

VIÐTAL

„Þvílíkur spenningur, ég gargaði af gleði“

Böðvar Sturluson byrjaði að veikjast árið 2015, þá 32 ára gamall. Tveimur árum síðar kom í ljós hvað hrjáði unga manninn en Böðvar reyndist vera með ólæknandi nýrnasjúkdóm.

Næstu ár voru nýrun smátt og smátt að gefa sig og ljóst var að hann þyrfti nýtt nýra.

Biðin tók enda fyrir hálfum mánuði þegar Böðvar fékk nýra og þar með nýtt líf.

Ásdís Ásgeirsdóttir asdis@mbl.is

Böðvar tekur brosandí á móti blaðamanni í íbúð foreldra sinna í Vesturbæ. Hann má sannarlega brosa út að eyrum því margra ára þjáning er að baki og framtíðin er björt, en Böðvar er nú einu heilbrigðu nýra ríkari. Böðvar er enn að jafna sig en furðuhress og býður upp á kaffi. Það er ekki að sjá á honum að hann hafi legið á gjörgæslu fyrir tíu dögum eftir stóra aðgerð.

Böðvar hefur verið veikur meira og minna í sex ár þótt hann hafi reynt að láta á engu bera og staðið sína plikt í vinnu. En nú horfir til betri vegar og Böðvari líður vel. Hann hlakkar mikið til að geta tekið fullan þátt í lífinu með konu sinni Tinnu Ólafsdóttur, syninum Sturlu, fjölskyldu og vinum.

Nýrnabilun á lokastigi

Böðvar, sem er á 38. aldursárinu, er uppallinn í Stykkishólmi þar sem hann býr í dag ásamt konu og syni. Hann rekur flutningafyrirtækið B. Sturluson og hefur í nógu að snúast.

„Ég er eigandi, framkvæmdastjóri og bilstjóri,“ segir hann og sýpur á kaffinu.

Við vindum okkur í söguna af veikindunum og Böðvar rifjar upp upphafið.

„Einkennin byrja 2015. Mér var alltaf illt í bakinu, alltaf með hausverk og alltaf þreyttur. Ég átti það til að sofna upp úr þurru, en ég rakti þetta til mikillar vinnu. Ég hef alltaf unnið mikið og vinnudagarnir hafa verið óreglulegir og mikið álag,“ segir Böðvar sem var rétt um 32 ára á þessum tíma.

„Ég var svo þreyttur á þessu og gekk á milli lækna og var farinn að borða íbúfen eins og sælgæti. Það lagaðist aldrei neitt. Ég sofnaði alls staðar; á mannabótum, fundum, foreldrafundum. Ég var alltaf skammaður fyrir að vera áhugalaus um allt og ekkert. Læknar töldu lengi vel að ég væri með kæfisvefn,“ segir Böðvar og segir engan lækni hafa sent hann í blóðprufu fyrr en hann fór til síns gamla heimilislæknis á Seltjarnarnesi.

„Ég sagði honum að þetta gengi ekki; það væri eitthvað að mér. Hann sendi mig í blóðprufu og sá eitthvert gildi í nýrum sem hann vildi kanna betur og sendi mig til nýrnasérfræðings. Svo var blóðþrýstingurinn svakalega hár. Nýrnasérfræðingurinn gerði fullt af rannsóknunum en það var ekki fyrr en um áramótin 2016-2017 að hann sendi mig í nýrnastungu en þá var tekið sýni úr nýrum. Þá kom í ljós að ég var með IgA-nýrnamein en það er eins konar sjálfsofnæmissjúkdómur. Ég var settur á lyf og hafður undir eftirliti. Ég hugsaði bara: „Ég er rétt rúmlega þrítugur, ég er ekkert með ónýtt nýru!“ Ég grúglaði þetta ekkert heldur hélt bara áfram að vinna,“ segir hann og segir lyfin ekkert hafa hjálpað sér.

„Mér versnaði bara. Mér hrakaði stöðugt en hægt. Þetta gerðist svo rólega að ég varð samdauna þessu,“ segir Böðvar.

„Árið 2018 er mér sagt að ég sé kominn með alvarlega nýrnabilun og það þurfi að meðhöndla þetta af fullri alvöru. Svo árið 2019 er mér tilkynnt að ég sé kominn með nýrnabilun á loka-

stigi og þarfnist ígræðslu,“ segir Böðvar og segir þær fréttir hafi verið eins og högg.

Böðvar segir lækna hafa sagt að án nýrnagræðslu yrði lífslíkurnar takmarkaðar og hann yrði bundinn við blóðskiljuvél það sem eftir væri.

„Ég bjóst ekkert við þessu. Ég ætlaði bara að fá meira af pillum og keyra mig áfram.“

Í algerri afneitun

Hvernig var að fá þessar fréttir?

„Erfitt. Ég sagði engum frá; lokaði mig alveg af. Ég sagði konu minni í raun miklu minna en ég hefði átt að gera. Ég grínaðist með það að ég þyrfti nýtt nýra en innst inni lagðist þetta rosalega þungt á mig. En ég lét ekki á neinu bera.“

Böðvar segist hafa þagað lengi yfir veikindunum. Enginn í Stykkishólmi gat séð á Böðvari að hann væri veikur, enda faldi hann það sem mest mátti og vann oft allt of langa vinnudaga. „Ég er frekar þrjúskur og hef farið þetta á hnefanum.“

Varstu í afneitun að þú værir búinn að missa heilsuna?

„Fyllilega! Það er rétta orðið, ég var í algerri afneitun og djöflaðist áfram. Og að einhverju leyti hef ég gengið fram af mér.“

Á vormánuðum 2019 ákvað Böðvar að segja frá.

„Þá fór ég að segja fólki að ég þyrfti nýtt nýra og fólk trúði þessu varla. Fjölskyldunni var auðvitað brugðið,“ segir hann.

„Svo voru menn sem héldu því fram að ég væri að gera mér upp veikindin. Samkeppnisaðilar mínir báru út þær sögur að ég væri að gera mér upp veikindi til að fá vorkunn viðskiptavina. Ég frétti af þessu. Þetta hjálpaði mér ekki þegar ég lá heima veikur og í miklu þunglyndi. Þetta lagðist þungt á mig.“

Ekkert systkina passaði

Nýrun voru smátt að smátt að hætta að starfa. Það lá fljótt fyrir að finna þyrfti nýtt nýra, en bæði er hægt að fá nýra úr lifandi og látnum einstaklingi. Böðvar segir fjölskyldu og vini strax hafa tjáð honum að þau væru tilbúin að gefa honum nýra.

„Um haustið setti ég inn á Facebook að ég væri með þennan sjúkdóm og í kjölfarið buðu margir vinir mínir sig fram. En ég vildi bara láta byrja á Tinnu og systkinum mínum fyrst,“ segir hann en það kom svo í ljós að ekkert þeirra mátti gefa nýra.

„Það er ekkert hægt að nota þau,“ segir Böðvar og brosir.

„Kröfurnar eru svo strangar,“ segir hann og segir að af ýmsum ástæðum kom ekkert þeirra til greina.

„Þegar við hófum þessa vegferð var ég alveg slakur og hélt ég gæti bara fengið nýra hjá Ellu systur. Hélt að þetta yrði bara ekkert mál, ég yrði kominn með nýtt nýra fyrir áramót og gæti bara haldið áfram. Ég hélt þetta myndi bara passa, eins og varahlutur í bíl. En það fór ekki svo,“ segir Böðvar sem vildi ekki fá nýra úr vini.

„Þetta er stór gjöf. Ég vildi ekki gera þeim það að þurfa að vera frá vinnu og stopp í sínu lífi

fyrir mig. Ég fór því á biðlista eftir að fá nýra úr látnum gjafa. Það var oft talað um að nýrað yrði frá Svíþjóð. Þarna um haustið 2019 er ég orðinn alveg svakalega veikur. Ég léttist mikið og vann minna en ég gerði síðan á síðasta ári. Ég var bara heima í þunglyndi. Þetta tímabil, frá sumri og til áramóta 2019, er í móðu. Ég hafði mig ekki í vinnu og var alltaf veikur heim. Ég lokaði mig af.“

Varstu hræddur um að þú myndir deyja?

„Aldrei hræddur um það, nei.“

Ellefu tíma á dag í vél

Þegar útséð var um að systkini og eiginkona Böðvars gætu gefið honum nýra var hann settur á biðlista. Læknirinn lagði til að hann yrði tengdur við vél fjórum sinnum á dag, þar til nýtt nýra fengist.

„Það heitir pokaskilja og ég hélt nú ekki. Ég ætlaði ekki að vera bundinn yfir þessu allan daginn,“ segir hann.

„Í febrúar 2020 fór ég í aðgerð þar sem komið var upp kvíðskiljunarlegg og gat ég þá verið í vél allar nætur. Og þar sem ég var svo langt leiddur þurfti að lengja tímann í ellefu klukkustundir en vaninn er að fólk sé í þessu í átta tíma. Ég var fastur í þessari vél frá mars í fyrra og þangað til í þar síðustu viku. Ellefu tíma á dag. Ég fór upp í rúm milli átta og níu á kvöldin og var tengdur til morguns. Ég horfði mikið á sjónvarp, talaði mikið í síma og hékk mikið á Facebook. Ég svaf óhemjumikið. Vélín hélt mér gangandi. Um leið og ég byrjaði í þessari vél var eins og gardína væri dregin frá glugga. Ég sá allt í einu heiminn; sjónin fór að lagast, hausinn að skýrast og allt varð bjartara,“ segir Böðvar sem þrátt fyrir alvarleg veikindi hélt áfram að vinna.

„Allflestir sjúklingar í þessari stöðu væru nálægt því að vera óvinnufærir. En í ljósi stöðunnar þurfti ég bara að vinna. Ég varð að byrja að keyra. Undanfarna mánuði hef ég unnið eins og hef getað og verið svo ellefu tíma í vélinni,“ segir hann og á meðan beið hann óþreyjufullur eftir nýranu.

„En svo allt í einu kemur Covid. Þá fer Svíþjóðarbiðlistinn í steik og hægist á aðgerðum. Það er talað um að fólk biði að meðaltali í átta mánuði en það er engin regla. Nýrað þarf að passa. En á meðan Covid var lágu þessar aðgerðir niðri, þótt það væri gerð ein og ein aðgerð.“

Heimurinn stoppaði

Þegar þarna er komið sögu er ljóst að Böðvar fengi nýra úr nýlátum einstaklingi.

„Það fylgir því ákveðin sorg. Að einhver hafi dáið svo ég gæti haldið áfram með mitt líf. En að sama skapi fannst mér betra að fá nýra úr látnum einstaklingi því þá þyrfti enginn að þjást við það að gefa úr sér líffæri,“ segir Böðvar sem fór að átta sig á mikilvægi líffæragjafa, nokkuð sem hann hafði ekki áður leitt hugann að.

„Ég man ég skræði mig sjálfur á svona lista fyrir löngu og fannst það sjálfsagt, en hugsaði annars lítið út í það. Ég er mjög þakklátur að fá



„Ég er rosalega bjartsýnn núna. Og spennur fyrir lífinu. Mér líður eins og ég sé tvö hundruð kílóum léttari; það er þvílík byrði sem hefur verið tekin af mér,“ segir Böðvar Sturluson sem fékk nýtt nýra fyrir hálfum mánuði.

tækifæri til þess að halda áfram en það er erfitt að hugsa til þess að einhver hafi fallið frá svo ég geti átt gæfufullt líf,“ segir Böðvar.

Kallið kom föstudaginn 22. janúar, fyrir rúmum hálfum mánuði. Böðvar var staddur í höfuðborginni og var að lesta flutningabíl og svo var ferðinni heitið vestur.

„Ég var þarna í geðvonskukasti að reyna að koma vörunum fyrir en þetta var of mikið í bílinn. Ég var undir stýrinu á lyftaranum þegar síminn hringir og ég sé eitthvert ókunnugt númer. Ég hugsaði að ég nennti ekki að svara, en gerði það nú samt. Það var þá lækni á Landspítalanum. Ég byrjaði strax að segja að ég væri búinn í Covid-bólusetningu þegar hún greip orðið og sagði: „Við erum búin að finna nýrnagjafa.“ Ég hváði. Heimurinn stoppaði! Ég hoppaði út úr lyftaranum og inn í bíl og hélt áfram að spjalla við lækinn sem segir að ég eigi að mæta morguninn eftir. Ég sagðist nú þurfa að skjótast vestur fyrst með fraktina og að ég kæmi bara aftur um kvöldið. Ég vildi fara heim að ná í fót og koma fyrirtækinu í föstur, kveðja mömmu og soninn og ná í tannburstann.“

Var ekki gleði og spenningur í loftinu?

„Þvílíkur spenningur, ég gargaði af gleði. Ég fór í það að hringja í alla og fólk trúði þessu bara ekki, það var svo mikil gleði. Tinna og systur mínar grétu af gleði og brosið fór ekki af mér.“

Með þrjú nýra

Aðgerðin var svo framkvæmd daginn eftir, þann 23. janúar. Allt gekk að óskum. Böðvar útskýrir að hann sé enn með sín gömlu og ónýtu nýru sem munu svo smátt og smátt visna. Nýja



Morgunblaðið/Asdis

Heimurinn stoppaði! Ég hoppaði út úr lyftaranum og inn í bíl og hélt áfram að spjalla við lækniinn sem segir að ég eigi að mæta morguninn eftir. Ég sagðist nú þurfa að skjótast vestur fyrst með fraktina og að ég kæmi bara aftur um kvöldið.

Nýrað var hins vegar tengt æðum í læri og liggur að framanverðu í nára. Hann segist nú vera kominn yfir mesta hættutímabilið og nú sé næsta víst að líkaminn hafni ekki nýranu.

„Ég fékk hita eftir aðgerðina og læknar höfðu áhyggjur af því að ég væri að hafna nýranu en líkaminn gaf eftir og nýrað hafði yfirhöndina. Nýrað er því að stefna í þá átt að starfa eins og nýra í heilbrigðri manneskju,“ segir hann.

„Ég er því með þrjú nýra, tvö mjög slöpp. Svo er ég enn með kvíðskiljunarlegginn framan á mér til vonar og vara ef líkaminn myndi hafna nýranu. Ég fer svo fljótlega í aðra aðgerð og hann verður tekinn,“ segir hann.

Böðvar lagðist inn á gjörgæslu eftir aðgerð en losnaði strax daginn eftir og lá í nokkra daga á almennri deild.

„Það var mjög vel séð um mig og ég er ótrúlega þakklátur öllu því frábæra starfsfólki á Landspítalanum sem hefur sinnt mér síðan árið 2019. Við eigum mjög öflugt heilbrigðisstarfsfólk og það hefur allt verið til fyrirmyndar,“ segir hann.

„Nú eru tíu dagar síðan ég fékk nýtt nýra og þú getur ekki séð á mér að ég hafi verið veikur,“ segir Böðvar og blaðamaður jánkar því. Hann er hress að sjá, þótt taki aðeins í þegar hann gengur, enda er skurðurinn langur.

Böðvar vill ræða mikilvægi líffæragjafa og telur að Íslendingar ættu að taka upp svokallað krossgjafakerfi.

„Að halda fólki í nýrnameðferðum kostar ríkið mjög mikið og á meðan ertu ekki nýtur þjóðfélagsþegn. Krossgjafir hafa verið stundaðar lengi úti í heimi og ég veit til þess að Danir og Svíar eru nýlega byrjaðir á því líka. Krossgjafir virka þannig að ef ég væri með gjafa sem passaði ekki við mig og annar sjúklingur væri með gjafa sem passaði ekki við hann, væri hægt að skoða það hvort hægt væri að para okkur saman í kross. Þannig er hægt að fjölga nýrnaigræðslum úr lifandi gjöfum og stytta biðlista til muna,“ segir hann.

„Það er allt of margt fólk sem er fast veikt heima en er með heilbrigðan gjafa sér við hlið sem gæti komið inn í þessa krossgjöf.“

Fer vel með gjöfina

Böðvar segist nú þurfa að passa sig að fara ekki of geyst af stað en hann sér nú fram á að fá heilsuna til baka.

„Ef ég passa mig að taka lyfin, sem ég þarf að taka alla ævi, og passa mataræði, þá á þetta nýra að endast í þrjátíu ár. Þá verður mögulega komin önnur lausn. Ég er ekki með áhyggjur af því núna. Ég þarf að passa þessa gjöf sem ég fékk og fara vel með hana. Ég ætla ekki að storka örlögum,“ segir Böðvar og segist hlakka mikið til að geta gert alla venjulegu hluti en hann komst lítið frá vegna veikindanna og vélarinnar sem hann var tengdur við síðasta árið.

„Ég hlakka til að vera frjáls eins og fuglinn eins og ég var áður. Og ég hlakka til að geta gert annað en að liggja og dörma. Ég hlakka til að vera gildur samfélagsþegn, taka þátt í félagsstarfi, stunda útivist og vera góður eiginnmaður og pabbi,“ segir hann.

„Ég er rosalega bjartsýnn núna. Og spenntur fyrir lífinu. Mér líður eins og ég sé tvö hundruð kílóum léttari; það er þvílík byrði sem hefur verið tekin af mér. Mér hefur líðið ótrúlega vel eftir aðgerðina. Áður vildi ég bara sofa endalaust. Þetta er mikil breyting. Nú vakna ég hress og skýr á morgnana, klár í daginn.“



Böðvar fór í nýrnaigræðslu á Landspítalanum 23. janúar. Eiginkonan Tinna og sonurinn Sturla voru að vonum glöð eftir aðgerðina sem gekk að óskum.

Krossgjöf er möguleiki



Margrét Birna Andrésdóttir

„Á síðasta ári greindust 43 einstaklingar með lokastignýrnabilun,“ segir Margrét Birna Andrésdóttir, yfirlæknir nýrnalækninga á Landspítalanum.

„Í desember 2003 var byrjað að gera ígræðsluáðgerðir á Landspítala og hafa verið gerðar um 130 slíkar áðgerðir frá þeim tíma. Alls hafa verið gerðar um 300 nýrnaigræðslur frá upphafi, hér og erlendis. Undanfarin ár hafa verið um 20 ígræðsluáðgerðir á ári, en er breytilegt á milli ára. Um helmingur þeirra er gerður á Íslandi,“ segir Margrét.

„Það er misjafnt hversu lengi ígrætt nýra getur enst. Almennt er talið að meðallíftími nýra úr látnum gjöfum sé 10 ár en um 14 ár frá lifandi gjöfum. Helmingur nýrnaþega hefur starfandi nýra lengur en í 10-14 ár og er dæmi um vel starfandi nýra eftir 50 ár hér á Íslandi, en það er náttúrulega óvenjulangur tími,“ segir Margrét og þáskýrir að Íslendingar séu hluti af Scandi-transplant, sem er ígræðslustofnun Norðurlanda.

„Þar eru skráðir allir líffæragjafir og þegar og fer fram samvinna um skipti á líffærum til þeirra sem eru í brýnustu þörf hverju sinni. Scandi-transplant er með tvenns konar lausnir fyrir þessa hópa, annars vegar eru þeir í forgangi ef nýru bjóðast með sama vefjaflokk og viðkomandi. Hitt eru svokallaðar krossgjafir. Öll ígræðslusjúkrahús á Norðurlöndum geta tekið þátt í þessum skiptum, en enn sem komið er hafa eingöngu verið skipti milli ígræðslusjúkrahúsa í Svíþjóð og síðan við Danmörku,“ segir Margrét og segir Íslendinga hingað til ekki hafa notfært sér krossgjafir þótt slíkt sé alls ekki útilokað.