

Hildigunnur Friðjónsdóttir, Miðstöð í lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands og Landspítala
Margrét Birna Andrésdóttir, Landspítala
Hildur Einarsdóttir, Landspítala
Arna Hauksdóttir, Miðstöð í lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands

Ritrynd fræðigreinn

SCIENTIFIC PAPER

HEILSA OG LÍÐAN NÝRAÞEGA Á ÍSLANDI

ÚTDRÁTTUR

Tilgangur: Að kanna líðan, heilsu og lífsgæði nýraígræðsluþega. Stuðningur og upplýsingagjöf til nýraþega voru könnuð sérstaklega og hvort munur væri á líðan nýraþega sem fengu nýra frá lifandi eða látnum gjafa. Þátttakendur og aðferð: Rannsóknin var megindleg og var spurningalisti sendur til allra nýraþega sem fengið hafa grætt í sig nýra frá lifandi eða látnum gjafa á Íslandi, voru eldri en 18 ára á tíma rannsóknar og gátu tjáð sig á íslenski tungu (N=96). Annars vegar var í spurningalistanum að finna spurningar um bakgrunn, sjúkdómsferlið og líðan nýraþegans og hins vegar lífsgæðaspurningalistann SF-36v² TM.

Niðurstöður: Alls svöruðu 73 einstaklingar spurningalistanum (76%). Þátttakendur voru á aldrinum 23 til 78 ára og 70% höfðu þegið nýra frá lifandi gjafa. Nýraþegar, sem fengu nýra frá látnum gjafa, höfðu verið lengur í skilun fyrir ígræðslu ($p < 0,001$). Andleg heilsa nýraþega (samkvæmt SF-36v²) var sambærileg meðaltali samanburðarþýðis (47,28). Líkamleg líðan mældist undir meðaltali samanburðarþýðis (43,56). Ekki var marktækur munur á líðan, heilsu eða lífsgæðum nýraþega eftir því hvort þeir höfðu fengið nýra frá látnum eða lifandi gjafa. Nýraþegar, sem fengu nýra frá lifandi gjafa, höfðu fengið meiri stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki. Átján prósent nýraþega, sem fengu nýra frá lifandi gjafa, og 46% nýraþega, sem fengu nýra frá látnum gjafa, töldu að sig hefði vantað fræðslufni fyrir ígræðslu frá hjúkrunarfræðing.

Ályktanir: Álykta má að verri líkamleg líðan skýrist meðal annars 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. Auka þarf fræðslu og stuðning til nýraþega og þá sérlega þeirra sem fá nýra frá látnum gjafa.

Lykilorð: Nýraþegar, nýraígræðsla, lífsgæði, heilsa, nýragjafir.

INNGANGUR

Starfsemi nýrnanna er margþætt og hverjum manni lífsnauðsynleg. Nýrun hreinsa úrgangsefni úr blóðinu, sér í lagi níturúrgangsefni, þau viðhalda jóna- og vökvajafnvægi með síun og seytun, taka þátt í að stjórna sýrustigi líkamans og hafa áhrif á blóðþrýstingsstjórnun og myndun rauðra blóðkorna með framleiðslu á rauðkornahormóni (erythropoietin). Nýrnabilun (e. uremia) er sjúkdómsástand þegar líkaminn losnar ekki við umframvökva og úrgangsefni. Eitrunareinkenni koma fram, nýrnastarfsemin minnkar og í sumum tilfellum hætta nýrun að útskilja þvag. Þegar nýrnabilun er komin á lokastig er um lífshættulegt ástand að ræða og ef bjarga á lífi sjúklingsins þarf að hefja skilunarmeðferð eða hann þarf að fá ígrætt nýra.

Nýrnabilun

Algengustu orsakir lokastignýrnabilunar á Íslandi eru gaukla-bólga (e. *glomerulonephritis*) og langvinn millivefjarnýrnabólga

ENGLISH SUMMARY

Friðjónsdóttir, H., Andrésdóttir, M.B., Einarsdóttir, H., Hauksdóttir, A.
THE ICELANDIC JOURNAL OF NURSING (2013), 89 (2), 49-56

HEALTH AND WELL-BEING OF KIDNEY TRANSPLANT RECIPIENTS IN ICELAND

Objective: To investigate well-being, health and quality of life of kidney transplant recipients (KTRs). Furthermore, we investigated the need for support and education for the KTR. Participants and methods: A questionnaire was sent to all Icelandic KTRs above 18 years of age and able to communicate in Icelandic (N=96). The questionnaire included questions about social background and also support and education that the KTRs received before transplantation. A separate questionnaire measured quality of life (SF-36v² TM).

Results: A total of 73 individuals responded to the questionnaire (76%). Participants were 23-78 years old and 70% received a kidney from a living donor (LDR). Eighty-six percent of LDR was offered a kidney without having to ask for it. Recipients of deceased donor (DDR) kidneys were longer on dialysis before transplantation ($p < 0.001$). Results showed that the mental health was comparable to the average US population (US: 47-52, our study: 47.28) but physical health was below the average (43.56). A comparison of LDR and DDR showed no difference in well-being, health and quality of life. Eighteen percent of LDR and 46% of DDR stated that they lacked information or education from nurses before the transplantation.

Conclusions: Physical health was estimated to be worse than mental health which may be explained by illness related to the kidney failure, dialysis treatment before transplantation, complications related to immunosuppressive drugs and co-morbidities after transplantation. Our findings further indicate that information and education from health care professionals, in particular to patients on a waiting list for a deceased donor kidney, needs to be improved.

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

Correspondance: hildigun@landspitali.is

(Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Aðrar algengar orsakir lokastignýrnabilunar eru arfgengur blöðru-nýrnasjúkdómur, háþrýstingshersli, sykursýki og nýrnaæða-sjúkdómur (Stel o.fl., 2011). Niðurstöður rannsóknar á þýði Hjartaverndar (Viktorsdóttir o.fl., 2005) sýna að tíðni langvinnis nýrnasjúkdóms (GSH >60 ml/min/1,73m²) hér á landi er um 7% meðal karla og 12,5% meðal kvenna.

Meðferðarúrræði sjúklinga með lokastignýrnabilun eru annars vegar skilunarmeðferð, þar sem annaðhvort er um að ræða blóð- eða kviðskilun, og hins vegar ígræðsla. Skilun er erfið og tímafrek meðferð og erfitt getur verið að sinna vinnu samhliða henni. Skilunarmeðferð hefur batnað á síðustu árum og nýtist vel þeim sjúklingum sem ekki hafa möguleika á ígræðslu vegna alvarlegs sjúkdómsástands og þeim sem bíða eftir ígræðslu. Nýraígræðsla er 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). Framfarir í meðferð ónæmisbælandi lyfja, undirbúningi fyrir aðgerð og tækni í aðgerðunum sjálfum hafa aukið lífslíkur sjúklinga sem gangast undir ígræðslu á nýra. Nýraígræðslur eru hagkvæmari kostur en skilunarmeðferð þegar tillit er tekið til kostnaðar hvort sem lítið er til beins sjúkráhuskostnaðar eða ávinnings fyrir sjúkling (Tinna Laufey Ásgeirsdóttir o.fl., 2009).

Lífsgæði nýraþega

Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að nýraígræðslur auka lífsgæði nýraþega miðað við lífsgæði sjúklinga í skilunarmeðferð (Ogutmen o.fl., 2006). Upplýsingar og fræðsla um sjúkdóminn og meðferð eftir ígræðslu hafa áhrif á lífsgæði sjúklingsins og rannsóknir hafa sýnt að félagslegur stuðningur við nýraþega og aðstandendur þeirra er mjög mikilvægur og getur aukið lífsgæði (Chen o.fl., 2007). Þessar niðurstöður koma heim og saman við kenningar Wright (2008) og benda á mikilvægi stuðnings við fjölskylduna í heild. Veikindi eins fjölskyldumeðlims hefur þannig áhrif á alla fjölskylduna því ef einn í fjölskyldunni er veikur þá þjást einnig aðrir í henni. Gill og Lowes (2008) benda á að það sé nýraþeganum oft erfitt að þiggja nýra frá lifandi gjafa. Nýraþegarnir finna fyrir þungbærum tilfinningum í tengslum við tilboð um nýragjöf og hafa meðal annars áhyggjur af líðan nýragjafanna eftir aðgerðina. Margir nýraþegar finna einnig fyrir hræðslu við að líkaminn hafni ígrædda nýranu en það getur haft áhrif á lífsgæði. Nægar upplýsingar og stuðningur gætu því orðið til þess að minnka neikvæðar tilfinningar fyrir og eftir ígræðslu og aukið þar með lífsgæði nýraþega til lengri tíma (Buldukoglu o.fl., 2005). Eins árs og fimm ára líftími nýragræðlinga á Íslandi á árunum 1970-1997 frá lifandi gjöfum var um 96% og 89%, en 61% og 48% þegar græðlingar komu frá látnum gjafa (Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Gríva o.fl. (2002) könnuðu hvort munur væri á lífsgæðum 347 nýraþega eftir því hvort þeir fengu nýra frá lifandi eða látnum gjafa. Lífsgæði þátttakenda reyndust minni en í almennu þýði en ekki var marktækur munur á hópnum. 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.

Skortur á líffærum til ígræðslu er vandamál um allan heim og helst í hendur við aukna tíðni nýrnabilunar. Hlutfall lifandi nýragjafa af heildarfjölda nýragjafa er mjög mismunandi eftir löndum. Hlutfallið er 65-70% á Íslandi (Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson, 1999) en 2,5% í Finnlandi (Gruessner

og Benedetti, 2007). Ígrædd nýru koma frá lifandi gjafa í 95% tilfella í Íran (Davis og Delmonico, 2005) og í Bandaríkjunum og Kanada eru um 40% nýragjafa frá lifandi gjöfum (Knoll, 2008). Rannsóknir hafa sýnt að nýra frá lifandi gjafa starfar lengur og lengd skilunarmeðferðar fyrir ígræðslu getur einnig haft áhrif á hve ígrædda nýrað (græðlingur) endist lengi (Davis og Delmonico, 2005). Oft þarf einstaklingur með lokastignýrnabilun ekki að fara í skilunarmeðferð fyrir ígræðslu fái hann nýra frá lifandi gjafa (Reese o.fl., 2009). Lifandi nýragjafar geta verið blóðskyldir einstaklingar, svo sem foreldrar, systkini eða aðrir ættingjar, eða óskyldir einstaklingar, til dæmis 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). Þá hafa rannsóknir einnig sýnt að flestum nýragjöfum heilsast vel eftir ígræðsluáðgerð og að þeir væru tilbúnir að ganga í gegnum ferlið aftur (Clemens o.fl., 2006). Alvarlegar aukaverkanir meðal nýragjafa eftir ígræðsluáðgerð eru sjaldgæfar. Rannsókn Najarian o.fl. (1992) á afdrifum um 20.000 nýragjafa sýndi að dánartíðni í kjölfar nýragjafar var um 0,03%. Ýmsar siðferðisspurningar geta þó komið upp varðandi nýragjöf frá lifandi gjafa og bent hefur verið á þá hættu að líffæri verði gerð að söluvöru, sérstaklega meðal fátækra þjóðfélagsþópa (Bakdash og Schepher-Hughes, 2006).

Markmið rannsókna

Markmið þessarar rannsóknar var að rannsaka heilsu og lífsgæði nýraþega á Íslandi. Sérstaklega var sjónum beint að áhrifabáttum 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 safnað með spurningalista. Spurningalistinn var forprófaður meðal 10 einstaklinga (nýraþega og heilbrigðisstarfsmanna) sem svöruðu listanum og gerðu athugasemdir við orðalag, innihald og uppsetningu hans. Aðalrannsakandi var viðstaddur þegar forprófun spurningalistans fór fram.

Þátttakendur

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

Mælitæki

Spurningalistinn var að mestu leyti saminn af höfundum, sérstaklega fyrir þessa rannsókn. Spurt var um bakgrunn þátttakenda, aldur, menntun, fjölskylduaðstæður, fjárhag, tíma í skilunarmeðferð, tíma frá ígræðslu og fjölda nýrnaígræðsla. Spurningalistinn innihélt einnig spurningar um stuðning, til dæmis „Fékkst þú stuðning og leiðbeiningar frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þú varst komin með nýrnabilun á lokastigi?“ „Fékkst þú stuðning við að finna lifandi nýragjafa þegar ljóst var að þú þurftir á ígræðslu að halda?“ Spurt var um fræðsluæfni: „Fannst þér vanta fræðslu eða upplýsingar frá lækni/hjúkrunarfræðingi fyrir ígræðslu?“ „Fékkst þú afhent fræðsluæfni um nýrnaígræðslu?“ „Vantaði þig fræðsluæfni fyrir ígræðslu?“ Spurt var um upplifun nýraþega af því að biðja um og þiggja nýra frá lifandi gjafa: „Fannst þér erfitt að biðja um gjafanýra?“ Einnig var spurt um tilfinningar þegans í garð gjafans: „Hefur þú sömu tilfinningar til gjafans fyrir og eftir aðgerð?“ Að lokum var spurt um lyfjameðferðarhaldni og heilsufar eftir nýrnaígræðslu: „Hefur þú alltaf tekið lyfin þín reglulega og samkvæmt fyrirmælum læknis?“ „Hefur þú greinst með einhverja af eftirtöldum sjúkdómum eftir nýrnaígræðslu?“ (svo sem krabbamein, sykursýki, hjarta-/æðasjúkdóma, beinþynningu). Spurningalistinn innihélt einnig lífsgæðaspurningalistann SF-36v2 (SF-36v2 Health Survey) til þess að kanna núverandi lífsgæði nýraþeganna (Ware og Sherbourne, 1992) en sá listi 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 fjóra undirflokkar (líkamleg færni, takmarkanir til að stunda atvinnu eða félagslíf vegna líkamlegra óþæginda, verkir og almenn heilsa), og andlegan þátt sem einnig hefur fjóra undirflokkar (lífsþróttur, félagsleg virkni, takmarkanir til að stunda atvinnu eða félagslíf vegna andlegra vandamála og andleg heilsa). Svarmöguleikar hværrar spurningar eru 3-6 á Likert-kvarða.

Siðfræði

Fengið var leyfi hjá siðanefnd Landspítala (17/2010), framkvæmdastjóra lækninga og yfirlækni nýrnalækninga á Landspítala. Tilkygning var send til Persónuverndar (S4677/2010). Leyfi var einnig fengið frá Quality Metric Incorporated til þess að nota SF-36v2 spurningalistann og tölvuforrit til að reikna út stig úr listanum og var greitt fyrir hvorutveggja. Ekki var reiknað með að siðferðileg álitamál kæmu upp og var þátttakendum boðin aðstoð ef erfiðar tilfinningar kæmu upp við þátttöku. Þátttakendum var frjálst að hafna þátttöku í rannsókninni á hvaða tímapunkti sem var. 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. Premur 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. Notuð var lýsandi tölfræði þar sem fylgni milli breyta var skoðuð. Krosstöflur, kí-kvaðrat og t-próf voru notuð til að kanna tengsl milli breyta og marktækni. Niðurstöður spurningalistans SF-36v2 voru færðar í tölvuforrit (QualityMetric Health Outcomes™ Scoring Software 4.0) og þær síðan færðar yfir í SPSS. Tölvuforritið gaf 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. Rannsóknir hafa sýnt að bandaríska þýðið er sambærilegt við niðurstöður frá öðrum vestrænum löndum (Jenkinson, 1999; Keller o.fl., 1998; Ware, o.fl.,

Tafla 1. Þýði rannsókna. Tímabilið 1970-2009.

Fjöldi einstaklinga sem hafa fengið ígrætt nýra	173
Einstaklingar sem hafa fengið ígrætt nýra tvisvar	22
Einstaklingar sem hafa fengið ígrætt nýra oft en tvisvar	2
Nýrnaígræðsluáðgerðir alls	197
Fjöldi nýrna frá lifandi gjafa	117
Fjöldi nýrna frá látnum gjafa	80
Nýraþegar undanþegnir rannsókn	77
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
Alls þátttakendur í rannsókn	96

Tafla 2. Bakgrunnur og aðrar breytur fyrir nýrabega á Íslandi.

	Allir=96 N (%)	Nýra frá lifandi gjafa =72 N (%)	Nýra frá látnum gjafa=24 N (%)	p - gildi
Svörun	73 (76)	51 (71)	22 (92)	
Kyn				0,0421
Karlar	35 (48)	29 (57)	6 (27)	
Konur	36 (49)	22 (43)	14 (64)	
Svara ekki	2 (3)	0 (0)	2 (9)	
Aldur				0,734
18-38 ára	20 (27)	15 (29)	5 (23)	
39-59 ára	22 (30)	17 (33)	5 (23)	
60-78 ára	28 (38)	19 (37)	9 (41)	
Svara ekki	3 (4)		3 (14)	
Menntun				0,0382
Grunnskólapróf	30 (41)	17 (33)	13 (59)	
Framhaldsskóli/stúdentspróf	23 (31)	20 (39)	3 (14)	
Próf úr tækniskóla/háskóla	15 (21)	12 (24)	3 (14)	
Svara ekki	5 (7)	2 (4)	3 (14)	
Staða á atvinnumarkaði *				
Launþegi/atvinnurekandi	48 (66)	35 (69)	13 (59)	0,456
75% örorka	33 (45)	19 (37)	14 (64)	0,0233
25-74% örorka	5 (7)	3 (6)	2 (9)	0,581
Heimavinnandi	12 (16)	7 (14)	5 (23)	0,297
Lífeyrisþegi	8 (11)	6 (12)	2 (9)	0,783
Atvinnulaus	5 (7)	3 (6)	2 (9)	0,591
Afkoma				0,365
Auðveld	27 (37)	22 (43)	5 (23)	
Hvorki auðveld né erfið	21 (29)	14 (27)	7 (32)	
Erfið	23 (31)	15 (29)	8 (36)	
Svara ekki	2 (3)	0 (0)	2 (9)	
Hjúskaparstaða				0,101
Einhleyp(ur)/fráskilin(n)/ekkjja/ekkill	21 (29)	12 (24)	9 (41)	
Gift(ur)/í sambúð				
Svara ekki	51 (70) 1 (1)	39 (76) 0 (0)	12 (55) 1 (4)	
Börn				0,792
Á ekki barn	18 (25)	14 (27)	4 (18)	
1-3 börn	39 (53)	28 (55)	11 (50)	
4-8 börn	12 (16)	8 (16)	4 (18)	
Svara ekki	4 (5)	1 (2)	3 (14)	
Tími í skilun fyrir ígræðslu				0,0014
1-18 mánuðir	33 (45)	28 (55)	5 (23)	
19-48 mánuðir	15 (21)	5 (10)	10 (45)	
49-70 mánuðir	4 (5)	0 (0)	4 (18)	
Á ekki við / svara ekki	21 (29)	18 (35)	3 (14)	
Tími frá ígræðslu				0,247
1- 9 ár frá ígræðslu	21 (29)	14 (27)	7 (32)	
10-19 ár frá ígræðslu	18 (25)	16 (31)	2 (9)	
20-40 ár frá ígræðslu	10 (14)	7 (14)	3 (14)	
Svara ekki	24 (33)	14 (27)	10 (45)	

* Spurning um stöðu á atvinnumarkaði var í nokkrum liðum og áttu þátttakendur að merkja við annaðhvort já eða nei í öllum liðum. Samanlagður fjöldi svarenda í þessari spurningu er því annar en fyrir aðrar spurningar í töflunni.
 Marktækt fleiri konur fengu nýra frá látnum gjafa.
 Marktækt styttri skólaganga hjá þeim sem fengu nýra frá látnum gjafa.
 Marktækt fleiri öryrkjar meðal þeirra sem fengu nýra frá látnum gjafa.
 Marktækt lengri tími í skilunarmeðferð hjá þeim sem fengu nýra frá látnum gjafa.

1998). Normalstigin eru stöðluð þar sem meðaltalið er 50 og staðalfrávik 10. Við túlkun gagnanna var miðað við að 47 stig eða færri þýddi að heilsa og líðan væri undir meðaltali almenns þýðis. Ef stigjin voru 53 eða fleiri taldist heilsa og líðan yfir meðallagi. Einnig voru reiknuð út heildarstig fyrir aðalþættina tvo: líkamlega heilsu (PCS – physical component summary) og andlega heilsu (MCS – mental component summary) (Saris-Baglana o.fl., 2010).

NIÐURSTÖÐUR

Bakgrunnur og þýði

Alls fengu 96 nýrabegar sendan spurningalista, þar af voru 72 þegar sem fengið höfðu nýra frá lifandi gjafa og 24 sem fengið höfðu nýra frá látnum gjafa. Tafla 1 sýnir þýði rannsóknarinnar. Tafla 2 sýnir bakgrunnsbreytur fyrir þátttakendur og samanburð eftir því hvort nýrabegi fékk nýra frá lifandi eða látnum gjafa. Svarhlutfall var 76%. Svarhlutfall þeirra sem fengið höfðu nýra frá lifandi gjafa var 71% og 92% frá þeim sem fengið höfðu nýra frá látnum gjafa. 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 oftar 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 meiri en 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 ($p=0,038$). Helmingur (66%) taldi afkomu sína góða eða hvorki góða né erfiða. Þegar spurt var um hvort afkoma eða tekjur hefðu breyst við ígræðsluáðgerðina töldu 43% það ekki vera, 47% töldu tekjur

sínar hafa minnkað og 10% töldu að tekjurnar hefðu aukist eftir ígræðsluna. Tími frá ígræðslu spannaði 1-40 ár en meðaltími var 11,5 ár. Þátttakendur höfðu verið í skilunarmeðferð í 1-70 mánuði fyrir ígræðslu og meðaltími í skilun fyrir fyrstu ígræðslu var 19,6 mánuðir. Nýrabegar, sem fengu nýra frá lifandi gjafa, höfðu verið marktækt skemur í skilun fyrir ígræðslu en þeir sem höfðu fengið nýra frá látnum gjafa ($p=0,001$). Tólf (23,5%) 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 sögðust 38% finna fyrir minna starfsþreki eftir ígræðslu, 43% töldu að starfsþrekið hefði aukist, en 19% fannst starfsþrekið vera óbreytt eftir ígræðslu. Ekki var marktækur munur á starfsþreki hjá körlum og konum né heldur var marktækur munur á starfsþreki þeirra sem fengið höfðu nýra frá lifandi eða látnum gjafa. Um 80% sögðust alltaf hafa tekið lyfin sín samkvæmt fyrirmælum læknis eftir ígræðsluna.

Fræðsla og stuðningur

Tafla 3 sýnir stuðning og fræðslu og bornir voru saman þeir sem fengu nýra frá lifandi gjafa (hópur 1) eða látnum gjafa (hópur 2). Um 70% nýrabeganna fengu afhent fræðsluefni fyrir ígræðsluáðgerðina, en um 20% nýrabega í hópi 1 og um 45% nýrabega í hópi 2 taldi að upplýsingar og fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki hafi vantað fyrir ígræðslu. Rúmlega 80% nýrabega í hópi 1 og 59% nýrabega í hópi 2 töldu sig hafa fengið mikinn eða mjög mikinn stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þeir greindust með lokastignyrnabilun. Helmingur nýrabeganna taldi sig ekki hafa þurft meiri stuðning. Um 45% nýrabega í hópi 1 og 32% nýrabega í hópi 2 hefðu viljað tala við nýrabega fyrir ígræðslu, en um 40% nýrabeganna fékk slíkt boð fyrir ígræðsluáðgerðina.

Tafla 3. Stuðningur og fræðsla til nýrabega á Íslandi.*

	Nýra frá lifandi gjafa (n= 51) Fjöldi (%)	Nýra frá látnum gjafa (n=22) Fjöldi (%)
Stuðningur þegar nýrun voru hætt að starfa		
Fékk nokkurn eða mikinn stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar nýrabílin var komin á lokastig	41 (80)	13 (59)
Hefði ekki þurft meiri stuðning	30 (59)	11 (50)
Hefði vilja meiri stuðning í formi fræðsluefnis	17 (33)	3 (14)
Var boðið að tala við aðila sem hafði fengið ígrætt nýra	20 (39)	8 (36)
Hefði viljað tala við nýragjafa eða nýrabega fyrir ígræðslu	23 (45)	7 (32)
Fékk fræðsluefni þegar ljóst var að þörf var á nýraígræðslu		
Fékk afhent fræðsluefni um nýrnaígræðslur	37 (73)	15 (68)
Hafði nægilegar upplýsingar og fræðslu fyrir ígræðsluáðgerðina	16 (31)	11 (50)
Það vantaði fræðsluefni sem hentaði mér	15 (29)	8 (36)
Það vantaði fræðslu eða upplýsingar frá lækni	10 (20)	10 (45)
Það vantaði fræðslu eða upplýsingar frá hjúkrunarfræðingi	9 (18)	10 (45)
Getur talað um tilfinningar sínar	38 (74)	15 (68)

*Hlutfallstölur eru reiknaðar innan hóps.

Líðan og lífsgæði: SF-36v² lífsgæðalistinn

Samantekt á niðurstöðum úr SF-36v² lífsgæðalistanum er sýnd í töflu 4. Heildarstigafjöldi fyrir andlega heilsu (MCS) nýrabega var sambærilegur við meðaltal viðmiðunarþýðis (47,28) en heildarstigafjöldi fyrir líkamlega heilsu (PCS) var hins vegar undir meðallagi (43,56). Meðalheildarstigafjöldi var 40,86-49,13, þ.e. undir meðaltali í öllum þáttum listans nema í þáttunum andleg líðan (49,13) og verkir (47,09). Enginn marktækur munur reyndist vera á líðan nýrabega eftir kyni, aldri, hjúskaparstöðu, menntun, afkomu, atvinnuþátttöku. Öryrkjar fengu færri stig í þáttum almennrar heilsu ($p=0,007$) og þegar spurt var um takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála ($p=0,011$).

Heilsa og líðan

Nýrabegar 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 á síðastliðnu ári, var 37,5%. Ekki var marktækur munur 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 ($p<0,001$). Ekki var marktækur munur á líðan nýrabega eftir því hvort þeir fengu nýra frá látnum eða lifandi gjafa, tíma frá ígræðslu eða hversu lengi þeir höfðu verið í skilun fyrir ígræðsluna.

Fræðsla og stuðningur

Líðan nýrabega eftir því hvort þeir töldu sig hafa fengið fræðslu og stuðning fyrir ígræðslu var einnig könnuð. Ekki var marktækur munur á líðan nýrabega sem fengu nýra frá lifandi gjafa, hvort sem þeir fengu upplýsingar og fræðslu frá lækni/hjúkrunarfræðingi eða ekki. Nýrabegar, sem fengu nýra frá látnum gjafa og sögðust hafa fengið upplýsingar frá lækni eða hjúkrunarfræðingi, fengu marktækt fleiri stig í þáttunum félagsleg virkni og andleg heilsa ($p=0,022/0,040$) heldur en þeir sem ekki sögðust hafa fengið nægar upplýsingar. Sami hópur, sem taldi sig hafa fengið næga fræðslu fyrir ígræðslu, var marktækt betri í lífsþrótti ($p=0,047$), félagslegri virkni ($p=0,035$) og andlegri heilsu ($p<0,004$). Nýrabegarnir, sem töldu sig oft eða alltaf hamingjusama, fengu marktækt fleiri stig í þáttunum almenn heilsa ($p=0,038$), lífsþróttur ($p<0,000$), félagsleg virkni ($p<0,002$), takmörkun á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála ($p=0,019$) og andleg heilsa ($p<0,000$). Helmingur þeirra (50%) sem fékk nýra frá látnum gjafa taldi að sér hefði staðið til boða 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. Nýrabegarnir voru þakklátir nýragjafa sínum en 20% þeirra sem þurftu að biðja um gjafanýra fannst það erfitt. Þrjátíu og fimm prósent nýrabeganna, sem fengu nýra frá lifandi gjafa, höfðu áhyggjur af heilsufari nýragjafans og 20% fannst þetta of stór gjöf að biðja um.

Tafla 4. Lífsgæði nýrabega á Íslandi. Lífsgæðaspurningalistinn SF-36v2@.

	Líkamleg færni (PF)	Takmarkanir á þátttöku í líkamlegum athöfnum vegna heilsufarsvanda (RP)	Verkir (BP)	Almenn heilsa (GH)	Lífsþróttur (VT)	Félagsleg virkni (SF)	Takmarkanir á athöfnum daglegs lífs vegna andlegra vandamála (RE)	Andleg heilsa (MH)	Heildarstig líkamleg heilsa (PCS)	Heildarstig andleg heilsa (MCS)
Fjöldi svarenda	72	72	73	73	72	73	71	71		
Þýðismeðaltal (0-100) (transformed score)	72,2	65,3	64,4	51,7	47,6	75,5	76,2	73,4		
Meðaltal miðað við bandarískt þýði 1998 (norm based score)	45,33	43,26	47,09*	40,86	44,66	46,17	44,76	49,13*	43,56	47,28*
Áreiðanleiki **	0,889	0,917	0,883	0,711	0,753	0,733	0,852	0,805		
Fylgni ***	0,446	0,734	0,790	0,330	0,433	0,578	0,657	0,453		

PF: physical functioning, RP: role physical, BP: bodily pain, GH: general health, VT: vitality, SF: role emotional, MH: mental health, PCS: physical component summary, MCS: mental component summary.

* Miðað er við að 47 stig eða færri þýði að heilsa og líðan séu undir meðaltali almenns þýðis. Ef stigin eru 53 eða fleiri eru heilsa og líðan yfir meðallagi.

** Áreiðanleiki spannaði 0,711-0,017.

*** Fylgni er reiknuð milli spurninga innan þátta.

UMRÆÐA

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að meirihluti nýrabega á Íslandi fékk nýra frá lifandi gjafa og flestum var boðið nýra frá lifandi gjafa án þess að þurfa að biðja um það. Einnig kemur fram að tími í skilun fyrir ígræðslu er lengri hjá þeim sem fengu nýra frá látnum gjafa og skólaganga þeirra er styttri. Fleiri konur höfðu fengið nýra frá látnum gjafa og fleiri eru öryrkjar. Flestir nýrabegar fengu afhent fræðsluefni um nýraígræðslur en stór hluti taldi sig samt hafa þurft meiri stuðning og fræðslu frá lækni eða hjúkrunarfræðingi. Hlutfall lifandi nýragjafa hér á landi er hátt. Niðurstöður Reimer o.fl. (2006) sýna að um 91% nýragjafa hafa boðist til að gefa nýra án þess að nýrabegi hafi áður borið upp ósk um það og er það sambærilegt niðurstöðum í okkar rannsókn. Rannsókn Önnu Dóru Sigurðardóttur (2009), þar sem hún tók viðtöl við sjö íslenska nýragjafa, sýndi einnig að flestir nýragjafanna þurftu ekki umhugsunarfrest þegar ljóst var að ættingi þurfti nýraígræðslu. Enginn gjafanna í þeirri rannsókn sá eftir því að hafa gefið nýra og þeir voru þakklátir fyrir að geta bætt líf þegans. Rannsókn okkar sýnir að 24% nýrabega, sem fengu nýra frá lifandi gjafa, þurftu ekki á skilunarmæðferð að halda fyrir ígræðslu en rannsóknir hafa sýnt að styttri tími í skilun lengir líftíma ígrædda nýrans (Meier-Kriesche og Schold, 2005). 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 geta fengið gjafanýra frá lifandi gjafa en vildi ekki þiggja það. Þetta er nokkru hærra hlutfall en í rannsókn Reese o.fl. (2008) þar sem 22% nýrabega höfðu afþakkað nýra frá lifandi gjafa. Meirihluti nýrabeganna segist hafa fengið stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki þegar þeir voru komnir með lokastignýrnabilun en hlutfallið er hærra meðal nýrabega sem fengu nýra frá lifandi gjafa. Rannsókn okkar sýnir að hluti nýrabega telur að upplýsingar og fræðslu hafi vantað frá heilbrigðisstarfsfólki fyrir ígræðslu og að þeir sem fengu nýra frá látnum gjafa telja að sig hafi frekar vantað fræðsluefni. Velta má fyrir sér ástæðum þessa en skortur hefur verið á íslensku fræðsluefni um ígræðslur, ígræðsluaðgerðir og meðferð eftir aðgerð. Einnig er ljóst að sjúklingar á biðlista eftir nýra frá látnum gjafa bíða oft lengi eftir ígræðslu. Huga þarf því að fræðsluþörf þeirra á biðtímanum. Rannsókn okkar leiðir í ljós að ef fræðslu frá lækni eða hjúkrunarfræðingi vantar telja nýrabegar, sem fá nýra frá látnum gjafa, félagslega virkni sína og andlega líðan verri en ella. Þetta samræmist kenningum Wright (2008) en hún leggur áherslu á mikilvægi hjúkrunarfræðinga við að styðja einstaklinga og fjölskylduna alla í veikindum og kreppu. Pradel o.fl. (2008) könnuðu áhrif fræðslu á vilja til að leita eftir gjafanýra frá lifandi gjafa meðal 214 skilunarsjúklinga. Niðurstöður þeirra 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 nýrum frá lifandi gjöfum þurfi að upplýsa bæði verðandi nýrabega og gjafa fyrir ígræðsluna. Heilbrigðisstarfsfólk þarf að vera meðvitað um fræðsluþarfir skjólstæðinga sinna og kynna þá þjónustu sem í boði er, til dæmis að fá að tala við einstaklinga sem hafa gengið í gegnum ígræðsluferlið, enda kom í ljós í niðurstöðum rannsóknarinnar að meirihluti nýrabega hefði kosið það. Rannsókn okkar sýndi

að andleg heilsa nýrabega samkvæmt niðurstöðum SF-36v2 er sambærileg meðaltali þýðis en líkamleg heilsa mælist undir meðaltali. Þetta er sambærilegt niðurstöðum erlendra rannsókna (Liu o.fl., 2009; Ogutmen o.fl., 2006) og bendir til að heilsa og lífsgæði íslenskra nýrabega sé ekki ólík því sem er hjá nýrabegum í öðrum löndum. Erlendar rannsóknir sýna að lífsgæði nýrabega 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 ígræðsluaðgerðar að horfast í augu við áður óþekkt viðfangsefni, svo sem möguleikann á að líkaminn hafni ígrædda nýranu (Buldukoglu o.fl., 2005). Ónæmisbælandi lyfjameðferð er flókin. Henni geta fylgt margvíslegar aukaverkanir og aukin tíðni ýmissa sjúkdóma, svo sem krabbameins, sérstaklega húðkrabbameins, hjarta- og æðasjúkdóma, beinþynningar og sykursýki (Salifu o.fl., 2005). Einnig þurfa nýrabegar að vera undir ævilöngu eftirliti lækna (Liu o.fl., 2009; Runólfur Pálsson, 2000). Til þess að bæta lífsgæði og fækka innlögnum á sjúkrahús þurfa nýrabegar því að þekkja lyfin og aukaverkanir þeirra vel (Talas og Bayraktar, 2004). Nýrabegar hafa ekki allir getu til að fara út á vinnumarkaðinn eftir ígræðsluaðgerðina. Okkar rannsókn sýnir að um helmingur nýrabeganna eru örorkuþegar. Þetta er hærra en hlutfall öryrkja í erlendum rannsóknum en það er á bilinu 15-34% (Aasebo o.fl., 2009; Stavem og Ganss, 2006). Ekki var kannað í okkar rannsókn hversu margir voru öryrkjar fyrir ígræðsluaðgerð, en skilunarmæðferð er erfið og tímafrek og oft erfitt að stunda vinnu samhliða henni. Öryrkjar telja almenna heilsu sína lakari, finna frekar fyrir takmörkun daglegs lífs vegna andlegra vandamála, telja afkomu sína verri og telja sig sjaldnar vera hamingjusama. Því er ljóst að öryrkjum þarf að gefa sérstakan gaum eftir ígræðslu. Rúmlega 65% þátttakenda í okkar rannsókn eru launþegar og er það nokkuð hátt hlutfall borið saman við erlendar rannsóknir þar sem hlutfallið er á bilinu 10-75% (Rosenberger o.fl., 2010; Stavem og Ganss, 2006). Í rannsókn okkar er ekki marktækur munur á lífsgæðum nýrabega eftir því hvort þeir fengu nýra frá látnum eða lifandi gjafa. Það er sambærilegt niðurstöðum Griva o.fl. (2002) sem könnuðu lífsgæði og tilfinningar 347 nýrabega. Nýrabegar hafa hins vegar oft áhyggjur af heilsufari lifandi nýragjafa og eiga erfitt með að þiggja svo stóra gjöf (Gill og Lowes, 2008). Rannsókn Önnu Dóru Sigurðardóttur (2009) sýndi að nýragjafarnir voru sáttir við ákvörðun sína og töldu að tengsl hefðu orðið nánari eftir aðgerð, nema ef um maka var að ræða, þá breyttust tengslin ekki. Gjafarnir tengja aukin tengsl við það þakklæti sem nýrabeginn sýni þeim í kjölfar aðgerðar. Leiða má að því líkum að sátt nýragjafanna sé ekki síst tilkomin af nánari samskiptum eftir aðgerðina.

Styrkur rannsóknar okkar felst í að rannsóknin tók til allra nýrabega á Íslandi og svarhlutfall var hátt. Rannsóknin veitir innsýn í líðan og heilsu nýrabega á Íslandi en þau atriði hafa ekki verið rannsökuð með sambærilegum hætti áður. Helstu veikleikar rannsóknarinnar eru að þýðið var fremur lítið (N=96), og takmarkar það túlkun niðurstaðna, og einnig að íslenskan samanburðarhóp fyrir SF-36v2 spurningalistann vantar. Að auki má nefna að spurningalistinn var að hluta til afturvirkur en það gæti aukið hættu á minnisskekkju (recall bias).

LOKAORÐ

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til að auka þurfi stuðning og fræðslu til nýrabega fyrir aðgerð og þá sérstaklega til þeirra sem fá nýra frá látnum gjafa. Lítið er til af fræðsluá íslensku um nýraígræðslur og úr því þarf að bæta. Þá er einnig áhugavert að kanna lífsgæði og stuðning við sjúklinga með lokastigsnýrnabilun, sem eru í skilunar meðferð, með sama matstækki og hér var notað (SF-36v²). Það gæfi möguleika á samunburði þessara hópa og hægt væri að meta hvort lífsgæði og heilsa íslenskra nýrnasjúklinga batna við að fá ígrætt nýra. Vonast er til að niðurstöður rannsóknarinnar verði til að auka stuðning og fræðslu til sjúklinga með lokastigsnýrnabilun og bæta þannig lífsgæði þeirra bæði fyrir og eftir nýraígræðslu.

Þakkir

Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga og vísindasjóði Landspítalans er þakkað fyrir veitta styrki. Síðast en ekki síst fá nýrabegarnir, sem þátt tóku í rannsókninni, sérstakar þakkir. Án þeirra þátttöku hefði þessi rannsókn ekki verið gerð.

Heimildir:

- 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*, 24 (1), 304-308.
- Anna Dóra Sigurðardóttir (2009). *Sér gefur gjöf sem gefur: Rannsókn um nýragjöf lífandi 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? *Public Library of Science*, 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., Kececioğlu, N., Alkan, S., Yılmaz, 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., Caiáffa, 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*, 6 (12), 2965-2977.
- 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.
- 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*. New York: McGraw-Hill Education.
- 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.
- 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.
- Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson (2000). Nýraígræðsla. *Læknablaðið*, 86 (9), 571-576.
- Meier-Kriesche, H.U., og Schold, J.D. (2005). The impact of pretransplant dialysis on outcomes in renal transplantation. *Seminars in Dialysis*, 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.
- Ogutmen, B., Yildirim, A., Sever, M.S., Bozfakioglu, S., Ataman, R., Ereğ, 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.
- Páll G. Ásmundsson og Runólfur Pálsson (1999). Meðferð við lokastigsnýrnabilun á Íslandi 1968-1997. *Læknablaðið*, 85 (1), 9-24.
- 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.
- 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*, 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. *Seminars in Dialysis*, 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: 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 Luitgaarden, M.W., Wanner, C., Jager, K.J., o.fl. (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., Andrésdóttir, 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.
- 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.
- Wright, L.M. (2008). Softening suffering through spiritual care practices: One possibility for healing families. *Journal of Family Nursing*, 14 (4), 394-411.