

Arild har norgesrekord i nyretransplantasjon



Arild Mathisen fra Lundamo har fått ny nyre seks ganger. Ingen andre i Norge har blitt nyretransplantert så mange ganger. Det er en rekord Arild gjerne skulle vært foruten.

– Men når sykdommen ville det sånn, så er det greit å kunne bli reparert, og i dag er formen bedre enn på lenge, sier Arild Mathisen smilende.

Vokst opp på Lundamo

Arild har vokst opp på Lundamo, på Settefiskanlegget i Lundadalen. Han hadde en trygg og god oppvekst med mye lek, latter og gode venner. Men han hadde en sykdom som kalles «FSGS eller Nefrotisk syndrom». (se faktarute)

Sommeren 1979 endret plutselig Arild utseende og kroppen ble full av vann.

– Jeg kom fort på sykehus. De så med en gang hva som var problemet. Det var stor gjennomslipp av eggehvite i nyrene. Det endte med at nyrene sviktet, forteller Arild.

Fikk nyre av sin far

Det ble et halvt år med dialyse før Arilds far, Arne Mathisen, fikk være donor.

I mai 1981 ble Arild og Arne operert. Spenningen var stor, men på grunn av sykdommen til Arild ville ikke kroppen godta nyra, og den måtte opereres ut igjen kort tid etter transplantasjonen.

Nye transplantasjoner

I april 1982 fikk Arild sin andre nyre.

– Den nyra hadde jeg i ett år. Den virket ikke så godt, og den tredje transplantasjonen var i mai 1985. Den nyra

holdt i to år, og den fungerte såpass godt at jeg slapp dialyse ei god stund.

Humør og humor er viktig

Dette blir en samtale med mange avsporinger. Arild og kona Liv Åshild har mye å fortelle, og latteren sitter løst.

Hun forteller at de to møttes på transplantasjonsavdelingen på Rikshospitalet i 1985, hun var også blitt nyretransplantert bare en måned etter Arild.

– Arild fikk ny nyre i mai, men nyra hans ville ikke virke, så han var fortsatt på sykehuset da jeg ble innlagt. Det morsomme var at hans nyre begynte å virke ordentlig den dagen jeg ble transplantert, smiler Liv Åshild lurt.

De var begge på rekreasjonshjemmet på Rykkinn etterpå. Og det var ingen tvil om at dette var den store kjærligheten. De giftet seg i oktober 1986 og bygde seg hus på Otta, der Liv Åshild kommer fra. Hunden Milton er barnet deres. Han er absolutt med i denne samtalen, og rekker å forsyne seg av kakefatet to ganger uten av vi merker det.

Felles skjebne

Liv Åshild er selv nyretransplantert to ganger, og sammen kunne de ha skrevet bok om dette. Hennes siste nyre fikk hun i 2007, som fortsatt fungerer bra.

– Det finnes ikke en lege som kan så mye om det å være nyretransplantert som oss. Åtte ganger har vi vært

igjennom det, og ingen av gangene har vært like, forteller Liv Åshild.

– Den spenningen som er rundt en operasjon er fryktelig. Egentlig er det ikke selve transplantasjonene som har vært verst, men alt det som skjer etterpå. Arild har hatt mange komplikasjoner. Det har aldri blitt med bare operasjonen, sukker hun tungt.

Store komplikasjoner

I 1989 måtte Arild få sin fjerde nyre. To dager etter operasjonen klarte han å komme seg i dusjen. Der fikk han fryktelig vondt i magen. Liv Åshild var der sammen med han, og hun fikk tak i en sykepleier.

– Sykepleieren mente det var luft, sukker hun oppgitt og rister på hodet. Vi så jo at magen vokste, den var som en fotball. Jeg løp til vaktrommet. Der var det noen sykepleiere som hørte på meg, forteller Liv Åshild.

– Det var en søndag og det var ingen leger på avdelingen. De fikk etter hvert tak i en lege som egentlig hadde fri, han fikk nok ødelagt søndagsmiddagen, smiler Arild.

Da var det rett på operasjonsbordet, og det viste seg at en arterie hadde hoppet av nyra, og det pumpet blod ut i magen.

– De sa at blodspruten hadde stått i taket da de åpnet meg, sier Arild.

– Og jeg lå besvimt rett utafor døra til operasjonsstua, forteller Liv Åshild.

– Jeg ringte Arilds mor, Olga, og gråt i telefonen. Hun ble sikkert veldig redd, men kom og var sammen med oss, minnes Liv Åshild.

Hva er nefrotisk syndrom?

Definisjonen på nefrotisk syndrom er funn av:

- Protein i urinen (mer enn 3,5 g/døgn)
- Nedsatt mengde proteiner i blodet (hypoalbuminemi, mindre enn 30 g/L)
- Ødem, det vil si opphopning av væske i kroppen med hevelse i ankler/legger og ev. andre steder

Kilde: *nhi.no*

– Det var tøft, men det gikk på et vis, smiler Arild.

– Transplantert på fredag, operert pga. arterie søndag, og jaggu måtte de inn igjen på onsdag for å fjerne store blodansamlinger. Den nyra fikk nok en skade, jeg hadde ikke den mer enn et år, og den fungerte aldri bra, sier Arild.

Mange år med dialyse

I 1990 ble den fjerde nyra tatt ut. Etter det var det tilbake i transplantasjonskøa ei lang stund.

– Jeg begynte på dialyse her på Otta. De ordna med en maskin i gangen på legekontoret. Det var veldig spesielt, dørene gikk opp og igjen rundt meg der jeg satt bare bak et forheng. Det var litt trivelig også, folk stakk hodet inn og slo av en prat, ler Arild.

Etter to år med dialyse i gangen, fikk han eget rom på sykeheimen på Otta.

– Det var fint å ha dialysemaskina på Otta, da slapp jeg å reise til Lillehammer. Det ble dialyse, annenhver dag i 9 år, mer enn 1600 ganger.

– Det er ei stor påkjenning. Jeg fikk en psykisk reaksjon. Jeg fikk panikkangst, men jeg skjønnte ikke hva det var. Hodet begynte å reagere og jeg fikk hjertebank. En gang måtte de koble meg fra dialysemaskina. Jeg var mye redd i denne perioden. Jeg husker en gang Liv

Åshild skulle på sopptur, men hun fikk ikke dra. Det var mange ting som før hadde vært enkelt, som ble vanskelig. Jeg klarte for eksempel ikke å ta ned visiret på hjelmen når jeg skulle bruke motorsaga. Når jeg kjørte bil til jobb måtte jeg ta ned vindusruta. Jeg fikk klaustrofobi. Uff, det var vanskelig.

Jeg fikk heldigvis hjelp, også fra en psykolog på Lillehammer som var mer redd en meg. Han tålte ikke engang å se dialysemaskina, ler Arild.

Var for ung til å være redd

– Da jeg var ung, var jeg aldri redd for sykdommen. Var aldri redd for å dø, tenkte ikke på det en gang, selv om det var flere dialysepasienter på min alder som døde, også en i nabosenga på sykehuset.

Jeg tenkte aldri over virkningen av medisinene. Jeg skulle bare inn å få ny nyre og bli frisk. Det er nok fordelen med å bli syk i så ung alder.

Jeg har tenkt mye på det i ettertid. Jeg hadde jo absolutt noe å være redd for, men jeg var ikke det. Jeg levde så normalt som det gikk.

Den femte nyra fungerte veldig bra

I 1999 fikk han sin femte nyre, den fungerte veldig bra. Den hadde han

fram til 2018. Det viste seg at sykdommen trolig hadde «brent ut», den var ikke i kroppen lenger. Legene har ingen god forklaring på hvorfor, eller hvordan det skjedde, men det har hendt med andre pasienter også. Arild hadde da også byttet ut all amalgam i tennene etter å ha lest hvor stor skade det kan gjøre. Uansett hva som hadde virket, så var sykdommen nå ute av kroppen.

– Det var ei god nyre jeg fikk. Jeg jobbet hardt, løftet mye, og var nok ikke bare snill med den. Nå vet jeg egentlig ikke helt hvordan en skal være snill mot ei nyre, for en må jo leve også. Det er nok som regel medisiner som gjør at de blir slitne, og



Gunhild,
Arilds donor.



Arild i naturskjønne Rondane.

Liv Åshild Mathisen

det får jeg ikke gjort noe med, sier Arild.

I 2018 holdt det på å gå skikkelig galt

Den femte nyra begynte å bli svakere i 2014, men den fungerte såpass at Arild slapp dialyse. I mars 2018 fikk han en spesiell lungeinfeksjon som gjorde at også nyra ble dårligere. Han ble medisinert med malariamedisin og en type antibiotika som bare immunpasienter får. En skikkelig hestekur. Av denne behandlingen fikk han tarminfeksjonen Clostridioides, som er en diarésykdom som kan oppstå etter bruk av antibiotika.

Det holdt på å gå skikkelig galt. Arild blir alvorlig når han forteller.

– Da ble jeg veldig dårlig. Jeg lå på isolat på grunn av tarminfeksjonen, pleierne kom inn i grønne frakker bare for å gi meg mat og medisiner, medisiner som ikke virket. Det var som et fengsel.

– Det var jo helt tullete, mener Liv Åshild. Han skulle jo ikke ha vanlig mat. Pasienter som har den tarminfeksjonen må spise mat som ikke trigger tarmen, men det fikk ikke Arild, sier hun irritert.

Det gikk mot helg, og legene på avdelinga tok fri. Helsa gikk fort nedover. Liv Åshild satt hjemme på Otta og var

sikker på at dette var slutten. De hadde lenge ventet på en ny donor, for Arilds nyre hadde gitt tydelig tegn på at den ville gi seg snart. Denne helgen slutter den helt å virke. Arild var for svak til å ta operasjonen for å få inn kateter, som må til for å få dialyse.

Det hastet med å finne donor

Arild ringte hjem til Liv Åshild og sa at han ikke trodde han klarte å komme seg igjennom helga. Formen var dårlig og motet sviktet. Kroppen orket ikke mer.

– Det var lørdag kveld, 12. mai. Jeg satt hjemme og gråt etter å ha snakket med Arild. Jeg skjønnte at dette ikke kom til å gå.

Klokka 23.00 ringte telefonen. Det var Gunhild Hovind, datter av Arilds søskenbarn Edith Hovind. Hun hadde hørt at Arild var veldig dårlig. Gunhild ville gjerne være donor.

Det var som om jeg ble bønnhørt, og optimismen kom tilbake. Jeg ringte Arild og ropte at han ikke måtte gi opp. Nå var det et nytt håp, sier Liv Åshild beveget.

Fra fortvilelse til håp

Arild var for dårlig til å få dialyse akkurat da, men søndagen begynte nyra på et mirakuløst vis å virke litt igjen, såpass at han kunne klare seg ei stund til. Mandag 14. mai var han sterk nok

til å klare kateteroperasjonen, og de fikk startet med dialyse. Legene byttet ut noen medisiner, og sakte men sikkert ble Arild bedre.

Nye utfordringer

Men så fikk Arild en infeksjon der de hadde satte inn kateteret.

– 17. mai 2018 våknet jeg og så dobbelt. Legene var sikre på at jeg hadde fått hjerneslag og jeg havnet på slagavdelingen. Da var det fint og ha en kone som hadde vært igjennom det meste, lest det meste og kunne google, forteller Arild.

– Jeg var helt sikker på at dette ikke var slag, så jeg ringte til sykehuset og fortalte dem at dette hadde noe med infeksjonen i katetersåret å gjøre. Det måtte ha kommet et rusk opp i hovedpulsåra, og da kan en få dobbeltsyn. Dette satt jeg hjemme på Otta og fant ut på Google, ler Liv Åshild.

– De tok jo førerkortet mitt også, vet du, da de trodde jeg hadde hjerneslag. Jeg fikk det heldigvis tilbake, da de skjønnte at Liv Åshild hadde funnet den rette diagnosen, ler Arild.

Gunhild Hovind fra Klæbu blir donor

– Jeg trodde ikke jeg kunne være donor. Jeg var sikker på at jeg måtte være nær familie, sier Gunhild.

Arild og Liv Åshild liker å være sosiale, gjerne ute i naturen.



– Det var mamma, Edith Hovind, som fortalte meg at Arild hadde blitt alvorlig syk, og at det hastet med å få nyre. Hun sa også at det ikke var så viktig at det kom fra nær familie. Da ringte jeg Liv Åshild med en gang for å si at jeg ville gi Arild nyre, sier Gunhild.

Det gikk ikke mange dagene før en transplantasjonskoordinator snakket med Gunhild for å gi informasjon og veiledning.

– Jeg ble så godt tatt vare på, fikk veldig god informasjon om hva som kunne skje under og etter operasjonen. Jeg fikk tatt prøver og fikk etter hvert vite at det var match, som betyr at jeg passet som donor. Det ble jubel både her og der, forteller Gunhild.

Kunne ikke få nyre fra sin bror

Arilds bror Ole Joar Mathisen ville gi broren ei nyre, men prøvene viste at hans nyre var for lik den første nyra Arild fikk av deres far Arne. Sannsynligheten var stor for at det vil bli en ny frastøtning.

Utsettelsene står i kø

Det tok tid før alle prøvene av Gunhild og Arild var tatt. Det ble sommerferie og ferieavvikling på sykehuset. Det varte og rakk. Prøvene som ble tatt tidligere ble for gamle, og det måtte tas nye.

I jula 2018 fikk Arild helvetesild i ansiktet, og da kunne han ikke opereres. Først i februar 2019 var de begge klare og sterke nok til å gjennomføre en transplantasjon.

På selveste Valentinsdagen 14. februar ble Arild og Gunhild trillet inn til operasjon på Rikshospitalet.

Jeg visste ikke at det var Valentinsdagen før jeg våknet etter operasjonen. Da hang det hjerter rundt meg, ler Arild.

Gunhild forteller at hun ble veldig godt tatt vare på. Hun var på sykehuset i seks dager. Såret grodde fort og hun har ikke hatt noen komplikasjoner i ettertid.

– En trenger ikke vær død for å være donor, sier Gunhild med et smil.

Flere komplikasjoner

Med Arild derimot, tok det litt lenger tid. Tradisjon tro så ble det komplikasjoner. Etter et døgn oppsto det blødning mellom nyre og blære, og de må-

te åpne han opp igjen. Etter ei uke fikk han nye smerter. I en CT-scanning fant de store blodansamlinger under nyra. Ny operasjon måtte til. Da han våknet igjen så han at det lå en bylt på magen. Der lå nyra, utafor kroppen. Inni hadde de lagt inn et papirdren som skulle tørke opp blodansamlingen. Etter 6 timer ble han igjen operert, og nyra ble satt på plass. Det ble den siste operasjonen for denne gang.

Friskere enn på lenge

I dag er Arild så frisk som han kan bli.

Han går mye tur sammen med Liv Åshild og hunden Milton. De reiser til Nerja i Spania, til leiligheten de kjøpte seg i 2015.

– Nerja har blitt et fristed. Der slapper vi av og nyter sol og varme. Vi var der i september 2019. Da var det 2 år siden sist. Vi kunne ikke reise mens Arild var dårlig, men nå gleder vi oss til å ta mange turer nedover i framtida, smiler en lykkelig Liv Åshild.

Godt å kan hjelpe

Gunnhild Hovind er veldig imponert over Arild. Hans humor og humør smitter over på alle, og det å få hjelpe et så godt menneske føles bra.

– For meg har bare vært positivt å få gi ei nyre. Jeg har alltid hatt to friske nyrer, og det har jeg fortsatt. Bare i to forskjellige kropp. Arild har lovt å gi nyra mi litt rødvin innimellom, for det liker den, smiler Gunnhild.

– Ja, den har fått litt, ler Arild.

Butikkeiere

Liv Åshild er en dyktig hobbyfotograf, og tar nydelige naturbilder som hun stiller ut i Krambua Otta som selger fritidsklær. De startet den sammen i 1991, og de eier den fortsatt. Butikken har vært jobben til begge i alle år. Nå har de flinke folk som driver den da de selv ikke lenger kan være der og jobbe.

– Jeg tar meg av noen bestillinger, og jeg stikker innom butikken innimellom for å hilse på folk, og for å slå av en prat, sier Arild med et smil.



Ut på tur, aldri sur.