



# Heilsa og líðan nýræga

Hildigunnur Friðjónsdóttir

Ritgerð til meistaragráðu  
Háskóli Íslands  
Læknadeild  
Námsbraut í lýðheilsuvísindum  
Heilbrigðisvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS



# Heilsa og líðan nýraþega

Hildigunnur Friðjónsdóttir

Ritgerð til meistaragráðu í Lýðheilsuvísindum

Leiðbeinandi: Dr. Arna Hauksdóttir

Meistaránámsnefnd: Hildur Einarsdóttir MSc

Dr. Margrét Birna Andrésdóttir

Læknadeild

Námsbraut í Lýðheilsuvísindum

Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2011

Ritgerð þessi er til meistaraþráðu í lýðheilsuvísindum og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Hildigunnur Friðjónsdóttir

Prentun: Háskólaprentun

Reykjavík, Ísland, 2011

## Ágrip

**Tilgangur:** Niðurstöður erlendra rannsókna sýna að lífsgæði sjúklinga með lokastignýrnabilun batna þegar þeir fá ígrætt nýra. Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna líðan, heilsu og lífsgæði íslenskra nýraígræðsluþega. Stuðningur og upplýsingagjöf til nýraþega voru könnuð sérstaklega og hvort munur væri á nýraþegum sem fengu nýra frá lifandi eða látnum gjafa. **Þátttakendur/aðferð:** Spurningalisti var sendur til allra nýraþega sem fengið höfðu ígrætt nýra frá lifandi eða látnum gjafa á Íslandi, voru eldri en 18 ára og gátu tjáð sig á íslenskri tungu (N=96). Annars vegar var spurningalisti hannaður af höfundum sem innihélt spurningar um bakgrunn, sjúkdómsferlið og upplifun nýraþega og hins vegar var lífsgæðaspurningalistinn SF-36v<sup>2</sup><sup>TM</sup> notaður og miðað var við meðaltal reiknað út frá bandarísku þýði þar sem íslenskt meðaltal er ekki til. Rannsóknir hafa sýnt að ameríska meðaltalið er sambærilegt meðaltali vestrænna þjóða. SF-36 spurningalistinn hefur m.a. verið notaður í erlendum rannsóknum til að kann lífsgæði nýraþega, nýrnagjafa og sjúklinga í skilunarmeðferð.

**Niðurstöður:** Alls svöruðu 73 einstaklingar spurningalistanum (76%). Þátttakendur voru á aldrinum 23 til 78 ára, 70% höfðu þegið nýra frá lifandi gjafa. Tæplega 86% nýraþega sem fengu nýra frá lifandi gjafa hafði verið boðið nýra til ígræðslu að fyrra bragði og nýraþegar sem fengu nýra frá látnum gjafa voru lengur í skilun fyrir ígræðslu ( $p < 0,001$ ). Andleg heilsa nýraþega (samkvæmt SF-36v<sup>2</sup>) var sambærileg meðaltali þýðis (47,28), en líkamleg líðan mældist hinsvegar undir meðaltali samanburðarþýðis (43,56). Ekki var marktækur munur á líðan, heilsu eða lífsgæðum nýraþega eftir því hvort þeir fengu nýra frá látnum eða lifandi gjafa. 29,4% nýraþega sem fengu nýra frá lifandi gjafa og 36,4% nýraþega sem fengu nýra frá látnum gjafa vantaði fræðslufni fyrir ígræðslu. **Ályktanir:** Andleg heilsa nýraþega er sambærileg við samanburðarþýði, hins vegar er líkamleg heilsa verri og það er sambærilegt erlendum rannsóknum. Álykta má að verri líkamleg líðan skýrist m.a. af því að skilunarmeðferð, sem flestir nýraþegar þurfa fyrir aðgerð er erfið og getur skert athafnafrelsi og ónæmisbælandi lyfjameðferð eftir aðgerð getur haft áhrif á heilsu og líðan nýraþeganna. Nýraþegar fengu stuðning og fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki, en töldu sig hafa þurft meiri fræðslu og stuðning. Sérstaklega þarf að huga að nýraþegum sem fá ígrætt nýra frá látnum gjafa. Vonast er til að niðurstöður rannsóknarinnar verði til að bæta þjónustu við sjúklinga með lokastignýrnabilun og þeirra sem fengið hafa ígrædd nýru. Þannig megi auka lífsgæði fyrir og eftir ígræðsluáðgerð.

## **Þakkir**

Vegferð mín í meistaranámi í lýðheilsuvísindum hefur verið lærdómsrík, gefandi, skemmtileg og oft erfið. Það skiptir því miklu máli að hafa við hlið sér góða félag, bæði í daglega lífinu þegar hlutirnir ganga sinn vanagang, en auðvitað ekki síður þegar maður tekst á við ný og krefjandi verkefni. Ég hef verið svo heppin að hafa haft slíka félag og vini á þessari leið. Það auðgar lífið, bætir líðan og eykur örugglega lífsgæðin.

Ég vil þakka leiðbeinanda mínum Örn Hauksdóttur, fyrir endalausan stuðning, hvatningu og góð ráð. Hildi Einarsdóttur og Margréti Birnu Andrésdóttur sem sátu í meistaranefnd minni þakka ég fyrir góða leiðsögn og samstarf. Þeim öllum er þakkað fyrir að gefa sér tíma í annríki daganna til yfirlestrar og funda og að koma með athugasemdir og góðar tillögur til að bæta verkefnið.

Örn Ólafsson tölfræðingur fær þakkir fyrir góða aðstoð.

Unnur A. Valdimarsdóttir forstöðumaður MLV, fær sérstakar þakkir fyrir hvatningu í upphafi námsins og fyrir að hafa haft trú á rannsóknarverkefninu.

Kærar þakkir fær samstarfsfólk mitt á 10-E fyrir tillitsemi og stuðning. Einnig yfirmenn mínir á Landspítalanum fyrir veitt námsleyfi á námstímanum.

Einlægar þakkir fær Helga Norland samnemandi minn fyrir stuðning og skemmtilegheit í gegnum súrt og sætt í náminu. Án hennar hefði ég líklega á einhverjum tímapunkti gefist upp.

Síðast en ekki síst þakka ég elskulegri fjölskyldu minni, með frábæran eiginmann minn í fararbroddi, sem tók endalaust tillit til minna þarfa, þegar setið var við lærdóm og tölvuna dagana langa. Ég þakka þeim fyrir umburðalyndi, stuðning og áhuga. Stórfjölskyldunni allri og sérstaklega mömmu minni þakka ég fyrir stuðninginn og fyrir að hafa trú á mér.

## Efnisyfirlit

	Bls.
Ágrip .....	3
Þakkir .....	4
Efnisyfirlit .....	5
Töfluskra .....	7
Fræðilegur bakgrunnur .....	8
Inngangur .....	8
Nýrnastarfsemi .....	8
Nýrnabilun .....	8
Meðferðarúrræði .....	9
Saga nýraígræðslu á Íslandi .....	11
„Viltu gefa mér nýra?“ .....	13
Sálrænir þættir nýraþega fyrir ígræðslu – ákvörðunarferlið .....	15
Lifandi nýragjafar .....	16
Lífsgæði .....	18
Lífsgæði eftir ígræðslu .....	19
Eftirlit eftir ígræðslu .....	21
Lífið eftir ígræðslu .....	21
Heimildaskra .....	24
Grein .....	31
Úrdráttur .....	32
Abstract .....	33
Inngangur .....	34
Nýrnabilun .....	34
Meðferð .....	34
„Viltu gefa mér nýra?“ .....	35
Lífsgæði nýraþega .....	35
Markmið rannsóknar .....	36
Aðferð .....	37
Rannsóknarsnið .....	37

Pátttakendur .....	37
Mælitæki .....	37
Siðfræði .....	38
Framkvæmd .....	38
Úrvinnsla .....	38
Niðurstöður .....	39
Bakgrunnur og þýði .....	39
Fræðsla og stuðningur .....	39
Líðan og lífsgæði .....	40
„Viltu gefa mér nýra?“ .....	41
Umræða .....	42
Bakgrunnur og þýði .....	42
Stuðningur og fræðsla .....	42
Lífsgæði .....	43
„Viltu gefa mér nýra?“ .....	44
Veikleikar og styrkleikar rannsóknarinnar .....	44
Ályktanir / lokaorð .....	44
Þakkir .....	45
Heimildaskrá .....	46
Töflur .....	54
Fylgiskjal 1. Spurningalisti .....	68



## Töfluskra

	Bls.
Tafla 1 Þýði rannsóknar . Tímabilið 1970 – 2009 .....	50
Tafla 2 Bakgrunnur og aðrar breytur fyrir nýraþega á Íslandi .....	51
Tafla 3 Stuðningur og fræðsla til nýraþega á Íslandi .....	52
Tafla 4 Lífsgæði nýraþega á Íslandi samkvæmt SF-36 spurningalistanum .....	53
Tafla 5 Lífsgæði nýraþega á Íslandi eftir bakgrunni .....	54
Tafla 6 Lífsgæði nýraþega á Íslandi eftir sjúkdómstengdum þáttum .....	55
Tafla 7 Lífsgæði nýraþega á Íslandi og tengsl við upplýsingar og stuðning .....	56

## Fræðilegur bakgrunnur

### Inngangur:

Nýgengi nýrnabilunar á lokastigi hefur aukist jafnt og þétt um heim allan á undanförunum árum. Þetta sjúkdómsástand er alvarlegt og hefur skert lífsgæði og minnkaðar lífslíkur í för með sér. Meðferðarúræði fyrir sjúklinga með lokastignýrnabilun eru skilunarmeðferð eða nýraígræðsla. Framboð á gjafanýrum er ekki nægjanlegt, hvort sem lítið er til lifandi eða látinna gjafa. Nauðsynlegt er að huga að hvernig hægt sé að auka framboð á gjafanýrum á komandi árum þar sem nýraígræðsla er kjörmeðferð í flestum tilfellum vegna lokastignýrnabilunar. Nýraígræðsla eykur lífsgæði og lífslíkur nýraþega og er fjárhagslega hagkvæmari kostur en skilunarmeðferð.

### Nýrnastarfsemi

Starfsemi nýrnanna er einstaklingum lífsnauðsynleg. Þau hreinsa úrgangsefni úr blóðinu, sér í lagi niturúrgangsefni og viðhalda jóna- og vökvajafnvægi með síun og seytun. Þau hafa áhrif á blóðþrýstingsstjórnun, myndun rauðra blóðkorna og stjórna sýrustigi líkamans (Costanzo, 2006). Nýrun skiptast í börk, merg og nýrnaskjóðu. Starfseiningar nýrna kallast nýrungar (nephron) og er fjöldi þeirra u.þ.b. 1 milljón í hvoru nýra. Hver nýrungur skiptist í nýrnahylki (e. Bowmans capsule), nærpíplu, Henle lykkju, fjærpíplu og safnrás (Rennke og Denker, 2007).

Síun fer fram í gauklinum (e. glomerulus) sem samanstendur af háræðahnykli sem liggur milli aðfærandi og fráfærandi slagæðlinga og er gaukulinn umlukinn Bowmans hylki. Æðapæl gaukulsins er mjög gegndræpt og hleypir vökva, söltum og litlum próteinum í gegnum sig. Nýrun sía um 180 lítra af frumþvagi á dag og er mestur hluti þess enduruppsoginn í píplum, þannig að endanlegur þvagútskilnaður verður um 2 lítrar á dag (Vander, Sherman og Luciano, 1980).

### Nýrnabilun

Nýrnabilun (e. uremia) er sjúkdómsástand þegar nýrun bila og geta ekki sinnt hlutverki sínu. Þá losnar líkaminn ekki við umframvökva og úrgangsefni og eitrunareinkenni koma fram.

Þegar einstaklingur greinist með sjúkdóm í nýrum er oft hægt að meðhöndla undirliggjandi orsök og einkenni með lyfjum og getur nýrnabilun í sumum tilfellum gengið til baka. Oft verður þó versnun á nýrnastarfsemi þrátt fyrir meðferð og getur á stuttum eða löngum tíma leitt til lokastigs nýrnabilunar.

Starfshæfni nýrna er skipt í fimm stig. Stig 1 er eðlileg nýrnastarfsemi og er skilgreint sem eðlilegur gaukulsíunarhraði (GSH) yfir 90 ml/mín./1,73 m<sup>2</sup>, stig 5 er þegar GSH er kominn niður fyrir 15 ml/mín./1,73 m<sup>2</sup>, en það telst vera lokastignýrnabilun. Langvinnur nýrnasjúkdómur hefur verið skilgreindur sem nýrnaskaði  $\geq 3$  mánuði með eða án lækkunar á GSH (t.d. greint með þvagsýni eða vefjasýni) eða lækkun á GSH  $<60$  ml/min/1.73m<sup>2</sup> í  $\geq 3$  mánuði, með eða án nýrnaskemmdar (Anonymus: "Clinical Practice Guidelines", 2002).

Tíðni langvinnis nýrnasjúkdóms er talin vera 5-10% á Vesturlöndum. Hér á landi hefur verið aukning á lokastignýrnabilun á síðustu árum eins og annarsstaðar í heiminum (Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson, 1999). Niðurstöður Viktorsdóttir o.fl. (2005) sýndu að tíðni langvinnis nýrnasjúkdóms hér á landi var um 7% meðal karla og 12,5% meðal kvenna.

Algengasta orsök lokastignýrnabilunar á Íslandi er gauklabólga, hjá u.þ.b. fjórðungi sjúklinganna. Aðrar orsakir lokastignýrnabilunar eru millivefsnýrnabólga, arfgengur blöðrunýrnasjúkdómur, háþrýstingsnýrnahersli, sykursýki og nýrnaæðasjúkdómur (Stel, van de Luijtgarden, Wanner og Jager, 2011). Það vekur athygli að sykursýkisnýrnamein eru mun fátíðari hér á landi en víða annarsstaðar. Um 10% sjúklinga með lokastignýrnabilun hér á landi eru með sykursýkisnýrnamein samanborið við 40-50% víða annars staðar (Ólafur Skúli Indriðason, Ingunn Þorsteinsdóttir og Runólfur Pálsson, 2007).

Einkenni eða fylgikvillar nýrnabilunar eru auk minnkaðs þvagútskilnaðar, háþrýstingur, þjúgur, kláði, blóðleysi, ógleði, uppköst, höfuðverkur, skjálfti, rugl, krampar, skert meðvitund og dauði ef ekkert er að gert (Brunner og Suddarth, 1975). Nýrnabilun á lokastigi er lífshættulegt ástand, nýrun verða óstarfhæf, hætta að útskilja þvag og nýrnavefurinn skemmist varanlega.

Margir telja að með tímanlegri greiningu og meðhöndlun sjúkdóma sem geta haft áhrif á nýrnastarfsemi megi minnka tíðni lokastignýrnabilunar og þannig draga úr sívaxandi útgjöldum vegna meðferðar hennar. Keith, Nichols, Gullion, Brown, og Smith (2004) skoðuðu gögn tæplega 28.000 sjúklinga með nýrnabilun yfir 5 ára tímabil. Dánartíðni sjúklinga með nýrnastarfsemi á stigi 4 var rúmlega 45%, en dánartíðni sjúklinga með nýrnabilun á stigi 2 var um 19%. Dánartíðni hækkaði með versnandi nýrnasjúkdómi sem kemur ekki á óvart, en fleiri sjúklingar sem létust voru með greindan hjarta- og æðasjúkdóm, sykursýki og blóðleysi. Ástæður dauðsfalla rekja höfundar til ómeðhöndlaðra hjarta- og æðasjúkdóma, sykursýki og blóðleysis. Ólafur Skúli Indriðason o.fl. (2007) leggja einnig áherslu á nauðsyn þess að meðhöndla undirliggjandi orsakir nýrnabilunar. Það má leiða að því líkum að með því að greina og meðhöndla undirliggjandi orsakir langvinnra nýrnasjúkdóma megi lækka tíðni dauðsfalla sjúklinga með nýrnabilun.

## **Meðferðarúrræði**

Meðferðarúrræði sjúklinga með lokastignýrnabilun eru annarsvegar skilunarmeðferð eða nýraígræðsla. Skilunarmeðferð felst í því að hreinsa blóð einstaklingsins með aðstoð flókinna tækja og lausna með blóðskilun (e. hemodialysis) eða kviðskilun (e. peritoneal dialysis). Á Íslandi er aðeins skilunardeild í Reykjavík, staðsett á Landspítala við Hringbraut.

Blóðskilun hefur verið veitt á Landspítalanum frá árinu 1968. Sjúklingur mætir í blóðskilun þrisvar í viku, 3 til 5 klst. í senn. Í blóðskilun er blóð einstaklingsins leitt út fyrir líkamann um slöngu í gegnum skilun með aðstoð vélar, blóðskilunarvélar. Þar eru úrgangs- og umframefnin hreinsuð úr blóðinu. Blóðið er síðan leitt inn í líkamann aftur og er þetta lokað kerfi (Þorgerður Ragnarsdóttir, 1989). Blóðskilun fer oftast fram á sjúkrahúsi, en hægt er að framkvæma blóðskilun í heimahúsi með aðstoð. Þessi meðferð er tímafrek og hefur áhrif á framtíðaráætlanir, starfsvettvang, fjárhagsafkomu, sjálfsálit og sjálfstæði einstaklingsins (Niu og Li, 2005). Einnig þarf að huga vel að næringarástandi

sjúklinganna og margir búa við vannæringu sem tengist m.a. próteinskerðingu í fæði (Laville og Fouque, 2000).

Árið 1985 var hafin meðferð með kviðskilun á Íslandi. Kviðskilunarmeðferð læra sjúklingar að sjá um og framkvæma sjálfir heima. Plastleggur er lagður inn um kviðvegg og kviðskilunarvökva er rennt inn í kviðarhol. Meðferðin byggist því á að nota lífhimnuna til að skilja úrgangsefni úr blóði og losa sjúklinginn við vökva. Sjúklingurinn þarf ekki að mæta á sjúkrahús til meðferðar og hann getur að miklu leyti stjórnad meðferð sinni sjálfur. Einstaklingarnir geta leyft sér aukið frjálsræði varðandi mataræði og stjórnun á vökvaaftekt og blóðþrýstingi verður jafnari. Meðferðin getur hins vegar leitt til margvíslegra vandamála svo sem sýkinga við legg, kviðslits, próteintaps, en algengasti fylgikvillinn er lífhimnubólga. Sýkingarnar eru oft vægar en þær geta verið mjög alvarlegar og jafnvel leitt til dauða (Ólafur Skúli Indriðason, Karl Gústaf Kristinsson, Páll G. Ásmundsson og Magnús Böðvarsson, 1996). Meðferð sjúklinga í skilun hefur batnað á síðustu árum og það nýtist vel þeim sjúklingum sem ekki hafa möguleika á ígræðslu vegna sjúkdómsástands síns.

Nýraígræðsla er talin besti kostur fyrir sjúklinga með lokastignýrnabilun og sú meðferð sem flestir sjúklingar kjósa ef hægt er. Þá er nýra grætt í sjúklinginn frá lifandi eða látnum gjafa. Ígrædda nýrað er oftast staðsett utan lífhimnu í mjaðmargróf og eru slagæð og bláæð nýrans tengd við ytri slagæð og bláæð mjaðmar (Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Nýraígræðsla eykur lífslíkur sjúklinga samanborðið við skilunarmeðferðir (Cherchiglia o.fl., 2010; Rabbat, Thorpe, Russell og Churchill, 2000). Rannsókn, þar sem fylgst var með sjúklingum yfir eins árs tímabil, var gerð í Skotlandi meðal 1736 lokastigs nýrnabilunarsjúklinga sem komnir voru á biðlista fyrir ígrætt nýra. Rannsóknin sýndi að dánartíðni þeirra sem fengu ígrætt nýra (N=1095) var 54% lægri en meðal þeirra sem voru í skilunarmeðferð (Oniscu, Brown og Forsythe, 2005). Niðurstöður Wolfe o.fl. (1999) þar sem könnuð var dánartíðni 70,000 nýrnabilunarsjúklinga sýndi að á 6 ára tímabili var dánartíðni sjúklinga sem fengu ígrætt nýra 48-82% lægra en hjá sjúklingum sem voru í skilun og á biðlista eftir nýra. Fram kom í grein Páls G. Ásmundssonar og Runólfs Pálssonar (1999) að fimm ára lifun á tímabilinu 1968-1997 hjá íslenskum nýraþegum var 81% (95% hjá þeim sem fengu nýra frá lifandi gjafa og 68% hjá þeim sem fengu nýra frá látnum gjafa), en hjá skilunarsjúklingum 16%. Höfundar benda á að yfirleitt eru það yngri og hraustari einstaklingar sem fá ígrætt nýra, og einnig að yngri einstaklingar fá nýra frá lifandi gjafa. Aldur, undirliggjandi sjúkdómar og almennt heilsufar geti að einhverju leyti skýrt þennan mun.

Nýraígræðsla hefur aukin heilsutengd lífsgæði í för með sér (Fiebigler, Mitterbauer og Oberbauer, 2004; Niu og Li, 2005). Eftir nýraígræðsluáðgerð þurfa sjúklingar að vera á ónæmisbælandi lyfjameðferð. Meðferðin er mörgum sjúklingum erfið vegna aukaverkana lyfjanna, sem geta m.a. verið einkenni frá meltingarvegi, áhrif á blóðhag, sýkingar, sykursýki og krabbamein (Lyfjastofnun, e.d.). Ígræðslan er ekki fullkomin lækning og vandamál í kjölfar áðgerðarinnar geta verið lífshættuleg.

Rannsóknir hafa sýnt að nýraígræðslur auka lífsgæði nýraþegans miðað við lífsgæði sjúklinga í skilunarmeðferðum. Ogutmen o.fl. (2006) sendu lífsgæða spurningalista (m.a. SF-36) til 851 einstaklinga, 302 nýraþega, 64 sjúklinga í blóðskilun, 207 sjúklinga í kviðskilun og 278 einstaklinga til samanburðar úr almennu þýði. Lífsgæðin voru marktækt best hjá samanburðarhópnum, en lífsgæði

nýraþeganna marktækt betri en skilunarsjúklinganna. Niu og Li (2005) sendu spurningalista til 240 sjúklinga í skilun eða sem höfðu ígrætt nýra. Niðurstöður sýndu að nýraþegarnir töldu lífsgæði sín betri en sjúklinga í skilunarmeðferð. Rebollo, Gonzalez, Bobes, Saiz og Ortega (2000) sendu 210 nýraþegunum og 170 sjúklingum í skilun þrjá mismunandi spurningalista (m.a.SF-36) þar sem könnuð var virkni, áhrif veikinda og lífsgæði. Niðurstöður sýndu að nýraþegar meta lífsgæði sín betri en sjúklingar í skilunarmeðferð ( $p < 0,05$ ). Caliskan o.fl. (2009) sýndu fram á að ekki er um marktækan mun að ræða á lifun græðlings (ígrætt líffæri) eða lifun nýraþega eftir því hvort þegarnir höfðu verið í blóð- eða kviðskilun fyrir ígræðslu. Niðurstöður höfundna voru að eins árs græðlingslifun hjá nýraþegum sem höfðu verið í blóðskilun var 97,7%, en lifun græðlings hjá þeim sem höfðu verið í kviðskilun fyrir ígræðslu var 95,5%.

Framfarir á síðustu áratugum í meðferð ónæmisbælandi lyfja, undirbúningi fyrir aðgerð og tækni í aðgerðunum sjálfum hafa aukið lifun græðlings og lífslíkur sjúklinga sem gangast undir ígræðslur á nýra. Niðurstöður rannsóknar þar sem lifun tæplega 800 nýraþega var könnuð frá árinu 1970 – 2007 sýndi að dánartíðni fór lækkandi (Favi, Salerno, Romagnoli, Castagneto og Citterio, 2011). Á tímabilinu 1970-1996 var dánartíðnin 26%, en frá 1997 – 2007 var dánartíðnin 7,1%. Ekki kom í ljós marktækur munur á dánarmeinum, en hjartasjúkdómar og sýkingar voru helstu dánarmein nýraþeganna.

Nýraígræðslur eru hagkvæmari kostur en skilunarmeðferð þegar tillit er tekið til kostnaðar, hvort sem litið er til beins sjúkrahúskostnaðar eða ávinnings fyrir sjúkling. Árlegur kostnaður, reiknaður á verðlagi ársins 2006 vegna skilunarmeðferðar eins sjúklings á Íslandi var 5.169.909 íslenskar krónur en 1.651.108 íslenskar krónur vegna meðferðar einstaklings með ígrætt nýra (Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, Gyða Ásmundsdóttir, María Heimisdóttir, Eiríkur Jónsson og Runólfur Pálsson, 2009). Svipaðar niðurstöður hafa komið í ljós í erlendum rannsóknum þar sem skoðuð voru gögn frá átta ígræðslumiðstöðum í New York frá árinu 1998 og sýnt fram á að kostnaður við nýraígræðslu borgi sig á tæpum þremur árum miðað við skilunarmeðferð (Loubeau, Loubeau og Jantzen, 2001).

Nýrnabilun á lokastigi er alvarlegur sjúkdómur sem hefur skert lífsgæði og minnkaðar lífslíkur í för með sér. Auk þess að vera þung byrði fyrir sjúklinga og fjölskyldur þeirra, hefur lokastignýrnabilun áhrif á samfélagið allt vegna þess að meðferðin er mjög kostnaðarsöm þar sem hún krefst sérhæfðs starfsfólks, aðstöðu og tæknibúnaðar. Þetta er því umfangsmikið lýðheilsuvandamál.

## **Saga nýraígræðslu á Íslandi**

Fyrsta nýraígræðsla sem heppnaðist í heiminum var framkvæmd í Boston í Bandaríkjunum árið 1954, en þá voru ónæmisbælandi lyf ekki kominn á markað. Nýraþeginn og nýragjafinn voru eineggja tvíburar og það var ástæða þess að þeginn hafnaði ekki nýranu. Fyrstu ónæmisbælandi lyfin komu á markað snemma á sjöunda áratugnum, en straumhvörf urðu í kringum 1980 þegar cyclósporín kom til sögunnar (Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000).

Fyrsta nýraígræðsla Íslendinga var gerð í London árið 1970. Frá þeim tíma og til loka árs 2009 hafa alls verið framkvæmdar 197 nýraígræðsluaðgerðir hjá íslenskum sjúklingum.

Íslendingar eru aðilar að Scandiatransplant, en það eru samtök Norðurlandþjóða um ígræðslur frá látnum gjöfum. Scandiatransplant var stofnað 1969 og Ísland gekk í samtökin 1972 (Páll G. Ásmundsson, 2000). Árið 1991 voru samþykkt frá Alþingi Lög um ákvörðun dauða (15/1991) og Lög um brottnám líffæra og krufningar (16/1991) (Lög og reglugerðir er varða andlát e.d.). Þessi lagasetning var forsenda þess að Íslendingar gætu lagt til líffæri frá látnum gjöfum til norræna ígræðslusamstarfsins. Frá 1993 hafa Íslendingar gefið líffæri frá látnum gjöfum/einstaklingum. Á tímabilinu 1992-2002 fóru fram 32 líffæratökur á Íslandi, þar af voru gefin 62 nýru (Sigurbergur Kárason, Runólfur Vigfús Jóhannsson, Kristín Gunnarsdóttir, Páll G. Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason, 2005). Þegar slík tilvik koma upp, kemur teymi frá því landi sem Íslendingar hafa samning við og nær í þau líffæri sem gefin eru í hvert skipti. Frá fyrstu ígræðslu hafa samningar íslenskra heilbrigðisyfirvalda vegna ígræðsluaðgerða verið við Boston, Gautaborg og Kaupmannahöfn. Samningarnir hafa verið endurskoðaðir reglulega og frá janúar 2010 hefur verið í gildi samningur við Gautaborg í Svíþjóð.

Skilyrði fyrir að komast á biðlista fyrir nýragjöf frá látnum gjafa hjá Scandiatransplant er að einstaklingur sé byrjaður í skilunarmeðferð. Biðlisti eftir nýraígræðslu frá látnum gjafa hefur lengst á undanförunum árum og hjá Scandiatransplant voru í lok árs 2009 1118 einstaklingar á biðlistanum, en í lok ársins 2010 voru 1242 einstaklingar á biðlista eftir nýraígræðslu. Alls voru 1045 nýraígræðsluaðgerðir gerðar á Norðurlöndunum árið 2010, 369 nýru komu frá látnum gjafa og 676 nýru komu frá lifandi gjafa (Scandiatransplant e.d.).

Nýraígræðslur frá lifandi gjöfum hafa verið framkvæmdar á Íslandi frá árinu 2003 og í árslok 2010 höfðu verið framkvæmdar 49 nýraígræðslur frá lifandi gjafa hér á landi. Hlutfall lifandi nýragjafa á Íslandi er 65-70%. Misjafnt er eftir löndum hvernig þetta hlutfall er. Hlutfall nýrna frá lifandi gjöfum er t.d. 2% á Írlandi og 2,5% í Finnlandi (Gruessner og Benedetti, 2007). Nýraígræðslur frá lifandi gjöfum hafa tvöfaldast á síðasta áratug í Bandaríkjunum og Kanada og er nú rúmlega 40% af öllum ígræðslum þar (Knoll, 2008).

Græðlingslifun hefur batnað með árunum, þótt tap græðlinga vegna langvinnrar höfnunar sé enn verulegt vandamál (Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson, 1999). Rannsóknir sýna að nýra frá lifandi gjafa starfa lengur og einnig hefur lengd skilunarmeðferðar fyrir ígræðslu áhrif á lifun græðlings. Yfirlitsgrein Davis og Delmonico (2005) þar sem þeir fara yfir bandarísk gögn um græðlingslifun á árunum 1994 - 2003 sýnir að lifun græðlings eftir að sjúklingur hefur verið í skilun í > 24 mánuði er 28%, en 63% ef skilunartími fyrir ígræðslu er 0-6 mánuðir. Matas o.fl. (2001) komast að sambærilegri niðurstöðu varðandi lifun nýragræðlings og sýna einnig að lifun sjúklinga sem fengu nýra frá lifandi gjafa er betra en þeirra sem fengu nýra frá látnum gjafa ( $p < 0,001$ ). Á Íslandi var á árunum 1970-1997 eins árs og fimm ára lifun nýragræðlinga frá lifandi gjöfum um 96% og 89% en 61% og 48% þegar græðlingar koma frá látnum gjafa (Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Yfirlit þar sem skoðuð eru gögn frá Evrópulöndum (ERA-EDTA registry e.d.) sýnir einnig að græðlingslifun er betri þegar nýru koma frá lifandi

gjöfum en látnum. Þar sést einnig að ekki er breyting á græðlingslifun milli árána 1999-2003 og 2002-2006. Þar er græðlingslifun frá lifandi gjafa einu ári / fimm árum frá ígræðslu 94,4% og 86,2%. Frá látnum gjafa er græðlingslifun einu ári / fimm árum eftir ígræðslu 90,0% og 77,6%. Gögn um nýrnasjúkdóma og meðferðaryfirlit frá Evrópusamtökunum sýna að á árunum 2000 - 2004 var lifun græðlinga frá lifandi gjafa einu ári frá ígræðslu 93,8% og eftir fimm ár 92,1%. Lifun græðlings frá látnum gjafa var eftir eitt ár 90,5% og eftir fimm ár 87,8% (Stel o.fl., 2011). Til samanburðar má geta að í ferilrannsókn Hassanzadeh o.fl. (2010) frá Íran kom fram að eins árs lifun græðlinga frá lifandi gjafa var 98,3% og fimm ára græðlingslifun var 92,5%.

Fræðsluefni á íslensku fyrir sjúklinga sem íhuga ígræðslu er af skornum skammti, en árið 2008 var stofnaður á Landspítala „Nýrnaskóli“ til að koma til móts við þennan hóp. Um er að ræða skipulagða fræðslu þar sem sjúklingum með lokastignýrnabilun og fjölskyldum þeirra er boðið að koma og fræðast um sjúkdóminn og meðferðarúrræði. Félag nýrnasjúkra starfrækir stuðningskerfi innan síns félags og þar geta einstaklingar með nýrnabilun og fjölskyldur þeirra fengið viðtal við einstaklinga sem gengið hafa í gegnum það að greinast með lokastignýrnabilun og að fá ígrætt nýra. Ígræðslugöngudeild var formlega stofnuð árið 2008 á Landspítala og þar geta allir þeir sem þurfa ígrætt nýra og þeir sem eru að hugleiða að gefa nýra fengið upplýsingar um ígræðslur.

### **„Viltu gefa mér nýra?“**

Rannsóknir sýna að nýra frá lifandi gjafa starfar lengur og einnig hefur lengd skilunarmeðferðar fyrir ígræðslu áhrif á lifun græðlings. Á Íslandi eru um það bil 70 einstaklingar í blóð- eða kviðskilun á hverjum tíma og áætluð þörf fyrir gjafanýru hér á landi eru að jafnaði 20 nýru á hverju ári. Í lok mars 2011 voru 12 einstaklingar á biðlista eftir nýra frá látnum gjafa og 8 einstaklingar voru tilbúnir fyrir ígræðslu með nýra frá lifandi gjafa á Íslandi. Vegna skorts á líffærum skiptir máli að vita hvernig nýraþegar bera sig að við að biðja um gjafanýra og hvort þeir fái nægan stuðning í því ferli. Þannig aukast líkur á að hægt sé að bregðast við og vonandi fjölga gjafanýrum frá lifandi gjöfum og stytta biðtíma eftir gjafanýra.

Nýrnabilun þróast oft hægt og þá er svigrúm til að hugleiða meðferð áður en sjúkdómurinn kemst á lokastig. Í þeim tilfellum er oft búið að ræða um nýrnaígræðslu áður en skilunarmeðferð hefst og sjúklingurinn hefur haft nokkurn tíma til undirbúnings og er oft búinn að ræða við fjölskyldu og vini um hugsanlega nýrnaígræðslu. Nokkur tilfelli eru á þann veg að einstaklingur með lokastignýrnabilun hefur því fengið ígrætt nýra frá lifandi gjafa áður en hann þarf á skilunarmeðferð að halda. Nýragjafar geta verið blóðskyldir einstaklingar svo sem foreldrar, systkini eða aðrir ættingjar, en nýragjafi getur einnig verið óskyldur einstaklingur til dæmis maki eða vinur.

Rannsóknir sýna að mörgum nýrnasjúklingum reynist erfitt að biðja um gjafanýra frá lifandi gjafa. Sumir vilja ekki biðja um slíka gjöf og aðrir hafa engan til að biðja um slíka gjöf. Eigindleg rannsókn Waterman o.fl. (2006) þar sem tekin voru viðtöl við 33 einstaklinga, 26 nýraþega, 4 nýragjafa og 3 fjölskyldumeðlimi sýndi að nokkur hluti sjúklinga með lokastignýrnabilun leitar ekki eftir gjafanýra frá lifandi gjafa vegna þess að þeim finnst þeir þá vera skuldbundnir gjafanum og einnig vegna þess að þeir hafa áhyggjur af heilsufari gjafans eftir ígræðsluaðgerðina.

Nýraþegar hafa einnig áhyggjur af því að þiggja nýra sem einhver annar fjölskyldumeðlimur gæti þurft síðar. Samkvæmt niðurstöðum þessarar rannsóknar kemur fram að margir nýraþegarnir vilja frekar fara á biðlista eftir nýra frá látnum gjafa en biðja um nýra frá lifandi gjafa. Fram kemur í rannsókninni að stuðningur og fræðsla til nýragjafa og nýraþega í uppvinnsluferlinu er mikilvægur og líklegur til að auka nýragjafir frá lifandi gjöfum. Niðurstöðurnar benda til að nýraþegar gera sér almennt ekki ljóst að nýragjafarnir upplifa oft persónulegan hag af því að gefa nýra og það skipti þá miklu að geta bætt lífsgæði nýraþegans. Að sömu niðurstöðu komast Brown o.fl. (2008) í eiginlegri rannsókn sinni. Þátttakendur voru 12 kanadískir nýragjafar og niðurstöður höfunda voru að lífshættuleg veikindi nýraþegans og það að fylgjast með honum í skilunarmeðferð hafi verið helsta ástæða þess að nýragjafinn ákvað að gefa nýra.

Niðurstöður rannsóknar Reimer o.fl (2006) eru að um 94% nýragjafa hafa boðist til að gefa nýra án þess að nýraþegi hafi áður borið upp ósk um það.

Ýmsar siðferðilegar spurningar hafa vaknað á síðustu árum um líffæragjafir og sýnist sitt hverjum. Þar hefur umræðan snúist um trúmál, réttindi líffæragjafa, líffæragjafir frá nafnlausum aðilum, og greiðslur fyrir líffæri. Bruzzone og Berloco (2007) fjalla um sjónarmið ýmissa trúarbragða til líffæragjafa og komast að þeirri niðurstöðu að engin trúarbrögð setji sig uppá móti að gefa eða þiggja líffæri, en ýmsar trúarreglur eru hins vegar á móti líffæragjöfum frá látnum einstaklingum, þar sem líkaminn sé heilagur eftir dauðann og ekki megi raska ró hins látna. Íranska módelið hefur verið gagnrýnt, en þar borga stjórnvöld nýragjöfum fyrir nýrað og hvetja einnig nýraþegana til að umbuna gjöfunum eftir aðgerðina (Einollahi og Taheri, 2008). Bakdash og Scheper-Hughes (2006) gera að umfjöllunarefni í grein sinni sölu á nýrum. Höfundar taka undir þau sjónarmið að þeir sem kaupir sér líffæri séu að notfæra sér neyð hinna fátæku. Scheper-Hughes (2007) fjallar í grein sinni einnig um hættuna á að gjafar vilji ráða yfir lífi þegans eftir ígræðslu og að gjafar finni oftast en ekki fyrir þrýsting frá hinum veika og fjölskyldunni að gefa nýra. Hún fjallar einnig um að í mörgum samfélögum sé talið eðlilegra að konur frekar en karlmenn gefi nýra. Þá gerir Scheper-Hughes sölu á líffærum að umfjöllunarefni í grein sinni. Hún nefnir dæmi um að þeir sem borgi fyrir nýra geri það til þess að þurfa ekki að biðja ættingja sína um líffæri. Hún telur að nýra frá látnum gjöfum eigi að vera fyrsta val og að líffæragjafir frá lifandi gjöfum eigi einungis að vera varaúrræði.

Spiral og Jacobs (2007) mótmæla í grein sinni þessari lýsingu Scheper-Hughes, að ekki sé rétt staðið að ígræðslum þegar lifandi nýragjafar eigi í hlut og að sérfræðingar sem starfa að ígræðslumálum hugi ekki að hag eða heilsu nýragjafanna. Þeir benda á, að oft er það ekki síður hagur nýragjafans að heilsa og líðan þegans batni. Þeir viðurkenna samt að dæmi þekkist um að gjafar séu kúgaðir, að kynjamismunur eigi sér stað og afgangur þannig að útkoma eftir ígræðslu verði ekki eins og vænst var. Þeir leggja áherslu að þetta séu undantekningar og að svo sé málum ekki háttáð í Bandaríkjunum eða meðal annarra þróaðra landa. Höfundar benda á að umræða um siðferði í nýraígræðslum sé til staðar og að aðrir rannsakendur hafi skrifað um og kynnt rannsóknir varðandi nýragjafa þar sem andleg og líkamleg heilsa þeirra er lögð til grundvallar þegar metið er hvort viðkomandi sé hæfur nýragjafi.



Aðrir rannsakendur hafa bent á áhyggjur nýræþega af samskiptum við nýragjafa eftir ígræðslu þegar um nýragjöf er að ræða frá lífandi gjafa, og í grein (Reese o.fl., 2008) kom fram að 22% nýræþega afþökkuðu nýra sem þeim stóð til boða.

Rannsókn Önnu Dóru Sigurðardóttur (2009) þar sem hún ræddi við sjö íslenska nýragjafa sýnir að flestir nýragjafanna þurftu ekki umhugsunarfræst þegar ljóst var að ættingi þurfti á ígræddu nýra að halda. Enginn gjafanna sá eftir að hafa gefið nýra og þeir voru þakklátir fyrir að hafa fengið möguleika á að bæta líf þegans. Anna Dóra telur að reynsla gjafanna af nýragjöfinni endurspeglir þá óeigingirni og hollustu sem eru meginástæður fyrir gjöfinni.

Sjúklingum með lokastignýrnabilun finnst erfitt að biðja um gjafanýra, margir vilja ekki nýra frá lífandi gjafa og hafa áhyggjur af heilsufari nýragjafanna og samskiptum við þá eftir aðgerð. Fræðsla og stuðningur getur því vegið þungt í að auðvelda sjúklingum með lokastignýrnabilun að biðja vini eða ættingja um gjafanýra.

### **Sálrænir þættir nýræþega fyrir ígræðslu - ákvörðunarferlið**

Nauðsynlegt er að huga að sálrænum þáttum bæði nýræþega og nýragjafa þegar undirbúningur fyrir ígræðslu hefst. Höfundar yfirlitsgreinar frá árinu 2007 leggja áherslu á að heilbrigðisstarfsfólk hugi vel að sálfélagslegum þáttum nýragjafa og nýræþega fyrir og eftir ígræðslur. Það komi í veg fyrir sálræna erfiðleika eftir ígræðsluna. Þá benda höfundar á að lækna hjálpi nýragjöfum sem vilja hætta við að gefa nýra og treysta sér ekki til að segja nýræþeganum það, út úr aðstæðunum, án þess að nýræþeginn fái að vita um raunverulegar ástæður fyrir því að verðandi gjafi hætti við (Sajjad, Baines, Salifu og Jindal, 2007). Önnur rannsókn bendir til að ákvörðunarferli nýræþega, þ.e. af hverju þeir ákveða að þiggja gjafanýra frá lífandi gjafa, er mun erfiðara ferli heldur en ákvörðunarferlið hjá nýragjafanum. Um var að ræða fyrirbærafræðilega rannsókn þar sem höfundar tóku djúpvíðtöl við 22 aðila, 11 nýræþega og 11 nýragjafa sem voru tengdir fjölskylduböndum. Nýræþegarnir upplifðu tilfinningalegt álag í tengslum við boð um nýragjöf vegna umhyggjusemi eða áhyggjum af líðan nýragjafa. Þá kom einnig fram að nýræþegarnir vildu ekki bera ábyrgð á að biðja um nýra eða taka boði um gjafanýra vegna hættu á of mikilli skuldbindingu við gjafann. Nýræþegarnir voru ekki tilbúnir að þiggja nýra frá hverjum sem var, til dæmis ekki frá börnum sínum af umhyggjusemi eða áhyggjum af líðan þeirra eftir ígræðslu. Höfundar leggja áherslu á að heilbrigðisstarfsfólk þurfi að vera meðvitað um hversu erfitt það er að þiggja slíka gjöf. Góður stuðningur, umhyggja og upplýsingar skipta miklu máli. Heilbrigðisstarfsfólk þurfi einnig að hvetja nýragjafann að láta nýræþegann vita að þeir séu ákveðnir í að gefa nýra, það auðveldi nýræþeganum að taka boði um þessa gjöf (Gill og Lowes, 2008).

Rannsókn var gerð 2003 þar sem könnuð voru viðhorf nýræþega, nýragjafa og einnig voru könnuð viðhorf þeirra sem voru hugsanlegir nýræþegar og gjafar (Pradel, Limcangco, Mullins og Bartlett, 2003). Alls voru sendir spurningalistar til 665 einstaklinga. Svör bárust frá 461, þar af voru 184 gjafar og 204 þegar. Einnig tóku þátt í rannsókninni 33 hugsanlegir gjafar og 40 verðandi þegar. Niðurstöður sýna að einstaklingar með lokastignýrnabilun eiga erfitt með að biðja ættingja og vini um nýra vegna þess að þeir hafa áhyggjur af líðan þeirra og heilsu eftir aðgerðina. Tæplega 26% þátttakenda fékk fræðslu um ígræðsluna frá nýrnasérfræðing og 24%

fékk fræðslu úr fjölmiðlum. Niðurstöður sýndu einnig að um helmingi þeganna fannst auðveldara að þiggja nýra ef þeir voru vissir um að hægt væri að gera ígræðsluaðgerðina með kviðsjártækni, en slík aðgerð er auðveldari fyrir gjafann, miðað við opna aðgerð. Niðurstöður höfunda eru að nýraþegar hafa áhyggjur af afleiðingum aðgerðar á gjafa og þessar áhyggjur hindra þá í að biðja um gjafanýra frá lifandi gjafa. Til þess að létta þessum áhyggjum af nýraþegum þá leggja þeir til, að þegarnir séu upplýstir um að langtíma áhætta á að nýragjöf skaði heilsu gjafans sé í raun lítil.

Í annari rannsókn könnuðu höfundar áhrif mismunandi fyrirkomulags á fræðslu fyrir skilunarsjúklinga varðandi lifandi nýragjafir. (Pradel, Suwannaprom, Mullins, Sadler og Bartlett, 2008). Annar hópurinn (N=107) horfði á fræðslumyndband án umræðu í lokin, hinn (N=107) hópurinn tók þátt í umræðum með heilbrigðisstarfsmanni eftir sýningu. Um 60% þátttakenda hafði ekki hugleitt nýragjöf frá lifandi gjafa fyrir rannsóknina. Viku seinna hafði þeim fækkað um 20%. Ekki reyndist marktækur munur milli hópanna. Niðurstöður höfunda voru að formleg fræðsla hjálpi sjúklingum með lokastignýrnabilun að hugleiða nýragjöf frá lifandi gjafa sem valkost í meðferð sjúkdómsins.

## Lifandi nýragjafir

Rannsóknir hafa sýnt að nýragjöfum farnast yfirleitt vel eftir aðgerðina. Yfirlitsgrein Clemens o.fl. (2006) fjallar um lífsgæði og sálfélagslegar aðstæður nýragjafa. Höfundar tóku til umfjöllunar 51 rannsókn sem tóku til 5139 nýragjafa. Rannsóknirnar voru framkvæmdar á árunum 1969-2006 og sýna að 95% nýragjafa voru hamingjusamir eftir aðgerð og meirihlutinn var hamingjusamari eftir aðgerð en fyrir aðgerðina. Pradel o.fl. (2003) sendu spurningalista til 184 nýragjafa. Þar kom fram að 99% nýragjafanna voru tilbúnir að ganga í gegnum ígræðsluferlið aftur og 93% sáu ekki eftir ákvörðun sinni. Ást eða væntumþykja var aðalástæða nýragjafarinnar. Reimer o.fl. (2006) könnuðu líðan og heilsu nýragjafa og nýraþega í kjölfar ígræðsluaðgerða. Þar segjast um 94% nýragjafa hafa boðist til að gefa nýra án þess að nýraþegi hafi áður borið upp ósk um það. Gjafarnir í þessari rannsókn upplifðu ekki þrýsting frá umhverfi sínu um að gefa nýra og flestir lýstu að helstu áhyggjur þeirra tengdust því hvort ígrædda nýrað mundi starfa hjá þeganum. Lífsgæði nýragjafanna voru sambærileg við líðan í almennu þýði og 96% þeirra sögðust mundu ganga í gegnum ferlið aftur.

Niðurstöður Lennerling, Forsberg, Meyer og Nyberg (2004) á nýragjöfum, þar sem sendir voru spurningalistar til 207 einstaklinga sem voru í uppvinnslu / rannsóknum fyrir nýragjöf, sýna að það er umhyggja fyrir nýraþeganum sem skiptir miklu í ákvörðun gjafans og að þeir hafi frekar áhyggjur af heilsufari nýraþegans en sínu eigin. Þar kemur einnig fram að sá þáttur sem vegur þyngst í ákvörðunarferlinu er þörfin fyrir að hjálpa einstaklingnum sem vantar nýra. Aðrir þættir sem einnig hafa áhrif á ákvörðun nýragjafa eru sektarkennd, þrýstingur frá öðrum, trúarlegar ástæður og lágt sjálfsálit (Lennerling, Forsberg og Nyberg, 2003). Brown o.fl. (2008) rannsökuðu reynslu einstaklinga af nýragjöf. Tekin voru djúpvíðtöl við 12 nýraþega. Þrjú megin þemu komu fram hjá þátttakendum þeirra sem ástæður fyrir því að þeir íhuguðu að gefa og gáfu nýra; að horfa upp á ástvin þjást og vera með lífshættulegan sjúkdóm, persónuleg tengsl og áhrif og að hafa gefið lífgjöf - „giving the gift of life”.

Rannsóknir hafa sýnt að fleiri eiginkonur gefa nýra til eiginmanna en öfugt. Pradel o.fl. (2003) álykta í grein sinni að karlmenn gefi síður nýra vegna hugsanlegs tekjutaps í tengslum við aðgerð. Í rannsókn Önnu Dóru Sigurðardóttur (2009) kom fram að meginástæða gjafanna fyrir nýragjöfni var að bæta lífsskilyrði nýrabeganna. Önnur meginástæða var hollusta gjafanna í garð nýrabeganna. Flestir gjafanna töldu það vera skyldu sína gagnvart þeganum og sameiginlegri fjölskyldu þeirra að bregðast við þörf þegans fyrir nýra með því að gefa sitt. Hjá flestum gjöfum í rannsókn Önnu Dóru kom fram að þeir töldu sig ekki hafa verið beittir þrýstingi, hvorki frá nýrabeganum, fjölskyldu né heilbrigðisstarfsfólki. Hjá öllum gjöfum kom fram sátt gagnvart því að hafa gefið nýra. Niðurstöður þessarar íslensku rannsóknar styðja því þær erlendu rannsóknir sem áður hefur verið fjallað um. Einnig hefur verið bent á að huga þurfi að andlegri líðan ígræðsluþega og gjafa sérstaklega ef svo sorglega fer að gjafnýra er hafnað. Nauðsynlegt sé að uppræða bæði nýrabega og gjafa um þann möguleika, áður en ígræðsla er framkvæmd (Virzi o.fl., 2007).

Najarian, Chavers, McHugh og Matas (1992) athuguðu afdrif nýragjafa í Bandaríkjunum og Kanada sem fóru í aðgerð á árunum 1963-1979. Framkvæmdar voru 135 nýraígræðslur þar sem um var að ræða nýra frá lifandi gjafa. Árin 1980 -1991 voru gerðar 19.368 ígræðsluaðgerðir þar sem um var að ræða lifandi gjafa. Fimm einstaklingar létust í tengslum við ígræðsluaðgerðina. Áhætta á dauðsfalli nýragjafa vegna ígræðsluaðgerðar var því 0,03%. Þeirra niðurstaða var að nýragafar væru ekki í aukinni hættu á að fá nýrnabilun eða aðra alvarlega sjúkdóma eftir ígræðslu. Siebels o.fl. (2003) rannsökuðu afdrif 160 nýragjafa í Þýskalandi. Sex einstaklingar fengu alvarlegar aukaverkanir eftir aðgerð og 35 minni háttar. Enginn gjafanna lést og allir náðu fullri heilsu, um 95% gjafanna voru komnir til sinna venjulegra starfa fjórum vikum eftir aðgerð. Niðurstöður þeirra eru að þó að aukaverkanir meðal nýragjafa hafi í þeirra rannsókn verið fátíðar, sé það ekki hættulaust fyrir einstakling að gefa nýra, og geti verið lífshættulegt og þeir leggja áherslu á nauðsyn þess að fræða og rannsaka verðandi nýragjafa af nákvæmni fyrir aðgerð. Azar o.fl. (2007) rannsökuðu afdrif 86 lifandi nýragjafa. Niðurstöður þeirra voru að aukaverkanir aðgerðar geta valdið nýragjöfum erfiðleikum. Helstu aukaverkanir voru háþrýstingur í 37,5% tilfella, hækkað kreatínínigildi í blóði, albumin og blóð í þvagi, þvagtregða og nýrnasteinar. Um 24% karlmann fengu kólfæðavíkkun (e: varicocele) og 9% þurftu þunglyndislyf eftir aðgerð. Enginn sjúklingur lést, en 5,6% gjafanna upplifðu alvarlegar aukaverkanir í kjölfar aðgerðar (blæðingar, loftþrjóst, sýkingar). Prálátir verkir hrjáðu rúmlega 12% og voru varanlegir hjá tveimur nýragjafanna. Höfundar reikna út að áhætta nýragjafa á að greinast með lokastignýrnabilun sé 0,2 – 0,5%.

Ferilrannsókn Fehrman-Ekholm o.fl. (2006) sem tók til 1112 lifandi nýragjafa í Gautaborg sýndi að sex (0,5%) nýragjafar höfðu greinst með lokastignýrnabilun, en enginn af gjöfunum fékk nýrnamein af sömu gerð og þeginn hafði áður greinst með. Höfundar álykta því að blóðtengdir einstaklingar geti gefið nýra. Einn gjafi fékk krabbamein í nýra og þurfti á skilunarmeðferð að halda í kjölfar aðgerðar. Höfundar leggja áherslu á að reglulegt heilsufarslegt eftirlit með nýragjöfum eftir aðgerð sé nauðsynlegt.

Miðlun þekkingar og upplýsingar um jákvæða upplifun nýragjafa af nýragjöf og áhrif á heilsufar gjafa eftir aðgerð er nauðsynlegt að koma til einstaklinga með lokastignýrnabilun sem eru að hugsa um að biðja um nýra frá lifandi gjafa og finnst erfitt að biðja um slíka gjöf.

## Lífsgæði

Skilgreining Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization – WHO) á heilsu frá árinu 1948 er „Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”, Íslensk þýðing höfundar: Heilsa er líkamleg, andleg og félagsleg vellíðan, en ekki einungis það að vera laus við sjúkdóma eða vanlíðan.

Skilgreining WHO á lífsgæðum er: „Lífsgæði eru skynjun einstaklings á stöðu sinni í lífinu í samhengi við eigin menningu og verðmætamat, í tengslum við markmið, væntingar, lífskjör og hluttek. Hugtakið er víðfeðmt og undir flóknum áhrifum af líkamlegri heilsu einstaklingsins, andlegu ástandi, sjálfstæði, félagstengslum og tengslum hans við umhverfisaðstæður” Þýðing: Kolbrún Albertsdóttir (Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson, 2009).

Heilsutengd lífsgæði fjalla um líðan fólks með tilliti til sjúkdóma þess, slysa og meðferðar. Bætt lífsgæði eru jafnmikilvæg og önnur markmið heilbrigðisþjónustunnar og mat á lífsgæðum er mikilvægt til að gera sér grein fyrir líðan sjúklinganna og hugsanlegri notkun þeirra á heilbrigðisþjónustunni, sem er meira háð almennri líðan fólks en þeim sjúkdómi sem það hefur (Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson, 1997).

Yfirlitgrein Kolbrúnar Albertsdóttur o.fl. (2009) greinir frá að þrátt fyrir að alhliða skilgreiningu vanti á lífsgæðahugtakinu, þá sé samstaða um, að það sé bæði heildrænt og hugrænt, og að heilsutengd lífsgæði séu tengsl milli heilbrigðis og lífsgæða og nátengd heilbrigðishugtakinu. Heilsutengdum lífsgæðum er ætlað að byggja á mati einstaklingsins sjálfs um það hvernig hann skynjar heilsu sína og á hvern hátt sjúkdómar, slys og meðferðir hafa áhrif á líf hans og lífsfyllingu þ.e. hvaða áhrif sjúkdómar og heilsa hafa á líðan. Lífsgæði taka til ytri þátta, einstaklingsþátta og síðan upplifun einstaklingsins. Heimilið, fjárhagur og umhverfi teljast til ytri þátta. Heilsa, starfshæfni og persónuleiki teljast til einstaklingsþátta og vellíðan, lífsfylling og lífsánægja eru svo upplifun einstaklingsins. Höfundar benda á að ekki hafi verið talað um lífsgæði í fræðigreinum fyrr en eftir 1975.

Próf og spurningalistar hafa verið hannaðir til að kanna lífsgæði fólks. Spurningalistinn „SF-36 The Short Form 36 Health Survey” er listi sem margir rannsakendur hafa notað í rannsóknum sínum til að mæla heilsu, virkni og almenna líðan. Listinn var hannaður af John E. Ware og fyrst notaður árið 1988 í Bandaríkjunum (Ware og Sherbourne, 1992). Spurningalistinn hefur verið endurbættur síðan hann var fyrst birtur og árið 1996 kom fram önnur útgáfa listans; SF-36v2 (Ware, Jr. o.fl., 1998). Einnig hafa verið gerðar af listanum styttri útgáfur m.a. SF-8 og SF12, sem innihalda færri spurningar. Listinn er staðlaður spurningalisti sem var hannaður til að nota við klíniska vinnu og rannsóknir fyrir einstaklinga 14 ára og eldri. Listinn hefur verið þýddur á mörg tungumál, þar með talið íslensku af Magnúsi Ólasyni lækni á Reykjalundi. SF-36 samanstendur af 36 spurningum þar sem 8 þættir mæla annarsvegar líkamlega heilsu og hins vegar andlega heilsu. Hvor þessara þátta skiptast í 4 flokka.

Þættir sem mynda líkamlega heilsu (e. physical health) eru:

Líkamleg færni (e. PF/*physical functioning*), takmarkanir á þátttöku í líkamlegum áthöfnum vegna heilsufarsvanda (e. RP/*role physical*), verkir (e. BP/*bodily pain*), og almenn heilsa (e. GH/*general health*).

Þættir sem mynda andlega heilsu (e. mental health) eru:

Lífsþróttur (e. VT/*vitality*), félagsleg virkni (e. SF/*social functioning*), takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála (e. RE/*role emotional*), og andleg líðan (e. MH/*mental health*) (Ware og Gandek, 1998).

Við útreikning úr SF-36 listanum eru hrágögnum (e. raw data) umbreytt í stig á kvarðanum 0-100 (e. transformed score). Hækkandi stig á þessum kvarða benda til betri heilsu og líðan. Þessum stigum er síðan breytt í normalstaðal og heildarstig fyrir flokkana tvo líkamleg heilsa (PCS) og andleg heilsa (MCS) reiknuð. Meðaltal þýðis er 50 og staðalfrávik er 10. Stig undir 47 í flokkunum tveimur (líkamleg heilsa / andleg heilsa) þýðir að heilsa og líðan er undir meðallagi almenns þýðis, en stig yfir 53 í þessum flokkum þýðir að heilsa og líðan er yfir meðallagi almenns þýðis. Fylgnistuðull á bilinu 0-1 og áreiðanleiki (Cronbach's Alpha) yfir 0,70 í niðurstöðum listans eru ásættanlegir (Saris-Baglama o.fl. 2010). Ekki er til staðall fyrir íslenskt þýði, en hægt er að nota staðla sem gerðir hafa verið fyrir norskt, sænskt, kanadískt og bandarískt þýði. Réttmæti listans hefur verið kannað þar sem skoðuð voru gögn Evrópulanda sem þýtt höfðu listann og Bandaríkjanna. Niðurstöður höfunda eru að samanburður milli landa sé marktækur (Jenkinson, 1999; Keller o.fl., 1998; Ware, Jr. o.fl., 1998).

SF-36 hefur verið notaður í rannsóknum ýmissa sjúklingahópa meðal annars sjúklinga með lokastignýrnabilun, nýrabega og nýragjafa (Chiu, Wong, Morad og Loo, 2004; Fructuoso, Castro, Oliveira, Prata og Morgado, 2011; Griva o.fl., 2002; Ogutmen o.fl., 2006; Rebollo o.fl., 2000; Reimer o.fl., 2002; Rosenberger o.fl., 2010). Wight o.fl. (1998) lögðu spurningalistann fyrir 660 nýrnasjúklinga sem ýmist voru í skilun eða höfðu fengið ígrætt nýra til þess að kann áreiðanleika og réttmæti listans. Niðurstaða höfunda var að SF-36 listinn væri gagnlegur til þess að mæla heilsutengd lífsgæði hjá þessum sjúklingahóp og áreiðanleiki listans væri góður.

## Lífsgæði eftir ígræðslu

Lífsgæði ýmissa sjúklingahópa hafa verið athuguð og rannsakendur hafa meðal annars kannað lífsgæði nýrabega eftir ígræðsluáðgerð. Niðurstöður rannsókna eru samhljóma um að lífsgæði nýrabega batna við ígræðsluna, en ýmis atriði geti haft áhrif á lífsgæði til dæmis val á ónæmisbælandi lyfjum (Fiebigler o.fl., 2004; Muehrer og Becker, 2005; Perez-San-Gregorio, Martin-Rodriguez og Perez-Bernal, 2008). Einnig hafa verið rannsökuð lífsgæði nýrabega samanborðið við sjúklinga í skilunarmeðferðum (Liem, Bosch, Arends, Heijenbrok-Kal og Hunink, 2007, Rosenberger o.fl., 2010). Niðurstöður þessara höfunda voru að lífsgæði nýrabega jukust við ígræðsluáðgerðina og voru betri en sjúklinga í skilunarmeðferðum. Þá hafa verið gerðar rannsóknir á lífsgæðum nýrabega borið saman við hjarta- lifrar- og lungnabega. Goetzmann o.fl. (2008) rannsökuðu 370 einstaklinga með ígrædd líffæri. Flestir höfðu fengið ígrætt nýra eða 187. Rúmlega 11% þátttakenda höfðu áhyggjur af ígræðslunni og voru nýra- og lifrabegar með marktækt meiri áhyggjur en lungna- og hjartabegarnir ( $p=0,008$ ). Niðurstöður sýndu að einungis fáir þátttakendanna sögðust finna fyrir andlegum erfiðleikum í tengslum við ígræðsluna. Ekki var munur á þátttakendum miðað við almennt þýði þegar litið var til verkja, lífsþróttar og andlegrar líðunar, hins vegar voru þeir undir meðaltali þegar spurt var um líkamlega heilsu, félagsvirkni og almenna heilsu. Lungnabegar mátu lífsgæði sín best ígræðsluþeganna.

Ortega o.fl. (2009) gerðu rannsókn á lífsgæðum nýra – lifrar- og lungnaþega fyrir og eftir ígræðslu. Fjöldi þátttakenda var 379 og þar af voru 256 sem höfðu fengið ígrætt líffæri. Niðurstöður sýndu að allir líffæraþegarnir töldu lífsgæðin aukast við ígræðsluaðgerðina, en aldur virtist hafa áhrif og mátu yngri þátttakendur lífsgæði sín verri en eldri ígræðsluþegar miðað við almennt þýði. Niðurstöður sýndu að lungnaþegar mátu lífsgæði sín verri en lifrar- og nýraþegar fyrir ígræðslu, en töldu lífsgæði sín aukast mest 12 mánuðum eftir ígræðslu.

Rannsóknir hafa sýnt að nýraígræðslur auka lífsgæði nýraþegans miðað við lífsgæði sjúklinga í skilunarmeðferðum (Niu og Li, 2005; Ogutmen o.fl., 2006; Rebollo o.fl., 2000; Rosenberger o.fl., 2010; Sever, 2006).

Niðurstöður rannsóknar Griva o.fl. (2002) þar sem höfundar sendu 347 nýraþegum lífsgæðaspurningalista (SF-36), benda til að lífsgæði nýraþega séu óháð því hvort þeir fengu nýra frá látnum (75%) eða lifandi gjafa (25%). Munur geti verið vegna tilfinningalegra upplifana, og nýraþegar sem fá nýra frá lifandi gjafa finna frekar fyrir sektarkennd ( $p < 0,001$ ). Eitt af því sem nýraþegar upplifa eftir ígræðslu er hræðslan við að hafna ígrædda nýranu (Buldukoglu o.fl., 2005) og í rannsókn Szeifert o.fl. (2010) kemur fram að einn af hverjum fimm nýraþega eiga hættu á að greinast með þunglyndi eftir ígræðslu, en áhætta sjúklinga í skilunarmeðferð er þó meiri. Niðurstöður rannsóknar Alavi, Aliakbarzadeh og Sharifi (2009) sýna líka að þunglyndi og kvíði þjaka meira sjúklinga í blóðskilun en sjúklinga sem hafa fengið ígrætt nýra. Þeir benda jafnframt á að þunglyndi og kvíði í báðum þessum hópum er meiri en meðal þeirra sem ekki eru veikir. Aasebo, Homb-Vesteraas, Hartmann og Stavem (2009) könnuðu lífsgæði nýraþega á aldrinum 18-35 ára með lífsgæðaspurningalistanum SF-36v<sup>2</sup>. Niðurstöður þeirra bendir til að þessi hópur ígræðsluþega telji sig hafa aðlagast vel aðstæðum sínum, en að lífsgæði þessa hóps væru lakari en meðal samanburðarhóps. Niðurstöður yfirlitsgreinar sýndu að félagslegur stuðningur, sjúkdómseinkenni, aldur, atvinnuþátttaka og fjárhagsstaða skiptu mestu máli varðandi lífsgæði nýraþeganna. Höfundar benda á að heilbrigðisstarfsfólk geti aukið lífsgæði nýraþega með félagslegum stuðningi. Nýraþegar þurfi stuðning og upplýsingar til að skilja sjúkdóminn og meðferðina. Höfundar benda einnig á nauðsyn þess að heilbrigðisstarfsfólk leiðbeini aðstandendum nýrnasjúklinga að styðja sjúklinginn (Chen, Chen, Lee og Wang, 2007).

Þessar niðurstöður koma heim og saman við kenningar Wright (2008) sem bendir á mikilvægi stuðnings við fjölskylduna sem heild. Veikindi eins fjölskyldumeðlims hafi áhrif á alla fjölskylduna, ef einn einstaklingur í fjölskyldunni er veikur þá þjáist einnig aðrir fjölskyldumeðlimir. Wright leggur áherslu á mikilvægi hjúkrunarfræðinga við að styðja einstaklinga og fjölskyldur í veikindum og kreppu. Duhamel, Dupuis og Wright (2009) telja að fjölskylduhjúkrun þar sem notaðar eru meðferðarspurningar hjálpi fjölskyldum við að takast á við erfiðar aðstæður. Með því að nota eina spurningu ("One Question Question") telja höfundar að hægt sé að aðstoða fjölskyldur við að skoða og takast á aðstæður sínar. Um er að ræða ígrundað meðferðarsamtal og til að komast að kjarna málsins er byrjað á þessari spurningu: „Ef þú gætir fengið svar við einni spurningu núna, hver væri hún?“ ("If you could have just one question answered through our work together, what would that one question be?"). Höfundar telja að með þessari ígrunduðu spurningu geti

hjúkrunarfræðingar bætt samskipti sín við skjólstæðinga sína. Spurningin sýni að hjúkrunarfræðingurinn beri umhyggju fyrir fjölskyldunni og vilji í raun veita hjálp og aðstoð.

## Eftirlit eftir ígræðslu

Eftirlit með nýragjöfum og nýrapegum eftir ígræðsluaðgerð fer fram á Ígræðslugöngudeild 10-E á Landspítala. Þangað koma einnig nýrapegar og nýragjafar sem eru í undirbúning og rannsóknnum fyrir ígræðslu. Á Ígræðslugöngudeildinni er teymisvinna þar sem nýrnasérfræðingar, hjúkrunarfræðingur, félagsráðgjafi, sálfræðingur og næringarfræðingur koma að málum sjúklings allt eftir þörfum hans og óskum.

Eftir ígræðsluaðgerðina koma nýrapegar í þétt eftirlit á göngudeild. Nauðsynlegt er að taka blóð- og þvagprufur a.m.k tvisvar í viku fyrstu fjórar vikur eftir ígræðslu. Fylgst er með almennri líðan, blóðþrýstingi, þyngd, sýkingum og hvort merki eru um höfnun nýragræðlings. Nauðsynlegt er að fylgjast með almennum blóðhag, söltum, kreatínigildi, blóðsykri, blóðþéttni ónæmisbælandi lyfja, sýkingum í blóði og þvagi og albúmín/kreatínin hlutfalli í þvagi. Aðrar rannsóknir eru gerðar eftir þörfum hvers og eins.

Þegar heilsufar nýraþega leyfir fækkar heimsóknnum á göngudeildina, en eftirlit hjá lækni eftir ígræðslu er ævilangt. Þrátt fyrir að rannsóknir sýni að lífsgæði nýraþega batni við ígræðslu og að lífsgæði nýraþega séu betri en sjúklunga í skilunarmeðferð þá hefur einnig verið bent á að líffæraflutningar séu þó engan vegin fullkomin lækning, þar sem hinu nýja líffæri fylgi oft margvísleg vandamál.

## Lífið eftir ígræðslu

Nýraígræðsla er langvarandi ástand eða sjúkdómur þar sem einstaklingarnir þurfa að horfast í augu við marga nýjar áskoranir svo sem stöðuga hættu á að hafna ígrædda nýranu. Einstaklingar með ígrædd nýru þurfa að taka lyf reglulega, þar sem meðal annars er um að ræða flókna ónæmisbælandi lyfjameðferð. Þeir þurfa oft að takast á við aukaverkanir lyfjanna og þeir þurfa að vera undir stöðugu og reglulegu eftirliti lækna allt lífið (Liu, Feurer, Dwyer, Shaffer og Pinson, 2009).

Þegar líffæri er flutt úr einum einstakling í annan er því hafnað, nema ef um eineggja tvíbura er að ræða. Höfnun getur verið ofurbráð, bráð eða langvinn. Ónæmisbælandi lyf eru notuð til þess að koma í veg fyrir höfnum á ígræddu líffæri, og lyfin þurfa líffærapegar að taka allt sitt líf. Helstu markmið með ónæmisbælandi meðferð eru að fyrirbyggja bráða og langvinna höfnun, forðast óhóflega ónæmisskerðingu og takmarka óæskilega verkun ónæmisbælandi lyfja.

Helstu ónæmisbælandi lyfin eru cíklósporín, takrólímus, azapíóprín, mýkófenólat mófetíl, barksterar og sírólímus. Oft er beitt þriggja lyfja meðferð og þá notað annað hvort cíklósporín eða takrólímus með mýkófenólat mófetíl og svo sterar. Ýmsar aukaverkanir geta fylgt lyfjunum svo sem eiturvirkni á nýru, háþrýstingur, sykursýki, mergbæling, beinþynning, bris- og lifrabólga, ógleði og niðurgangur (Lyfjastofnun e.d., Runólfur Pálsson, 2000). Nauðsynlegt er að fylgjast reglulega með þéttni cíklósporín og takrólímus í blóði. Það er gert til að tryggja réttan

lyfjaskammt, sem er einstaklingsbundinn, og kemur í veg fyrir höfnun (Tanaka o.fl., 2005). Þá eru ótalin ónæmisbælandi lyf sem notuð eru ef um höfnun er að ræða.

Oft þurfa ígræðsluþegar að taka önnur lyf í tengslum við aðra sjúkdóma. Þetta eru til dæmis lyf vegna hjarta- eða æðasjúkdóma, blóðþrýstingslyf, lyf til að slá á magaóþægindi, lyf vegna veiru- eða bakteríusýkinga, sykursýkislyf og lyf vegna beinþynningar.

Lyfjameðferðarheldni skiptir miklu mál, en rannsóknir sýna að mismunandi er hversu góð lyfjameðferðarheldni er meðal nýraþega. Niðurstöður rannsóknar þar sem lyfjameðferðarheldni var könnuð, sýndu að á fyrstu 6 mánuðum rannsóknarinnar voru einungis rúmlega helmingur þátttakenda sem tók lyfið azapróprín fullkomlega samkvæmt fyrirmælum (Nevins, Kruse, Skeans og Thomas, 2001). Í þessari rannsókn kom einnig fram vísbending um samband milli höfnunareinkenna og ófullnægjandi lyfjameðferðarheldni. Rannsóknin tók til 180 nýraþega og fylgst var með þátttakendum í 5 ár. Önnur rannsókn, þar sem þátttakendur voru 286 nýraþegar, sýndi að um 24,5% nýraþega fóru ekki eftir lyfjafyrirmælum (Ghods og Nasrollahzadeh, 2003). Niðurstöður Chisholm o.fl. (2000) sýndu að meðferðarheldni þátttakenda lækkaði úr 95% fyrst eftir nýraígræðslu niður í 48% þegar ár var liðið frá ígræðslu. Þátttakendur í þessari rannsókn voru að vísu einungis 18 talsins.

Þrátt fyrir að lyfjameðferðin sé lífsnauðsynleg nýraþegunum þá geta þessi sömu lyf valdið helstu fylgikvillum líffæraígræðslna sem eru sýkingar og krabbamein.

Sýkingar geta verið af völdum algengra baktería og veira, en ónæmisbældir einstaklingar eru með aukið næmi fyrir sýkingum. Algengasta vírussýkingar eru af völdum Cytomegalo vírus (CMV), en hann finnst hjá 60 - 96% nýraþega og oftast á fyrstu 4 mánuðum eftir ígræðslu. Aðrir vírusar eru Herpes simplex (HSV), Varicella zoster (VZV) og Epstein-Barr (EBV) (Djamali o.fl., 2006; Stockfleth, Ulrich, Meyer, Arndt og Christophers, 2001). BK virus (BKV) getur valdið skemmd á ígræddu nýra og í rannsókn Vasudev o.fl. (2005) greindust 41 nýraþegi (4%) með BK vírusinn og ígrædda nýrað tapaðist hjá 46% þeirra sem voru með þessa sýkingu.

Langvinn bæling ónæmiskerfisins veikir getu einstaklingsins til að bregðast við ýmsum krabbameinsvöldum svo sem sólarljósi og krabbameinsvaldandi veirum. Rannsóknir hafa sýnt aukna tíðni á nýgengi krabbameins hjá ígræðslusjúklingum. Jensen o.fl. (2010) rannsökuðu tíðni húðkrabbameins meðal danskra líffæraþega á árunum 1977 – 2006. Niðurstöður höfunda varðandi nýraþega voru að nýgengi grunnlagsfrumkrabbameins (e. basal cell carcinoma, BCC) og flöguþekjukrabbameins (e. squamous cell carcinoma, SCC) var hæst 10 árum eftir ígræðslu þar sem staðlað nýgengishlutfall (e. standardized incidence ratio, SIR) var 6,9 fyrir BCC og 81 fyrir SCC. Nýgengi sortuæxla (e. malignant melanoma, MM) var hins vegar lágt hjá öllum ígræðsuþegunum en SIR fyrir MM var 1,2. Höfundar fundu einnig að tíðni SCC hjá nýrnabilunarsjúklingum var há (SIR 4,8) og draga þá ályktun að það, ásamt ónæmisbælandi meðferð eftir ígræðslu, geti verið einn af orsakapáttum hárrar tíðni sjúkdómsins hjá sjúklingum með ígrædd nýru. Hjá nýraþegum er nýgengi krabbameina 6%. (Runólfur Pálsson, 2000). Imao o.fl. (2007) rannsökuðu nýgengi krabbameins hjá 366 japönskum nýraþegum. Nýgengi var 6,8% og um var að ræða krabbamein meðal annars í brjósti, ristli, ígrædda nýranu, þvagblöðru,



eggjastokkum, lunga og lifur, en enginn af þessum sjúklingum greindist með húðkrabbamein. Í rannsókn Talas og Bayraktar (2004) höfðu 5,6% nýrabegar greinst með krabbamein. Þá kom einnig fram að einungis rúmlega 35% nýrabeganna þekktu einkenni höfnunar, tæplega 69% höfðu ekki fengið fullnægjandi fræðslu frá heilbrigðisstarfsmanni eftir ígræðslu og einungis 55% sögðust forðast sólarljós. Höfundar komast að þeirri niðurstöðu að nýrabegar upplifi ýmis vandamál sem hafi áhrif á lífsgæði þeirra og þekking þeirra á ýmsum þáttum sem tengjast því að lifa heilbrigðu lífi eftir ígræðsluna sé ekki nægjanleg.

Aðrir fylgikvillar nýraígræðslu sem einnig tengjast ónæmisbælandi lyfjameðferðinni eru beinþynning, hjarta- og æðasjúkdómar og háprýstingur, en 60-80% nýrabega hafa hækkaðan blóðþrýsting, hækkaða blóðfitu og nýrnabilun (Runólfur Pálsson, 2000). Yfirlitsgrein Djamali o.fl. (2006) styður það sem hér hefur verið minnst á. Niðurstöður höfunda eru að tíðni beinþynningar var 60% og tíðni hjarta-og æðasjúkdóma var 15% þegar 10 - 15 ár voru liðin frá ígræðslu. Þeir fjalla einnig um aukna tíðni á krabbameini, sykursýki, blóðleysi og háprýstingi meðal nýrabega. Lentine, Brennan og Schnitzler (2005) könnuðu afdrif rúmlega 35.000 bandarískra nýrabega á árunum 1995-2000. Niðurstöður þeirra voru að líkur nýrabega á að fá kransæðastíflu eftir ígræðslu voru 6-10 sinnum meiri en í almennu þýði. Þeir telja nauðsynlegt að greina þessa áhættu og þannig auka árangur nýraígræðsla.

Fram kom í eigindlegri rannsókn þar sem athuguð var upplifun eða skynjun 40 nýrabega á ígræddu nýra sínu, að 80% nýrabeganna telja að ígrædda nýrað hafi bjargað lífi þeirra, sé lífsgjöf, og lífsgæði þeirra hafi aukist verulega við að fá nýtt nýra (Buldukoglu o.fl., 2005). Um helmingur nýrabeganna segjast lifa eðlilegu lífi eftir ígræðsluna, þ.e. geti hagað sér eins og venjulegir einstaklingar þar sem þeir þurfi ekki lengur að notast við skilunarmeðferð til að halda lífi. Höfundar leggja áherslu á að heilbrigðisstarfsfólk skipti miklu máli í bataferli nýrabega. Til þess að vera fær um að sinna því hlutverki þurfi fagaðilar m.a. að gera sér grein fyrir hvernig nýrabegar upplifa sitt nýja nýra eftir ígræðsluáðgerðina.

Erlendir rannsakendur hafa kannað vinnuframlag nýrabega eftir ígræðslu og sýna að 40 - 50% nýrabega eru í launaðri vinnu (Ogutmen o.fl., 2006; Stavem og Ganss, 2006; White og Gallagher, 2010). Niðurstöður rannsóknar Niu og Li (2005) sýndu að rúmlega 32% einstaklinga í blóðskilunarmeðferð, 42,5% einstaklinga í kviðskilun og tæplega 64% nýrabega voru í launaðri vinnu.

Það má því ljóst vera að nýrabegar þurfa að horfast í augu við ýmis heilsufarsleg vandamál eftir ígræðslu. Stuðningur heilbrigðisfólks við nýrabegann og fjölskyldu hans er ekki lokið þó að einstaklingurinn hafi fengið ígrætt líffæri. Sjúklingurinn hefur losnað við nýrnameinið, en í mörgum tilfellum hefur hann fengið annan eða aðra sjúkdóma í staðinn. Í því ljósi er ánægjulegt að sjá niðurstöður rannsókna sem sýna að nýrabegar meta að lífsgæði sín aukist eftir ígræðsluáðgerðina.

Lífsgæði og heilsa íslenskra nýrabega hafa ekki verið könnuð áður. Markmið rannsóknarinnar var að kanna líðan, heilsu og lífsgæði íslenskra nýraígræðsluþega og hvort mismunur væri á líðan nýrabega eftir því hvort þeir hafa fengið nýru frá lifandi eða látnum gjafa. Þá var einnig kannað hvort nýrabegar töldu sig fá fræðslu og stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þeir höfðu greinst með lokastignýrnabilun og hvernig þeir báru sig að við að nálgast og fá gjafanýra frá lifandi gjafa.

## Heimildaskrá

- Aasebo, W., Homb-Vesteraas, N. A., Hartmann, A. og Stavem, K. (2009). Life situation and quality of life in young adult kidney transplant recipients. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 24(1), 304-308.
- Alavi, N. M., Aliakbarzadeh, Z. og Sharifi, K. (2009). Depression, anxiety, activities of daily living, and quality of life scores in patients undergoing renal replacement therapies. *Transplant Proceedings*, 41(9), 3693-3696.
- Anna Dóra Sigurðardóttir. (2009). *Sér gefur gjöf sem gefur : rannsókn um nýragjöf lifandi gjafa*. Meistararitgerð: Háskóli Íslands, Félagsráðgjafadeild.
- Anonymus. (2002). K/DOQI Clinical practice guidelines for cronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*, 39(1), 1-246.
- Azar, S. A., Nakhjavani, M. R., Tarzamni, M. K., Faragi, A., Bahloli, A. og Badroghli, N. (2007). Is living kidney donation really safe? *Transplantation proceedings*, 39(4), 822-823.
- Bakdash, T. og Scheper-Hughes, N. (2006). Is it ethical for patients with renal disease to purchase kidneys from the world's poor? *PLoS Medicine*, 3(10), 349.
- Brown, J. B., Karley, M. L., Boudville, N., Bullas, R., Garg, A. X. og Muirhead, N. (2008). The experience of living kidney donors. *Health and social work*, 33(2), 93-100.
- Brunner, L. S. og Suddarth, D. S. (1975). *Textbook of medical-surgical nursing* (3. útgáfa). Philadelphia: Lippincott, 619-643.
- Bruzzone, P. og Berloco, P. B. (2007). Ethical aspects of renal transplantation from living donors. *Transplantation proceedings*, 39(6), 1785-1786.
- Buldukoglu, K., Kulakac, O., Kececioglu, N., Alkan, S., Yilmaz, M. og Yucetin, L. (2005). Recipients' perceptions of their transplanted kidneys. *Transplantation*, 80(4), 471-476.
- Caliskan, Y., Yazici, H., Gorgulu, N., Yelken, B., Emre, T., Turkmen, A. o.fl. (2009). Effect of pre-transplant dialysis modality on kidney transplantation outcome. *Peritoneal Dialysis International*, 29, S117-S122.
- Chen, W. C., Chen, C. H., Lee, P. C. og Wang, W. L. (2007). Quality of life, symptom distress, and social support among renal transplant recipients in Southern Taiwan: a correlational study. *The journal of nursing research*, 15(4), 319-329.
- Cherchiglia, M. L., Machado, E. L., Szuster, D. A., Andrade, E. I., Assis Acúrcio, F., Caiaffa, W. T. o.fl. (2010). Epidemiological profile of patients on renal replacement therapy in Brazil, 2000-2004. *Revista de Saude Publica*, 44(4), 639-649.
- Chisholm, M. A., Vollenweider, L. J., Mulloy, L. L., Jagadeesan, M., Wynn, J. J., Rogers, H. E. o.fl. (2000). Renal transplant patient compliance with free immunosuppressive medications. *Transplantation*, 70(8), 1240-1244.
- Chiu, S. F., Wong, H. S., Morad, Z. og Loo, L. H. (2004). Quality of life in cadaver and living-related renal transplant recipients in Kuala Lumpur hospital. *Transplant Proc*, 36(7), 2030-2031.

- Clemens, K. K., Thiessen-Philbrook, H., Parikh, C. R., Yang, R. C., Karley, M. L., Boudville, N. o.fl. (2006). Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 6(12), 2965-2977.
- Costanzo, L. S. (2006). *Physiology* (3. útgáfa). Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Davis, C. L. og Delmonico, F. L. (2005). Living-donor kidney transplantation: a review of the current practices for the live donor. *Journal of the American Society of Nephrology*, 16(7), 2098-2110.
- Djamali, A., Samaniego, M., Muth, B., Muehrer, R., Hofmann, R. M., Pirsch, J. o.fl. (2006). Medical care of kidney transplant recipients after the first posttransplant year. *Clinical journal of the American Society of Nephrology*, 1(4), 623-640.
- Duhamel, F., Dupuis, F. og Wright, L. (2009). Families' and nurses' responses to the "One Question Question": reflections for clinical practice, education, and research in family nursing. *Journal of family nursing*, 15(4), 461-485.
- Einollahi, B. og Taheri, S. (2008). Renal transplantation practice in Iran and the Middle East: report from Iran and a review of the literature. *Annals of Transplantation*, 13(1), 5-14.
- Favi, E., Salerno, M. P., Romagnoli, J., Castagneto, M. og Citterio, F. (2011). Significant improvement in patient survival after renal transplantation in the last decade. *Transplantation Proceedings*, 43(1), 285-287.
- Fehrman-Ekholm, I., Norden, G., Lennerling, A., Rizell, M., Mjornstedt, L., Wramner, L. o.fl. (2006). Incidence of end-stage renal disease among live kidney donors. *Transplantation*, 82(12), 1646-1648.
- Fiebiger, W., Mitterbauer, C. og Oberbauer, R. (2004). Health-related quality of life outcomes after kidney transplantation. *Health and quality of life outcomes*, 2, 2.
- Fructuoso, M., Castro, R., Oliveira, L., Prata, C. og Morgado, T. (2011). Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrologia*, 31(1), 91-96.
- Ghods, A. J. og Nasrollahzadeh, D. (2003). Noncompliance with immunosuppressive medications after renal transplantation. *Experimental and Clinical Transplantation*, 1(1), 39-47.
- Gill, P. og Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International journal of nursing studies*, 45(11), 1607-1617.
- Goetzmann, L., Sarac, N., Ambuhl, P., Boehler, A., Irani, S., Muellhaupt, B. o.fl. (2008). Psychological response and quality of life after transplantation: a comparison between heart, lung, liver and kidney recipients. *Swiss medical weekly : official journal of the Swiss Society of Infectious Diseases, the Swiss Society of Internal Medicine, the Swiss Society of Pneumology*, 138(33-34), 477-483.
- Griva, K., Ziegelmann, J. P., Thompson, D., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M. o.fl. (2002). Quality of life and emotional responses in cadaver and living related renal transplant recipients. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 17(12), 2204-2211.
- Gruessner, R. W. G. og Benedetti, E. (2007). *Living donor organ transplantation*. New York: McGraw-Hill Education - Europe, 140.
- Hassanzadeh, J., Hashiani, A. A., Rajaeefard, A., Salahi, H., Khedmati, E., Kakaei, F. o.fl. (2010). Long-term survival of living donor renal transplants: A single center study. *Indian Journal of Nephrology*, 20(4), 179-184.

- Imao, T., Ichimaru, N., Takahara, S., Kokado, Y., Okumi, M., Imamura, R. o.fl. (2007). Risk factors for malignancy in Japanese renal transplant recipients. *Cancer*, 109(10), 2109-2115.
- Jenkinson, C. (1999). Comparison of UK and US methods for weighting and scoring the SF-36 summary measures. *Journal of Public Health Medicine*, 21(4), 372-376.
- Jensen, A. O., Svaerke, C., Farkas, D., Pedersen, L., Kragballe, K. og Sørensen, H. T. (2010). Skin cancer risk among solid organ recipients: a nationwide cohort study in Denmark. *Acta Dermato Venereologica*, 90(5), 474-479.
- Keith, D. S., Nichols, G. A., Gullion, C. M., Brown, J. B. og Smith, D. H. (2004). Longitudinal follow-up and outcomes among a population with chronic kidney disease in a large managed care organization. *Archives of Internal Medicine*, 164(6), 659-663.
- Keller, S. D., Ware, J. E., Jr., Bentler, P. M., Aaronson, N. K., Alonso, J., Apolone, G. o.fl. (1998). Use of structural equation modeling to test the construct validity of the SF-36 Health Survey in ten countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1179-1188.
- Knoll, G. (2008). Trends in kidney transplantation over the past decade. *Drugs*, 68(1), 3-10.
- Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson. (2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 85(4), 22-29.
- Laville, M. og Fouque, D. (2000). Nutritional aspects in hemodialysis. *Kidney International Supplement*, 76, S133-139.
- Lennerling, A., Forsberg, A., Meyer, K. og Nyberg, G. (2004). Motives for becoming a living kidney donor. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 19(6), 1600-1605.
- Lennerling, A., Forsberg, A. og Nyberg, G. (2003). Becoming a living kidney donor. *Transplantation*, 76(8), 1243-1247.
- Lentine, K. L., Brennan, D. C. og Schnitzler, M. A. (2005). Incidence and predictors of myocardial infarction after kidney transplantation. *Journal of the American Society of Nephrology*, 16(2), 496-506.
- Liem, Y. S., Bosch, J. L., Arends, L. R., Heijnenbrok-Kal, M. H. og Hunink, M. G. (2007). Quality of life assessed with the Medical Outcomes Study Short Form 36-Item Health Survey of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value Health*, 10(5), 390-397.
- Liu, H., Feurer, I. D., Dwyer, K., Shaffer, D. og Pinson, C. W. (2009). Effects of clinical factors on psychosocial variables in renal transplant recipients. *Journal of advanced nursing*, 65(12), 2585-2596.
- Loubeau, P. R., Loubeau, J. M. og Jantzen, R. (2001). The economics of kidney transplantation versus hemodialysis. *Progress in Transplantation*, 11(4), 291-297.
- Lyfjastofnun. (e.d.) Lyfjaupplýsingar – Sérlyfjaskrá. Sótt 1. maí 2011 af <http://serlyfjaskra.is/Default.aspx?DomainCode=1&a=1>
- Lög og reglugerðir er varða andlát (e.d.) sótt 17.maí 2011 af <http://www.velferdarraduneyti.is/log-og-reglugerdir/andlat/>.
- Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson. (2000). Nýraígræðsla. *Læknablaðið*, 86(9), 571-576.
- Matas, A. J., Payne, W. D., Sutherland, D. E., Humar, A., Gruessner, R. W., Kandaswamy, R. o.fl. (2001). 2,500 living donor kidney transplants: a single-center experience. *Annals of Surgery*, 234(2), 149-164.

- Muehrer, R. J. og Becker, B. N. (2005). Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *Seminars in dialysis*, 18(2), 124-131.
- Najarian, J. S., Chavers, B. M., McHugh, L. E. og Matas, A. J. (1992). 20 Years Or More of Follow-Up of Living Kidney Donors. *Lancet*, 340(8823), 807-810.
- Nevins, T. E., Kruse, L., Skeans, M. A. og Thomas, W. (2001). The natural history of azathioprine compliance after renal transplantation. *Kidney International*, 60(4), 1565-1570.
- Niu, S. F. og Li, I. C. (2005). Quality of life of patients having renal replacement therapy. *Journal of advanced nursing*, 51(1), 15-21.
- Ogutmen, B., Yildirim, A., Sever, M. S., Bozfakioglu, S., Ataman, R., Erek, E. o.fl. (2006). Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis, and normal controls. *Transplantation proceedings*, 38(2), 419-421.
- Oniscu, G. C., Brown, H. og Forsythe, J. L. (2005). Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. *Journal of the American Society of Nephrology*, 16(6), 1859-1865.
- Ortega, T., Deulofeu, R., Salamero, P., Roman, A., Masnou, N., Rubio, S. o.fl. (2009). Health-related Quality of Life before and after a solid organ transplantation (kidney, liver, and lung) of four Catalonia hospitals. *Transplantation proceedings*, 41(6), 2265-2267.
- Ólafur Skúli Indriðason, Ingunn Þorsteinsdóttir og Runólfur Pálsson. (2007). Langvinnur nýrnasjúkdómur : nýjar áherslur í greiningu og meðferð. *Læknablaðið*, 93 (3), 201-207.
- Ólafur Skúli Indriðason, Karl Gústaf Kristinsson, Páll G. Ásmundsson og Magnús Böðvarsson. (1996). Lífhimnubólgur tengdar kviðskilun. *Læknablaðið*, 82 (1), 53-59.
- Perez-San-Gregorio, M. A., Martin-Rodriguez, A. og Perez-,Bernal, J. (2008). Influence of the psychological state of relatives on the quality of life of patients at 1 year after transplantation. *Transplantation proceedings*, 40(9), 3109-3111.
- Pradel, F. G., Limcangco, M. R., Mullins, C. D. og Bartlett, S. T. (2003). Patients' attitudes about living donor transplantation and living donor nephrectomy. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 41(4), 849-858.
- Pradel, F. G., Suwannaprom, P., Mullins, C. D., Sadler, J. og Bartlett, S. T. (2008). Short-term impact of an educational program promoting live donor kidney transplantation in dialysis centers. *Progress in Transplantation*, 18(4), 263-272.
- Páll G. Ásmundsson. (2000). Aðgengi Íslendinga að ígræðslulíffærum. *Læknablaðið*, 86(9), 567-9.
- Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson. (1999). Meðferð við lokastignýrnabilun á Íslandi 1968-1997. *Læknablaðið*, 85 (1), 9-24.
- Rabbat, C. G., Thorpe, K. E., Russell, J. D. og Churchill, D. N. (2000). Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada. *Journal of the American Society of Nephrology*, 11(5), 917-922.
- Rebollo, P., Gonzalez, M. P., Bobes, J., Saiz, P. og Ortega, F. (2000). Interpretation of health-related quality of life of patients on replacement therapy in end-stage renal disease. *Nefrología : publicacion oficial de la Sociedad Espanola Nefrologia*, 20(5), 431-439.
- Rebollo, P., Ortega, F., Baltar, J. M., Badia, X., Alvarez-Ude, F., Diaz-Corte, C. o.fl. (2000). Health related quality of life (HRQOL) of kidney transplanted patients: variables that influence it. *Clinical transplantation*, 14(3), 199-207.

- Reese, P. P., Shea, J. A., Berns, J. S., Simon, M. K., Joffe, M. M., Bloom, R. D. o.fl. (2008). Recruitment of live donors by candidates for kidney transplantation. *Clinical journal of the American Society of Nephrology*, 3(4), 1152-1159.
- Reimer, J., Franke, G. H., Lutkes, P., Kohnle, M., Gerken, G., Philipp, T. o.fl. (2002). Quality of life in patients before and after kidney transplantation. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 52(1), 16-23.
- Reimer, J., Rensing, A., Haasen, C., Philipp, T., Pietruck, F. og Franke, G. H. (2006). The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life. *Transplantation*, 81(9), 1268-1273.
- Rennke, H. G. og Denker, B. M. (2007). *Renal pathophysiology : the essentials* (2. útgáfa). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rosenberger, J., van Dijk, J. P., Prihodova, L., Majernikova, M., Nagyova, I., Geckova, A. M. o.fl. (2010). Differences in perceived health status between kidney transplant recipients and dialyzed patients are based mainly on the selection process. *Clinical Transplantation*, 24(3), 358-365.
- Runólfur Pálsson. (2000). Grundvallaratriði í meðferð líffæraþega. *Læknablaðið*, 86 (9), 557-565.
- Sajjad, I., Baines, L. S., Salifu, M. og Jindal, R. M. (2007). The dynamics of recipient-donor relationships in living kidney transplantation. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 50(5), 834-854.
- Saris-Baglana, R.N., Dewey, C.J., Chisholm, G.B., Plumb, E., King, J., Rasicot, P., Kosinski, M., Njorner, J.B., Ware, J.E., Jr. (2010). QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 4.0. User's Guide (4. útgáfa). Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
- Scandiatransplant (e.d.). sótt af vef 17. maí 2011 af: <http://www.scandiatransplant.org>
- Scheper-Hughes, N. (2007). The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 7(3), 507-511.
- Sever, M. S. (2006). Living unrelated-commercial-kidney transplantation: when there is no chance to survive. *Pediatric Nephrology*, 21(10), 1352-1356.
- Siebels, M., Theodorakis, J., Schmeller, N., Corvin, S., Mistry-Burchardi, N., Hillebrand, G. o.fl. (2003). Risks and complications in 160 living kidney donors who underwent nephroureterectomy. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 18(12), 2648-2654.
- Sigurbergur Káráson, Runólfur Vigfús Jóhannsson, Kristín Gunnarsdóttir, Páll G. Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason. (2005). Líffæragjafir á Ísland 1992-2002. *Læknablaðið*, 91 (5), 417-422.
- Spital, A. og Jacobs, C. L. (2007). The beauty of the gift: the wonder of living organ donation. *Clinical Transplantation*, 21(4), 435-440.
- Stavem, K. og Ganss, R. (2006). Reliability and validity of the ESRD Symptom Checklist--Transplantation Module in Norwegian kidney transplant recipients. *BMC nephrology*, 7, 17.
- Stel, V. S., van de Luitgaarden, M. W., Wanner, C., Jager, K. J. (2011). The 2008 ERA-EDTA Registry Annual Report-a précis. *NDT Plus*, 4(1), 1-13.
- Stockfleth, E., Ulrich, C., Meyer, T., Arndt, R. og Christophers, E. (2001). Skin diseases following organ transplantation--risk factors and new therapeutic approaches. *Transplantation proceedings*, 33(1-2), 1848-1853.

- Szeifert, L., Molnar, M. Z., Ambrus, C., Koczy, A. B., Kovacs, A. Z., Vamos, E. P. o.fl. (2010). Symptoms of depression in kidney transplant recipients: a cross-sectional study. *The American Journal of Kidney Diseases*, 55(1), 132-140.
- Talas, M. S. og Bayraktar, N. (2004). Kidney transplantation: determination of the problems encountered by Turkish patients and their knowledge and practices on healthy living. *Journal of clinical nursing*, 13(5), 580-588.
- Tanaka, K., Lake, J., Villamil, F., Levy, G., Marotta, P., Mies, S. o.fl. (2005). Comparison of cyclosporine microemulsion and tacrolimus in 39 recipients of living donor liver transplantation. *Liver Transplantation*, 11(11), 1395-1402.
- Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, Gyða Ásmundsdóttir, María Heimisdóttir, Eiríkur Jónsson og Runólfur Pálsson. (2009). Kostnaðarvirknigreining á meðferð við nýrnabilun á lokastigi. *Læknablaðið*, 95(11), 747-753.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson. (1997). Heilsutengd lífsgæði. *Læknablaðið*, 83(7-8), 492-502.
- Vander, A. J., Sherman, J. H. og Luciano, D. S. (1980). *Human physiology : the mechanisms of body function* (3. útgáfa). New York: McGraw-Hill.
- Vasudev, B., Hariharan, S., Hussain, S. A., Zhu, Y. R., Bresnahan, B. A. og Cohen, E. P. (2005). BK virus nephritis: risk factors, timing, and outcome in renal transplant recipients. *Kidney International*, 68(4), 1834-1839.
- Viktorsdóttir, O., Pálsson, R., Andresdóttir, M. B., Aspelund, T., Gudnason, V. og Indridason, O. S. (2005). Prevalence of chronic kidney disease based on estimated glomerular filtration rate and proteinuria in Icelandic adults. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 20(9), 1799-1807.
- Virzi, A., Signorelli, M. S., Veroux, M., Giammarresi, G., Maugeri, S., Nicoletti, A. o.fl. (2007). Depression and quality of life in living related renal transplantation. *Transplantation proceedings*, 39(6), 1791-1793.
- Ware, J. E. og Gandek, B. (1998). Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 903-912.
- Ware, J. E., Jr., Gandek, B., Kosinski, M., Aaronson, N. K., Apolone, G., Brazier, J. o.fl. (1998). The equivalence of SF-36 summary health scores estimated using standard and country-specific algorithms in 10 countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1167-1170.
- Ware, J. E. og Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Waterman, A. D., Stanley, S. L., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B. A. og Brennan, D. C. (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. *Progress in transplantation*, 16(1), 17-23.
- White, C. og Gallagher, P. (2010). Effect of patient coping preferences on quality of life following renal transplantation. *Journal of advanced nursing*, 66(11), 2550-2559.
- Wight, J. P., Edwards, L., Brazier, J., Walters, S., Payne, J. N. og Brown, C. B. (1998). The SF36 as an outcome measure of services for end stage renal failure. *Qual Health Care*, 7(4), 209-221.
- Wolfe, R. A., Ashby, V. B., Milford, E. L., Ojo, A. O., Ettenger, R. E., Agodoa, L. Y. o.fl. (1999). Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *The New England Journal of Medicine*, 341(23), 1725-1730.

Wright, L. M. (2008). Softening suffering through spiritual care practices: one possibility for healing families. *Journal of family nursing*, 14(4), 394-411.

Þorgerður Ragnarsdóttir. (1989). *Blóðskilun upplýsingarit*. Landspítali Háskólasjúkrahús, Blóðskilunardeild, Reykjavík.



## Grein

Sótt verður um birtingu í blaði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga:  
Tímarit hjúkrunarfræðinga

Heilsa og líðan nýræþega á Íslandi

Hildigunnur Friðjónsdóttir<sup>1</sup>, Margrét Birna Andrésdóttir<sup>2</sup>,  
Hildur Einarsdóttir<sup>2</sup>, Arna Hauksdóttir<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Miðstöð í lýðheilsuvísindum, Háskóla Íslands

<sup>2</sup> Lyflækningasvið, Landspítali háskólasjúkrahús

Fyrirspurnum um greinina skal beint til Hildigunnar Friðjónsdóttur, Ígræðslugöngudeild 10-E  
Landspítala v/Hringbraut 101 Reykjavík. hildigun@landspitali.is

## Úrdráttur

**Tilgangur:** Að kanna líðan, heilsu og lífsgæði nýraígræðsluþega. Kannað var sérstaklega stuðningur og upplýsingagjöf til nýraþega og hvort munur væri á líðan nýraþega sem fengu nýra frá lifandi eða látnum gjafa.

**Þátttakendur/aðferð:** Spurningalisti var sendur til allra nýraþega sem fengið höfðu ígrætt nýra frá lifandi eða látnum gjafa á Íslandi, voru eldri en 18 ára og gátu tjáð sig á íslenskri tungu (N=96). Annars vegar innihélt spurningalistinn spurningar um bakgrunn, sjúkdómsferlið og upplifun nýraþega og hins vegar lífsgæðaspurningalistann SF-36v<sup>2</sup>™ þar sem meðaltal var reiknað út frá bandarísku þýði.

**Niðurstöður:** Alls svöruðu 73 einstaklingar spurningalista (76%). Þátttakendur voru á aldrinum 23 til 78 ára, 70% höfðu þegið nýra frá lifandi gjafa. Tæplega 86% nýraþega sem fengu nýra frá lifandi gjafa hafði verið boðið nýra til ígræðslu að fyrri bragði. Nýraþegar sem fengu nýra frá látnum gjafa höfðu verið lengur í skilun fyrir ígræðslu ( $p < 0,001$ ). Andleg heilsa nýraþega (samkvæmt SF-36v<sup>2</sup>) var sambærileg meðaltali þýðis (47,28), en líkamleg líðan mældist hinsvegar undir meðaltali samanburðarþýðis (43,56). Ekki var marktækur munur á líðan, heilsu eða lífsgæðum nýraþega eftir því hvort þeir fengu nýra frá látnum eða lifandi gjafa. Nýraþegar sem fengu nýra frá lifandi gjafa fengu meiri stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki. Rúmlega 29% nýraþega sem fengu nýra frá lifandi gjafa og rúmlega 36% nýraþega sem fengu nýra frá látnum gjafa vantaði fræðslufni fyrir ígræðslu.

**Ályktanir:** Andleg heilsa nýraþega er sambærileg við samanburðarþýði, hins vegar er líkamleg heilsa verri eða undir meðaltali. Álykta má, að verri líkamleg líðan skýrist m.a. af því að skilunarmeðferð, sem flestir nýraþegar þurfa fyrir aðgerð er erfið og getur skert athafnafrelsi og ónæmisbælandi lyfjameðferð eftir aðgerð, getur haft áhrif á heilsu og líðan nýraþeganna. Nýraþegar fengu stuðning og fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki, en töldu sig hafa þurft meiri fræðslu og stuðning. Sérstaklega þarf að huga að nýraþegum sem fá ígrætt nýra frá látnum gjafa.

**Lykilorð:** Nýraþegar, nýraígræðsla, lífsgæði, heilsa, nýragjafar.

## Abstract

**Objective:** To evaluate well-being, health and quality of life of kidney transplant recipients. Furthermore, we evaluated the need for support and information for the kidney transplant recipients. **Participants / methods:** A questionnaire was sent to all kidney transplant recipients who had received a kidney transplant from living or deceased donors in Iceland, who were older than 18 years and were able to communicate in Icelandic (N = 96). One part of the questionnaire was designed by the authors and included questions about social background, support and information received and transplantation related questions. The other part was the quality of life questionnaire SF-36v<sup>2</sup>™. **Results:** A total of 73 individuals responded to the questionnaire (76%). Participants were 23 to 78 years old and 70% had received a kidney from a living donor. Eighty-six percent of kidney transplant recipients who received kidneys from living donors were offered kidney for transplantation without having to ask for it. Recipients who received kidney from a cadaveric donor had experienced a longer period on dialysis before transplantation than those receiving kidney from a living donor (p <0.001). Mental health of the kidney transplant recipients (as measured by the mental health subscale in SF-36v<sup>2</sup>) was comparable to the average population (U.S. population control) (47.28), physical health was, however, below the average (43.56). No difference in well-being, health and quality of life was observed when comparing kidney transplant recipients who had received kidneys from cadaveric or living donor. Kidney transplant recipients who had received kidney from a living donor got more support from health care professionals before the transplantation. Twenty-nine percent of kidney transplant recipients who received kidneys from a living donor and 36% of kidney transplant recipients who received kidneys from a cadaveric donor stated that they lacked information or education before the transplantation. **Conclusions:** Mental health of kidney transplant recipients seems to be similar to the general population; however, physical health is estimated as worse. This may be explained by the fact that before the transplantation the recipients require complicated dialysis treatment and after having kidney transplant, patients often have to deal with complications related to immunosuppressive drugs and to their disease. Transplant recipients got support and information from health care professionals, but stated that they needed more support and education before the transplantation. Therefore, more emphasis should be placed on pre-transplant support and information for the potential kidney transplant recipient, especially for the group receiving kidney from a cadaveric donor.

**Key words:** kidney recipients, kidney transplantation, quality of life, health, kidney donors

## Inngangur

Starfsemi nýrnanna er einstaklingum lífsnauðsynleg. Þau hreinsa úrgangsefni úr blóðinu, sér í lagi niturúrgangsefni, þau viðhalda jóna- og vökvajafnvægi með síun og seytun, hafa áhrif á blóðþrýstingsstjórnun, mynda rauð blóðkorn og stjórna sýrustigi líkamans (Costanzo, 2006). Nýrnabilun (e. uremia) er sjúkdómsástand þegar nýrun hætta að útskilja þvag. Þá losnar líkaminn ekki við umframvökva og úrgangsefni og eitrunareinkenni koma fram. Þegar nýrnabilun er komin á lokastig er því um lífshættulegt ástand að ræða og ef bjarga á lífi sjúklingsins þá þarf að hefja skilunarmeðferð eða sjúklingurinn þarf að fá ígrætt nýra.

## Nýrnabilun

Tíðni langvinnis nýrnasjúkdóms er talin vera 5-10% á Vesturlöndum (Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson, 1999). Niðurstöður Viktorsdottur o.fl. (2005) sýna að tíðnin hér á landi er um 7% meðal karla og 12,5% meðal kvenna. Algengastu orsakir lokastignýrnabilunar á Íslandi eru gauklabólga (e. glomerulonephritis) og langvinn millivefsnýrabólga (Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Aðrar orsakir lokastignýrnabilunar eru, arfgengur blöðrunýrnasjúkdómur, háþrýstingsnýrnahersli, sykursýki og nýrnaæðasjúkdómur (Stel, van de Luijtgarden, Wanner og Jager, 2011).

Langvinnnum nýrnasjúkdómi er skipt í fimm stig eftir starfshæfni nýrna, frá stigi 1 sem er skilgreint sem eðlilegur gaukulsíunarhraði (GSH) eða yfir 90 ml/mín./1,73 m<sup>2</sup>, og upp í stig 5, þegar GSH er kominn niður fyrir 15 ml/mín./1,73 m<sup>2</sup> en það telst vera lokstignýrnabilun. Nýrnabilun er þung byrði fyrir sjúklinga og fjölskyldur þeirra og meðferð við lokastignýrnabilun er mjög kostnaðarsöm þar sem hún krefst sérhæfðs starfsfólks, aðstöðu og tæknibúnaðar og hefur þannig áhrif á samfélagið allt (Ólafur Skúli Indriðason, Ingunn Þorsteinsdóttir og Runólfur Pálsson 2007). Hér á landi hefur verið aukning á lokastignýrnabilun á síðustu árum eins og annarsstaðar í heiminum (Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson, 1999).

## Meðferð

Meðferðarúrræði sjúklinga með lokastignýrnabilun í dag eru annarsvegar skilunarmeðferð, þar sem annað hvort er um að ræða blóð – eða kviðskilun, og hins vegar ígræðsla. Skilunarmeðferð er erfið og tímafrek meðferð og erfitt getur verið að sinna vinnu samhliða henni. Meðferð sjúklinga í skilunarmeðferð hefur þó batnað á síðustu árum og nýtist vel þeim sjúklingum sem ekki hafa möguleika á ígræðslu vegna alvarlegs sjúkdómsástands. Nýraígræðsla er hins vegar talin besti kostur fyrir sjúklinga með lokastignýrnabilun og er sú meðferð sem flestir sjúklingar kjósa ef hægt er. Sýnt hefur verið fram á að nýraígræðsla eykur lífslíkur sjúklinga samanborðið við skilunarmeðferð (Cherchiglia o.fl., 2010; Rabbat, Thorpe, Russell og Churchill 2000; Wolfe o.fl., 1999). Nýraígræðsla eykur einnig heilsutengd lífsgæði (Fiebiger, Mitterbauer og Oberbauer, 2004; Niu og Li, 2005). Framfarir í meðferð ónæmisbælandi lyfja, undirbúningi fyrir aðgerð og

tækni í aðgerðunum sjálfum hafa jafnframt aukið lífslíkur sjúklinga sem gangast undir ígræðslur á nýra. Nýraígræðslur eru hagkvæmari kostur en skilunarmeðferð þegar tillit er tekið til kostnaðar hvort sem lítið er til beins sjúkráðskostnaðar eða ávinnings fyrir sjúkling (Loubeau, Loubeau og Jantzen 2001; Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, Gyða Ásmundsdóttir, María Heimisdóttir, Eiríkur Jónsson og Runólfur Pálsson, 2009).

### **„Viltu gefa mér nýra?“**

Skortur á líffærum til ígræðslu er vandamál um allan heim og helst í hendur við aukna tíðni nýrnabilunar. Hlutfall látinna og lifandi gjafa er mjög mismunandi eftir löndum. Hlutfall lifandi nýragjafa á Íslandi er 65-70% (Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson, 1999), á Írlandi um 2% og í Finnlandi um 2,5% (Gruessner og Benedetti, 2007). Í Asíu og Mið-Austurlöndum eru nýraígræðslur frá lifandi gjöfum mun algengari en frá látnum og í Íran koma ígrædd nýru frá lifandi gjafa í 95% tilfella (Davis og Delmonico, 2005). Nýraígræðslur frá lifandi gjöfum tvöfölduðust á síðasta áratug í Bandaríkjunum og Kanada og eru nú rúmlega 40% af öllum ígræðslum (Knoll, 2008). Líftími nýra frá lifandi gjafa er lengri en nýra frá látnum einstaklingum og oft þarf einstaklingur með lokastignýrnabilun ekki að fara í skilunarmeðferð fyrir ígræðslu fái hann nýra frá lifandi gjafa (Reese o.fl., 2009). Rannsóknir hafa sýnt að nýra frá lifandi gjafa starfar lengur og að lengd skilunarmeðferðar fyrir ígræðslu getur einnig haft áhrif á líftíma ígrædda nýrans (græðlings) (Davis og Delmonico, 2005).

Lifandi nýragjafar geta verið blóðskyldir einstaklingar svo sem foreldrar, systkini eða aðrir ættingjar og einnig óskyldur einstaklingur, maki eða vinur. Einnig þekkjast dæmi um að einstaklingar þiggi nýra frá ókunnugum. Rannsóknir hafa sýnt að nýragjafar gefa nýra vegna umhyggju fyrir nýraþeganum og til að bæta heilsu þeirra og líf (Anna Dóra Sigurðardóttir, 2009; Brown o.fl., 2008). Rannsóknir hafa einnig sýnt að flestum nýragjöfum heilsast vel eftir ígræðsluaðgerðina og að þeir væru tilbúnir að ganga í gegnum ferlið aftur (Clemens o.fl., 2006; Pradel, Limcangco, Mullins og Bartlett, 2003). Aukaverkanir geta komið upp eftir ígræðsluaðgerðir og í rannsókn frá 1992 þar sem höfundar skoðuðu afdrif um 20.000 nýragjafa kom fram að dánartíðni var um 0,03% (Najarian, Chavers, McHugh og Matas, 1992). Ýmsar síðferðisspurningar geta komið upp varðandi lifandi nýragjafir og bent hefur verið á þá hættu, að líffæri verði gerð að söluvöru, sérstaklega meðal fátækra þjóðfélagsþópa (Bakdash og Schepers-Hughes, 2006). Einnig hefur verið bent á að ekki vilja allir sjúklingar með lokastignýrnabilun nýra frá lifandi gjafa. Þeir hafa áhyggjur af heilsufari gjafans og einnig samskiptum við hann eftir aðgerð (Reese o.fl., 2008; Waterman o.fl., 2006).

### **Lífsgæði nýraþega**

Skilgreining Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar, World Health Organization (WHO) á lífsgæðum er: „Lífsgæði eru skynjun einstaklings á stöðu sinni í lífinu í samhengi við eigin menningu og verðmætamat, í tengslum við markmið, væntingar, líf skjör og hluttekkt. Hugtakið er víðfeðmt og undir flóknum áhrifum af líkamlegri heilsu einstaklingsins, andlegu ástandi,

sjálfstæði, félagstengslum og tengslum hans við umhverfisaðstæður”, íslensk þýðing: Kolbrún Albertsdóttir (Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson, 2009).

Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að nýraígræðslur auka lífsgæði nýraþega, miðað við lífsgæði sjúklinga í skilunarmeðferðum (Niu og Li, 2005; Ogutmen o.fl., 2006; Rebollo, Gonzalez, Bobes, Saiz og Ortega, 2000). Upplýsingar og fræðsla um sjúkdóminn og meðferð eftir ígræðslu hafa áhrif á lífsgæði og rannsóknir hafa sýnt að félagslegur stuðningur við nýraþega og aðstandendur þeirra er mjög mikilvægur og hefur áhrif á lífsgæðin. (Chen, Chen, Lee og Wang 2007). Þessar niðurstöður koma heim og saman við kenningar Wright (2008) sem bendir á mikilvægi stuðnings við fjölskylduna sem heild, þar sem veikindi eins fjölskyldumeðlims hafi áhrif á alla fjölskylduna, ef einn í fjölskyldunni er veikur þá þjáist einnig aðrir fjölskyldumeðlimir. Gill og Lowes (2008) benda á að ákvörðunarferli nýraþega, þ.e. af hverju þeir ákveða að þiggja gjafanýra frá lifandi gjafa, sé oft erfiðara ferli en ákvörðunarferlið hjá nýragjafanum. Nýraþegarnir upplifa þungbærar tilfinningar í tengslum við tilboð um nýragjöf, þeir hafa m.a. áhyggjur af líðan nýragjafanna eftir aðgerðina. Margir nýraþegar upplifa einnig hræðslu við að hafna ígrædda nýranu sem einnig getur haft áhrif á lífsgæði. Því gætu nægar upplýsingar og stuðningur orðið til þess að minnka neikvæðar tilfinningar fyrir og eftir ígræðslu og aukið þar með lífsgæði nýraþega til lengri tíma (Buldukoglu o.fl., 2005). Græðlingslifun hefur batnað með árunum, þótt tap græðlinga vegna langvinnrar höfnunar sé enn verulegt vandamál (Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson, 1999). Á Íslandi var á árunum 1970-1997 eins árs og fimm ára lifun nýragræðlinga frá lifandi gjöfum um 96% og 89% en 61% og 48% þegar græðlingar koma frá látnum gjafa (Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Gríva o.fl. (2002) könnuðu hvort munur væri á lífsgæðum nýraþega eftir því hvort þeir fengu nýra frá lifandi eða látnum gjafa meðal 347 nýraþega. Af þeim höfðu 76 einstaklingar fengið nýra frá lifandi gjafa. Lífsgæði þátttakenda mældust lægri en í almennu þýði, en ekki var marktækur munur milli hópanna. Hins vegar sýndu niðurstöður að nýraþegar sem fengu nýra frá lifandi gjafa höfðu marktækt meiri sektarkennd en þeir sem fengu nýra frá látnum gjafa ( $p < 0,001$ ). Höfundar telja það skiljanlegt í ljósi samskipta þega við gjafa fyrir og eftir aðgerð.

## **Markmið rannsókna**

Markmið þessarar rannsóknar var að rannsaka heilsu og lífsgæði nýraþega. Sérstaklega var sjónum beint að áhrifaþáttum lífsgæða, hvort munur sé á lífsgæðum nýraþega sem fá nýra frá lifandi eða látnum gjafa og hvort stuðningur og fræðsla frá heilbrigðisstarfsfólki hafi þar áhrif.

## Aðferð

### Rannsóknarsnið

Rannsóknin var megindleg og gögnum var safnað með spurningalista, annarsvegar afturvirkir þar sem spurt var um sjúkdómsferli og upplifun þátttakenda aftur í tímann og hins vegar var notaður heilsu- og lífsgæðaspurningalistinn SF 36v2™ (The Short Form 36 Health Survey version 2.0) til að kanna núverandi líðan nýræga. Spurningalistinn var forprófaður á 10 einstaklingum, nýrægum og heilbrigðisstarfsmönnum, sem svöruðu spurningalistanum og gerðu athugasemdir við orðalag, innihald og uppsetningu listans. Rannsakandi var viðstaddur þegar forprófun spurningalistans fór fram.

### Þátttakendur

Alls hafa 173 einstaklingar fengið ígrædd 197 nýru á tímabilinu 1970-2009. Af þeim hafa 22 einstaklingar fengið ígrætt nýra tvisvar sinnum og tveir einstaklingar hafa fengið ígrætt nýra þrisvar sinnum. Á tímabilinu höfðu 57 nýrægar látist. Undanþegnir frá rannsókninni voru andlega fatlaðir einstaklingar, þeir sem ekki töluðu íslensku, nýrægar búsettir erlendis og nýrægar yngri en 18 ára; alls 20 einstaklingar. Þátttakendur í rannsókninni voru því 96 einstaklingar, átján ára og eldri, sem fengið höfðu ígrætt nýra frá látnum eða lifandi gjöfum á árunum 1970 – 2009. Spurt var um fyrstu ígræðslu hjá þeim sem höfðu fengið fleira en eitt nýra.

### Mælitæki

Gögnum var safnað með spurningalista sem saminn var sérstaklega fyrir þessa rannsókn. (Höfundar: Hildigunnur Friðjónsdóttir, Arna Hauksdóttir, Hildur Einarsdóttir og Margrét B. Andrésdóttir, 2010). Að hluta til var spurt afturvirkir um upplifun nýræga af því að biðja um og þiggja nýra frá lifandi gjafa, tilfinningar hans í garð gjafans og upplifun nýræga sem fá ígrætt nýra frá látnum gjafa. Einnig var spurt um bakgrunn þátttakenda, menntun, fjárhag, fjölda nýraígræðsla, stuðning og fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki fyrir ígræðslu, lyfjameðferðarhaldni og heilsufar eftir nýraígræðsluna.

Þá var einnig notaður lífsgæðaspurningalistinn SF-36v2® (“The Short Form 36 Health Survey”) til þess að kanna núverandi lífgæði nýræganna (Ware og Sherbourne, 1992). Spurningalistinn hefur verið þýddur og staðlaður á íslensku undir heitinu: “Heilsa þín og vellíðan. SF-36. Spurningar um heilsu og lífsgæði” (Þýðing: Magnús Ólason. Verkjasvið Reykjalundar, 2003). Listinn metur heilsutengd lífsgæði svarenda og inniheldur 36 spurningar, þar sem þátttakendur meta líkamlega og andlega heilsu sína, virkni og vellíðan. Spurningarnar 36 skiptast í tvo aðalþætti þ.e. líkamlegan þátt sem hefur 4 undirflokkar (líkamleg færni, takmarkanir til að stunda atvinnu eða félagslíf vegna líkamlegra óþæginda, verkir og almenn heilsa) og andlegan þátt sem einnig hefur 4 undirflokkar (lífsþróttur, félagsleg virkni, takmarkanir til að stunda atvinnu eða félagslíf vegna andlegra vandamála og andleg heilsa). Svarmöguleikar hverrar spurningar eru 3-6

á Likert kvarða. Spurningalistinn SF-36v2 metur lífsgæði á skalanum 0-100 þar sem hækkandi stig benda til betri heilsu og 100 er því besta möguleg heilsa. Meðaltal fyrir íslenskt þýði hefur ekki verið reiknað þannig að hér verður miðað við meðaltal reiknað út frá bandarísku þýði, en rannsóknir hafa sýnt að það er sambærilegt við niðurstöður frá öðrum vestrænum löndum (Jenkinson, 1999; Keller o.fl., 1998; Ware, Jr. o.fl., 1998).

## **Siðfræði**

Fengið var leyfi Siðanefndar Landspítala (17/2010) og tilkynning send til Persónuverndar (S4677/2010). Leyfi var fengið hjá framkvæmdastjóra lækninga og yfirlækni nýrnalækningadeildar Landspítala. Leyfi var einnig fengið frá Quality Metric Incorporated til þess að nota SF-36v2 spurningalistann og tölvuforrit til að reikna út skor úr listanum og var greitt fyrir hvorutveggja. Ekki var reiknað með að siðferðileg álitamál kæmu upp og þátttakendum var frjálst að taka ekki þátt í rannsókninni. Spurningalistarnir voru ekki rekjanlegir til einstaklinga og fullum trúnaði var heitið.

## **Framkvæmd**

Gögnum var safnað í apríl og maí 2010. Sendir voru út 96 spurningalistar ásamt kynningarbréfi þar sem fram kom boð um að taka þátt í rannsókninni. Þátttaka í rannsókninni jafngilti skriflegu upplýstu samþykki. Þremur vikum eftir að listarnir voru sendir út, fengu allir þátttakendur sent þakkarbréf og þeir sem ekki höfðu svarað voru hvattir til þátttöku.

## **Úrvinnsla**

Gögn voru slegin inn í Excel og síðan færð í tölvuforritið PASW Statistics 18 (SPSS 18) þar sem unnið var úr gögnum rannsóknarinnar. Notast var við lýsandi tölfræði þar sem fylgni milli breyta var skoðuð. Krosstöflur, kí-kvaðrat og t-próf voru notuð til að kanna tengsl milli breyta og marktækt. Niðurstöður spurningalistans SF-36v2 voru færðar í tölvuforrit (QualityMetric Health Outcomes™ Scoring Software 4.0) og niðurstöðurnar síðan færðar yfir í SPSS. Í þessu tölvuforriti fást niðurstöður með tvennum hætti. Annars vegar var hrágögnum umbreytt í stig á kvarðanum 0-100 og hins vegar reiknaði tölvuforritið meðaltal eða normalstig þátttakenda miðað við bandarískt þýði frá árinu 1998. Normalstigin eru stöðluð þar sem meðaltalið er 50 og staðalfrávik 10. Við túlkun gagnanna er miðað við að 47 stig eða færri þýði að heilsa og líðan eru undir meðaltali almenns þýðis. Ef stigin eru 53 eða fleiri eru heilsa og líðan yfir meðallagi. Þá er einnig reiknað út heildarskor fyrir aðalþættina tvo; líkamlega heilsu (PCS - Physical Component Summery) og andlega heilsu (MCS - Mental Component Summery) (Saris-Baglana o.fl. 2010). Tölvuforritið reiknaði einnig áreiðanleikastuðul (Chronbach's alfa) og fylgnistuðul gagnanna.



## Niðurstöður

### Bakgrunnur og þýði

Alls fengu 96 nýraþegar sendan spurningalista. Tafla 1 sýnir þýði rannsóknarinnar. Tafla 2 sýnir bakgrunnsbreytur fyrir þátttakendur og samanburð eftir því hvort nýraþegi fékk nýra frá lifandi eða látnum gjafa. Svarhlutfall var 76% og kynjaskipting var nokkuð jöfn. Þátttakendur voru á aldrinum 23 til 78 ára og meðalaldur var 53,5 ár. Tæplega 70% þátttakenda höfðu fengið nýra frá lifandi gjafa. Konur fengu oftár nýra frá látnum gjafa ( $p=0,042$ ). Langflestir þátttakenda voru giftir eða í sambúð (70%), áttu eitt eða fleiri börn (70%) og voru virkir á vinnumarkaði (66%). Tæplega helmingur þátttakenda var metinn með  $>75\%$  örorku. Fleiri öryrkjar voru í hópi þeirra sem höfðu fengið nýra frá látnum gjafa ( $p=0,038$ ). Þeir sem fengu nýra frá lifandi gjafa höfðu marktækt lengri skólagöngu ( $p=0,038$ ). Rúmlega helmingur þátttakenda (66%) töldu afkomu sína góða eða hvorki góða né erfiða. Þegar spurt var um hvort afkoma eða tekjur hefðu breyst við ígræðsluaðgerðina töldu 43% það ekki vera, 47% töldu tekjur sínar hafa minnkað og 10% töldu að tekjurnar hefðu aukist eftir ígræðsluna.

Tími frá ígræðslu spannaði frá 1 – 40 ár en meðaltími var 11,5 ár. Þátttakendur höfðu verið í skilunarmeðferð í 1 – 70 mánuði og meðaltími í skilun fyrir fyrstu ígræðslu var 19,6 mánuðir. Nýraþegar sem fengu nýra frá lifandi gjafa voru marktækt skemur í skilun fyrir ígræðslu en þeir sem höfðu fengið nýra frá látnum gjafa ( $p=0,001$ ). Tólf einstaklingar sem fengu nýra frá lifandi gjafa og einn einstaklingur sem fékk nýra frá látnum gjafa þurftu ekki á skilunarmeðferð að halda fyrir ígræðslu. Þegar spurt var um starfsþrek eftir ígræðslu sögðust 38% finna fyrir minna starfsþreki, 43% töldu að starfsþrekið hefði aukist, en 19% fannst starfsþrekið vera óbreytt eftir ígræðslu. Ekki var marktækur munur á starfsþreki milli karla og kvenna, né heldur var marktækur munur á starfsþreki þeirra sem fengið höfðu nýra frá lifandi eða látnum gjafa. Allir þátttakendur sögðust núna taka lyfin sín alltaf eða oftast samkvæmt fyrirmælum læknis og um 80% sögðust alltaf hafa tekið lyfin sín samkvæmt fyrirmælum læknis eftir ígræðsluna.

### Fræðsla og stuðningur

Tafla 3 sýnir stuðning og fræðslu og gerður er samanburður milli þeirra sem fengu nýra frá lifandi gjafa (hópur 1) eða látnum gjafa (hópur 2). Um 70% nýraþeganna fengu afhent fræðsluefni fyrir ígræðsluaðgerðina, en um 20% nýraþega í hópi 1 og um 45% nýraþega í hópi 2 taldi að upplýsingar og fræðslu hafi vantað frá heilbrigðisstarfsfólki fyrir ígræðslu. Rúmlega 80% nýraþega í hópi 1 og 59% nýraþega í hópi 2 töldu sig hafa fengið mikinn eða mjög mikinn stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þeir greindust með lokastignýrnabilun. Helmingur nýraþeganna taldi sig ekki hafa þurft meiri stuðning. Um 45% nýraþega í hópi 1 og 32% nýraþega í hópi 2 hefðu viljað tala við einstakling sem áður hafði fengið ígrætt nýra, en um 40% nýraþeganna fékk slíkt boð fyrir ígræðsluaðgerðina. Þá taldi tæplega helmingur nýraþega að fræðsluefni hafi vantað fyrir nýragjafann, en einungis þeir sem fengið höfðu nýra frá lifandi gjafa voru spurðir.

## Líðan og lífsgæði

Samantekt á niðurstöðum úr SF-36v<sup>2</sup> lífsgæðalistanum er sýnd í töflu 4. Heildarskor fyrir andlega heilsu (MCS) nýræþega var sambærilegt við meðaltal viðmiðunarþýðis (47,28), en heildarskor fyrir líkamlega heilsu (PCS) er hins vegar undir meðallagi (43,56). Meðalheildarskor var 40,86 – 49,13 og var undir meðaltali í öllum þáttum listans nema í þáttunum andleg líðan (49,13) og verkir (47,09). Áreiðanleiki SF-36v<sup>2</sup> listans miðað við innra samræmi (Chronbach's alfa) einstakra þátta var 0,711 – 0,917, lægstur í flokknum almenn heilsa og hæstur í flokknum takmarkanir á þátttöku í líkamlegum athöfnum vegna heilsufarsvanda. Marktæk fylgni var milli þátta listans (0,330 – 0,750).

Tafla 5 sýnir niðurstöður úr SF-36v<sup>2</sup> listanum eftir kyni, aldri, hjúskaparstöðu, menntun, afkomu, atvinnuþátttöku eða örorku. Enginn marktækur munur var á líðan nýræþega þegar þessir þættir voru skoðaðir, nema meðal öryrkja, sem skoruðu lægra í þáttum almennrar heilsu ( $p=0,007$ ) og þegar spurt var um takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála ( $p=0,011$ ).

Nýræþegar voru spurðir um veikindi eftir ígræðslu. Samkvæmt svörum þátttakenda höfðu 6,3% greinst með krabbamein eftir ígræðslu, 17,2% með beinþynningu, 9,4% með sykursýki og 12,7% með hjarta- og æðasjúkdóma. Hlutfall þátttakenda sem höfðu fengið sýkingar sem þörfuðust sýklalyfjagjafar oftast en tvisvar sinnum á síðastliðnu ári var 37,5%. Samkvæmt niðurstöðum SF-36v<sup>2</sup> listans (tafla 6) kom í ljós að enginn marktækur munur var á líðan þeirra sem greinst höfðu með sykursýki, beinþynningu eða fengið sýkingar sem kröfðust meðferðar. Hins vegar var almenn heilsa þeirra sem höfðu greinst með hjarta- og æðasjúkdóma marktækt verri ( $p<0,001$ ). Félagsleg virkni ( $p<0,002$ ) og andleg líðan ( $p<0,007$ ) þeirra sem höfðu greinst með krabbamein var marktækt betri. Ekki var marktækur munur á líðan nýræþega eftir því hvort þeir fengu nýra frá látnum eða lifandi gjafa, tíma frá ígræðslu eða hversu lengi þeir höfðu verið í skilun fyrir ígræðsluna.

Líðan nýræþega eftir því hvort þeir töldu sig hafa fengið fræðslu og stuðning fyrir ígræðslu var einnig könnuð (tafla 7). Ekki var marktækur munur á líðan nýræþega, sem fengu nýra frá lifandi gjafa, hvort sem þeir fengu upplýsingar og fræðslu frá lækni/hjúkrunarfræðing eða ekki. Hins vegar var andleg heilsa þeirra sem vantaði fræðslufni fyrir ígræðslu marktækt betri ( $p=0,003$ ). Nýræþegar sem fengu nýra frá látnum gjafa skoruðu marktækt hærra í þáttunum félagsleg virkni og andleg heilsa ( $p=0,022/0,040$ ) ef þeir fengu upplýsingar frá lækni/hjúkrunarfræðing. Einnig var líðan þeirra sem fékk næga fræðslu fyrir ígræðslu marktækt betri í þáttunum lífsþróttur ( $p=0,047$ ), félagsleg virkni ( $p=0,035$ ) og andleg heilsa ( $p<0,004$ ).

Þá kom einnig í ljós að þeir sem töldu sig oft eða alltaf hamingjusama skoruðu marktækt hærra í þáttunum almenn heilsa ( $p=0,038$ ), lífsþróttur ( $p<0,000$ ), félagsleg virkni ( $p<0,002$ ), takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála ( $p=0,019$ ) og andleg heilsa ( $p<0,000$ ). Þeir sem höfðu áhyggjur skoruðu marktækt lægra í öllum þáttum listans nema í þáttunum líkamleg færni og almenn heilsa. Þeir sem töldu sig búa við góða heilsu skoruðu marktækt hærra í öllum þáttum listans nema þáttum er varða félagslega virkni og andlega heilsu. Þeir sem gátu rætt tilfinningar sínar, áhyggjur, eða vanlíðan við einhvern nákominn skoruðu hærra í öllum þáttum

SF-36v2 nema í verkjaþættinum. Þeir sem upplifðu verki, depurð eða skort á lífsorku skoruðu marktækt lægra í öllum þáttum listans.

### **„Viltu gefa mér nýra?“**

Helmingur þeirra (50%) sem fékk nýra frá látnum gjafa taldi sig hafa haft nýra frá lifandi gjafa sem þeir vildu ekki þiggja. Tæplega 86% þeirra sem fengu nýra frá lifandi gjafa var boðið nýra til gjafar þ.e. þurftu ekki að biðja um það. Þeir sem þurftu að biðja um gjafanýra fannst það erfitt (21%). Ættingi talaði við verðandi gjafa fyrir hönd nýraþegans í 25% tilfella, lækni í 27% tilfella og hjúkrunarfræðingur í 16% tilfella. Meirihluti nýraþeganna (59%) hafði einn eða tvo einstaklinga sem voru tilbúnir að gefa nýra. Þrír töldu sig hafa haft 8-10 einstaklinga tilbúna til að gefa nýra. Nýraþegar (35%) höfðu áhyggjur af heilsufari nýragjafans og 20% fannst þetta of stór gjöf að biðja um. Þegar litið var á tilfinningar nýraþeganna í garð gjafanna kom í ljós að fimm einstaklingum fannst erfitt að þurfa að standa í þakkarskuld við gjafann, þrír höfðu áhyggjur af því að enginn vildi gefa nýra og sjö höfðu áhyggjur af því að líkami þeirra myndi hafna gjafanýranu. Þrír einstaklingar sögðust hafa viljað halda áfram í skilun, þar sem þeim líkaði við starfsfólkið þar. Þegar samskipti nýraþega við lifandi nýragjafa fyrir og eftir aðgerð voru skoðuð kom í ljós að 12% nýraþega höfðu haft samskipti við gjafa nokkrum sinnum á ári fyrir ígræðslu og 10% eftir aðgerð. Þeir sem höfðu samskipti við nýragjafann nokkrum sinnum í viku eða daglega fyrir aðgerð voru 56% og eftir ígræðslu sögðust 55% hafa samband við nýragjafa nokkrum sinnum í viku eða daglega. Nær allir nýraþegarnir sem fengu nýra frá lifandi gjafa voru frekar eða mjög sammála að þeir fundu fyrir þakklæti til gjafans.

## Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að meirihluti nýræþega höfðu fengið nýra frá lifandi gjafa og flestum hafði verið boðið nýra frá lifandi gjafa án þess að þurfa að biðja um það. Samanburður á nýræþegum sem höfðu fengið nýra frá lifandi gjafa eða látnum leiddi í ljós að tími í skilun fyrir ígræðslu er lengri hjá þeim sem fá nýra frá látnum gjafa, skólaganga þeirra var styttri og konur og öryrkjar fengu oftár nýra frá látnum gjafa. Meirihluti nýræþega taldi sig hafa fengið stuðning heilbrigðisstarfsfólks þegar þeir voru komnir með nýrnabilun á lokastigi. Niðurstöður benda til að fræðsluþörfum nýræþega hafi ekki verið nægilega sinnt og að meira skorti á fræðslu til nýræþega sem fengið höfðu nýra frá látnum gjafa. Lífsgæði nýræþega voru undir meðaltali samkvæmt SF-36v<sup>2</sup> í öllum þáttum nema þegar spurt var um verki og andlega líðan.

### Bakgrunnur og þýði

Það eru ekki allir sem fá ígrætt nýra með getu til að fara út á vinnumarkaðinn eftir ígræðsluaðgerðina. Í okkar rannsókn voru um helmingur með örorku eða 38 einstaklingar og þar af 33 með >75% örorku. Ekki var kannað hversu margir voru örorkuþegar fyrir ígræðsluaðgerð, en skilunarmeðferð er erfið og tímafrek og erfitt að stunda vinnu samhliða henni. Öryrkjar töldu almenna heilsu sína lakari ( $p < 0,007$ ), fundu frekar fyrir takmörkun daglegs lífs vegna andlegra vandamála ( $p = 0,011$ ), töldu afkomu sína verri ( $p = 0,049$ ), og þeir töldu sig sjaldnar vera hamingjusama ( $p = 0,038$ ) en þeir sem ekki voru öryrkjar. Því er ljóst að öryrkjum þarf að gefa sérstakan gaum eftir ígræðslu. Fjöldi öryrkja í erlendum rannsóknum er mismunandi (15 – 34%) (Aasebo, Homb-Vesteraas, Hartmann og Stavem 2009; Hathaway, Winsett, Prendergast og Subaiya, 2003; Stavem og Ganss, 2006). Rúmlega 65% þátttakenda voru launþegar sem er nokkuð hátt hlutfall. Í erlendum rannsóknum á nýræþegum er hlutfall launþega 10 - 75% (Buldukoglu o.fl., 2005; Chen o.fl., 2007; Djamali o.fl., 2006; Hathaway o.fl., 2003; Niu og Li, 2005; Rosenberger o.fl., 2010; Stavem og Ganss, 2006). Tæplega 7% þátttakenda í þessari rannsókn voru atvinnulausir.

### Stuðningur og fræðsla

Meirihluti nýræþeganna sagðist hafa fengið stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þeir voru komnir með lokastignýrnabilun, en nýræþegar sem fengu nýra frá lifandi gjafa fengu meiri stuðning. Meirihluti nýræþeganna fékk afhent fræðsluefni um nýraígræðslur, en tæplega 30% nýræþega sem fengu nýra frá lifandi gjafa og rúmlega 36% þeirra sem fengu nýra frá látnum gjafa taldi sig ekki hafa haft nægilegar upplýsingar fyrir ígræðsluaðgerðina. Nýræþegar sem fengu nýra frá látnum gjafa töldu sig frekar hafa vantað fræðsluefni. Rannsóknir hafa sýnt að stuðningur og fræðsla til nýræþega og fjölskyldna þeirra er mikilvægur fyrir og eftir ígræðslur. Í okkar rannsókn kom í ljós að ef fræðslu vantaði frá lækni/hjúkrunarfræðingi þá töldu nýræþegar sem fengu nýra frá látnum gjafa félagslega virkni sína og andlega líðan verri. Þetta samræmist kenningum Wright

(2008), en hún leggur áherslu á mikilvægi hjúkrunarfræðinga við að styðja einstaklinga og fjölskylduna alla í veikindum og kreppu.

Niðurstöður Pradel, Suwannaprom, Mullins, Sadler og Bartlett (2008) þar sem rannsakendur könnuðu meðal 214 skilunarsjúklinga, áhrif fræðslu á vilja til að leita eftir gjafanýra frá lifandi gjafa, sýndu að eftir formlega fræðslu íhuguðu skilunarsjúklingar frekar möguleikann á nýragjöf frá lifandi gjafa. Höfundar telja að aukin fræðsla geti fjölgað lifandi nýragjöfum. Reese o.fl. (2009) benda á að ef auka á framboð á nýragjöfum frá lifandi gjöfum þurfi að upplýsa bæði verðandi nýraþega og gjafa fyrir ígræðluna. Heilbrigðisstarfsfólk sem starfar að þessum málaflokki þarf að vera meðvitað um að bjóða verðandi nýraþegum, nýragjöfum og fjölskyldum þeirra fræðslu og einnig að kynna þá þjónustu sem í boði er t.d. að tala við einstaklinga sem hafa gengið í gegnum slík ferli, enda kom í ljós í niðurstöðum rannsóknarinnar að meirihluti nýraþega hefði kosið það.

## Lífsgæði

Rannsókn okkar sýndi að andleg heilsa nýraþega samkvæmt niðurstöðum SF-36v<sup>2</sup> var sambærileg meðaltali þýðis, en líkamleg heilsa mældist hinsvegar undir meðaltali. Þetta er sambærilegt niðurstöðum erlendra rannsókna (Liu, Feurer, Dwyer, Shaffer og Pinson, 2009; Ogutmen o.fl. 2006) og bendir til að heilsa og lífsgæði íslenskra nýraþega sé ekki ólík nýraþegum í öðrum löndum. Erlendar rannsóknir sýna að lífsgæði nýraþega aukast við ígræðslu, en þau verða ekki sambærileg almennu þýði (Aasebo o.fl., 2009). Þessi niðurstaða kemur ekki á óvart, þar sem einstaklingarnir þurfa í kjölfar ígræðslu aðgerðar að horfast í augu við margar nýjar áskoranir, svo sem að hafna ígrædda nýranu (Buldukoglu o.fl., 2005). Ónæmisbælandi lyfjameðferð er flókin og nýraþegarnir geta þurft að takast á við aukaverkanir lyfjanna og vera undir stöðugu eftirliti lækna (Liu o.fl., 2009; Runólfur Pálsson, 2000). Til þess að bæta lífsgæði og fækka innlögnum á sjúkrahús þurfa nýraþegar að þekkja lyfin og aukaverkanir þeirra. (Talas og Bayraktar, 2004). Þá er einnig þekkt aukin tíðni sjúkdóma svo sem krabbameins, sérstaklega húðkrabbameins, hjarta- og æðasjúkdóma, beinþynningar og sykursýki hjá einstaklingum á ónæmisbælandi lyfjameðferð (Djamali o.fl., 2006; Salifu, Tedla og Markell, 2005). Í rannsókn okkar kom í ljós að þeir sem höfðu hjartasjúkdóma mátu heilsu sína verri en þeir sem ekki höfðu hjartasjúkdóma. Þeir sem greinst höfðu með krabbamein töldu félagslega virkni ( $p=0,002$ ) og andlega heilsa ( $p=0,007$ ) sína betri en þeir sem ekki voru með krabbamein og kom það nokkuð á óvart. Þó að um fáa einstaklinga hafi verið að ræða má velta fyrir sér hvort þessi munur geti stafað af því, að þessir einstaklingar hafi fengið aukinn stuðning í tengslum við það að greinast með krabbamein. Ekki var spurt um hversu langt var síðan þátttakendur höfðu greinst með krabbamein, en það gæti haft áhrif á lífsgæði.

Í rannsókn okkar var ekki marktækur munur á lífsgæðum nýraþega hvort sem þeir fengu nýra frá látnum eða lifandi gjafa. Það er sambærilegt niðurstöðum Griva o.fl. (2002) sem könnuðu lífsgæði og tilfinningar 347 breskra nýraþega. Nýraþegar hafa oft áhyggjur af heilsufari nýragjafans og eiga erfitt með að þiggja svo stóra gjöf (Gill og Lowes, 2008) og því er mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk sýni umhyggju og veiti stuðning og fræðslu. Anna Dóra Sigurðardóttir (2009) tók viðtöl við sjö nýragjafa og sýndi rannsókn hennar að nýragjafarnir töldu að tengsl hafi

orðið nánari eftir aðgerð, nema ef um maka var að ræða þá breyttust tengslin ekki. Gjafarnir tengja aukin tengsl við það þakklæti sem nýraþeginn sýni þeim í kjölfar aðgerðar. Leiða má að því líkum að sátt nýragjafanna sé ekki síst tilkomin vegna nánari samskipta eftir aðgerðina. Samkvæmt niðurstöðum okkar rannsóknar breyttust tengsl milli nýraþega og lifandi gjafa ekki við ígræðsluaðgerðina.

### **„Viltu gefa mér nýra?“**

Hlutfall lifandi nýragjafa hér á landi er hátt, en misjafnt er hvernig þessum málum er háttað í heiminum, eins og áður hefur komið fram. Ekki vilja allir sjúklingar með lokastignýrnabilun fá nýra frá lifandi gjafa og í niðurstöðum okkar kemur fram að um helmingur þeirra sem fékk nýra frá látnum gjafa taldi sig hafa haft gjafanýra frá lifandi gjafa, en vildi ekki þiggja það. Þetta er nokkuð hærra hlutfall en í rannsókn Reese o.fl. (2008), þar sem 22% nýraþega höfðu afþakkað nýra frá lifandi gjafa. Niðurstöður Reimer o.fl. (2006) sýna að um 91% nýragjafa hafa boðist til að gefa nýra án þess að nýraþegi hafi áður borið upp ósk um það og er það sambærilegt við niðurstöður í okkar rannsókn. Niðurstöður Önnu Dóru Sigurðardóttur (2009) sýndu einnig að flestir nýragjafanna þurftu ekki umhugsunarfrest, þegar ljóst var að ættingi þurfti á ígræddu nýra að halda. Í sömu rannsókn sá enginn gjafanna eftir því að hafa gefið nýra og þeir voru þakklátir fyrir að geta bætt líf þegans. Okkar rannsóknin sýndi að 12 nýraþegar sem fengu nýra frá lifandi gjafa þurftu ekki á skilunarmeðferð að halda fyrir ígræðslu, en rannsóknir hafa sýnt að styttri skilunartími lengir líftíma græðlings eftir ígræðslu (Meier-Kriesche og Kaplan, 2002; Meier-Kriesche og Schold, 2005). Nýraígræðslur auka lífsgæði nýraþegans og líta má á nýragjafa sem hetjur, en nýragjöfin getur í einstaka tilfellum valdið nýragjafanum heilsutjóni (Najarian o.fl., 1992).

### **Veikleikar og styrkleikar rannsóknarinnar**

Styrkur rannsóknarinnar felst í að rannsóknin tók til allra nýraþega á Íslandi og svarhlutfall var hátt. Rannsóknin veitir innsýn í líðan og heilsu nýraþega á Íslandi sem ekki hefur verið könnuð með sambærilegum hætti áður. Helstu veikleikar rannsóknarinnar eru lítið þýði (N=96) sem takmarkar túlkanir niðurstaðna og að það vantaði íslenskan samanburðarhóp fyrir SF-36v2 spurningalistann.

### **Ályktanir / lokaorð**

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til að auka þurfi fræðslu og stuðning til nýraþega fyrir aðgerð, sérstaklega þeirra sem fá nýra frá látnum gjafa. Lítið er til af fræðsluefni á íslensku um nýraígræðslur og það þarf að bæta. Þá er einnig áhugavert að kanna lífsgæði og stuðning við sjúklinga með lokastignýrnabilun sem eru í skilunarmeðferð með sama mælitæki og hér var notað (SF-36v2). Það gæfi möguleika á samanburði milli þessara hópa og hægt væri að meta hvort lífsgæði og heilsa íslenskra nýrnasjúklinga batni við að fá ígrætt nýra. Vonast er til að niðurstöður rannsóknarinnar verði til að bæta þjónustu við sjúklinga með lokastignýrnabilun og þeirra sem fengið hafa ígrædd nýru, sérstaklega hvað varðar fræðslu og stuðning. Þannig megi auka lífsgæði fyrir og eftir ígræðsluaðgerð.

## **Þakkir**

Leiðbeinanda og meistaranefnd er þakkað fyrir samstarf, framlag og aðstoð. Leiðbeinandi var Dr Arna Hauksdóttir og aðrir í nefndinni voru Dr Margrét Birna Andrésdóttir sérfræðingur í nýrnalækningum og Hildur Einarsdóttir sérfræðingur í hjúkrun. Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga og Vísindasjóði Landspítalans er þakkað fyrir veitta styrki. Síðast, en ekki síst fá nýræðingarnir sem þátt tóku í rannsókninni sérstakar þakkir, án þeirra þátttöku hefði þessi rannsókn ekki verið gerð.

## Heimildaskrá

- Aasebo, W., Homb-Vesteraas, N. A., Hartmann, A. og Stavem, K. (2009). Life situation and quality of life in young adult kidney transplant recipients. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 24(1), 304-308.
- Anna Dóra Sigurðardóttir. (2009). *Sér gefur gjöf sem gefur : rannsókn um nýragjöf lifandi gjafa*. Meistararitgerð. Háskóli Íslands. Félagsráðgjafadeild
- Bakdash, T. og Scheper-Hughes, N. (2006). Is it ethical for patients with renal disease to purchase kidneys from the world's poor? *PLoS Medicine*, 3(10), 349.
- Brown, J. B., Karley, M. L., Boudville, N., Bullas, R., Garg, A. X. og Muirhead, N. (2008). The experience of living kidney donors. *Health & social work*, 33(2), 93-100.
- Buldukoglu, K., Kulakac, O., Kececioglu, N., Alkan, S., Yilmaz, M. og Yucetin, L. (2005). Recipients' perceptions of their transplanted kidneys. *Transplantation*, 80(4), 471-476.
- Chen, W. C., Chen, C. H., Lee, P. C. og Wang, W. L. (2007). Quality of life, symptom distress, and social support among renal transplant recipients in Southern Taiwan: a correlational study. *The journal of nursing research*, 15(4), 319-329.
- Cherchiglia, M. L., Machado, E. L., Szuster, D. A., Andrade, E. I., Assis Acúrcio, F., Caiaffa, W. T. o.fl. (2010). Epidemiological profile of patients on renal replacement therapy in Brazil, 2000-2004. *Revista de Saude Publica*, 44(4), 639-649.
- Clemens, K. K., Thiessen-Philbrook, H., Parikh, C. R., Yang, R. C., Karley, M. L., Boudville, N. o.fl. (2006). Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 6(12), 2965-2977.
- Costanzo, L. S. (2006). *Physiology* (3. útgáfa). Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Davis, C. L. og Delmonico, F. L. (2005). Living-donor kidney transplantation: a review of the current practices for the live donor. *Journal of the American Society of Nephrology*, 16(7), 2098-2110.
- Djamali, A., Samaniego, M., Muth, B., Muehrer, R., Hofmann, R. M., Pirsch, J. o.fl. (2006). Medical care of kidney transplant recipients after the first posttransplant year. *Clinical journal of the American Society of Nephrology*, 1(4), 623-640.
- Fiebiger, W., Mitterbauer, C. og Oberbauer, R. (2004). Health-related quality of life outcomes after kidney transplantation. *Health and quality of life outcomes*, 2, 2.
- Gill, P. og Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International journal of nursing studies*, 45(11), 1607-1617.
- Griva, K., Ziegelmann, J. P., Thompson, D., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M. o.fl. (2002). Quality of life and emotional responses in cadaver and living related renal transplant recipients. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 17(12), 2204-2211.
- Gruessner, R. W. G. og Benedetti, E. (2007). *Living donor organ transplantation*. (bls.140). New York: McGraw-Hill Education - Europe.



- Hathaway, D., Winsett, R., Prendergast, M. og Subaiya, I. (2003). The first report from the patient outcomes registry for transplant effects on life (PORTEL): differences in side-effects and quality of life by organ type, time since transplant and immunosuppressive regimens. *Clinical Transplantation*, 17(3), 183-194.
- Jenkinson, C. (1999). Comparison of UK and US methods for weighting and scoring the SF-36 summary measures. *Journal of Public Health Medicine*, 21(4), 372-376.
- Keller, S. D., Ware, J. E., Jr., Bentler, P. M., Aaronson, N. K., Alonso, J., Apolone, G. o.fl. (1998). Use of structural equation modeling to test the construct validity of the SF-36 Health Survey in ten countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1179-1188.
- Knoll, G. (2008). Trends in kidney transplantation over the past decade. *Drugs*, 68(1), 3-10.
- Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson.(2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 85 (4), 22-29.
- Liu, H., Feurer, I. D., Dwyer, K., Shaffer, D. og Pinson, C. W. (2009). Effects of clinical factors on psychosocial variables in renal transplant recipients. *Journal of advanced nursing*, 65(12), 2585-2596.
- Loubeau, P. R., Loubeau, J. M. og Jantzen, R. (2001). The economics of kidney transplantation versus hemodialysis. *Progress in Transplantation*, 11(4), 291-297.
- Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson. (2000). Nýraígræðsla. *Læknablaðið*, 86 (9), 571-576.
- Meier-Kriesche, H. U. og Kaplan, B. (2002). Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation*, 74(10), 1377-1381.
- Meier-Kriesche, H. U. og Schold, J. D. (2005). The impact of pretransplant dialysis on outcomes in renal transplantation. *Semin Dial*, 18(6), 499-504.
- Najarian, J. S., Chavers, B. M., McHugh, L. E. og Matas, A. J. (1992). 20 Years Or More of Follow-Up of Living Kidney Donors. *Lancet*, 340(8823), 807-810.
- Niu, S. F. og Li, I. C. (2005). Quality of life of patients having renal replacement therapy. *Journal of advanced nursing*, 51(1), 15-21.
- Ogutmen, B., Yildirim, A., Sever, M. S., Bozfakioglu, S., Ataman, R., Erek, E. o.fl. (2006). Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis, and normal controls. *Transplantation proceedings*, 38(2), 419-421.
- Ólafur Skúli Indriðason, Ingunn Þorsteinsdóttir og Runólfur Pálsson. (2007). Langvinnur nýrnasjúkdómur : nýjar áherslur í greiningu og meðferð. *Læknablaðið*, 93 (3),201-207.
- Pradel, F. G., Limcangco, M. R., Mullins, C. D. og Bartlett, S. T. (2003). Patients' attitudes about living donor transplantation and living donor nephrectomy. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 41(4), 849-858.
- Pradel, F. G., Suwannaprom, P., Mullins, C. D., Sadler, J. og Bartlett, S. T. (2008). Short-term impact of an educational program promoting live donor kidney transplantation in dialysis centers. *Progress in Transplantation*, 18(4), 263-272.
- Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson. (1999). Meðferð við lokastignýrnabilun á Íslandi 1968-1997. *Læknablaðið*, 85 (1),9-24.

- Rabbat, C. G., Thorpe, K. E., Russell, J. D. og Churchill, D. N. (2000). Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada. *Journal of the American Society of Nephrology*, 11(5), 917-922.
- Rebollo, P., Gonzalez, M. P., Bobes, J., Saiz, P. og Ortega, F. (2000). Interpretation of health-related quality of life of patients on replacement therapy in end-stage renal disease. *Nefrología : publicacion oficial de la Sociedad Espanola Nefrologia*, 20(5), 431-439.
- Reese, P. P., Shea, J. A., Berns, J. S., Simon, M. K., Joffe, M. M., Bloom, R. D. o.fl. (2008). Recruitment of live donors by candidates for kidney transplantation. *Clinical journal of the American Society of Nephrology*, 3(4), 1152-1159.
- Reese, P. P., Shea, J. A., Bloom, R. D., Berns, J. S., Grossman, R., Joffe, M. o.fl. (2009). Predictors of having a potential live donor: a prospective cohort study of kidney transplant candidates. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 9(12), 2792-2799.
- Reimer, J., Rensing, A., Haasen, C., Philipp, T., Pietruck, F. og Franke, G. H. (2006). The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life. *Transplantation*, 81(9), 1268-1273.
- Rosenberger, J., van Dijk, J. P., Prihodova, L., Majernikova, M., Nagyova, I., Geckova, A. M. o.fl. (2010). Differences in perceived health status between kidney transplant recipients and dialyzed patients are based mainly on the selection process. *Clinical Transplantation*, 24(3), 358-365.
- Runólfur Pálsson. (2000). Grundvallaratriði í meðferð líffæraþega. *Læknablaðið*, 86 (9), 557-565.
- Salifu, M. O., Tedla, F. og Markell, M. S. (2005). Management of the well renal transplant recipient: outpatient surveillance and treatment recommendations. *Semin Dial*, 18(6), 520-528.
- Saris-Baglana, R.N., Dewey, C.J., Chisholm, G.B., Plumb, E., King, J., Rasicot, P., Kosinski, M., Njorner, J.B., Ware, J.E., Jr. (2010). QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 4.0. User's Guide (4. útgáfa). Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
- Stavem, K. og Ganss, R. (2006). Reliability and validity of the ESRD Symptom Checklist-Transplantation Module in Norwegian kidney transplant recipients. *BMC nephrology*, 7, 17.
- Stel, V. S., van de Luijngaarden, M. W., Wanner, C., Jager, K. J. og Investigators, (2011). The 2008 ERA-EDTA Registry Annual Report-a précis. *NDT Plus*, 4(1), 1-13.
- Talas, M. S. og Bayraktar, N. (2004). Kidney transplantation: determination of the problems encountered by Turkish patients and their knowledge and practices on healthy living. *Journal of clinical nursing*, 13(5), 580-588.
- Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, Gyða Ásmundsdóttir, María Heimisdóttir, Eiríkur Jónsson og Runólfur Pálsson. (2009). Kostnaðarvirknigreining á meðferð við nýrnabilun á lokastigi. *Læknablaðið*, 95 (11), 747-753.
- Viktorsdóttir, O., Pálsson, R., Andresdóttir, M. B., Aspelund, T., Gudnason, V. og Indridason, O. S. (2005). Prevalence of chronic kidney disease based on estimated glomerular filtration rate and proteinuria in Icelandic adults. *Nephrol Dial Transplant*, 20(9), 1799-1807.
- Ware, J. E. og Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Ware, J. E., Jr., Gandek, B., Kosinski, M., Aaronson, N. K., Apolone, G., Brazier, J. o.fl. (1998). The equivalence of SF-36 summary health scores estimated using standard and country-specific algorithms in 10 countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1167-1170.

- Waterman, A. D., Stanley, S. L., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B. A. og Brennan, D. C. (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. *Progress in transplantation*, 16(1), 17-23.
- WHO. (án dags.). *World health organization*. Sótt 23. apríl 2011 af Measuring Quality of life:[http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf).
- Wolfe, R. A., Ashby, V. B., Milford, E. L., Ojo, A. O., Ettenger, R. E., Agodoa, L. Y. o.fl. (1999). Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *The New England Journal of Medicine*, 341(23), 1725-1730.
- Wright, L. M. (2008). Softening suffering through spiritual care practices: one possibility for healing families. *Journal of family nursing*, 14(4), 394-411.

**Tafla 1.** Þýði rannsóknar. Tímabilið 1970 - 2009

<b>Fjöldi einstaklinga sem hafa fengið ígrætt nýra</b>	<b>173</b>
Einstaklingar sem hafa fengið 2 ígrædd nýru	22
Einstaklingar sem hafa fengið fleiri en 2 ígrædd nýru	2
<b>Nýraígræðsluaðgerðir alls</b>	<b>197</b>
Fjöldi nýra frá lifandi gjafa	117
Fjöldi nýra frá látnum gjafa	80
<i>Nýraþegar undanþegnir rannsókn</i>	
Látnir nýraþegar	57
Börn (yngri en 18 ára í árslok 2009)	4
Íslenskir nýraþegar búsettir erlendis	6
Fatlaðir einstaklingar og þeir sem ekki tala íslensku	9
Einn einstaklingur finnst ekki í þjóðskrá	1
Nýraþegar alls sem voru undanþegnir rannsókn	77
<b>Þátttakendur í rannsókn alls</b>	<b>96</b>

**Tafla 2.** Bakgrunnur og aðrar breytur fyrir nýræþega á Íslandi

	<b>Allir N (%)</b>	<b>Nýra frá lífandi gjafa N (%)</b>	<b>Nýra frá látnum gjafa N (%)</b>	<b>p - gildi</b>
<b>Svörun</b>	<b>73 (76)</b>	<b>51 (69.9)</b>	<b>22 (30.1)</b>	
<b>Kyn</b>				<b>0.042</b>
Karlar	35 (47.9)	29 (56.9)	6 (30.0)	
Konur	36 (49.3)	22 (43.1)	14 (70.0)	
Svara ekki	2 (2.7)			
<b>Aldur</b>				<b>0.734</b>
18 – 38	20 (27.4)	15 (29.4)	5 (26.3)	
39 – 59	22 (30.1)	17 (33.3)	5 (26.3)	
60 – 78	28 (38.4)	18 (37.3)	9 (47.4)	
Svara ekki	3 (4.1)			
<b>Menntun</b>				<b>0.038</b>
Grunnskólapróf	30 (41.1)	17 (34.7)	13 (68.4)	
Framhaldsskóli / stúdentspróf	23 (31.5)	20 (40.8)	3 (15.8)	
Próf úr tækniskóla / háskóla	15 (20.5)	12 (24.5)	3 (15.8)	
Svara ekki	5 (6.8)			
<b>Staða á atvinnumarkaði*</b>				
Launþegi/atvinnurekandi	48/73 (65.7)	35 (72.9)	13 (27.1)	<b>0.456</b>
75% örorka	33/73 (45.2)	19 (57.6)	14 (42.4)	<b>0.023</b>
25-74% örorka	5/73 (6.8)	3 (60)	2 (40)	<b>0.581</b>
Heimavinnandi	12/73 (16.4)	7 (58.3)	5 (41.7)	<b>0.297</b>
Lífeyrisþegi	8/73 (10.9)	6 (75)	2 (25)	<b>0.783</b>
Atvinnulaus	5/73 (6.8)	3 (60.0)	2 (40)	<b>0.591</b>
<b>Afkoma:</b>				<b>0.365</b>
Auðveld	27 (38)	22 (43.1)	5 (25)	
Hvorki auðveld né erfið	21 (29.6)	14 (27.5)	7 (35)	
Erfið	(32.4)	15 (29.4)	8 (40)	
Svara ekki	2			
<b>Hjúskaparstaða</b>				<b>0.101</b>
Einhleyp(ur)/fráskilin(n)/ekkjja/ ekill	21 (29.2)	12 (23.5)	9 (42.9)	
Gift(ur)/í sambúð	51 (70.8)	39 (76.5)	12 (57.1)	
<b>Börn</b>				<b>0.792</b>
Á ekki barn	18 (26.1)	14 (28)	4 (21.1)	
1 – 3 börn	39 (56.5)	28 (56)	11 (57.8)	
4 – 8 börn 4 sv ekki	12 (23.5)	8 (16)	4 (21.1)	
<b>Tími í skilun fyrir ígræðslu</b>				<b>0.001</b>
1 – 18 mánuðir	33 (63.5)	28 (84.8)	5 (26.3)	
19 – 48 mánuðir	15 (28.8)	5 (15.2)	10 (52.6)	
49 – 70 mánuðir	4 (7.7)	0	4 (21.1)	
<b>Tími frá ígræðslu</b>				<b>0.247</b>
1-9 ár frá ígræðslu	21 (42.9)	14 (37.8)	7 (58.3)	
10 – 19 ár frá ígræðslu	18 (36.7)	16 (43.2)	2 (16.7)	
20 -40 ár frá ígræðslu	10 (20.4)	7 (19.0)	3 (25.0)	

\* Spurningin er í nokkrum liðum og áttu þátttakendur að merkja við annað hvort já eða nei í öllum liðum, stærð nefnara er því önnur en fyrir aðrar spurningar.

**Tafla 3.** Stuðningur og fræðsla til nýraþega á Íslandi\*

	<b>NÝRA FRÁ LIFANDI GJAJA (N= 51) FJÖLDI (%)</b>	<b>NÝRA FRÁ LÁTNUM GJAJA. (N=22) FJÖLDI (%)</b>
<b>Stuðningur þegar nýrun voru hætt að starfa</b>		
Fékk nokkurn eða mikinn stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar var komin með nýrnabilun á lokastigi	41 (80.3)	13 (59)
Hefði ekki þurft meiri stuðning	30 (59)	11 (50)
Hefði vilja meiri stuðning í formi fræðsluefnis	17 (33,3)	3 (13.6)
Var boðið fyrir ígræðslu, að tala við aðila sem hafði gengið í gegnum sama ferli áður	20 (39.2)	8 (36.4)
Hefði viljað tala við nýragjafa eða nýraþega fyrir ígræðslu	23 (45)	7 (31.8)
<b>Fræðsluefni þegar ljóst að þörf var á nýraígræðslu</b>		
Fékk afhent fræðsluefni um nýraígræðslur	37 (72.5)	15 (68.1)
Hafði nægilegar upplýsingar og fræðslu fyrir ígræðsluaðgerðina	16 (31.4)	11 (50)
Það vantaði fræðsluefni fyrir mig	15 (29.4)	8 (36.4)
Það vantaði fræðsluefni fyrir gjafa	20 (39.4)	-----
Það vantaði fræðslu eða upplýsingar frá lækni	10 (19.6)	10 (45.5)
Það vantaði fræðslu eða upplýsingar frá hjúkrunarfræðingi	9 (17.6)	10 (45.5)
Getur talað um tilfinningar við aðra manneskju	38 (74.5)	15 (68.2)

\* Þátttakendur voru spurðir um atriði í töflunni eftir því hvort þeir fengu nýra frá lifandi gjafa eða látnum gjafa og var prósentutala reiknuð, hlutföllin eru reiknuð innan hóps en ekki milli hópa.

**Tafla 4.** Lífsgæði nýrabega á Íslandi samkvæmt SF-36 spurningalistanum.

	<b>PF</b> Líkamleg færni	<b>RP</b> Takmarkan ir á þáttöku í líkamlegu m áhöfnum vegna heilsufarsv anda	<b>BP</b> Verkir	<b>GH</b> Almenn heilsa	<b>VT</b> Lífsþróttur	<b>SF</b> Félagsleg virkni	<b>RE</b> Takmarkan ir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála	<b>MH</b> Andleg heilsa	<b>PCS</b> Heildarskor líkamleg heilsa	<b>MCS</b> Heildarskor andleg heilsa
<b>Fjöldi svarenda</b>	72	72	73	73	72	73	71	71		
<b>Fjöldi þátta</b>	10	4	2	5	4	2	3	5		
<b>Þýðismeðaltal (0-100) (Transformed score)</b>	72.2	65.3	64.4	51.7	47.6	75.5	76.2	73.4		
<b>Meðaltal miðað við USA þýði 1998 (Norm based score)</b>	45.33	43.26	<b>47.09</b>	40.86	44.66	46.17	44.76	<b>49.13</b>	43.56	<b>47.28</b>
<b>Áreiðanleiki</b>	0.889	0.917	0.883	0.711	0.753	0.733	0.852	0.805		
<b>Fylgni</b>	0.446	0.734	0.790	0.330	0.433	0.578	0.657	0.453		

PF/ Líkamleg færni (e. *physical functioning*), RP/ takmarkanir á þáttöku í líkamlegum áhöfnum vegna heilsufarsvanda (e. *role physical*), BP/ verkir (e. *bodily pain*), GH/ almenn heilsa (e. *general health*), VT/ lífsþróttur (e. *vitality*), SF/ félagsleg virkni (e. *social functioning*), RE/ takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála (e. *role emotional*), MH/ andleg heilsa (e. *mental health*), PCS / heildarskor fyrir líkamlega heilsu (e. *Physical Component Summary*), MCS/ heildarskor fyrir andlega heilsu (e. *Mental Component Summary*).

Tafla 5. Lífsgæði nýrabega á Íslandi eftir bakgrunni.

	PF Líkamleg færni	RP Takmarkanir á þáttöku í líkamlegum athöfnum vegna heilsufarsvanda	BP Verkir	GH Almenn heilsa	VT Lífspróttur	SF Félagsleg virkni	RE Takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála	MH Andleg heilsa
Breytur	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal
Karl	(35)46.8	(35)44.1	(35)45.8	(35)40.1	(34)45.3	(35)44.5	(35)44.7	(34)50.0
Kona	(35)44.9	(35)42.8	(36)48.1	(36)42.8	(36)43.7	(36)47.3	(34)45.2	(35)47.6
p-gildi	0.419	0.615	0.393	0.254	0.507	0.290	0.833	0.330
Aldur:								
20-40 ára	(21)42.2	(21)43.2	(21)46.3	(21)40.8	(20)44.1	(21)44.6	(21)44.8	(20)47.3
41-70 ára	(47)45.3	(47)44.1	(48)46.6	(48)41.9	(48)44.4	(48)46.2	(46)44.9	(47)49.1
p-gildi	0.460	0.741	0.926	0.663	0.909	0.600	0.969	0.521
Einhleypr(ur)	(21)43.1	(21)41.1	21)48.4	(21)39.8	(20)45.6	(21)46.7	(21)43.9	(20)48.0
Gift(ur)/ sambúð	(50)46.5	(50)44.1	(51)46.7	(51)41.6	(51)44.3	(51)45.8	(49) 45.4	(50)49.3
p-gildi	0.192	0.278	0.564	0.552	0.640	0.757	0.631	0.627
Menntun:								
Grunnskóli	(29)43.7	(29)42.2	(30)47.5	(30)41.6	(30)44.6	(30)45.4	(28)44.4	(29)48.8
Tækniskóli/hásk.	(33)45.5	(33)43.0	(33)45.8	(33)39.3	(33)43.0	(33)45.8	(33)44.0	(33)48.6
p-gildi	0.491	0.777	0.539	0.389	0.510	0.893	0.902	0.935
Launbegi								
Nei	(12)45.5	(12)42.4	(12)46.9	(12)41.0	(12)42.5	(12)44.1	(11)44.2	(12)46.7
Já	(47)45.5	(47)44.1	(48)47.9	(48)41.9	(47)46.6	(48)46.1	(47)46.3	(46)50.1
p-gildi	0.999	0.637	0.796	0.796	0.195	0.587	0.579	0.246
Afkoma:								
Góð afkoma	(47)45.6	(47)44.6	(48)47.8	(48)42.2	(47)44.8	(48)47.8	(46)46.0	(46)50.4
Erfið afkoma	(23)45.4	(23)41.3	(23)44.5	(23)38.3	(23)44.6	(23)42.6	(23)41.7	(23)46.3
p-gildi	0.934	0.211	0.247	0.138	0.917	0.091	0.140	0.131
Önyrki								
Já	(33)43.4	(33)41.5	(33)45.8	(33)37.8	(33)43.8	(33)44.3	(32)42.8	(33)47.9
Nei	(20)47.4	(20)46.3	(20)48.7	(20)45.5	(19)46.8	(20)47.6	(20)50.4	(19)51.3
p-gildi	0.169	0.132	0.396	<b>0.007</b>	0.315	0.269	<b>0.011</b>	0.231

PF/ Líkamleg færni (e. *physical functioning*), RP/ takmarkanir á þáttöku í líkamlegum athöfnum vegna heilsufarsvanda (e. *role physical*), BP/ verkir (e. *bodily pain*), GH/ almenn heilsa (e. *general health*), VT/ lífspróttur (e. *vitality*), SF/ félagsleg virkni (e. *social functioning*), RE/ takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála (e. *role emotional*), MH/ andleg heilsa (e. *mental health*).



Tafla 6. Lífsgæði nýrabega á Íslandi eftir sjúkdómstengdum þáttum.

Breytur	PF Líkamleg færni	RP Takmarkanir á þáttöku í líkamlegum áthöfnum vegna heilsufarsvanda	BP Verkir	GH Almenn heilsa	VT Lífsþróttur	SF Félagsleg virkni	RE Takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála	MH Andleg heilsa
	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal	(N) meðaltal
Nýra frá: Lifandi gjafa Látnum gjafa p-gildi	(50)45.5 (22)45.0 0.853	(50)44.7 (22)40.1 0.092	(51)46.3 (22)49.0 0.331	(51)41.7 (22)38.9 0.292	(50)44.7 (22)44.5 0.917	(51)46.3 (22)45.9 0.909	(50)45.2 (21)43.8 0.629	(49)49.3 (22)48.7 0.815
Tími frá ígræðslu 0-19 ár 20-40 ár p-gildi	(39)46.9 (10)43.5 0.151	(39)43.9 (9)42.5 0.571	(39)46.8 (10)47.4 0.838	(39)41.8 (10)39.8 0.432	(39)43.1 (10)46.5 0.156	(39)45.0 (10)47.5 0.315	(38)46.0 (9)43.4 0.345	(39)47.5 (9)51.1 0.138
Tími í skilun fyrir ígræðslu 0-24 mánuðir 25 – 70 mánuðir p-gildi	(37)28.8 (17)24.7 0.370	(37) 28.9 (17) 24.4 0.326	(37)26.9 (17)28.9 0.658	(37)29.2 (17)23.9 0.251	(37)27.8 (17)26.9 0.852	(37)26.4 (17)29.9 0.445	(37) 28.8 (16) 22.8 0.182	(37)27.3 (17)28.0 0.873
Sýking sl. ár Já Nei p-gildi	(27)30.6 (44)39.3 0.082	(26)31.2 (45)38.8 0.137	(27)34.5 (45)37.7 0.526	(27)31.2 (45)39.7 0.092	(27)35.5 (44)36.3 0.868	(27)34.9 (45)37.4 0.612	(26)33.3 (44)36.8 0.472	(26)33.7 (44)36.6 0.557
Hjartasjúkdómur Já Nei p-gildi	(8)41.49 (55)46.2 0.206	(8)41.9 (55)43.1 0.751	(8)43.9 (55)47.5 0.396	(8)30.8 (55)42.8 <b>0.001</b>	(8)41.6 (54)44.5 0.447	(8)47.3 (55)44.9 0.556	(8)40.6 (54)44.9 0.311	(8)52.5 (54)47.9 0.249
Krabbamein Já Nei p-gildi	(4)39.7 (58)45.6 0.254	(4)44.6 (58)43.0 0.764	(4)46.9 (58)47.7 0.886	(4)35.2 (58)42.0 0.191	(4)53.7 (58)43.6 0.060	(4)54.1 (58)45.4 <b>0.002</b>	(4)52.0 (58)44.5 0.062	(4)59.7 (58)48.0 <b>0.007</b>
Sykursýki Já nei p-gildi	(6)41.5 (58)45.9 0.299	(6)41.8 (57)43.5 0.706	(6)54.2 (58)47.6 0.152	(6)35.0 (58)42.5 0.080	(6)46.9 (57)44.1 0.537	(6)48.7 (58)45.6 0.516	(6)43.3 (56)45.3 0.671	(6)55.5 (56)47.9 0.091

PF/Líkamleg færni (e. *physical functioning*), RP/takmarkanir á þáttöku í líkamlegum áthöfnum vegna heilsufarsvanda (e. *role physical*), BP/verkir (e. *bodily pain*), GH/almenn heilsa (e. *general health*), VT/lífsþróttur (e. *vitality*), SF/félagsleg virkni (e. *social functioning*), RE/takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála (e. *role emotional*), MH/andleg heilsa (e. *mental health*).

**Tafla 7.** Lífsgæði nýrabega á Íslandi og tengsl við upplýsingar og stuðning.\*

	<b>PF</b> Líkamleg færni	<b>RP</b> Takmarkanir á þátttöku í líkamlegum áthöfnum vegna heilsufarsvanda	<b>BP</b> Verkir	<b>GH</b> Almenn heilsa	<b>VT</b> Lífsbróttur	<b>SF</b> Félagsleg virkni	<b>RE</b> Takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála	<b>MH</b> Andleg heilsa
<b>Breytur</b>	<b>(N)</b> meðaltal	<b>(N)</b> meðaltal	<b>(N)</b> meðaltal	<b>(N)</b> meðaltal	<b>(N)</b> meðaltal	<b>(N)</b> meðaltal	<b>(N)</b> meðaltal	<b>(N)</b> meðaltal
<b>Nýra frá lífandi gjafa (N=51)</b>								
Vantaði uppl. frá lækni?								
Já	(10)47.3	(10)45.1	(10)48.0	(10)40.1	(10)44.0	(10)47.6	(10)44.0	(10)52.5
Nei	(37)44.8	(37)44.3	(38)46.5	(38)42.2	(38)46.0	(38)46.1	(37)45.9	(37)49.1
p-gildi	0.492	0.821	0.894	0.571	0.566	0.707	0.655	0.318
Vantaði uppl. frá hj.fr.?								
Já	(8)46.7	(9)41.6	(9)45.5	(9)37.3	(9)44.1	(9)46.6	(9)39.3	(9)51.9
Nei	(37)44.9	(37)45.1	(37)46.8	(37)43.0	(37)46.0	(37)46.1	(37)46.7	(37)49.1
p-gildi	0.647	0.356	0.735	0.139	0.600	0.913	0.083	0.440
Vantaði fræðsluefni fyrir þig?								
Já	(15)44.8	(15)43.1	(15)47.9	(15)43.8	(15)47.5	(15)48.9	(15)44.9	(15)54.3
Nei	(28)45.2	(29)44.7	(29)45.9	(29)40.9	(29)44.2	(29)44.1	(29)44.8	(29)46.5
p-gildi	0.908	0.638	0.525	0.388	0.281	0.180	0.977	<b>0.003</b>
Vantaði upplýsingar fyrir ígræðslu?								
Já	(16)43.7	(16)43.5	(16)46.3	(16)41.1	(16)45.1	(16)50.4	(16)46.3	(16)52.8
Nei	(30)46.1	(30)44.9	(30)46.7	(30)42.3	(30)46.0	(30)43.9	(30)44.7	(30)47.9
p-gildi	0.450	0.662	0.893	0.714	0.764	0.061	0.672	0.101

### Framhald tafla 7

Nýra frá látnum gjafa (N=22)												
Vantaði uppl. frá lækni ?												
Já	(10)44.8	(10)36.4	(10)45.3	(10)39.0	(9)41.5	(10)39.9	(10)43.1	(10)43.2				
Nei	(12)44.4	(12)43.1	(12)52.1	(12)38.9	(12)46.7	(12)50.9	(12)44.2	(12)53.5				
p-gildi	0.925	0.170	0.247	0.979	0.276	<b>0.031</b>	0.831	<b>0.038</b>				
Vantaði uppl frá hj. fr ?												
Já	(10)44.1	(10)36.9	(10)45.3	(10)38.6	(9)41.5	(10)39.9	(10)43.1	(10)43.5				
Nei	(11)46.6	(11)43.6	(11)52.7	(11)40.2	(11)48.2	(11)50.3	(11)44.9	(11)54.8				
p-gildi	0.601	0.182	0.231	0.759	0.158	<b>0.040</b>	0.734	<b>0.022</b>				
Vantaði fræðsluefni fyrir þig?												
Já	(8)45.1	(8)39.0	(8)45.7	(8)37.4	(8)43.9	(8)43.9	(8)42.5	(8)46.5				
Nei	(9)47.5	(9)44.9	(9)50.4	(9)44.3	(9)45.5	(9)46.0	(9)46.4	(9)51.3				
p-gildi	0.625	0.325	0.518	0.176	0.767	0.705	0.529	0.364				
Vantaði uppl fyrirgræðslu?												
Já	(11)45.7	(11) 37.63	(11)45.3	(11)40.0	(11)40.7	(11)40.5	(10)42.5	(11)42.6				
Nei	(9) 44.7	(9) 44.2	(9) 56.1	(9) 40.2	(9)50.5	(9) 50.8	(9)46.8	(9) 56.8				
p-gildi	0.838	0.214	0.076	0.976	<b>0.047</b>	<b>0.035</b>	0.0423	<b>0.004</b>				

PF/ Líkamleg færni (e. *physical functioning*). RP/ Takmarkanir á þáttöku í líkamlegum áhöfnum vegna heilsufarsvanda (e. *role physical*). BP/ Verkir (e. *body pain*). GH/ almenn heilsa (e. *general health*). VT/ lífsþróttur (e. *vitality*). SF/ félagsleg virkni (e. *social functioning*). RE/ takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála (e. *role emotional*). MH/ andleg heilsa (e. *mental health*).

\*Núrnstóður eru kynntar sérstaklega eftir því hvort nýra var fengið frá lífandi eða látnum gjafa

## Fylgiskjal 1. Spurningalisti saminn af höfundum.

### BAKGRUNNUR

Eftirfarandi spurningar varða þig og núverandi aðstæður þínar.

Vinsamlegast svaraðu spurningum með því að merkja í viðeigandi reit.

1. Ert þú karl eða kona? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*
  - Karl  Kona
2. Hvaða ár ertu fædd(ur)? \_\_\_\_\_
3. Hver er hjúskaparstaða þín? *Vinsamlegast merktu við það sem við á.*
  - Einhleyp(ur)
  - Í föstu sambandi en ekki í sambúð
  - Í sambúð
  - Gift(ur)
  - Fráskilin(n)
  - Ekkja/ekkill
4. Hverjir eftirtalinna búa á sama heimili og þú? *Merktu í einn eða fleiri reiti eftir því sem við á.*
  - Eiginkona / sambýliskona / kærasta
  - Eiginmaður / sambýlismaður / kærasti
  - Barn / börn mín, 17 ára eða yngri
  - Barn / börn mín, 18 ára eða eldri
  - Foreldrar / tengdaforeldrar
  - Systkini mitt/mín
  - Annar / aðrir, hverjir \_\_\_\_\_
  - Ég bý ein/n
5. Átt þú barn/börn? *Vinsamlegast merktu í reiti eins og við á.*
  - Á ekki barn
  - Fjöldi barna \_\_\_\_\_
  - Fjöldi barna á framfæri \_\_\_\_\_
  - Fjöldi barna fædd eftir ígræðsluáðgerð \_\_\_\_\_
6. Hver er hæsta prófgráða sem þú hefur lokið? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*
  - Barna-, unglínga- eða grunnskólapróf
  - Gagnfræðapróf eða landspróf
  - Stúdentspróf
  - Annað próf á framhaldsskólastigi
  - Tækniskólapróf (annað en BS-próf)
  - Grunnpróf úr háskóla (t.d. BA-, BS- eða B.Ed.-próf)
  - Meistarapróf úr háskóla (t.d. MA-, MS-, Kandidatspróf eða M.Ed.-próf)
  - Doktorspróf
  - Önnur menntun hver? \_\_\_\_\_
7. Vinsamlega svaraðu eftirfarandi spurningum um stöðu þína. *Merktu við annað hvort já eða nei í öllum liðum.*

Ert þú:	Já	Nei
a) íslenskur ríkisborgari? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) launþegi? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) atvinnurekandi? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) í námi? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) heimavinnandi að meginstarfi? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) í fæðingarorlofi? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) veikur eða tímabundið ófær til vinnu? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) á eftirlaunum? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- i) atvinnulaus? .....
- j) 50–74% öryrki? .....
- k) 75% öryrki? .....
- l) annað, hvað? \_\_\_\_\_

**8.** Varst þú í launaðri vinnu fyrir ígræðslu? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Á ekki við, ég fékk ígrætt nýra þegar ég var barn að aldri
- Já
- Nei

**9.** Breyttist starfsvettvangur þinn eftir ígræðsluaðgerðina? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Nei, ég hélt sama starfsvettvangi
- Já, mér bauðst annað starf eftir ígræðsluna
- Já, ég missti vinnu vegna veikindanna
- Já, ég ákvað sjálf(ur) að hætta að vinna

Annað sem þú vilt koma á framfæri \_\_\_\_\_

**10.** Hversu auðvelt eða erfitt hefur það verið fyrir þig og fjölskyldu þína (ef við á) að ná endum saman fjárhagslega undanfarna 12 mánuði (svo sem að borga fyrir mat, húsnæði og reikninga)? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Mjög auðvelt
- Frekar auðvelt
- Hvorki auðvelt né erfitt
- Frekar erfitt
- Mjög erfitt

**11.** Hefur afkoma þín eða tekjur þínar breyst eftir ígræðsluaðgerðina? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Nei, afkoma mín / tekjur hafa ekkert breyst
- Já, afkoma / tekjur hafa minnkað
- Já, afkoma / tekjur hafa aukist

Annað: \_\_\_\_\_

**12.** Breyttist starfsþrek þitt eftir ígræðslu? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Starfsþrek minnkaði
- Starfsþrek var óbreytt
- Starfsþrek jókst

Annað sem þú vilt koma á framfæri varðandi starfsþrek eða afkomu?:

## LÍFSSTÍLL OG HEILSA

Eftirfarandi spurningar varða heilsu þína og lífsstíl.

Vinsamlegast svaraðu spurningum með því að merkja í viðeigandi reit.

**13.** Hefur þú einhvern tíma drukkið áfengi? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Já
- Nei

**14.** Hversu oft á síðustu 12 mánuðum hefur þú drukkið eitt glas eða meira af einhverjum drykk sem inniheldur áfengi? Hér er átt við áfengan bjór, vín, áfengt gos og sterkt áfengi, en ekki maltöl eða pilsner.

*Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Á ekki við, hef aldrei drukkið áfengi
- Daglega eða næstum daglega
- Þrisvar til fjórum sinnum í viku
- Einu sinni til tvisvar í viku
- Einu sinni til þrisvar í mánuði
- Sjaldnar en einu sinni í mánuði
- Aldrei á síðustu 12 mánuðum

**15.** Reykir þú daglega eða hefur þú reykt? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Nei, ég hef aldrei reykt daglega
- Ég er hætt(ur) að reykja – Hvenær? (mánuður/ár): \_\_\_\_\_
- Ég reyki 1-5 sígarettur á dag

- Ég reyki 6-10 sígarettur á dag
  - Ég reyki 11-19 sígarettur á dag
  - Ég reyki meira en 1 pakka af sígarettum á dag
- 16.** Hvenær byrjaðir þú að reykja daglega? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*
- Á ekki við, hef aldrei reykkt daglega
  - Ég byrjaði að reykja daglega þegar ég var \_\_\_\_\_ára

**Viðhorf til líkamsræktar.**

**17.** *Vinsamlegast merktu við staðhæfingarnar eins og við á um þig*

	Á alls ekki við	Á lítið við	Á frekar vel við	Á mjög vel við
Líkamsrækt er nauðsynlegur hluti af lífi mínu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég hef ekki þrek til að stunda reglubundna líkamsrækt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég fæ nægilega mikla hreyfingu við dagleg störf og þarf þess vegna ekki að stunda líkamsrækt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mér finnst aðgangur að líkamsræktarstöðvum of dýr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mér finnst aðgangur að sundstöðvum of dýr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég hef ekki tíma til að stunda líkamsrækt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annað sem þú vilt koma á framfæri varðandi lífsstíl eða hreyfingu: \_\_\_\_\_

**Spurningar 18 – 28: Lífsgæðaspurningalistinn Sf-36v2 sem ekki er birtur hér.**

**ÁHYGGJUR OG LÍÐAN**

Eftirfarandi spurningar varða áhyggjur þínar og líðan.

Vinsamlegast svaraðu spurningum með því að merkja í viðeigandi reit.

**29.** Hefur þú haft áhyggjur síðastliðinn mánuð? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Nei, aldrei
- Já, stundum
- Já, oft
- Já, alltaf

Annað: \_\_\_\_\_

**30.** Af hverju stafa áhyggjur þínar síðastliðinn mánuð? *Vinsamlegast merktu við allt sem á við þig*

- Á ekki við, hef ekki haft áhyggjur síðasta mánuðinn
- Ástandinu í þjóðfélaginu
- Persónulegar fjárhagsáhyggjur
- Áhyggjur tengdar atvinnu
- Áhyggjur af því að hafna ígrædda nýranu
- Áhyggjur af því að fá ekki ígrætt nýra
- Áhyggjur af heilsufari þínu almennt
- Áhyggjur af heilsufari einstaklings sem gaf þér nýra
- Áhyggjur af fjölskyldunni
- Aðrar áhyggjur
- Annað, hvað: \_\_\_\_\_

**31.** Getur þú rætt um tilfinningar þínar, áhyggjur eða vanlíðan við einhvern sem stendur þér nærri ?

*Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Ég ræði engin af mínum málum við aðra manneskju
- Ég ræði lítinn hluta af mínum málum við aðra manneskju
- Ég ræði stundum við aðra manneskju
- Ég get rætt um flest við aðra manneskju
- Ég get rætt um allt við aðra manneskju

Annað: \_\_\_\_\_

## NÝRNAÍGRÆDSLUR

Þessi hluti spurningalistans fjallar um tímann fyrir ígræðsluna.

Vinsamlegast svaraðu spurningum með því að merkja í viðeigandi reit.

**32.** Þurftir þú á skilunarmeðferð að halda fyrir nýraígræðslu?

*Vinsamlegast merktu í einn reit í hverri línu.*

	Nei	Já	Tímalengd skilunar (mán/ár)
Skilunarmeðferð	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Blóðskilun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- Kviðskilun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**33.** Fékkst þú nýra frá lifandi eða látnum gjafa?

*Vinsamlegast merktu við fyrstu, aðra og þriðju ígræðslu eins og við á.*

	Hvenær (ár)	Frá lifandi gjafa	Frá látnum gjafa
Fyrsta ígræðsla		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Önnur ígræðsla <input type="checkbox"/> Á ekki við		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Þriðja ígræðsla <input type="checkbox"/> Á ekki við		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**34.** Hversu lengi þurftir þú að bíða eftir ígræddu nýra eftir að skilunarmeðferð hófst?

*Vinsamlegast fylltu í reitina eins og við á um þig.*

Á ekki við, var ekki í skilunarmeðferð fyrir ígræðslu

Fyrir fyrstu nýraígræðslu, skilunarmeðferð í \_\_\_\_\_ mánuði

Fyrir aðra nýraígræðslu, skilunarmeðferð í \_\_\_\_\_ mánuði

Fyrir þriðju nýraígræðslu, skilunarmeðferð í \_\_\_\_\_ mánuði

**35.** Ert þú með starfandi ígrætt nýra í dag? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

já  nei

## LÍKAMLEG HEILSA EFTIR NÝRNAÍGRÆÐSLU

Þessi hluti spurningalistans fjallar um líkamlega heilsu eftir ígræðsluaðgerð.

Vinsamlegast svaraðu spurningunum með því að merkja í viðeigandi reit.

**36.** Hefur þú haft sýkingar oftar en tvisvar sinnum á síðasta ári, sem kröfðust sýklalyfjameðferðar ?

*Vinsamlegast merktu í einn reit.*

já  nei Annað \_\_\_\_\_

**37.** Hefur þú greinst með einhverja af eftirtöldum sjúkdómum eftir nýrnaígræðslu?

*Vinsamlegast merktu í nei eða já í hverri línu.*

Krabbamein  nei  já

- Hvaða: \_\_\_\_\_

Sykursýki  nei  já

Hjarta- eða æðasjúkdóm  nei  já

Beinþynningu  nei  já

Aðra sjúkdóma  nei  já

- Hvaða: \_\_\_\_\_

**38.** Tekur þú lyfin þín reglulega og samkvæmt fyrirmælum læknis í dag ? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

Aldrei  Stundum  Oftast  Alltaf

**39.** Hefur þú alltaf tekið lyfin þín reglulega og samkvæmt fyrirmælum læknis? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

Aldrei  Stundum  Oftast  Alltaf

## NÝRA FRÁ LIFANDI GJAJA

**Peir sem hafa fengið nýra frá lifandi gjafa svari spurningum 40 – 55.**

**Aðrir svari næst spurningu 56.**

Eftirfarandi spurningar eiga við um þá sem hafa fengið nýra frá lifandi nýrnagjafa. Flestir hafi fengið eitt ígrætt nýra frá lifandi gjafa, en þó nokkrir hafa fengið tvö eða þrjú nýru.

Í þeim tilvikum, vinsamlegast miðið svör spurninganna *með síðasta nýragjafa í huga*.

Peir sem hafa fengið ígrætt nýra á barnsaldri, munu ekki geta svarað öllum spurningunum.

**40.** Hvernig er nýragjafinn tengdur þér?

*Vinsamlegast skrifaðu í viðeigandi línu hvernig gjafi í hverri ígræðslu var tengdur þér.*

### 1. ígræðsla

Tengsl við gjafa \_\_\_\_\_

Aldur þinn þegar ígræðsla fór fram \_\_\_\_\_

### 2. ígræðsla

Tengsl við gjafa \_\_\_\_\_

Aldur þinn þegar ígræðsla fór fram \_\_\_\_\_

### 3. ígræðsla

Tengsl við gjafa \_\_\_\_\_

Aldur þinn þegar ígræðsla fór fram \_\_\_\_\_

**41.** Fannst þér vera munur á viðhorfum fjölskyldu og/eða vina til nýragjafar við aðra eða þriðju ígræðslu, miðað við þá fyrstu? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Á ekki við, hef eitt ígrætt nýra  
 Já  
 Nei Annað: \_\_\_\_\_

**42a.** Fannst þér erfitt að biðja um gjafanýra? *Vinsamlegast merktu í einn reit.*

- Á ekki við, ég bað ekki um gjafanýra  
 Nei, alls ekki erfitt  
 Já, dálítið erfitt  
 Já, frekar erfitt  
 Já, mjög erfitt Annað: \_\_\_\_\_

**42b.** Ef já, af hverju fannst þér erfitt að biðja um gjafanýra? *Vinsamlegast merktu við allt sem við á*

- Mér fannst það of stór gjöf að biðja um  
 Ég hafði áhyggjur af því að enginn vildi gefa mér nýra  
 Ég hafði áhyggjur af heilsufari gjafans  
 Ég vildi ekki standa í þakkarskuld við nokkurn mann  
 Ég hafði áhyggjur af afskiptasemi gjafans af lífi mínu eftir ígræðslu  
 Ég hafði áhyggjur af að annar aðili þyrfti á þessu nýra að halda  
 Mér líkaði vel við starfsfólkið á skilunardeildinni og vildi halda áfram að koma þangað  
 Ég hafði áhyggjur af því að líkami minn myndi hafna gjafanýranu

Annað sem þú vilt koma á framfæri varðandi þetta? \_\_\_\_\_

**43.** Hér að neðan eru nokkrar spurningar um aðdraganda nýraígræðslu. Vinsamlegast svaraðu með því að fylla í viðeigandi reiti um hverja ígræðslu, eins og við á um þig.

	1. ígræðsla	2. ígræðsla	3. ígræðsla
Var þér boðið nýra til ígræðslu að fyrra bragði?	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei
Purftir þú að hafa frumkvæði að því að biðja			



um nýra?	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei
Hringdir þú í væntanlegan gjafa til að nálgast hann fyrir ígræðslu?	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei
Hittir þú væntanlegan gjafa til að nálgast hann fyrir ígræðslu?	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei
Sendir þú væntanlegan gjafa póst (bréf/tölvu) til að nálgast hann fyrir ígræðslu?	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei
Talaði læknir við væntanlegan gjafa fyrir þína hönd?	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei
Talaði ættingi við væntanlegan gjafa fyrir þína hönd?	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei
Hversu margir buðu fram gjafanýra? <i>Vinsamlegast skrifaðu tölu í viðeigandi reiti</i>	Fjöldi: _____	Fjöldi: _____	Fjöldi: _____

Annað sem þú vilt koma á framfæri varðandi nýraígræðsluna? \_\_\_\_\_

### SAMSKIPTI OG SAMBAND VIÐ NÝRAGJAFAN FYRIR OG EFTIR ÍGRÆÐSLUR

Allir þeir sem hafa fengið nýra frá lifandi gjafa svari.

Miða svör við síðasta gjafa, ef um fleiri en einn er að ræða

44. Samskipti mín við nýragjafann *fyrir* ígræðslu voru:

- Engin, ég þekkti hann/hana ekki, eða mjög lítið
- Einu sinni á ári
- Nokkrum sinnum á ári
- 1-3 sinnum í mánuði
- Einu sinni í viku
- Nokkrum sinnum í viku/daglega Annað: \_\_\_\_\_

45. Samskipti við nýragjafann *eftir* ígræðslu eru:

- Engin
- Einu sinni á ári
- Nokkrum sinnum á ári
- 1-3 sinnum í mánuði
- Einu sinni í viku
- Nokkrum sinnum í viku/daglega Annað: \_\_\_\_\_

46. Hvernig myndir þú lýsa sambandi þínu við nýragjafann *fyrir* ígræðslu: *Vinsamlegast merktu við einn reit.*

- Við höfðum ekkert samband, ég þekkti hann/hana ekki / mjög lítið
- Við þekktumst en samband okkar var ekki náið
- Við þekktumst og samband okkar var nokkuð náið
- Við þekktumst og samband okkar var mjög náið

47. Hvernig myndir þú lýsa sambandi þínu við nýragjafann *eftir* ígræðslu: *Vinsamlegast merktu við einn reit.*

- Við höfum ekkert samband
- Við þekkjumst en samband okkar er ekki náið

- Við þekkjumst og samband okkar er nokkuð náið
- Við þekkjumst og samband okkar er mjög náið
- Samskipti breyttust ekki við ígræðsluaðgerðina

## STUÐNINGUR

Þeir sem hafa fengið nýra frá lifandi gjafa svari.

Miða svör við síðasta gjafa, ef um fleiri en einn er að ræða.

**48.** Þurftir þú stuðning við að biðja um gjafanýra? *Vinsamlegast merktu við einn reit.*

- Á ekki við, þurfti ekki að biðja um nýra
- Já
- Nei Annað : \_\_\_\_\_

**49.** Fékkst þú stuðning þegar þú þurftir að biðja um gjafanýra? *Vinsamlegast merktu við **allt** sem við á.*

- Á ekki við, ég þurfti ekki að biðja um gjafanýra
- Á ekki við, ég þurfti ekki stuðning við að biðja um gjafanýra
- Nei, ég fékk engan stuðning
- Já, ég fékk stuðning frá fjölskyldu
- Já, ég fékk stuðning frá vinum
- Já, ég fékk stuðning frá lækni
- Já, ég fékk stuðning frá hjúkrunarfræðingi
- Já, ég fékk stuðning frá öðrum, hverjum: \_\_\_\_\_

**50.** Fékkst þú stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þú varst komin með nýrnabilun á lokastigi?

*Vinsamlegast settu hring utan þá tölu sem best lýsir upplifun þinni.*

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7

Engan

Mjög

stuðning

mikinn stuðning

**51.** Hefðir þú viljað meiri stuðning og þá hvernig stuðning þegar nýrun voru hætt að starfa?

*Vinsamlegast merktu við allt sem við á.*

- Nei, ég hefði ekki þurft meiri stuðning.
- Já, ég hefði viljað stuðning í formi fræðsluefnis
- Já, ég hefði viljað stuðningsviðtal hjá heilbrigðisstarfsmanni  
(Hvernig starfsmanni: \_\_\_\_\_)
- Já, ég hefði viljað fjölskyldufund með heilbrigðisstarfsmanni  
(Hvernig starfsmanni: \_\_\_\_\_)
- Já, ég hefði viljað samtal við einhvern sem hafði gengið í gegnum sama ferli áður

Annað varðandi stuðning sem þú vilt koma á framfæri: \_\_\_\_\_

## FRÆÐSLUEFNI

**52.** Eftirfarandi spurningar fjalla um það fræðsluefni sem þú fékkst eða fékkst ekki,

þegar ljóst var að þú þurftir á ígræðslu að halda. *Vinsamlegast merktu við já eða nei í hverri línu.*

- Á ekki við, ég var barn að aldri þegar ég fékk ígrætt nýra

	Já	Nei
Fékkst þú afhent fræðsluefni um nýrnaígræðslur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fékkst þú afhent fræðsluefni varðandi aðferðir við að biðja um gjafanýra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fékkst þú afhent fræðsluefni fyrir varðandi gjafa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vantaði þig fræðsluefni fyrir þig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vantaði fræðsluefni fyrir gjafann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var þér boðið að tala við einhvern sem hafði fengið í gegnum sama ferli áður?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ef nei í síðasta lið; hefðir þú viljað tala við einhvern sem áður hafði fengið ígrætt nýra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fannst þér vanta fræðslu eða upplýsingar frá lækni ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fannst þér vanta fræðslu eða upplýsingar frá hjúkrunarfræðingi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Þegar þú lítur til baka, finnst þér þá að þú hafir ekki fengið nægjanlegar upplýsingar og fræðslu um ígræðsluna, fyrir aðgerð?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**53.** Ef þér finnst að fræðsluefni hafi vantað fyrir ígræðsluaðgerðina, hvernig fræðsluefni hefðir þú viljað?

(t.d. fræðilegar staðreyndir um nýrnaígræðslur og nýrnasjúkdóma, almennar upplýsingar um aðgerðina, upplýsingar um hugsamlegar afleiðingar aðgerðar, upplýsingar um meðferð eftir ígræðslu).

### TILFINNINGAR OG LÍÐAN

Allir þeir sem hafa fengið nýra frá lifandi gjafa svari.

Miða svör við síðasta gjafa, ef um fleiri en einn er að ræða.

Næstu spurningar fjalla um tilfinningar þínar í garð nýragjafans.

**54.** Hefur þú sömu tilfinningar til gjafans fyrir og eftir aðgerð? *Vinsamlegast merktu við einn reit.*

já

nei

Annað : \_\_\_\_\_

**55.** Eftirfarandi staðhæfingar fjalla um tilfinningar þínar í garð nýragjafans.

*Vinsamlegast merktu við hverja staðhæfingar eins og við á, með síðasta nýragjafa í huga.*

	Mjög ósammála	Frekar ósammála	Hvorki sammála né ósammála	Frekar sammála	Mjög sammála
Ég finn fyrir þakklæti til nýragjafans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég finn fyrir gleði í garð nýragjafans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég finn fyrir reiði í garð nýragjafans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mér finnst ég standa í þakkarskuldburði við nýragjafann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég hef sýnt nýragjafanum þakklæti mitt eftir aðgerðina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég er sátt(ur) við nýragjafann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég hef áhyggjur af núverandi heilsu nýragjafans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég sé eftir að hafa þegið nýrað frá gjafanum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég hefði viljað nýra frá öðrum en þeim sem gaf mér nýra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ég hefði viljað nýra frá óþekktum, látnum nýragjafa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Er eitthvað annað sem þú vilt láta koma fram varðandi líðan þína í garð nýragjafans?

Er eitthvað annað sem þú vilt koma á framfæri?

### NÝRA FRÁ LÁTNUM GJAJAFA

**Þeir sem hafa fengið nýra frá látnum gjafa svari spurningum 56 – 63.**

Eftirfarandi spurningar eiga við um þá sem hafa fengið nýra frá látnum nýragjafa. Flestir hafi fengið eitt ígrætt nýra, en þó nokkrir hafa fengið tvö eða þrjú ígrædd nýru.

Í þeim tilvikum, vinsamlegast miðað svör spurninganna *með síðustu ígræðslu í huga.*

**Þeir sem hafa fengið ígrætt nýra á barnsaldri, munu ekki geta svarað öllum spurningunum.**

**56.** Hefðir þú vilja fá nýra frá lifandi gjafa ? *Vinsamlegast merktu við einn reit.*

- Já
- Nei
- Var alveg sama
- Á ekki við, var barn að aldri þegar ígræðslan var gerð

Annað

57. Hafðir þú nýragjafa sem var tilbúinn að gefa þér nýra? *Vinsamlegast merktu við einn reit.*

- Já
- Nei
- Veit ekki Annað \_\_\_\_\_

58. Eftirfarandi spurningar fjalla um mögulegar ástæður þess að þú ert ekki með ígrætt nýra frá lifandi gjafa.

*Vinsamlegast merktu við hverja spurningu eins og við á.*

	Já	Nei
Hafðir þú nýragjafa, en blóð- eða vefjaflokkar ykkar pössuðu ekki?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telur þú að þú hafir haft nýragjafa, en vildir ekki biðja hann/hana um nýra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telur þú að þú hafir haft nýragjafa, en vildir ekki þiggja nýra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telur þú að þú hafir haft nýragjafa, en að þú mundir verða skuldbundinn nýragjafa þínum ef þú hefðir fengið gjafanýra frá lifandi gjafa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

59. Fékkst þú stuðning við að finna lifandi nýragjafa, þegar ljóst var að þú þyrftir á ígræðslu að halda?

*Vinsamlegast merktu við allt sem við á.*

Á ekki við, ég þurfti ekki stuðning þar sem ég var ákveðin/n í að biðja ekki um nýra frá lifandi gjafa

- Nei, ég fékk engan stuðning
- Já, ég fékk stuðning frá fjölskyldu
- Já, ég fékk stuðning frá vinum
- Já, ég fékk stuðning frá lækni
- Já, ég fékk stuðning frá hjúkrunarfræðingi
- Já, ég fékk stuðning frá öðrum, hverjum:

Annað \_\_\_\_\_

60. Fékkst þú stuðning og leiðbeiningar frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þú varst komin með nýrnabilun á lokastigi?

*Vinsamlegast settu hring utan þá tölu sem best lýsir upplifun þinni.*

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7

Engan

Mjög

stuðning

mikinn stuðning

61. Hefðir þú þurft meiri stuðning og þá hvernig stuðning? *Vinsamlegast merktu við allt sem við á.*

- Nei, ég hefði ekki þurft meiri stuðning.
- Já, ég hefði þurft stuðning í formi fræðsluefnis
- Já, ég hefði þurft stuðningsviðtal hjá heilbrigðisstarfsmanni: Hvaða : \_\_\_\_\_
- Já, ég hefði þurft fjölskyldufund með heilbrigðisstarfsmanni.  
(Hvernig starfsmanni: \_\_\_\_\_)
- Já, ég hefði þurft samtal við einhvern sem hafði gengið í gegnum sama ferli áður.

## FRÆÐSLUEFNI

62. Eftirfarandi spurningar fjalla um það fræðsluefni sem þú fékkst eða fékkst ekki, í tengslum við hugsanlega nýrnaígræðslu. *Vinsamlegast merktu við einn reit í hverri línu.*

Já

Nei

Fékkst þú afhent fræðsluefni um nýrnaígræðslu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fékkst þú afhent fræðsluefni um að biðja um gjafanýra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vantaði þig fræðsluefni fyrir þig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var þér boðið að tala við einhvern sem hafði gengið í gegnum sama ferli áður	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ef nei í síðasta lið; hefðir þú viljað tala við einhvern sem áður hafði fengið ígrætt nýra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fannst þér vanta fræðslu eða upplýsingar frá lækni ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fannst þér vanta fræðslu eða upplýsingar frá hjúkrunarfræðingi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Þegar þú lítur til baka, finnst þér þá að þú hafir ekki fengið nægjanlegar upplýsingar og fræðslu um ígræðsluna, fyrir aðgerð?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**63.** Ef þér finnst að fræðsluefni hafi vantað fyrir ígræðsluaðgerðina, hvernig fræðsluefni hefðir þú viljað? (t.d. fræðilegar staðreyndir um nýrnaígræðslur og nýrnasjúkdóma, almennar upplýsingar um aðgerðina, upplýsingar um hugsamlegar afleiðingar aðgerðar, upplýsingar um meðferð eftir ígræðslu)

Er eitthvað annað sem þú vilt koma á framfæri? \_\_\_\_\_