

No. 1 januar 2020



Du kan også
læse mere om:

[Primær Leverkræft](#)

[Forskningsinteresse
blandt medlemmer](#)

[Donation](#)

[Leverkost](#)

**Walter lever –
men kuren mod
Hepatitis C kom
for sent**

side
4

**Rikke blev
smittet med
Hepatitis C
på sit job**

side
7



Nyt årti – igen nye muligheder

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen

Så tog vi hul på et nyt årti – 20'erne. Og det ny år er allerede godt i gang. I sidder med det første nummer af Levernyt 2020 i hånden, et blad, vi har arbejdet på i over 1 måned. Men her er det.

Og i dette nummer har vi besluttet at portrættere en person med et sygdomsforløb, som kunne være gået galt, men som alligevel gik godt. Walter Trout, som er en af verdens bedste bluesguitarister, og hans danske kone, Marie, vil i fremtiden være ambassadører for Leverforeningen. Hvordan det skal foregå, har vi flere bud på, og I vil naturligvis blive informeret undervejs. Men interviewet i dette nummer af Levernyt giver et godt billede af hele forløbet.

I oktober blev vi endelig en del af Danske

Handicaporganisationer, DH, hvilket vi har ventet på i flere år. Vi ser det som en god mulighed for at få mere indflydelse også politisk, både lokalt, regionalt og nationalt, da DH bliver spurgt i mange tilfælde bl.a. i forbindelse med nye lovforslag.

I dette nummer har vi en artikel om et at vores medlemmers dødsfald. De efterladte havde sammen med den syge, nu afdøde, besluttet, at der i stedet for blomster til bisættelsen skulle doneres et beløb til Leverforeningen. Det blev til et meget fint beløb, som vi er utroligt glade for.

I bladet har vi også indkaldelsen til den kommende generalforsamling. Vi har i år fået Sebastian Dorset, en kendt stand-up komiker,

til at underholde, men derudover har han også mere alvorlige budskaber med sig.

I kan også læse en uhyrlig historie om, hvordan Hepatitis C kan smitte, og hvordan en jordermoder blev smittet.

Og så tager vi hul på emnet NASH (Nonalkoholisk fedtleversygdom), en leversygdom, som bl.a. kan komme på baggrund af fedt omkring leveren i forbindelse med overvægt. Men det behøver ikke kun at være overvægtige, der får denne sygdom. NASH vil blive nævnt i mange sammenhænge i 2020, da det er "den skjulte dræber", FEDTLEVER.

God læsning.

INDHOLD

- 3 Indkaldelse til ordinær generalforsamling
- 3 Organdonationsdag 2019
- 4 Walter lever – men kuren mod Hepatitis C kom for sent
- 7 Rikke blev smittet med Hepatitis C på sit job
- 8 Diætisten
- 9 Primær Leverkræft (Hepatocellulært carcinom)
- 10 Julearrangementet blev en fest
- 10 Forskningsinteresse blandt medlemmer
- 10 Donation
- 10 Den Internationale Handicapdag
- 11 NASH - Ikke-alkoholisk fedtlever

Om Leverforeningen

Leverforeningen er en patientforening, der siden 1991 har varetager interesserne for leversyge, lever-transplanterede og deres pårørende. Er du blandt en af de mange danskere, der har en leversygdom – eller er du pårørende – er Leverforeningen en genvej til viden, støtte og rådgivning samt et stærkt netværk til sparring og vidensudveksling.

Leverforeningen:

- arbejder sammen med andre patientforeninger og repræsenterer medlemmerne overfor det offentlige - bl.a. Sundhedsstyrelsen.
- er medlem af Danske Handicaporganisationer.
- er medlem af den europæiske patientsammenslutning, ELPA, ERN (European Reference Network, sjældne leversygdomme) og Oplysning om Organdonation, der arbejder for større donortilgang.

Oplevelser og netværk

Leverforeningen afholder flere gange årligt arrangementer for medlemmer og deres pårørende med relevante foredrag og sociale indslag. Herudover faciliterer foreningen pårørende-grupper og har bl.a. tilknyttet en socialrådgiver og psykolog, som efter behov er til rådighed for vores medlemmer. Leverforeningens generalforsamling afholdes hvert år i februar/marts.

Patient-til-patient ordning

Har du eller en af dine nærmeste brug for at tale med én, der har været et sygdomsforløb igenem, der ligner dit? Gennem Leverforeningen har du mulighed for at blive sat i kontakt med andre patienter.

Levernyt

Enkelt- og familiekontingentsmedlemmer får tilsendt Leverforeningens medlemsblad, Levernyt, 4 gange/år.

Medlemskab 2020

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

Information og indmeldelse

Formand Lone McColaugh
Åløkkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf. 22 50 12 50
formand@leverforeningen.dk
www.leverforeningen.dk
Bankreg.nr. 1551
Kto.nr. 7788304
Giro 778-8304

Betal dit
medlemskab
via MobilePay
til 89229

LEVERNYT nr. 1 - 2020

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
Rikke Holm, redaktør
Tlf. 31 46 13 46, mail@aswespeak.dk

Redaktionsudvalg
Lone McColaugh, Rikke Holm

Forsidefoto af Walter Trout
Jean Frank Photography

Layout / tryk
Grafisk Produktion Odense, www.gpo.dk

Oplag
715

Næste nummer / redaktionel deadline
23. marts 2020

Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Lørdag den 22. februar 2020 på Scandic Ringsted

Program:

- 10.00 – 10.30 Ankomst og kaffe
- 10.30 – 12.00 Stand-up ved Sebastian Dorset
- 12.00 – 13.00 Frokost
- 13 – ca. 16.00 Generalforsamling med følgende dagsorden:

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 landsformand.
8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter. På valg fra bestyrelsen er Tom Johansen og Anna Lise Thomsen, begge modtager genvalg. Valg af 2 suppleanter, på valg er Lizzi Sønderkov og Britt Poulsen, Lizzi modtager genvalg.
9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.
10. Evt.

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 8. februar 2020 til Anna Lise Thomsen tlf. 2250 1250 (hverdage 9-17)



Om Sebastian Dorset:

Sebastian Dorset har optrådt med stand-up i alle tænkelige sammenhænge, plus et par stykker, man nok ikke havde forestillet sig. Han har fået publikum i alle størrelser til at grine, fra to-tre personer og op til stadionstørrelse.

Hans foredrag er dog langt fra fordømmene om stand-up, for det er med indlevelse, ro og selvironi, at Sebastian underholder, for vi skal helst have noget med hjem, en overraskelse og måske endda en helt ny tanke.

Udover at have kørt Danmark rundt i 20 år, har Sebastian siddet derhjemme og skrevet for både tv, radio, revy og kollegernes store one-manshows. Han har et princip om, at man skal prøve alting én gang, så der er absolut ingenting, vi ikke kan spørge ham om. Privat er han kæreste med Suzan og papfar til fire. Hans fritid går med at lufte to af klodens dumme hunde og ind imellem læse en bog. Ofte den samme.

Organdonationsdag 2019

I oktober blev Organdonationsdagen afholdt i Danmark for fjerde gang – og igen i år deltog både medlemmer og bestyrelsesmedlemmer fra Leverforeningen.



Dagen bød bl.a. på:

- Et rekordstort antal events: 158 events fordelt på 46 byer skabte dialog og fokus på organdonation i hele landet. Biblioteker, private personer, frivillige, patientforeninger og hospitaler gjorde en stor indsats.
- En-til-en-dialog med over 35.500 danskere.
- 118 omtaler i 62 forskellige medier. Organdonationsdagens hovedbudskab "tag snakken" var omdrejningspunktet for mediedækningen, der også i år havde fokus på tvivl i forlængelse af offentliggørelsen af en ny Tvivlerundersøgelse.
- At 8.383 danskere registrerede sig i Organdonorregisteret i oktober. 10.315 registrerede sig i starten af november, hvor mediedækningen med fokus på organdonation fortsatte.

Kilde: Organdonor.dk

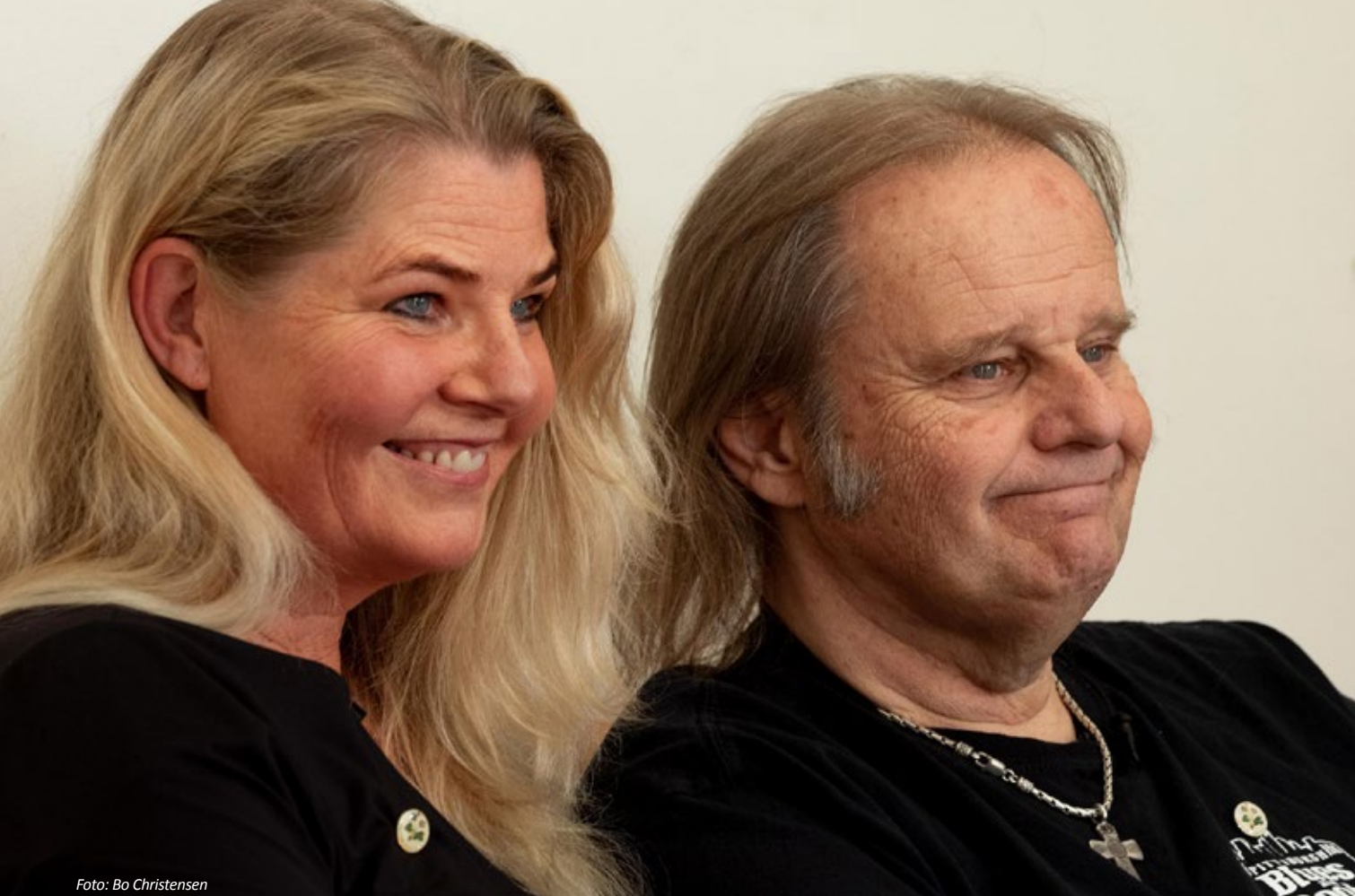


Foto: Bo Christensen

Walter lever – men kuren mod Hepatitis C kom for sent

I 2014 var den anerkendte, amerikanske bluesguitarist, Walter Trout, ved at dø af Hepatitis C. Flere gange, faktisk. Men ved lidt af et mirakel, samt en ihærdig indsats fra hans danske hustru, Marie Trout, lykkedes det at få ham gennem en levertransplantation. I dag er han tilbage på scenen. Parret er netop blevet ambassadører for Leverforeningens arbejde for leversyge i Danmark.

Af Rikke Holm

Jeg møder Walter og Marie en solrig efterårsdag i deres sommerhus i Vestjylland. Parret har indvilliget i at stille op til interview og en række social media film, der skal øge fokus på Hepatitis C og leversygdom generelt. De har samtidig sagt ja til at være ambassadører for Leverforeningen. For selvom leversygdom kan ramme uanset køn, alder og social status - og kan skyldes en lang række forskellige medfødte eller erhvervede sygdomme, er der fortsat alt for mange fordomme forbundet med leversygdom. Fordomme, der betyder, at mange fx undlader at lade sig teste for Hepatitis C – med livet som indsats.

Walter: - Jeg opdagede ved et tilfælde, at jeg var smittet med Hepatitis C. Jeg havde haft det elendigt i et stykke tid og besluttede mig derfor for at tegne en livsforsikring. Jeg fik sva-

ret, at man ikke ville tegne forsikringen, fordi jeg var bærer af Hepatitis C virussen. Jeg havde levet med Hepatitis C i 20 år – og formegentlig også længere - før jeg fik stillet diagnosen. Det var år før, man havde fundet en kur, så for mig har sygdommen været som at leve med en tidsbombe.

- Jeg ved ikke, hvordan jeg er blevet smittet med Hepatitis C. Sygdommen smitter ved blod til blod-kontakt og kan teoretisk overføres under et besøg ved tandlægen, ved blodtransfusion eller tatovering, forklarer bluesguitaristen.

Sygdommen bryder ud

I 2013 viser de første alvorlige komplikationer på fremskreden levercirrose sig.

Walter: - Jeg troede, at jeg skulle dø, og jeg fortsatte med at spille koncerter så længe, jeg

kunne. Jeg så dem som en måde at efterlade penge til Marie og børnene. I slutningen af året måtte jeg indstille koncerterne. De sidste koncerter gennemførte jeg siddende på en stol. Jeg var kronisk træt og svimmel. Jeg havde krampes i hænderne og væskeophobninger i bugen. På scenen måtte jeg spille harmonika, når krampes betød, at jeg ikke kunne ramme strengene på min guitar.

Walter afslutter i midten af februar 2014 en dokumentarfilm i anledning af sit 25 års jubilæum som guitarist. Samtidig lykkes det ham mod alle odds at færdiggøre sit album "The Blues Came Callin": - Det ville tage mig fem timer at indspille en enkelt sang. Jeg kunne synge en strofe, så måtte jeg holde pause, fortæller han.

I dag har han svært ved at lytte til album-

Marie: - Vi fik at vide af lægerne, at Walter ville dø inden for 90 dage, medmindre han fik en ny lever.

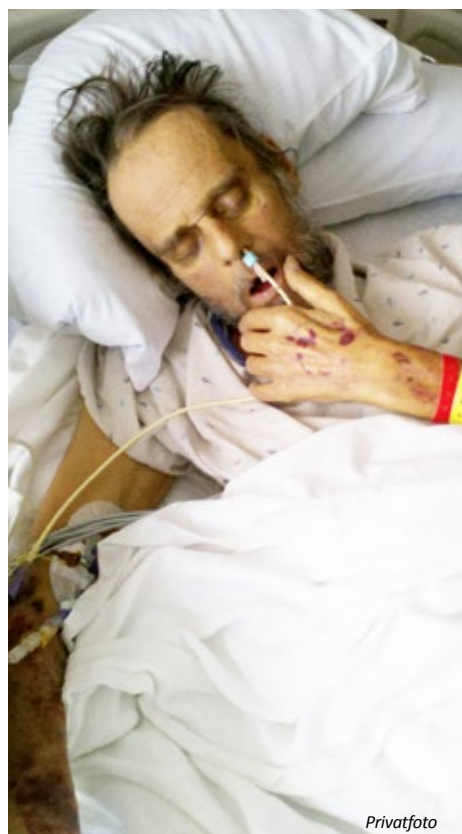
met, fordi det, han hører, er sin egen død. I albummet er blandt andet et nummer, der beskriver følelsen af at drukne og kampen for at holde sig oven vande: "The Bottom of the River".

Marie: - Det var klart for mig, at jo længere Walter kunne holde sig i gang, jo længere ville han kunne klare sig igennem. Da han var færdig med at indspille albummet, gik det hurtigt tilbage med hans helbred. Han havde tabt sig 50 kg og fik de første symptomer på hepatisk encefalopati (HE).

Ingen udsigt til transplantation

På trods af, at Walter har en sygeforsikring, er der ringe udsigter til, at han kan få en levertransplantation i Los Angeles, hvor parret bor: Ventelisterne er lange, antallet af organer er få, og Walters MELD score (model for end-stage liver disease, red.) er for lav grundet en god nyrefunktion. Selvom Walter er på venteliste på UCLA, bliver Marie klar over, at chancerne er forsvindende få for, at han vil blive tilgodeset her.

Marie: - Vi fik at vide af lægerne, at Walter ville dø inden for 90 dage, medmindre han fik en ny lever. Samtidig var lægerne meget åbne omkring, at sandsynligheden for, at Walter fik en transplantation i LA var nærmest ikke eksisterende.



Privatfoto

Et transplantationscenter i North Carolina tilbyder at transplantere Walter, hvis parret kan rejse 3 mio. dollars, men sygeforsikringen anerkender ikke hospitalet: - Jeg prøvede at rejse pengene, men det var umuligt. Vi havde ingen indkomst og var - ud over de faste udgifter - nødt til at betale for Walters medicin, selvrisiko på sygeforsikringen, mv. Jeg begyndte at overveje, hvor længe vi ville kunne blive boende i vores hus, fortæller Marie.

En aktie i Walters lever

Marie: - Sygdomsforløbet har lært mig en masse om kommunikation. Den første tid var jeg stoisk og klyngede mig udadtil til, at Walter ville få det bedre, selvom jeg vidste, at prognosen var meget dårlig. For mig var det en måde at overbevise mig selv om, at det nok skulle gå, men børnene kunne mærke, at det ikke var sådan, det var. Jeg følte samtidig, at folk trak sig væk fra os, fordi de mærkede, at de kun fik den halve historie.

Den store ændring kommer, da Marie når et desperat punkt både følelsesmæssigt og økonomisk. Hun beslutter sig for at starte en fundraising for at rejse penge til Walters transplantation:

- Jeg havde haft en følelse af at gå på en planke over et oprørt hav. Da jeg endelig åbnede op og fortalte omverden om vores desperate situation, oplevede jeg en kæmpe støtte og involvering fra folk omkring os. Fundraisingen gav os oplevelsen af at være del af et sammenhold; vi var ikke alene. Fra det øjeblik kunne folk rent faktisk hjælpe mig følelsesmæssigt, fordi de vidste, hvad vi havde brug for, og børnene kunne få støtte fra deres venner.

Ved familie, venner og fans hjælp indsamler Marie Trout 1,25 mio. kroner på få dage. Penge, der præcis rækker til det tidspunkt, hvor Walter er i stand til at vende tilbage til scenen. Sygeforsikringen dækker transplantationen, men parret betaler bl.a. omkring 550.000 danske kroner for kuren mod Hepatitis C.

Muligheden Nebraska

I Nebraska får Marie kontakt til en læge, der er kendt for at behandle håbløse sygdomstilfælde. Marie har på dette tidspunkt haft kontakt til utallige transplantationscentre i USA. Hun beslutter sig for at flytte Walter til Nebraska i håb om, at han dér vil kvalificere sig til en transplantation.

Marie: - Det er den vanskeligste beslutning, jeg nogensinde har taget. Flyttede jeg Walter til Nebraska, ville jeg være nødt til at tage med, fordi han var så syg, at han behøvede en pårørende til at kæmpe for sig. Samtidig vidste jeg, at jeg var nødt til at efterlade vores tre sønner på 21, 18 og 13 år i LA uden at vide, hvornår vi ville komme tilbage. Det var en desperat situation at være i. Walter ville ikke overleve, hvis vi blev. Derfor endte jeg med at betale en ven for at flytte ind i vores hus og sørge for, at børnene kunne fortsætte med at gå i skole og til fritidsaktiviteter.

I en periode, hvor sygdomsforløbet er stabil, lykkes det Marie Trout - med venners hjælp - at flyve den dødsyge Walter til sygehuset i Nebraska. Hans levercirrose er stærk fremskreden. Han lider af svær HE, han har vanskeligt ved både at gå og tale, og han kan knap genkende sine børn.

Transplanteret i 11. time

I Nebraska tvinger Marie Walter til at komme ud af sengen tre gange om dagen. Om ikke andet så blot for at gå nogle få meter på hospitalsgangen. - Det er nødvendigt, hvis han skal forblive på transplantationslisten:

Marie: - Jeg følte mig fuldstændig magtesløs. Som pårørende gør man alt, hvad man kan, og dobbelttjekker alting, men så snart man er ude af døren et øjeblik, mister man styringen. Jeg har mange gange ønsket, at jeg kunne bytte plads med Walter. At være pårørende er noget af det mest traumatiske, man kan opleve, fordi man er så magtesløs.

Den 26. maj 2014 - få dage før udløbet af de 90 dage, lægerne har sat som forventet levetid - kommer endelig en donorlever. Walter er blot en skygge af sig selv: Han har tabt 60 kg legemsvægt. Han har ikke kunnet indtage fast føde gennem de seneste 8 måneder og har været sengeliggende i omkring ½ år.

Tæt på at dø af infektion

Transplantationen er vellykket, men umiddelbart efter følger måneder med svære komplikationer. Lægerne må bl.a. åbne Walter flere gange, fordi der flyder galle ud i bugen. Fordi Walters blodtryk er lavt, må han de første uger ikke få smertestillende medicin: Han oplever forløbet som "14 dage i et smertehelvende".

Efterfølgende får han indlagt en stent. Han lider fortsat af svær HE og må have hjælp fra en talepædagogs til at genfinde sit sprog. At spille guitar er også en færdighed, han må gen-lære, og han arbejder intenst med fysio-og ergoterapeuter. - Udsigterne til et musikalsk comeback er vanskelige til at få øje på.

I begyndelsen af oktober begynder Walters levertal pludselig at stige. Det viser sig, at lægerne har anvendt urene instrumenter, og at han derfor har pådraget sig en alvorlig infektion, der får ham til at gå i chok og er tæt på

Annonce



at tage livet af ham. Sagen omkring de urene instrumenter viser sig at omfatte flere patienter og ender med at få stor mediebevågenhed. Efterfølgende har den ført til, at nye procedurer er indført på amerikanske sygehuse.

Med en stærk vilje til at genvinde egne musikalske evner lykkes det Walter at genoptræne de færdigheder, der har gjort ham til en legende inden for bluesmusikken. Tretten måneder efter transplantationen – den 15. juni 2015 – vender han tilbage til scenen. Det sker ved en gigantisk festival i Royal Albert Hall i London foran et 5000 mennesker stort publikum.

De pårørendes smerte skal anerkendes.

Adspurg om sygdomsforløbet og viden, der kunne have gjort en forskel som pårørende, lyder svaret fra Marie:

- Der er en styrke i at være i stand til at tale om det, der er svært. At vide, hvordan man gør det og turde tage chancen og finde ud af, at folk faktisk gerne vil hjælpe, når de ved, hvad de skal hjælpe med. Jeg er opvokset i et villakvarter i Thisted, hvor vinduerne var vendt væk fra gaden, så ingen kunne se ind. Min generation er opdraget til ikke at vise svagheder af frygt for, at det vil føre til, at man talte om os bag vores ryg. Det har været befriende at lægge dette bag sig. Som at undslippe et gammelt fængsel og komme ud i solen.

- Jo mere du er i stand til at tale om dine traumer, jo lettere bliver de at håndtere.

Tag testen – gratis og anonymt!

I dag føler Walter sig friskere, end han har gjort i mange år. Han er tilbage på tourné, og har de seneste år spillet koncerter i 200 byer årligt.

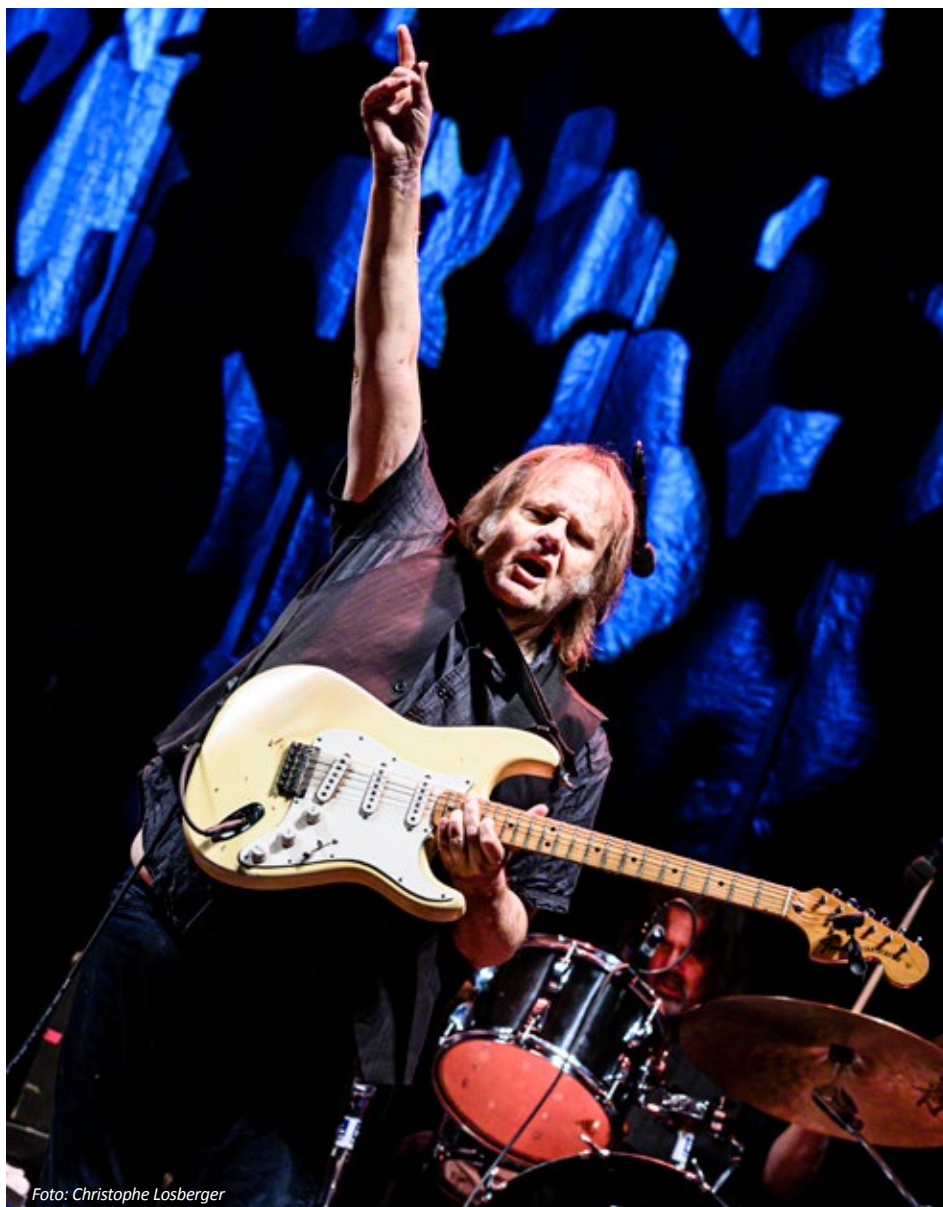
Walter: - I dag slutter jeg hver eneste af mine koncerter med at fortælle min historie og opfordre publikum til at melde sig som organdonorer. Kan jeg redde bare ét liv, er det det hele værd.

Parret lægger ikke skjul på, at sygdomsforløbet har været traumatisk. Det har samtidig medført et nyt syn på livet at have været så tæt på at miste det:

Walter: - Tidligere kunne jeg bekymre mig om succes og om, hvor mange plader, jeg havde solgt. I dag glæder jeg mig over musikken og værdsætter hvert øjeblik, jeg har med min familie - og også med min musik-familie "on the road."

Og til de af os, der kan være i risiko for at bære Hepatitis C, lyder opfordringen fra parret:

- Bliv testet – især, hvis du er mellem 45 og 70 år gammel - og få den livsnødvendige behandling. Og gør det hellere i dag end i morgen! I Danmark er behandlingen gratis, så hvorfor vente med at blive testet, hvis du har den mindste risiko. Alternativet er, at du og din familie skal igennem det samme traumatiske sygdomsforløb, som vi har været igennem. Eller det, der er endnu værre.



BLÅ BOG

Marie Trout, PhD. Siden 1991 gift med Walter Trout, som hun mødte ved en koncert i Holstebro i 1990. Sammen har parret tre drenge. Marie har været manager for Walter Trout i mere end 25 år. Herudover har hun udgivet en bog om bluesmusikken og dens fans, og hun er undervejs med at skrive en bog om Walters sygdomsforløb. Samtidig er hun ved at stifte en non-profit fond for svært syge og deres pårørende.

Walter Trout har studeret musik fra han var fem år gammel. Han modtog i en alder af 10 år undervisning af Duke Ellington. Med inspiration fra Bob Dylan slog han sig på bluesmusikken og skiftede trompeten ud med en elektrisk guitar. I sin karriere har han bl.a. spillet sammen med Percy Mayfield, Deacon Jones, John Lee Hookers, Joe Tex' orkestre, Canned Heat og John Mayall's Bluesbreakers. I 1989 begyndte han sin solokarriere.

Samlet set har Walter Trout udgivet 28 live- og studiealbums.

Både Marie og Walter Trout er stadig i terapi for at arbejde med PTSD efter Walters sygdomsforløb.



- Hepatitis C diagnosen stilles ved påvisning af anti-HCV (antistof mod Hepatitis C virus) og HCV-RNA

- Anti-HCV kan påvises 5-6 uger efter smittetidspunktet ved normal immunrespons. HCV-RNA bliver positiv 1-2 uger efter smittetidspunktet.

- Anti-HCV positiv og HCV-RNA positiv er foreneligt med kronisk Hepatitis C

Rikke blev smittet med Hepatitis C på sit job

Jordemødre er blandt de mest udsatte faggrupper, når det gælder blod til blod smitte. Rikke Scholsschauer Schmidt var 27 år og på sidste semester af sin jordemoderuddannelse, da hun blev smittet med Hepatitis C.

Af Rikke Holm

Rikke Scholsschauer Schmidt var jordemoderstuderende på sidste semester og under klinisk uddannelse på fødeafdelingen på Glostrup Sygehus, da hun assisterede en læge under et kejsersnit:

- Jeg manglede erfaring med kejsersnit, og var derfor med under operationen, hvor jeg var sat til at holde maveskindet. Under operationen ramte lægen en blodåre, hvilket ikke er unormalt, fortæller Rikke Scholsschauer Schmidt: - Jeg fik et skænk af blod i øjet, men tænkte ikke videre over det: Barnet skulle ud og vi skulle sørge for, at mor og barn var i trivsel. Efter operationen skyllede jeg øjnene, og da min kontaktjordemoder ikke var i nærheden, blev der ikke gjort yderligere.

To år senere står Rikke Scholsschauer Schmidt og hendes mand, Martin, overfor en fertilitetsbehandling. I den anledning får Rikke taget en række blodprøver. Parret bliver efterfølgende indkaldt til en lægesamtale, hvor Rikke får at vide, at hun har antistof mod Hepatitis C i blodet. Hun bliver spurgt ind til sin historie og lander hurtigt på, at smitten må være sket på hendes arbejde. Med stor sandsynlighed dengang, hun fik blod i øjet under et kejsersnit.

Parret får at vide, at Rikkens blodprøve skal sendes til Aalborg for en nærmere undersøgelse.

Bliver Rikke testet positiv for HCV-RNA, vil hun ikke få tilbudt fertilitetsbehandling, lyder det fra lægen.

- Det var en frygtelig nyhed, fortæller Rikke Scholsschauer Schmidt. - Vi ventede i to nervepirrende dage på at få svaret, der heldigvis viste, at jeg var én af de 20 %, der ikke havde HCV-RNA i blodet. Min krop havde selv været i stand til at nedkæmpe virusen.

Rikke Scholsschauer Schmidt er sluppet med skrækken, men forløbet har betydet, at hun i dag er langt mere opmærksom på sikkerheden i sit job:

- Jeg er blevet mere forsigtig i mit arbejde. Som jordemødre er vi utrolig udsatte, fordi vi er i et fag, hvor vi har kontakt med meget blod. Jeg forsøger at huske at tage briller på, når først en fødsel er i gang, og særligt når moderkagen kommer. Nogle gange går det bare rigtig hurtigt, og så glemmer man at passe på sig selv: Det er moderen og barnet, man har fokus på først. Min historie har betydet, at jeg i dag tænker mere over den arbejdsrisiko, jeg har, fx også i relation til multiresistente bakterier. Dem vil jeg gerne udgå at bære med hjem til mine to børn.

- Som jordemoderstuderende bliver man undervist i Hepatitis B som smittemulighed.

Hepatitis C er slet ikke i fokus. Vi rutinescreener gravide for Hepatitis B, HIV og syfilis – af hensyn til barnet – men heller ikke her er Hepatitis C i spil. Jeg møder mange studerende, og mange af dem er ikke opmærksomme på at beskytte sig mod smitte fx ved at bruge briller.

- For mig er historien heldigvis endt godt. Det havde været en katastrofe for Martin og jeg, hvis smitten havde betydet, at vi aldrig havde fået børn, afrunder Rikke.

Annonce





Vaner, uvaner og fristelser

Af Mette Borre, klinisk diætist

Julen og december måned har givet et par ekstra kilo grundet de mange fristelser, vi møder. Januar er derfor en måned, hvor mange taler om vægttab og mere motion. Men er det et problem med vægten, når du har en leversygdom? Vi ved, der er flere, der har en højere vægt end kroppen og ikke mindst leveren kan holde til. De udvikler leversygdom grundet fedtphobning omkring leveren. Der er også en del, der tager (for meget) på efter en levertransplantation, og endelig er der patienter med leversygdom, der skal tage sig for at komme "på listen" til en ny lever.

Men det ikke altid så let at tage sig, idet selve leversygdommen giver en træthed, der er uforståelig for andre og som gør det uoverskueligt at motionere og lave sunde retter. Tro på, at det kan lade sig gøre uden at gribe til modediæter og fastekure, som kan være farlige, hvis f.eks. indholdet af protein er lavt. Det kan for nogle være en hjælp, at en klinisk diætist har hjulpet med at udarbejde en kostplan, der er realistisk og som indeholder de rette næringsstoffer. En kostplan kan hjælpe en i en periode, men hjælper sjældent, hvis man har nogle uhensigtsmæssige vaner, som man falder tilbage i, når "kuren" er slut.

Det er kun dig selv, der kan bryde dine vaner. Overvej, hvad det er, du holder fast i, som forhindrer dig i, at du taber dig eller motionerer mere. At ændre noget er hårdt, men ikke at ændre det – er hårdere. Selv små skridt og små forandringer kan hjælpe med et gradvist vægttab.

Husk, at selv den tusind mil lange vej begynder med ét skridt. Du skal ikke gøre det hele helt rigtigt hele tiden. Lidt har også ret, også når det gælder det at spise bedre. En lille skål ærter og to cherrytomater er bedre end dårlig samvittighed, eller at du giver op og ikke får spist de foreskrevne 600 gram grøntsager. En lillebitte gåtur er guld værd for kroppen, hvis alternativet er lutter lagkage og sofa. Føj selv til listen af små forbedringer, der kan bidrage til sundhed og styrke hver eneste dag.

Tænk over, hvorfor du vælger at overkomme at børste tænder hver eneste dag? Hvorfor skulle du vælge at overkomme at spise mere groft og grønt? Hvorfor overkom-

mer du tandbørsten, men synes tanken om at skrælle en gulerod er lidt tung?

Find et alternativ til fristelserne

At undgå fristelser handler ikke om at blive hjemme fra fødselsdag og fester, men om, at du ikke selv fylder fryseren op med is og skabene med chokolade. Undgå f.eks. at handle ind, mens du er sulten. Spørg dig selv, om du bruger mad som belønning eller trøst? Pas på mængderne, som næsten altid er det, der snyder, for der er kun plads til at spise lidt til hvert måltid, når du vil tabe dig.

Projekt vægttab kan være krævende, hvis du skal tabe dig mange kilo. Det kan føles som at træne til en maraton, og lægen er ikke altid forstående, når du kommer til kontrol. Det vil komme til at gøre lidt ondt at motionere og være sulten. De første uger vil du føle sult, for maven skal vænne sig til de mindre mængder. Sultfølelsen er et tegn til dig om, at du er på rette vej. Følelsen af sult skal minde dig om det positive, du er i gang med, så øv dig i at mærke sultfølelsen som noget positivt og ikke som noget farligt. Tænk på, hvordan det bliver for dig, når du kommer ud på den anden side. Pas på med at bilde dig selv ind, at når bare du spiser sundt, så kan du tillade dig at spise mere. Drik dansk vand med skiver af lime, citron eller hyldeblomst light hvis du trænger til noget friskt eller sødt. Sørg for, at din mad smager af noget, for det giver de sparsomme kalorier en bedre mæthedsfyldte. Mærk, at du er glad, når du taber dig og ikke, når du tager en ekstra bid. Sørg for at spise noget, der giver mæthed, noget at tygge på, med fibre og gerne måltider med protein.

Mellemmåltider er ofte der, hvor fristelserne frister. Sørg derfor for at have en plan for mellemmåltiderne. Nogle har det bedst med helt at undgå mellemmåltider, og andre vil gerne have en lille snack imellem måltiderne. Mellemmåltider kan være helt almindelige fødevarer som knækbrød med pålæg eller ost f.eks. hytteost, men kan også være en såkaldt slankebar eller måltidserstatning. Her findes en række forskellige mærker f.eks. kan en ½ Nupobar, der har højt indhold af protein, fibre og er tilsat vitaminer og mineraler, være en god erstatning for kage eller chokolade.

Gode, mættende mellemmåltider kan være:

- 1½ dl syrnede mælkeprodukt (højst 1,0 g fedt per 100 g), 2-3 spsk. mysli/havregryn og 1 clementin
- 1 stk. groft knækbrød med 1 skive skæreost (højst 17 g fedt pr. 100 g), hertil 10 cherrytomater
- ½ skive rugbrød med kyllingepålæg og hytteost
- Hytteost med tomat, basilikum og græskarkerner (se opskrift)
- 1 lille brik kakaoskummetmælk, 1 stk. knækbrød og 1 æble
- Rejecocktail med frisk koriander (se opskrift)
- ½- 1 Nupobar og 1 stykke frugt.

Hytteost med tomat, basilikum og græskarkerner

Hytteost har et meget højt indhold af protein og kan spises med noget sødt f.eks. bær eller med grønt og krydderurter. Retten kan bruges som et mellemmåltid, snack eller til frokost som et alternativ til pålæg.

Ingredienser: 125 g hytteost med max 1,5% fedt, friskkværnet peber, 50 g cherrytomat, 8 g ristede græskarkerner, frisk basilikum.

Kom hytteosten i et glas eller på en tallerken. Smag til med peber, del cherrytomater i kvarte. Varm en pande op og rist græskarkerner ved høj varme uden fedtstof til de er gyldne. Lad dem køle af. Bland tomater og græskarkerner med hytteosten. Skyl og hak basilikum og drys over hytteosten.

Rejecocktail a la vægttab

Retten kan bruges som en god forret eller et fyldigt eftermiddagsmåltid med et højt indhold af protein.

Ingredienser: 75 g rejer i lage, 100 g agurk, 25 g bladselleri, 1 håndfuld frisk koriander (kan erstattes med dild), ½ spsk. limesaft, ½ rød peberfrugt eller - hvis du kan lide noget, der er krydret og stærkt - en ½ chili. Limesaft kan erstattes af citron.

Dræn rejerne for lage og kom dem i en skål, rens agurk og bladselleri og skær dem i fine tern. Tilsæt rejerne. Rens koriander og hak fint. Bland koriander med rejer og grøntsager. Pres limesaft. Rens peberfrugt og hak den meget fint. Bland i og smag til med peber.



Primær Leverkræft (Hepatocellulært carcinom)

Behandlingsmulighederne er blevet langt bedre

Af Rikke Holm

Århus Universitetshospital er det eneste sted i Danmark, der tilbyder alle behandlingsformer til leverkræftpatienter, der er tilgængelige i Danmark - ud over transplantation, der foregår på Rigshospitalet. Levernyt har mødt Gerda Elisabeth Villadsen og Britta Weber, henholdsvis overlæge, MD, PhD. Klinisk lektor, Lever-Mave- og Tarmsygdomme og overlæge, MD, PhD, Kræftafdelingen, Aarhus Universitets Hospital og Dansk Center for Partikelterapi, i et interview om diagnosticering og nye behandlingsmuligheder.

- 70 % af vores patienter har en underlæggende kronisk leversygdom og har som følge heraf udviklet skrumpelever, indleder Gerda Elisabeth Villadsen: - Skrumpeleveren kan være forårsaget af en lang række sygdomme, fx Hepatitis C, Hepatitis B, autoimmune sygdomme, NASH (fedtleverbetændelse) eller fx hæmokromatose (jernophobning i leveren, red.) Tilstanden kan også være alkoholbettinget. De resterende 30 %, der får stillet diagnosen, ved vi ikke, hvorfor de udvikler primær leverkræft.

Også inden for leverkræft oplever lægerne, at leversygdom kobles til et overforbrug af alkohol:

- Vi hører patienter sige, at de ikke forstår, hvorfor de har fået skrumpelever og siden leverkræft, for de har aldrig drukket. Det er uheldigt, at skrumpelever altid kobles med alkohol-overforbrug. Det er en stigmatisering, vi gerne vil være med til at ændre, fortæller Gerda Elisabeth Villadsen.

Diagnosticering

Patienter på 50+ er overrepræsenterede i statistikker over leverkræft. Til gengæld er det yderst sjældent, at lægerne ser børn og unge med leverkræft. På landsplan behandles årligt 2-3 patienter i 20erne, vurderer Gerda Elisabeth Villadsen.

Leverkræftdiagnosen stilles ved CT-skanning eller ved MR-skanning i flere faser, hvis

patienten har levercirrose. Det lader sig gøre, fordi tumorer er meget rige på kar. Har patienten ikke skrumpelever, kan diagnosen kun stilles ved biopsi.

Sygdom uden symptomer

- Leverkræft er en lumske sygdom, forklarer Gerda Elisabeth Villadsen: - sygdommen udvikler sig ofte uden symptomer, og man kan sagtens have normale levertal, selvom man har udviklet en tumor. Leverkræft er ikke arvelig, men har man skrumpelever, er man i risiko for at udvikle kræft i leveren. Disse patienter er typisk allerede i kontrolforløb.

- Til patienter med en god leverfunktion er behandlingen blevet bedre inden for de seneste år, fortæller Britta Weber. - Helbredelsesudsigterne afhænger af, hvor udbredt kræften er. Opdages kræftsygdommen i et tidligt stadium, er der gode chancer for, at vi kan fjerne den ved operation. Alternativt findes der flere lokale behandlingsmåder, fx RFA (radiofrekvens ablation, en form for varmebehandling, red.), stereotaktisk strålebehandling og i særlige tilfælde levertransplantation, forklarer Gerda Elisabeth Villadsen og Britta Weber.

- Kan vi ikke tilbyde helbredende behandling, kan der ofte anvendes livsforlængende, lokal behandling med kemoembolisering (kemoterapi direkte ind i de blodkar, der fører til kræftknuden i leveren) eller selektiv intern radioterapi (en form for intern strålebehandling) eller medicinsk livsforlængende behandling. Også på dette felt er der sket en stor udvikling inden for de seneste år, hvor vi fx har fået en ny effektiv tabletbehandling, som vi bruger i anden linje (som behandling nr. 2). Endelig har vi ofte mulighed for at tilbyde immunterapi. Denne behandlingsform er ikke en standardbehandling, da vi afventer resultaterne af et nyt fase 3-studie, men behandlingen kan der ansøges om til den enkelte patient.

Immunterapi går ud på at styrke immunforsvarets evne til at genkende og angribe kræftceller. Det kan ske gennem immunaktiverende stoffer, der direkte kan stimulere en øget aktivitet i forskellige dele af immunforsvaret.

- Når man forholder sig til resultater efter de forskellige behandlingsformer, skal man huske, at der er stor forskel på patienternes almentilstand, forklarer Britta Weber: - Vi vurderer patienten ud fra BCLC skemaet (Barcelona Liver Cancer Staging System), hvor vi bl.a. kigger på patientens almentilstand, tumorens udbredelse og den generelle leverfunktion. Er leverfunktionen meget dårlig, forringer det patientens helbredelsesmuligheder. De bedste resultater opnås hos patienter med god leverfunktion

Efterbehandling og protonterapi

- Helt aktuelt er vi med i en undersøgelse med immunterapi sammen med Herlev Sygehus. Her tilbydes patienterne behandling efter enten operation eller radiofrekvens behandling. Efterbehandlingen gives forebyggende for at forhindre, at kræftsygdommen vender tilbage, fortæller Britta Weber.

- En anden ny behandling, der er på vej, er behandling med protonterapi via den nye strålekanon i Aarhus. Denne nye form for strålebehandling er en fokuseret form for stråling, der er langt mere skånsom end fx røntgenstråling. For leverkræft gælder, at vi er ved at udarbejde en protokol for eksperimentel behandling med protonterapi, der vil blive tilbudt alle patienter i Danmark, der vurderes egnede til denne behandling. Det sker via et nationalt samarbejde under DCCC (Danish Comprehensive Cancer Centre)

Danmark følger de internationale guidelines for udredning og behandling af primær leverkræft.



Julearrangementet blev en fest

Leverforeningen inviterede i november - for syvende år i træk - til julearrangement. I år på Hotel Faaborg Fjord. Det blev til en festlig dag, hvor vi fik spillet pakkespil, nydt en delikat julefrokost, danset om juletræ og afholdt auktion over alle de flotte gaver, der var sponsoreret til foreningen. Helt uventet - særligt for de yngste - fik vi besøg af julemanden, som delte slikposer ud til børnene.



Margit Pedersen (privatfoto)

Donation

Leverforeningen har modtaget 6300 kroner, som er doneret ved Margit Pedersens bisættelse i Varde i september 2019.

Heidi Høj Pedersen, datter af Margit Pedersen, fortæller, at hendes forældre under moderns sygdomsforløb besluttede ved bisættelsen at udbede sig penge til Leverforeningen i stedet for blomster.

Heidi Høj Pedersen: - Min mor blev diagnosticeret med autoimmun hepatitis i 2013. Hun har gennem alle årene virkelig kæmpet for at komme igennem sygdomsforløbet. Hun har fra begyndelsen været meget åben om sin sygdom, og selv hendes yngste børnebørn har været inddraget.

I 2017 var hun første gang i leverkoma. Vi fik dengang at vide, at hun havde få måneder tilbage at leve i. På trods heraf fik hun et par gode og aktive år frem til juni 2019. Bl.a. var hun selv med til at lave maden til sin 70-års fødselsdag i januar 2019. I august kom hun igen i leverkoma. Herefter gik det stærkt tilbage. Min mor var selv med til at planlægge sin bisættelse, og det har været en stor hjælp for os som pårørende, at vi ikke skulle tage stilling til alle de praktiske ting efter hendes død. Hendes sidste timer tilbragte hun på hospice, hvilket var en god oplevelse for os alle.

Margit Pedersen efterlader sig en ægtefælle samt fem børn og otte børnebørn.

Af Rikke Holm

Forskningsinteresse blandt medlemmer

Gennem Leverforeningen blev i efteråret udsendt breve til alle vores medlemmer vedr. deltagelse i et forskningsprojekt omkring lever sygdom. På baggrund af brevet har forsknings-sygeplejerskerne modtaget mere end 100 opkald fra medlemmer, som ønskede at deltage i projektet. Det vidner om en stor interesse i forskning blandt vores medlemmer.

Herudover har vi i Leverforeningen postet et spørgeskema i vores facebookgruppe. Opslaget har givet 24 besvarelser. Desværre passede ingen af de interesserede medlemmer præcist til forskningsprojektets kriterier.

Den Internationale Handicapdag

Den 3. december var Leverforeningen inviteret til den internationale handicapdag i Handicaporganisationernes Hus. - I år med fokus på, at flere børn og unge med handicap skal med i fællesskaber. Per Baltzer Knudsen repræsenterede foreningen på dagen, hvor der var oplæg af bl.a. Thorkild Olesen, landsformand for Dansk Blindesamfund og samtidig formand for Danske Handicaporganisationer, og Morten Østergaard (R). DH har netop offentliggjort delresultater fra en ny inklusionsundersøgelse blandt forældre til børn med handicap. Undersøgelsen viser, at kun fire ud af ti forældre oplever, at deres barn er en del af det sociale fællesskab i skolen, fx deltager i lejrskole, udflugter eller socialt samvær i frikvartererne.

NASH - Ikke-alkoholisk fedtlever

Leverforeningen er involveret i en række europæiske samarbejder omkring leversygdom, herunder bl.a. også et projekt omhandlende ikke-alkoholisk fedtlever: Patient Organisation Advisory Board Meeting on NASH.

Ved seneste udvalgsmøde den 25. og 26. oktober 2019 deltog et af vores medlemmer, Kirsten Børgesen, som repræsentant for Leverforeningen. Hun deltog sammen med

repræsentanter fra Holland, Canada, Spanien, USA, Israel, Finland, Kina, Malaysia, Singapore og Spanien. På mødet blev bl.a. diskuteret, hvordan sygdommen, løsninger og behandling bliver håndteret i forskellige lande, bl.a. forårsaget af, at der mange steder ikke er gratis lægehjælp. Det er planen at igangsætte patientforsøg mod NASH.



Annonce



Annonce



Annonce



Annonce



Leverforeningens bestyrelse



Kontaktformidler og næstformand

Anna Lise Thomsen

Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro
Foreningens tlf. 22 50 12 50. Man-fredag 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. 21 26 82 50

E-mail: formand@leverforeningen.dk



Sekretær

Morten Frederiksen

Gøgevænget 13, 3390 Hundested
Tlf.: 4097 5663

E-mail: mortenlundgren@gmail.com



Fundraiser

Tom Johansen

Oudrupgårdsvej 30, Gaugsted, 8732 Hovedgård
Mobil: 27 73 01 09
Mail: tomogbirgittejohansen@hotmail.com



Suppleant

Lizzi Sønderkov

Vesterbro 30 C. 4500 Nykøbing Sj.
22451978
Mail: lizzi@sonderskov.net



Sæt kryds i kalenderen:

den 16. – 17. maj 2020, hvor Leverforeningen inviterer til medlemsweekend på Scandic Bygholm Park i Horsens.

Vidste du, at...

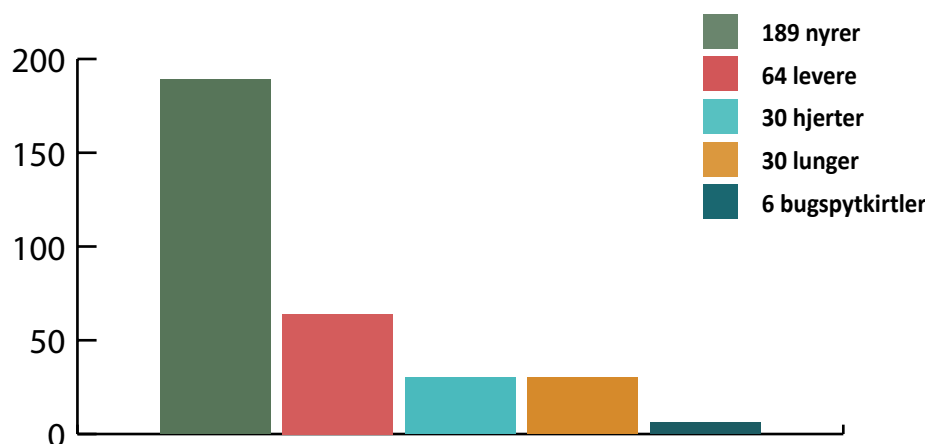
du kan søge om at blive erklæret terminalpatient, mens du står på venteliste til en ny lever. Terminalt tilskud betyder, at du får 100 % i tilskud til alt lægeordineret medicin. Ordningen omfatter bl.a. også fysioterapibehandling.

Du kan også søge om en grøn recept, som giver dig tilskud til bl.a. proteindrikke. For at opnå tilskud, skal det tilskudsberettigede ernæringspræparat være ordineret af en læge. Spørg din egen læge eller på sygehuset, hvordan du bliver omfattet af ordningerne.

64 levertransplantationer i 2019

I 2019 var der 102 afdøde donorer, som havde givet samtykke til donation. Dette tal er på niveau som de forrige tre år. Der blev anvendt organer fra 100 af disse donorer. Samlet er transplanteret 189 nyrer, 64 lever, 30 hjerter, 30 lunger og 6 bugspytkirtler. Herudover blev der transplanteret 87 nyrer fra levende donorer.

Ved udgangen af 2019 er 15 personer på venteliste til en ny lever. Dette tal er lavere end tallet for 2018, hvor 25 patienter stod på venteliste til en levertransplantation. Fem personer er permanent taget af listen. Ingen patienter er døde på venteliste til en levertransplantation i 2019.



Kilde: Scandiatransplant.

Returneres ved varig adresseændring

Afs: Leverforeningen
Krogen 4, Hjordkær
6230 Rødekro