth Winterberg (privatfoto)

Layout / tryk
Sangill Grafisk

Oplag
625

Næste nummer / redaktionel deadline
Februar 2019 / 15. december 2018

Annoncer
Hanne Dica Trøstrup
Tlf.: 6159 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 over for 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
Åløggehaven 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



Tanker fra en 18-årig pårørende

Jeg ved ikke lige, hvordan jeg skal starte. Altså, jeg er 18 år på nuværende tidspunkt, men ud over det er der ikke så meget vigtigt at fortælle. Dog har jeg noget, som berører mig. Et emne, som de færreste forstår: Sygdom i familien.

Redigeret af Rikke Holm

I min familie er der en person, jeg elsker himmelsk højt, som er syg. Hun er den, jeg snakker med om alt, og det har jeg altid gjort. Hun har været der og vist mig kærlighed i tykt og tyndt. Og nu står hun på en liste for de få mennesker, som har brug for en ny lever. Det har min mor. Hun er pludselig blevet diagnosticeret med primær skleroserende kolangitis. Det lyder måske meget fancy, men det er det ikke. Det er faktisk ret enkelt. Det er en slags betændelse i galdegangene, som gør, at leveren ikke fungerer optimalt.

Rigshospitalet og retur

Tre gange har min mor været på vej til Rigshospitalet, men har fået besked på at tage hjem igen. Første gang var ikke så slem, hun var under halvvejs da hun fik besked om, at leveren alligevel ikke passede. Det gjorde ondt, men det ødelagde

ikke min stærke mor. Anden gang var reaktionen anderledes. Denne gang kom hun længere i processen: Kun en halv time før operationen skulle have fundet sted, blev alt afbrudt. Leveren duede ikke. Det gjorde ikke bare ondt, det var hjerteskrænende. Jeg glemmer aldrig den aften.

Min mor er ikke typen, der græder. Ikke fordi, hun ikke vil vise sine følelser. Hun er bare utrolig stærk. Derfor rammer det hårdt, virkelig hårdt, at se hende græde. Min mor, som gang på gang har siddet ved min side, sad nu igen ved min side, men denne gang var det hende, der græd. Hvad gør man, når en af ens yndlingspersoner, en af de stærkeste personer, giver sig til græde? Jeg vidste det ikke. Jeg gjorde ikke noget, andet end selv at græde. For ærligt, så anede jeg ikke, hvad jeg skulle gøre. Jeg har jo aldrig stået i den situation før.

Egoisme og dårlig samvittighed

Det er ikke en hemmelighed, at min mor ikke har så meget energi som førhen. Derfor føler jeg mig egoistisk, når jeg sætter mine egne behov før hendes. Jeg føler mig egoistisk, når jeg ikke har overskud til at rydde op, lave aftensmad eller bare gøre det lidt lettere for min kære mor. Jeg føler mig egoistisk, når jeg bliver sur på hende, fordi vi "aldrig" laver noget sammen.

Jeg får også dårlig samvittighed, når min mor bruger energi på mig. Selvom hun gør det af kærlighed, føler jeg, at jeg tærer på hendes energi. Det samme sker, når vi f.eks. ser en film eller spiller et spil. Disse små hyggestunder tager lidt energi fra min mor, som hun måske kunne bruge et andet sted. Dog er det værste af alt, når jeg selv har noget på hjertet, hvis jeg selv er ked af det. Som den person, jeg er, har jeg



Josephine Kaas Jørgensen (th) med sin mor, Charlotte Holst Jørgensen, privat foto.

brug for at snakke med nogen, og denne "nogen" har oftest været min mor. Men hvad nu? Min mor er jo syg, overskuddet er lavt og trætheden konstant. Kan jeg til-lade mig at bruge hendes energi på mine bagateller?

For jeg føler mine problemer er bagateller. Samtidig kender jeg min mor, og jeg ved, at hun altid vil lytte til mig. Så hvorfor la-der jeg hende ikke? Det er spørgsmålet, og svaret er enkelt: Jeg vil ikke tynge hende, gøre hende mere træt eller lade mine pro-blemer bruge af hendes energi. Det, føler jeg, er unfair, når hun selv kæmper for at holde humøret højt.

At værdsætte livet ud fra dets forudsætninger

Hele denne konstatering er urimelig, det ved jeg. Jeg skal arbejde med at give min mor plads til at gøre noget for mig, at lytte til mig og at være der for mig. - For det må være træls ikke have overskud til at gøre noget for dem, man holder af.

Min mor siger:

"Jeg kan ikke bruge mit liv på at have ondt af mig selv eller begrænse mig lige så snart sygdommen kan mærkes. For at jeg kan leve, må jeg tage nogle valg, som er rigtige i momentet, men som senere kan mærkes rent fysisk f.eks. gennem træthed."

Det er meget inspirerende og uselvsk, hvilket også er de to ord, jeg ville beskrive min mor med. For jeg synes virkelig, hun er en sej kvinde. Jeg er meget stolt over, at netop hun er min mor. Og jeg er ikke egoi-stisk, og det er andre, med samme tanker som mig, heller ikke. Det eneste, vi er, er mennesker. Efterhånden har jeg også lært, at det bringer noget godt at sætte pris på de små ting og at værdsætte livet ud fra de forudsætninger, man har.

(Brevet er afkortet og journalistisk bear-bejdet. Du kan læse hele Josephines brev på leverforeningen.dk •

HUSK influenzavaccination

Kilde: Sundhedsstyrelsen

Hvem anbefales vaccination mod influenza?

Du har øget risiko for at blive alvorligt syg af influenza, hvis du er ældre, har bestem-te sygdomme, er svært overvægtig eller gravid.

Gratis vaccination

Sundhedsstyrelsen anbefaler, du bliver vaccineret, hvis du:

- Er 65 år eller derover
- Har en kronisk sygdom
- Er svært overvægtig med BMI over 40
- Er gravid og mere end 12 uger henne

Tilhører du en af disse grupper, eller er du førtidspensionist, kan du få vaccinationen gratis fra den 1. oktober 2018 og året ud.

Vaccinationen er gratis for gravide, der er mere end 12 uger henne, samt for per-

soner med immundefekt og deres hus-standskontakter, i perioden 1. oktober 2018 til og med udgangen af februar 2019.

Det er stadig muligt at blive vaccineret mod influenza før og efter de nævnte tids-punkter, men i så fald er det ikke gratis.

Hvor kan jeg blive vaccineret?

Du kan blive vaccineret flere forskellige steder. Både praktiserende læger, private vaccinationsfirmaer og kommuner kan vaccinere mod influenza.

Du kan finde vaccinationssteder ved at:

- Få en vaccinationstid hos din læge
- Se på din kommunes hjemmeside, om der er lokale tilbud om vaccination
- Se efter vaccinationstilbud i din lokalavis
- Fakta om influenzavaccination

Vaccination mod influenza beskytter de fleste, men ikke alle. Så du kan godt få in-fluenza, selv om du er blevet vaccineret, men sjældent i alvorlig grad. Vaccinen kan ikke i sig selv give influenza.

Vaccinen beskytter sædvanligvis i 6-12 måneder, og den skal gives hvert år, i god tid inden influenzasæsonen starter, hvilket typisk er i oktober.

Vaccinationen beskytter dig

"Det er bestemt en god idé at blive vac-cineret. Kronisk sygdom påvirker kroppen og dens immunforsvar, så det er sværere at bekæmpe influenzasygdommen," siger Ane Just Ohrt, læge i Sundhedsstyrelsen. •

Annonce:



NORGINE

- støtter Leverforeningen økonomisk



Sundhedspersonale er i tvivl om, hvad de skal gøre, når børn er pårørende

Læger og sygeplejersker undgår ofte at spørge ind til alvorligt syge patienters hjemmeboende børn, viser ph.d.-afhandling. Det betyder, at patienterne og deres børn ikke altid får den støtte, de har brug for.

Kilde: Pressemeldelse fra Kræftens Bekæmpelse, 9.5.2018.

Læger og sygeplejersker er vant til at forholde sig til sygdom og død, men når det drejer sig om samtaler med alvorligt syge patienter om deres hjemmeboende børn, bliver de oftere i tvivl om, hvad de skal gøre. For hvordan får man som sundhedspersonale talt med patienterne om, at de måske skal dø fra deres mindreårige børn? Hvordan hjælper man bedst muligt patienterne i at støtte deres børn i et så svært forløb? Og hvor meget skal børnene inddrages og informeres om mors eller fars sygdomsforløb og muligt forstående død?

I en ph.d.-afhandling fra Statens Institut for Folkesundhed og Kræftens Bekæmpelse har Annemarie Dencker undersøgt, hvilke udfordringer sundhedspersonalet møder, når børn er pårørende til alvorligt syge patienter. I den forbindelse har hun interviewet over 60 læger, sygeplejersker og patienter, og været på feltarbejde på tre hospitalsafdelinger for alvorligt syge. Hun konkluderer, at selvom patienterne ønsker, at der bliver spurgt ind til deres børn, og at sundhedspersonalet også selv synes, at det er vigtigt, sker det langt fra altid.

Undgår samtalen af flere grunde

"Mange læger og sygeplejersker undgår at tage samtalen. Dels fordi de oplever, at det ikke er en naturlig del af deres arbejde, dels fordi der ofte hverken er tid eller personale nok til at fordybe sig i en samtale, der kan komme til at handle om, hvad patienten skal sige til sine børn, der spørger om mor eller far overlever," fortæller Annemarie Dencker, som står bag ph.d.-afhandlingen.

Sundhedspersonalet er for eksempel bekymret for at måtte afbryde samtalen, hvis de bliver kaldt hen til en anden patient midt i det hele, ligesom de ikke ved, hvordan de kan hjælpe patientens børn videre, hvis der eksempelvis er brug for psykologhjælp eller anden professionel hjælp.

Identificerer sig med patienterne

Et andet fund i afhandlingen er, at der også er følelsesmæssige barrierer. Samtaler om patienternes børn kan opleves svære at bære som fagperson, og derfor er nogle læger og sygeplejersker tilbøjelige til at holde en distance.

"Flere af de læger og sygeplejersker, der selv har børn, fortæller, at de sommetider identificerer sig med de alvorligt syge patienter og derfor kan blive følelsesmæssigt berørt af situationen. Det kan være svært at stå med en forælder, der måske skal dø fra sine børn. Sundhedspersonalet kan let komme til at føle sig utilstrækkelig og derfor undgå at spørge ind til børnene. Men en konsekvens er, at alvorligt syge patienter ikke får hjælp til at inddrage deres børn i sygdomsforløbet, og at børnene kan komme til at stå alene med deres tanker og sorg over mor eller fars sygdom og mulige død," siger Annemarie Dencker.

Kender ikke anbefalingerne

Hvert år oplever 40.000 børn under 18 år i Danmark, at deres mor eller far bliver indlagt med kritisk sygdom, der er så alvorlig, at forælderen er indlagt mindst fem dage eller dør inden otte dage efter udskrivelse.

Forskning har vist, at børn med alvorligt syge forældre har øget risiko for at udvikle traumer og psykiske problemer senere i livet, og at de er afhængige af voksnes støtte for at mindske konsekvenserne. Forskning har også vist, at børn gerne vil inddrages tidligt i



forælderens sygdom ved at kende til diagnose og forløb.

Derfor mener Annemarie Dencker, at sundhedspersonalet bør uddannes i bedre at kunne støtte patienterne og deres børn, og hun peger på, at de anbefalinger, der er på området, tilsyneladende ikke er tilstrækkelige. Siden 2012 har der været anbefalinger, der skal hjælpe sundhedspersonalet til bedst muligt at hjælpe patienterne med at støtte deres børn.

"Personalet kender sjældent anbefalingerne, og hvis de gør, kan de ikke altid implementere dem, fordi de mangler ressourcer og uddannelse," siger Annemarie Dencker.

I Sverige, Finland og Norge er der lovgivning, der forpligter sundhedspersonalet til at spørge til de pårørende børn. Erfaringerne fra Norge viser, at lovgivning har medført et større fokus på børn som pårørende samt et større fokus på at uddanne personalet i at kende til og implementere lovgivningen. •

Annonce:

abbvie

Mine sygdomme har ikke skullet styre mit liv

Lene Leth Winterberg, 41, bor i Lund ved Horsens med sin mand Thomas Leth Winterberg. Lene blev i foråret levertransplanteret, efter hun havde haft Primær Scleroserende Colangit (PSC), siden hun var 25 år. Her fortæller hun om sit sygdomsforløb, der startede, da hun var 21 år.

Redigeret af Per Baltzersen Knudsen

- Jeg blev opereret for Colitis Ulcerosa, da jeg var 21 år, og efterfølgende led jeg en del af Pouchitis, som er en betændelsestilstand i den 'pouch' (pose), de havde lavet, der skulle overtage funktionen fra tyk- og endetarm, som de havde fjernet. Det betød, at jeg blev fulgt hver anden måned på Århus Amtssygehus.

Jeg havde intet fået at vide om, at der også var en risiko for, at jeg kunne udvikle PSC. Så jeg fik derfor et chok, da jeg fire år senere fik beskeden om, at jeg nu havde fået en sygdom, som i sidste ende kunne risikere at koste mig mit liv. For bortset fra de gener, som pouchitten gav mig, så havde jeg intet mærket. Jeg havde indimellem smerter i solar plexus, som jeg beskrev overfor lægerne som leversmerter, men det mente de ikke, at det kunne være.

Når man er ung og kronisk syg, så er der perioder, hvor man brændende ville ønske, at man var rask og specielt, at man var 'normal' ligesom sine venner. Det betyder for nogen, at der kan være perioder, hvor man ikke tager sin medicin, fordi så kan man i en periode skubbe virkeligheden fra sig. Det var nemt i de år at bilde sig selv ind, at man ikke virkelig var syg, for jeg mærkede jo intet til det. Så i nogle år forsøgte jeg at ignorere min sygdom, men det var fordi, jeg også forsøgte at fokusere på de gode ting i mit liv og ikke de dårlige. Men lige meget hvor meget man 'flygter', så er din sygdom ikke noget, du kan løbe fra. Jeg var ung og dum, men det er mange år siden, og jeg vil ikke længere bebrejde mig selv det. Transplantation ville være udfaldet før eller siden.

Jeg har altid levet ud fra, at mine sygdomme ikke skulle styre mit liv, men at jeg skulle. Det er lykkedes det meste af mit liv, men jeg blev til sidst så syg, at jeg desværre

måtte kapitulere og erkende, at det nu er mit helbred, der dikterer, hvad jeg kan og ikke kan. Jeg glæder mig til, det igen bliver mig, der 'står ved roret'.

En kæmpe lussing

Jeg levede uden mærkbare gener fra min PSC indtil efteråret 2014, hvor jeg fik beskeden om, at sygdommen havde ødelagt min lever så meget, at jeg nu havde udviklet skrumpelever, og at jeg ikke ville kunne overleve uden at få en ny lever. Her begyndte jeg virkelig at mærke, at min lever havde det dårligt, og jeg fandt ud af, at mine smerter aldrig kom i højre side, men i solar plexus.

Både måden jeg fik budskabet på og selve beskedens indhold, kom som en lussing af de helt store, og det følgende år var lige ved at bringe mig i knæ. Jeg kan helt ærligt sige, at det år var værre end tiden inden transplantationen.

Lægen, der fulgte mig på Gastro-enterologisk ambulatorium på Horsens sygehus, kiggede på mig og sagde: "Ja, nu havde jeg altså fået skrumpelever, da jeg jo ikke havde været god til at tage min medicin. Og de ville ikke tage imod mig på afdeling V i Århus, fordi jeg skulle først bevise, at jeg tog min sygdom alvorligt og tog min medicin." Jeg følte, at lægen ville have, at jeg skulle bevise noget for ham, men jeg ved ikke hvad, for jeg tog min sygdom alvorligt og tog regelmæssigt min medicin på det tidspunkt.

Hver gang jeg var til kontrol spurgte jeg, om han nu ville sende mig til Århus, og hver gang fik jeg svaret, at det ville han ikke. Lægen gav som begrundelse, at de stadig ikke var overbeviste i Århus. Jeg var ved at være desperat, for jeg vidste jo godt, at jeg ikke ville få en ny lever uden afdeling V's godkendelse.



Lene på sin første gåtur efter transplantationen i år. Det var hårdt, men ikke så slemt som hun regnede med.

Reservelægen reddede mig

Der gik næsten et år, før jeg en dag kom til kontrol i Horsens og min læge var skiftet ud med en reservelæge. Han kiggede også på mig og sagde mere eller mindre: "Undskyld jeg spørger, men...", "Ja, hvad laver jeg her? Det har jeg spurgt mig selv om i et år!", sagde jeg. Så forklarede jeg ham, at min normale læge her sagde, at Århus ikke ville modtage mig.

Det viste sig, at den reservelæge netop skulle starte i turnus i Århus på V-ambulatoriet. Han kiggede på min journal og sagde, at det kunne, han ikke se noget om, og nu sendte han en henvisning. Kort tid efter blev jeg kaldt til kontrol i Århus, hvor jeg blev godkendt og skrevet på levertransplantationslisten. Nu kunne jeg endelig føle, at jeg var i kompetente hænder igen, og at der ikke længere blev 'spillet lotto' med mit liv. Jeg ved stadig ikke, hvorfor min oprindelige læge ikke ville sende mig videre.

I 3 år og 4 måneder ventede jeg på en ny lever. At leve med skrumpelever har været en hård omgang for mig. Det er svært at vænne sig til at gå fra at være en normal aktiv kvinde til at mærke, hvordan ens krop lige så stille visner omkring en. At erkende og acceptere at det man kan, og det man vil, ikke længere følges ad. Jeg blev med tiden ret påvirket i hjernen og af en ekstrem træthed. Trætheden var hård, men det var hjernepåvirkningen, der endte med at isolere mig. Koncentrationsbesvær, dårlig hu-

kommelse, problemer med at finde ord og sammensætte sætninger og let ved at blive overvældet, var kun nogle af de steder, hvor hjernepåvirkningen ramte mig.

Følte mig som hjerneskadet

Til sidst var symptomerne fra skrumpeleveren så slemme, at jeg havde dage, hvor jeg ikke orkede simple ting, som at stå ud af sengen, frisere mit hår eller børste mine tænder. Jeg var træt helt ind i sjælen samtidig med, at jeg begyndte at trække mig socialt. Jeg turde ikke se folk i øjnene, fordi så henvendte de sig måske til mig, og de resourcer, det tog mig at finde på et svar, var simpelthen for meget. Min hjerne var som pakket ind i vat, og jeg følte mig som hjerneskadet. Det sidste år opholdt jeg mig mest i hjemmet. Jeg snakkede sjældent med andre end min mand og nogle dage, kunne jeg ikke engang overskue at snakke med ham.

Samtidig med, at jeg kæmpede med disse symptomer, havde jeg desværre også taget på det første år. Så meget, at jeg blev gjort inaktiv på listen i 6 måneder, så jeg kunne tabe mig. Når man ikke har energien til at røre sig, så er det hårdt at skulle gennemføre en slankekur, men jeg fik hjælp af en diætist, og igennem maden fik jeg tabt mig de kilo, der skulle til.

Klokken 21 en april aften i år ringede transplantationskoordinatoren fra Rigshospitalet endelig. Her fik jeg at vide, at de havde en lever til mig - og jeg var den eneste modtager. En time senere sad Thomas og jeg i en taxa på vej mod København, og så startede de følelsesmæssigt mest modstridende timer i mit liv! Jeg var både håbefuld, lettet og helt og aldeles rædselslagen. Det var underligt at sidde der og holde Thomas i hånden og vide, at nu var ventetiden forhåbentlig snart ovre. Men også at der jo altid er en risiko ved så stor en operation.

Læk på galdevejene

Vi tilbragte natten ved at ligge og holde om hinanden, og det var ikke før næste morgen, da vi sagde farvel foran anæstesen, at vi virkelig turde håbe. Fra jeg lagde mig over på operationsbordet og fik bedøvelsen, husker jeg ikke mere før et par dage senere. Hvilken dag det var, at jeg begyndte at være bevidst om, hvad der foregik omkring mig, husker jeg ikke. Jeg husker bare, at det første jeg registrerede var, at jeg var i live og at det var gået godt.

De første dage gik godt, og jeg var endda oppe at gå et par ture ned af gangen. Men så fik jeg det dårligt. Jeg havde masser af væske



Lene og Thomas i Berlin i foråret 2017, da Lene var 'midlertidigt inaktiv' på transplantationslisten.

i bughulen og havde svært ved at få vejret. Jeg havde smerter i maveregionen og fik det værre og værre over de næste par dage, og jeg må oftere gentage, at jeg får ikke feber, jeg får smerter. Lægerne havde svært ved at finde grunden, men til sidst kom en læge ind, Christian Ross, og sagde, at de mistænkte, at det skyldtes et læk på en af sammen-syningerne af galdevejene, og samme dag blev jeg kørt ned til operation igen. Ganske rigtigt - der var læk på galdevejene, og der var sivet galde ud i bughulen, og jeg fik lavet en såkaldt Roux-slynge.

Da jeg vågnede op nede på opvågningen, sad Thomas ved min side og han var helt ødelagt. Han var blevet ringet op og havde fået at vide, at han skulle komme herover; at den på skalaen fra 1-10, lå på en 7'er i 'alvorlighed'. Jeg var så taknemmelig for, at han var der, for ellers ved jeg ikke, hvordan jeg havde holdt til det, jeg senere har dømt som "min helt personlige rundtur i helvede"! Selvom jeg havde fået lagt en epiduralblokade, så virkede den ikke. Jeg havde så ondt, og det føltes som om, at min mave var ved at springe i luften. Endelig fik jeg fortalt dem, at jeg var ret sikker på, at det var luft, og det lykkedes at få tømt noget af det ud.



▲ Lene og Thomas til bryllup i august i år. Lene festede til kl. 3 om natten.

Lene på besøg hos sine forældre ca. 1 måned efter levertransplantationen. ►

Fadervor

De to dage, hvor jeg lå i opvågningen var de værste to døgn i mit liv, fordi smerterne var så voldsomme og konstante. I en af de svære smertesekvenser bad jeg fadervor, om jeg ikke nok kunne få fred. Ikke at jeg ville dø, men jeg havde ikke mere at kæmpe med. Sygeplejersken kiggede på mig og sagde, at "så kæmper vi for dig, Lene". Jeg husker det kun svagt, men Thomas husker det, som var det i går.

Da epiduralen ikke virkede ordentligt, endte det med, at jeg fik dækket mine smerter igennem piller. De hjalp, men ikke helt, da jeg stadig havde smerter, fordi min mave ikke ville gå i gang. Pludselig kom der dog gang i maven, og nogle dage efter var jeg ude på min første gåtur efter nr. 2 operation. Jeg havde sat mig for, at jeg ville nå at have en tur på motionscyklen, inden jeg skulle hjem. Jeg nåede lige at få to minutter på den om torsdagen, hvor jeg også blev udskrevet.

Da vi kørte over broen til Jylland, var det sådan en rar følelse af at køre imod en fremtid, som jeg ikke havde turdet håbe på i over 3 år. Men 5 dage efter at jeg blev udskrevet fra Rigshospitalet, blev jeg indlagt igen i Århus og lå der i yderligere 3 uger med forhøjede infektionstal. Heldigvis har jeg efterfølgende kun haft to indlæggelser på et døgn.

Forsigtige skridt mod håb om en god fremtid

Forløbet på Rigshospitalet og den efterfølgende indlæggelse i Århus har været lidt af en rutschebanetur, så det er med små forsigtige skridt, at jeg har skulle lære at turde håbe og se mod fremtiden. Jo længere tid der går, jo nemmere bliver det, synes jeg.

Her snart 6 måneder senere har jeg det godt. Jeg er stadig påvirket i hovedet, men ikke i



samme grad som inden transplantationen, og jeg føler, at det går fremad. Mine levertal ser fine ud. Der er lidt skævheder p.g.a. fedtlever, som jeg har fået efter operationen, og som lægerne mener er p.g.a. medicinen. Men jeg ville da lyve, hvis jeg sagde, at der ikke stadig er dage, hvor der skal kæmpes.

Det er hårdt at gå op og ned i energi hele tiden, og jeg kan også mærke, at jeg skal øve mig i at være social igen efter at have levet de sidste par år nærmest i isolation. Thomas kan stadig vågne om natten med mareridt om, at jeg dør, og der er nogle følelsesmæssige aspekter, som stadig skal bearbejdes. Det tager tid at vænne sig fra ikke at turde tale om fremtiden, til faktisk at turde tro på den. Det er hårdt for et forhold, men heldigvis har Thomas og jeg kæmpet sammen, talt sammen og støttet hinanden, og det har bragt os endnu tættere på hinanden.

Jeg mødte tryghed mange steder

Jeg var så heldig, at jeg hele tiden har haft familie omkring mig. Jeg gik ikke igennem en eneste dag under min indlæggelse på Rigshospitalet, hvor jeg ikke havde enten Thomas eller mine forældre ved min side, og Thomas og jeg har også fået meget hjælp, efter vi er kommet hjem. Det gav rigtig meget tryghed, at de var der, fordi mit forløb ikke var det nemmeste. Jeg har stadig mine dejlige venner på trods af lange perioder, hvor de intet hørte fra mig. Når jeg har det skidt, så har jeg ikke lyst til at tale med nogen. Men de er her stadig, og det er jeg taknemmelig for.

Jeg har følt mig så tryk hos lægerne på både Skejby og Rigshospitalet. De har altid lyttet til mig. Blandt mange søde sygeplejersker vil jeg specielt fremhæve Sarah på afdeling 2124 på Rigshospitalet, en sygeplejestuderende, som var hos mig næsten hver dag. Hun lærte mig hurtigt at kende og forstod, at jeg kendte min krops signaler ret godt. Det betød, at jeg ikke skulle argumentere for mere smertestillende, og hvorfor jeg skulle have talerstolen med på



Lene på ferie med en veninde, da hun var 25 og fik besked om PSC. Hun mærkede der intet til sygdommen.

toilettet. Hun gjorde livet som nyopereret så meget nemmere og trygt, og det vil jeg aldrig glemme hende for.

Jeg blev medlem af Leverforeningens Facebookgruppe næsten samtidig med, at jeg fik konstateret skrumpelever. Der har jeg lært en del mennesker at kende. Det har jeg også gjort under mine indlæggelser. Det har været uvurderligt for mig at have nogen, som jeg kunne spørge til råds, lufte frustrationer med og vigtigst af alt - føle et fællesskab med. Det er rart at vide, at vi er flere i samme båd, og vi ikke kæmper alene.

Jeg lærte Kirsten at kende, da jeg blev indlagt på Rigshospitalet på afd. 3163 en måned før, jeg blev transplanteret. Kemien var der lige fra starten af, og det blev starten på et venskab. Skæbnen ville så, at Kirsten blev transplanteret få dage før mig, og vi endte også med at ligge på samme stue. Det var så rart, at vi var fælles om det.

Mine tanker og ønsker for fremtiden

Det er stadig svært at se ud i fremtiden, og det er stadig noget, Thomas og jeg drømmer om. Som vi siger "lad os drømme lidt. Fx - hvor skal vi hen på vores første ferie?". Den ferie går til Venedig. Den sidste ferie, vi var på, var Italien i sommeren 2017, lige inden jeg havde tabt mig nok, og jeg blev gjort aktiv på transplantationslisten igen. Vi vil gerne opleve Venedig igen, hvor jeg ikke er så træt, som jeg var sidste gang. Næste ferie bliver en tur til Rom, og når vi tør, så skal vi endelig på vores bryllupsrejse til et eksotisk sted.

en stigmatiserende og misvisende indikation af fremskreden sygdom. I 2015 besluttede de internationale hepatologiske selskaber med støtte fra patientforeninger at ændre navnet til primær biliær kolangitis (PBC).

Kilde: Ugeskrift for Læger, 2017; 179:V07170531.

Men mest af alt så håber jeg på et langt liv med den mand, der har gjort det værd at kæmpe. Thomas og jeg har snakket om at forny vores bryllupsløfter, for vi føler ikke længere, at vi er de samme, som da vi blev gift. Vi er noget mere og meget, meget tættere på hinanden idag.

Jeg mangler kun mit speciale for at få min kandidatgrad i Designledelse. Jeg blev aldrig færdig med den på grund af sygdommen, men jeg tror på, at jeg nok skal få det færdigt engang i fremtiden. Lige nu handler det først og fremmest om at blive helt rask igen og få energien tilbage.

Råd fra mit forløb

Jeg har igennem hele mit liv forsøgt at leve ud fra, at man kun har dette ene liv. Jeg får intet ud af at begrave mig i håbløshed og selvmedlidenhed. Tværtimod, så tror jeg, at man får et meget bedre liv, hvis man fokuserer på de gode ting og de smukke øjeblikke. Jeg vil intet få ud af at forsøge at ændre noget, det ikke er i min magt at ændre alligevel.

Jeg har haft et helt liv til at acceptere, at min krop ikke vil mig det bedste, og at jeg aldrig kan vide mig sikker. Jeg lader det ikke styre mit liv, men jeg har brugt det til at fokusere på det gode, jeg har. Jeg kan med hånden på hjertet sige, at jeg - på trods af sygdom - har haft et rigtig godt liv. Masser af glæde og masser af kærlighed.

Men det er uden tvivl rigtig hårdt at gå igennem kritisk sygdom, både for patienten og de pårørende. Jeg mener, at det er vigtigt, at man som par giver hinanden plads til at komme ud med angst, bekymringer og frustrationer. Det er nemt at blive fortabt i sin egen sygdom, men det er også vigtigt at huske på, at det er lige så hårdt for ens partner. De står magtesløse på sidelinjen, imens de også bærer byrden med at få hverdagen til at fungere. Det tog mig lang tid at erkende, at det er ok at indrømme, at man var angst, at man havde brug for hjælp, og jeg indimellem følte en håbløshed, der var ved at knuse mig. Men da jeg gjorde, blev alt meget nemmere.

Det har også været vigtigt for mig, at jeg har fundet nogle lidelsesfæller, som jeg har kunnet støtte mig til, og jeg har ikke kunnet undvære de kontakter, jeg har skabt igennem Leverforeningens facebookgruppe, eller dem jeg har fået under indlæggelserne. Det er blevet til en del venskaber, som jeg er sikker på vil holde livet ud. •

Vidste du, at ...

... den første beskrivelse af sygdommen primær biliær cirrose (PBC) dateres til 1851, men det har igennem tiden været diskuteret, om navnet var velvalgt, da en stor del af patienterne hverken har eller får cirrose. Cirrosediagnosen opleves af mange patienter (og læger) som

Efterårsseminaret indeholdt mange højdepunkter

Efterårsseminaret i Ringsted i starten af oktober tiltrak omkring 50 deltagere. Udover mange fik dannet nye bekendtskaber til andre medlemmer, fik de oveni nogle faglige og underholdende input, som de kunne tage med hjem i deres personlige bagage.

Af Per Baltzersen Knudsen

Et af dem, der nok indeholdt begge dele, var foredraget med Mikkel Beha fra TV2. Her var vi placeret på 1. række, når Mikkel med sin medrivende fortælleevne førte os med rundt på en række af familiens utrolige sejladser. Til egne af verden kun få får set i deres liv. Vi hørte om ting omkring optagelserne, vi aldrig ville opleve på tv. Og vi hørte om Mikkels livssyn og afgørende beslutninger i sit liv, og om Mikkels forhold til sin far, Troels Kløvedal, der kæmper med den grimme sygdom ALS. Men, som Mikkel udtrykte det: "Han kan se tilbage i kølvandet på sit liv og være særdeles tilfreds med, hvad han har fået ud af det".

Vi fik også set private klip til brug for kommende udsendelser på TV2 om familiens rejser op nordpå ved Tromsø og Svalbard. Og hørt om båden, de sejler i, K.A. Wallenberg, og om de aftaler med TV2, som Mikkel Beha og familien holder hårdt fast i, og hvori de ikke går på kompromis med deres drømme. Vi må sige, at der er noget at glæde sig til.

Mikkel var et meget sympatisk og jordbundet bekendtskab, og flere medlemmer var også oppe og få en signatur i en bog, de havde med, få taget den velkendte selfie eller blot til en snak.

Den faglige del

Seminaret startede dog med, at deltagerne kunne vælge mellem at deltage i et indlæg om 'Sociale forhold ved sygdom' og en workshop om 'Pårørende under sygdom'. Det ene omhandlede alle de mange sociale forhold, som man som syg og pårørende, kan blive kastet ud i. Dette stod Lizzi Sønderskov for, og der kom et hav af gode råd.

Workshoppen stod Hanne Trøstrup for, og her nåede de 5 grupper at diskutere rigtig mange af de udfordringer herunder svære dilemmaer, som pårørende ofte udsættes for.



Efter middagen om aftenen var der nyt indlæg af coach Jacob Søndergaard. Overskriften på hans foredrag var Den ubrydelige Vane. Og vaner har vi vel alle sammen, unoder, vi enten accepterer eller gerne vil af med. På sin finurlige måde med det kendte glimt i øjet gav Jacob en opskrift på, hvordan vi kan ændre på det, vi gerne vil af med af dårlige vaner. Men det kræver, at vi går helhjertede og fokuserede ind i det og ikke stiller for store mål med det samme. Meget relevant foredrag for os alle sammen. ●



Annonce:



MSD

INVENTING FOR LIFE

HUSK DINE FORSIKRINGER!

Når man bliver ramt af en alvorlig leversygdom, vil hele ens liv ofte ændre sig.

Af Jakob Fink, Kroer/Fink Advokater

Fokus vil naturligt nok være på at få styr på de mest basale ting med henblik på at få opbygget en helt ny dagligdag, mens mere overordnede ting som eksempelvis ens forsikringer kan glide lidt i baggrunden.

Vi oplever som advokater i vores daglige arbejde ofte, at mange ramte eller pårørende ikke er klar over, hvilke forsikringer den ramte kan være omfattet af via sit arbejde, og hvad man kan have ret til.

Forsikring & Pension, som er brancheorganisation for forsikrings- og pensionselskaberne, vurderer, at cirka 2 mio. danskere er omfattet af en kollektiv forsikrings- og pensionsordning via deres arbejde, som indeholder dækning for "kritisk sygdom" og "tab af erhvervsevne". Herudover har mange danskere tegnet en privat pensionsordning, der normalt også vil omfatte de ovenfor nævnte forsikringsprodukter.

Kritisk sygdom

Forsikringen ved visse kritiske sygdomme dækker de mest alvorlige sygdomme.

Der er forskel fra selskab til selskab på, hvilke sygdomme der er forsikret. Der kan også være forskellige krav til diagnosen for den enkelte kritiske sygdom.

Sygdommen skal udtrykkelig være nævnt i forsikringsbetingelserne for, at der foreligger forsikringsdækning.

I forsikringsbetingelserne vil det også fremgå, hvilke specifikke krav der er til diagnosen og hvilke krav, der i øvrigt skal være opfyldt.

Hvis sygdommen, eksempelvis leverkræft, eller levertransplantation er omfattet af dækningen, vil du være berettiget til et skattefrit engangsbeløb. Beløbet varierer

fra selskab til selskab, men udgør typisk mellem 50.000 og 300.000 kr.

Tab af erhvervsevne

Dette forsikringsprodukt er efter vores erfaring en noget overset forsikring.

Det er ellers en overordentlig vigtig forsikring. Den skal sikre dig og din familie, hvis du som følge af en ulykke eller sygdom helt eller delvist mister evnen til at arbejde.

Der findes mange varianter af denne type forsikring. Du vil typisk være berettiget til en løbende forsikringsydelse, hvis din erhvervsevne er nedsat med mindst 50 % eller 2/3. Hvor meget din erhvervsevne skal være nedsat med, afhænger af din pensionsordning. Ydelserne udbetales som udgangspunkt først, når erhvervsevnetabet er varigt, men visse ordninger har også en midlertidig dækning af erhvervsevnetabet.

Fortsæt indbetaling til pensionsordning

Det er vores erfaring, at pensionselskaberne desværre ikke selv gør opmærksom på, at man kan være omfattet af ordningen og være berettiget til ydelserne.

Vi ser ofte, at pensionselskaberne blot skriver til dets medlemmer, at der er mulighed for en fripolice (præmiefri forsikring) uden samtidig at oplyse om, at der ikke kan gøres brug af forsikringen, hvis ikke man betaler for den helt indtil, at ens erhvervsevne er afklaret i kommunen.

Vores klare anbefaling er derfor, at man fortsætter indbetaling til forsikringsord-

ningen, så den "holdes i live", indtil man er erhvervsmæssigt afklaret.

Den pårørendes forsikringer

Vi vil også anbefale, at ens nærmeste pårørende eller samboende får kigget på sine forsikringer. Enten får tegnet en forsikring eller optimeret de nuværende dækninger – eventuelt får forhøjet dækningen ved 'Tab af erhvervsevne'. Pårørende kan desværre også blive alvorligt syg - miste arbejdsevnen i en periode måske. Og i en i forvejen kaotisk situation – kan det ødelægge en familie - ikke bare økonomisk.

Hvordan finder jeg ud af, hvordan min dækning er?

Hvis du er i tvivl om, hvorvidt du overhovedet har en pensionsordning med forsikringsdækning, kan du starte med at besøge hjemmesiden www.pensionsinfo.dk. Her kan du med nem-id få adgang til din(e) pensionsordning(er).

Husk også at tjekke, om du har en ulykkesforsikring, som du eventuelt kan gøre brug af.

Hvis du har brug for hjælp til anmeldelse, ønsker bistand i en tvist mod dit pensionselskab eller blot har spørgsmål hertil, er du meget velkommen til at skrive eller ringe til Kroer\Fink Advokater – 7199 2929 eller kontakt@kroerfink.dk. •



INVITATION TIL EN Hyggelig Juledag PÅ FYN



Søndag den 25. november 2018 kl. 11.00-16.30

Vi afholder igen det traditionsrige julearrangement og nu for sjette gang på det stemningsfyldte Tøstrup Gods ved Ringe på Fyn. For det er ikke et ringe sted – men et fantastisk sted.

Tøstrup Gods ligger på Blaakærvej 13 - kun 3 km fra motorvejen Odense-Svendborg - i naturskønne omgivelser.

Her lidt om programmet for dagen:

- Alle gæster bydes velkommen i godsets smukke lobby.
- Sammen nyder vi en rigtig dejlig julebuffet og ikke mindst hyggesnak med andre medlemmer
- Efter buffeten er det tid til lige at strække benene og måske gå rundt om godsets flotte juletræ. Vi opfordrer således til, at der også kommer børn med.
- Derefter er det auktionstid. Du kan her byde på alle former for sponsorgaver til fordel for

Leverforeningen. Forinden skal vi dog raffe om de medbragte gaver (se nedenfor).

- Der bliver sikkert også tid til at nyde omgivelserne udenfor.

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

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

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

Priserne er inkl. buffet, kaffe/the og kage. Andre drikkevarer betales af deltagerne selv.

Tilmelding senest fredag d. 9. november 2018 til Anna Lise Thomsen, tlf. 2250 1250 (hverdage 9-17). Tilmeldingen er bindende, og deltagerbetalingen bedes (samtidig med tilmeldingen) indsættes

på Leverforeningens konto i Danske Bank - reg.nr: 1551 kontonr: 7788304 eller giro: 778-8304.

Vi glæder os til en rigtig hyggelig dag, hvor vi håber, at mange voksne og børn har lyst til at deltage.

Der vil være mulighed for at blive afhentet på Odense Banegård. Dette bedes i så fald oplyst ved tilmeldingen. Ankomsttidspunktet i Odense bedes være omkring kl. 10.30.



Hver deltager bedes medbringe en gave til max. kr. 50,- som vi raffer om.

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



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
Gøgevangen 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



DONATION

Leverforeningen har fået doneret 14.091 kr. Pengene er indsamlet ved Ralf Dyrensborgs bisættelse i Kerteminde, august 2018. Ralf Dyrensborg havde i sit testamente udbedt sig penge til foreningen, frem for blomster.

Ralf Dyrensborg blev 58 år. Ved hans bisættelse mødte 189 personer op i kirken, hvilket det store pengebeløb også vidner om.

Ralf Dyrensborgs datter, Kamilla Dyrensborg-Nielsen, har stået for at indsamle pengene til foreningen. Hun fortæller, at hende far har haft et kompliceret sygdomsforløb, hvor han har været indlagt 17 gange uden, at lægerne for alvor har kunne gøre noget for ham:

- Min far var et stort menneske, der altid gav til andre, og som tænkte på andre lige til det sidste. Han blev diagnosticeret med cirrose i februar 2017. Leversygdommen blev opdaget tilfældigt i forbindelse med et udbrud af rosen. Efterfølgende har han under sit sygdomsforløb følt sig som en prøvekuld og har på tidspunkter været både frustreret og opgivende på livet. Han har i perioder været i leverkoma og har undervejs haft en følelse af at være opgivet af lægestanden. Hans sidste vilje var at samle penge sammen til at forske i og udbrede viden omkring leversygdomme i håb om, at andre kan få et bedre sygdomsforløb, end han har haft, fortæller Kamilla Dyrensborg-Nielsen. •



Vidste du, at ...

Leverforeningens facebook-gruppe i september rundede 500 medlemmer - primært patienter og pårørende. Hvis du ikke er medlem, så ansøg om medlemskab.

Det koster ikke noget – hverken penge eller større anstrengelser. Du kan måske blive en erfaring eller to rigere eller bidrage til at andre bliver det, hvis du ved noget om leversygdom eller andet relateret dertil. •

Generalforsamlingen 2019 – sæt **X**



Så er det om at få reserveret **lørdag den 23. februar 2019**. Her afholdes foreningens generalforsamling på hotel Scandic Regina i Herning. Nærmere information om dagsorden m.v. kommer i januar/februar i det næste nummer af Levernyt. •

Annonce:



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

TX17004DK 12.2017