

göngudeild líffæraþega (ígræðslusjúklinga) vikulega til að byrja með, en svo leið lengri og lengri tími á milli eftir því sem tíminn leið og allt gekk vel. Ýmis leiðinleg og vandræðaleg líkamleg einkenni komu fram sem reyndust vera aukaverkanir ónæmisbælandi lyfjanna, sem þarf að taka alla ævi til að koma í veg fyrir höfnun gjafanýrans. Eitt þeirra er hydrokortisone.

Ég hefði viljað fá ráð við sumum þeirra aukaverkana mun fyrir þetta fyrsta ár eftir ígræðslu, en betra er seint en aldrei og með því að fara eftir ráðum lækna og annars heilbrigðisstarfsfólks gengur lífið nú, næstum fimm árum eftir ígræðslu vel og framtíðin nokkuð björt. Mjög mikilvægt er að láta fylgjast með beinþéttni eftir að heim er komið með gjafalæffæri, þar sem sterar geta haft slæm áhrif á beinþéttina, jafnvel þannig að beinþynning þróist. Þannig var það með mig. Eftir 2014 datt ég fimm sinnum og brotnaði í öll skiptin, nú síðast í september 2018 og þurfti þá að setja málmpinna og skrúfur í annan lærlegginn minn sem brotnaði alveg í sundur við það að detta á parketgólf heima hjá mér. Ég var bara að beygja mig til að knúsa litlu ömmustelpu mína sem kom í heimsókn með pabba sínum. Þessi aukaáhrif af sterunum urðu til þess að ég var látin minnka magn þeirra, en þeir voru hluti af daglegum lyfjaskammti mínum.

Það þurfti þó að gerast mjög varlega, smávegis í einu þar til að ég gat hætt á þeim alveg í lok nóvember 2018. Í staðinn þurfti að auka Advagraf skammtinn en það er mikilvægasta ónæmisbælandi lyfið sem kemur í veg fyrir höfnun. Sterarnir höfðu einnig áhrif á geð mitt og var ég komin með lyfjamaníu ári eftir heimkomu með gjafanýrað. En það var ekki fyrir en beinþynning var greind að talið var ástæða til að losna alveg við stera úr mínu lífi. Nú er það búið og vona ég að ekki komi fleiri vandkvæði upp sem tengjast lyfjum sem ég þarf að taka til að ég hafni ekki nýranu sænska og að beinin fari að jafna sig og geðlag mitt einnig og ég nái aftur eðlilegum íkamlegum og andlegum styrk. Ég ákvað að þetta nýja ár 2019 verði ár bjartsýni og jákvæðni hjá mér með þá von að lífið verði dans á rósum á ný eða eins og það var fyrstu fjórtíu ár ævinnar.

*Gleðilegt sumar kærri félagar!*

---

Útgefandi: Félag nýrnasjúkra, Hátúni 10, 105 Reykjavík  
Ritstjóri Guðrún Barbara Tryggvadóttir, Ábyrgðarmaður Björn Magnússon. Sími: 561 9244, nyra@nyra.is. www.nyra.is.  
Facebook: Félag nýrnasjúkra. Skrifstofan er opin þriðjudaga og föstudaga kl. 11 til 17. Svarað er í síma félagsins alla daga.



# Nýrað

## FRÉTTABRÉF

### Efnisyfirlit:

Ráðgjöf eða stuðningur  
Aðalfundur Félags nýrnasjúkra  
Puríður Þorbjarnardóttir segir sögu sína

**Vantar þig ráðgjöf, stuðning eða aðstoð við réttindamál?**

**Þeir félagar sem búa úti á landi geta pantað símafund með Gunnhildi fjölskylduráðgjafa á [nyra@nyra.is](mailto:nyra@nyra.is), [gunnhildur@vinun.is](mailto:gunnhildur@vinun.is) eða í síma 896 6129.**

**Gjaldfrjálst fyrir féлага í Félagi nýrnasjúkra.**

**Aðalfundur Félags nýrnasjúkra verður haldinn þann 14. maí næstkomandi kl. 17:00. Fundurinn verður haldinn að Hátúni 10 í Reykjavík. Hefðbundin dagskrá aðalfundar samkvæmt lögum félagsins ásamt auglýstum lagabreytingum. Rétt til fundarsetu og kosninga hafa skuldlausir félagsmenn.**



**Gestur fundarins er Puríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ.**

## Purðiður Þorbjarnardóttir í stjórn Félags nýrnasjúkra, segir hér sögu sína.



Ég greindist með langvinnan nýrnasjúkdóm þegar ég var um þrítugt. Það sem varð til þess að hann uppgötvaðist var að ég tók eftir blóði í þvagi mínu einn daginn. Engin önnur klínísk einkenni höfðu gert vart við sig og mér leið alls ekkert öðruvísi en áður. En engin veit sína ævi fyrr en öll er. Eftir ýmiss konar speglanir og einnig blóð- og vefjarannsóknir úr nýra mínu greindist ég með IgA nýrnamein sem er þrálátur sjálfsöfnæmissjúkdómur í gauklum en þeir tilheyra nýrungum, starfseiningum nýrna. Gauklabólga skerðir nýrnastarfsemina smám

saman. Í sumum tilfellum getur sjúklingur lifað nokkuð eðlilegu lífi þrátt fyrir þennan kvilla framan af ævi ef hann fylgir nokkrum einföldum en mikilvægum lífsstílsreglum og er undir reglulegu eftirliti nýrnalæknis, svo að hægt verði að grípa til viðeigandi meðferðar ef ástandið fer að versna snögglega.

Þannig var það með mig. Ég fór árlega í skoðun frá því að ég greindist og í mörg ár var ástandið stöðugt og mér leið vel, reyndar mjög heilbrigð og hamingjusöm og fann ekki fyrir neinu.

Þegar ég hafði lokið meistaraáráðu í lýðheilsuvísindum við lækndeild Háskóla Íslands vorið 2010 og ég fór í mína árlegu nýrnalæknisskoðun það vorið voru þó blikur á lofti. Nýrnastarfsemin hafði skerst svolítið frá því árið áður og hálfu ári síðar hafði hún ekki jafnað sig aftur heldur var hún orðin enn skertari og nýrnabilun var yfirvofandi. Áður en ég komst aftur í lækniáskoðun varð ég að grípa inn í sjálf og fór á slysa- og bráðadeildina eftir svefnlausu nótt, þar sem ég átti erfitt með öndun og reyndist vera með vatn í lungum og bjúg á fótum og ýmis blóðgildi voru orðin óeðlileg, eins og gerist þegar nýrun bila. Ég var lögð inn á nýrnadeildina með lokastigs nýrnabilun. Eftir að ganga úr skugga um að hjartað var ekki að bila líka varð ljóst að ég var komin á það stig nýrnabilunar að ég yrði að hefja skilun sem fyrst. Ég fór í heimsókn upp á skilunardeildina og var kynnt fyrir hvers konar skilun ég átti vól á og taldi ég að blóðskilun hentaði mér betur en kviðskilun.

Einnig taldi ég rétt að stefna að því að fara í nýraígræðslu. Til þess að komast að því hvort ég væri góður kandídat í nýraígræðslu þurfti ég að fara í hjartaþræðingu og láta rannsaka blóð- og vefjaflokka mína og mótefni gegn öðrum flokkum. Þetta síðarnefnda var til að meta hversu líkleg ég var til að geta þegið nýra, án þess að hafna því strax. Niðurstaðan var sú að ég ætti ágæta möguleika á að þiggja nýra frá öðrum, ýmist lifandi gjafa eða látnum og líkur jafnvel á að vera komin með ígrætt nýra eftir aðeins um eitt og hálf t ári í blóðskilun ef heppnin væri með mér en biðtíminn er mjög breytilegur hjá sjúklingum. Ég

fór á norrænan lista yfir nýrnasjúklinga sem biðu eftir nánýra sem hentaði þeim og færi aðgerðin fram á Sahlgrenska Sjúkhuset í Gautaborg. Ég átti að vera viðbúin að fara út þegar komið var heppilegt gjafanýra handa mér. Þangað til var ég undirbúin fyrir blóðskilun með því að fara í æðatengingaradgerð í vinstri upphandlegg og búa til svokallaðan fistil sem stuðlar að betri hreinsun blóðs við skilun.

Ég fór í fyrsta sinn í blóðskilun þann 20. des. 2010.

Ég hafði það mjög gott, þar sem ég lifði að mér fannst eðlilegu lífi með því að fara í skilun eftir hádegi þrisvar í viku. Þá var ég hress alla morgna vikunnar og þá heilu daga sem ég var ekki í skilun. Ég leit ekki á mig sem sjúkling með banvænan sjúkdóm, heldur sem hin sama gamla Purí en nú með nýrnabilun sem þurfti að sníða dagskrá sinni eftir.

Mér fannst ganga vel í skilun. Ég fór eftir ráðum sem okkur voru gefin og sveiflaðist líkamsþyngd mín mjög lítið milli skilana, ég sleppti salti og mjólkurvörum og borðaði lítið af próteinum miðað við áður, hjólaði á þar til gerðu rúmhjóli í skilunartíma, las mikið af bókum og lærði svolítið líka og var þá gott að eiga spjaldtölvu eða ípöddu við það, fór í sund þá daga sem ég var ekki í skilun. Ég hafði þó ekki eins mikið úthald og kvöldin eftir skilun fór ég heim, borðaði það sem ég hafði lyst á en það var ekki mikið, horfði svolítið á sjónvarp og fór svo að sofa. Eftir nóttina var ég endurnærð og gat lifað lífinu alveg eins og áður eðlilega allan daginn þá daga sem ég fór ekki í skilun. Ég horaðist þó á þessum árum og hafði litla matarlyst og er enn að vinna upp vöðvarýrnun vegna lysterleysis sem hófst við skerta nýrnastarfsemi haustið 2010.

Eftir alls þrjú og hálf t ári í blóðskilun fékk ég kallið til Gautaborgar í Dymbilviku vorið 2014.

En ferðir til Gautaborgar til að fara í nýraígræðslu urðu alls þrjár áður en tilganginum var náð. Fyrstu tvær ferðirnar voru fyluferðir, því að nýrun sem voru ætluð mér reyndust ónothæf. Þriðja ferðin gaf mér nýtt líf, því að þá fékk ég nýra sem hefur staðið sig mjög vel frá því að ég fékk það 4. júní 2014, en ég lít á nýrað sem bestu sextugsafmælisgjöfina sem ég gat fengið, en ég varð sextug um það bil hálfu ári seinna.

Allt gekk vel í Gautaborg eftir aðgerðina og ég var útskrifuð eftir aðeins sex daga eftir nýraígræðsluna. Flugum við hjónin heim til Íslands með áætlanaflogi til og svo frá Kaupmannahöfn með Icelandair. Við lentum í miðnætursól á Miðnesheiði um nóttina 11. júní og fórum beint heim til okkar á Seltjarnarnesinu inn í fallett sólsetrið.

Þetta sumar var svolítið sérstakt. Ég þurfti að átta mig á hlutunum og komst að því að nú yrði ég að þiggja meiri félagslega þjónustu en ég hafði látið mér detta í hug, eins og heimilsþrif til að vernda mig fyrir sýklum. Ég fór í eftirlit á