Dana: Les agradezco a todos. Mi nombre es Dana y soy una de las nefrólogas del Tufts Medical Center. Por la forma en que funcionará esta sesión, vamos a tener diapositivas durante 20 a 30 minutos y yo soy médico. Te daré, mi perspectiva. Luego, Jerry, que es un paciente, dará su perspectiva sobre cómo vivir con diálisis. Y luego tendremos 15 minutos para preguntas. Bien, primero deslice aquí. El punto clave que quiero destacar en esta diapositiva es que la enfermedad renal poliquística representa una proporción muy pequeña de la población de diálisis en los Estados Unidos.

Por lo tanto, cualquier estadística que escuche sobre el sistema de datos renales de los Estados Unidos o los pacientes de diálisis, en cuanto a la población, generalmente no se aplica a la población con PKD. Y por qué digo esto es porque escuchará esta estadística de que la mediana de supervivencia de un paciente de diálisis una vez que comienza es de cuatro años, lo que significa que el 50 % vive durante años y el 50 % va más allá. Pero eso realmente no se aplica a PKD. Bien, los pacientes con poliquistosis renal son más jóvenes y saludables. Suelen hacerlo mucho mejor que el paciente de diálisis promedio. La siguiente diapositiva. ¿Puedes adelantar a Jerry? ¿Por favor? No estoy seguro, Jerry, ¿puedes oírme? ¿Puedes avanzar por favor?

Wayne: Creo que puede estar congelado allá arriba.

Dana: Está bien. Había un tobogán en el medio. Sí, era un poco más grande allí-

Jerry: Desafortunadamente-

Dana: Sí, está bien la espalda de Junko, solo se notaba. Entonces, la primera diapositiva que les mostré era la causa de la insuficiencia renal, pero agrupada en el eje X allí y podemos ver que el 3% de la población de diálisis era PKD. Bien, ahora aquí, lo que les estoy mostrando es el número que tiene un trasplante por causa de duda, insuficiencia renal. Entonces, la primera columna aquí, diabetes, el azul oscuro es la modalidad que están usando para las terapias de reemplazo renal. Las modalidades incluyen, el azul está en el centro, la hemodiálisis, el rojo es diálisis en el hogar, el gris es diálisis peritoneal y el verde es trasplante. Entonces, estos son datos de 2019. Esos son los datos más recientes que tenemos disponibles en este momento de USRDS.

Básicamente , como pueden ver aquí, como dije antes, los comienzos son bastante inusuales en comparación con otros pacientes en diálisis, la gran mayoría de los cuales son diabéticos e hipertensos. La gran mayoría de nuestros pacientes con poliquistosis renal en realidad son trasplantados aquí, como puede ver, aproximadamente el 60 % de la enfermedad de Parkinson representa una proporción mayor que la leve, de hecho es lo mismo. la diálisis domiciliaria es más baja que la del otro grupo. Entonces, muchos pacientes con PKD terminan siendo trasplantados. Siguiente diapositiva, por favor. Pero esta charla es sobre diálisis. Entonces, tenía cuatro consejos que les iba a dar sobre cómo hacer bien la diálisis. Y solo estoy esperando a que Jerry avance la diapositiva.

Pero el primer consejo que tengo para usted es que realmente trabaje para obtener un trasplante de riñón, su supervivencia será más larga y su calidad de vida mejorará con el trasplante. Para la gran mayoría de los pacientes que tienen enfermedad renal en etapa terminal, les irá mejor con un trasplante. Entonces, lo que eso significa es que trabajas para conseguir un donante vivo potencial en caso de que le preguntes a tu familia o amigos, si alguno de ellos está interesado en darte un riñón, es inusual, es más difícil en una familia con PKD porque hay muchos pacientes. , muchas personas quieren familiares afectados con PKD. Pero incluso si hay un amigo, estaríamos interesados en estas personas, amigos, parientes lejanos, etc. Incluso si no coinciden con usted, podrían coincidir con otro destinatario potencial y hay un intercambio emparejado coincidente programa en los Estados Unidos donde podemos intercambiar riñones, así que hay muchas cosas que podemos hacer con donantes vivos.

Entonces, primero vea si hay un potencial donante vivo y luego inscríbase en la lista de espera, de modo que visite un centro de trasplantes y se someta a una evaluación y luego ingrese oficialmente en la lista de espera en la lista de donantes fallecidos. Y debe hacer esto incluso si no tiene potencial de donante en vida porque nunca se sabe lo que puede pasar con un donante en vida. Aunque si es una persona joven, por lo general va a estar bien. Pero de todos modos, puede estar en la lista de espera tan pronto como su GFR sea 20. Por lo tanto, no tiene que estar en diálisis para comenzar a tener días de espera, comienza a acumular ese tiempo una vez que su GFR llega a 20. Entonces, debe comenzar siendo evaluado hecho. Ponte en la lista.

Vayamos a la siguiente diapositiva, por favor. La próxima diapositiva hablará sobre cómo hacerse diálisis en el hogar. Entonces, mencioné en la diapositiva anterior con los colores azul, rojo y gris, los tres tipos principales de diálisis que ofrecemos en Estados Unidos en un centro ambulatorio. Y esos son en el centro de hemodiálisis, donde vas al centro tres veces por semana, te hace el tratamiento de diálisis una enfermera. Por lo general, las sesiones son de tres horas y media, cuatro horas y luego te vas a casa. El segundo tipo de diálisis que ofrecemos es la diálisis peritoneal DP. Aquí es donde se inserta un catéter en la pared abdominal, como anclado en la pared abdominal, el extremo se asienta en la pelvis, llenamos este espacio entre la pared abdominal y el contenido intestinal como el hígado. e intestinos y todo lo que hay un espacio allí, podemos llenarlo con líquido.

Y esta pequeña máquina normalmente hace esto por ti mientras duermes. Se llama ciclador. Entonces, te llenará de líquido. Los vasos sanguíneos que recubren los intestinos transportan todas las toxinas a este líquido que reside allí y las toxinas se difunden en el líquido. Y luego, la máquina, después de una hora y media, generalmente entra en modo de drenaje y drena este tipo de líquido de dializado vacío y sucio y luego lo vuelve a llenar y, por lo general, obtiene ciclos como este cuatro o cinco veces por noche mientras duerme. Algunas personas se han referido a eso como un tercer riñón, es muy fisiológico. Está replicando más de cerca que la hemodiálisis lo que realmente hacen sus riñones. Y el tercer tipo de diálisis es la hemodiálisis domiciliaria. Entonces, la razón por la que quiero que pienses en tu hogar es por varias cosas. La primera es que la hemodiálisis en el centro es realmente muy agotadora para las personas. Solo el arrastrarse de un lado a otro es bastante agotador. Tienes que llegar al centro de diálisis.

Si no tienes un viaje allí, entonces tienes que tener un viaje que te lleve allí, espera el viaje. Es casi como ir a un aeropuerto esperando uno de esos autobuses lanzadera. Eso sucede tres veces esa semana para ti. Y luego tienes que esperar a que te recojan. Luego estás sentado en esta silla durante tres horas y media, cuatro o cuatro horas. Y es muy agresivo, es muy invasivo. Entonces, básicamente estamos tomando toda el agua de su cuerpo pasándola por una lavadora, eliminando todo el líquido que gana entre los tratamientos y volviéndolo a colocar en su cuerpo. No es muy fisiológico y las personas a menudo se sienten muy agotadas después de la hemodiálisis en el centro. Cuando haces DP en particular, es una terapia diaria. Pero es suave. No hay estos cambios abruptos en solutos y en volumen. Por lo tanto , por lo general, las personas no se sienten tan agotadas como en el instante o la hemodiálisis, que son la terapia corta y agresiva en los tratamientos.

Da la casualidad de que es la siguiente diapositiva, Jerry. El tercer tipo de diálisis es la hemodiálisis en el hogar, que requiere más trabajo para aprender en el hogar. Pero en última instancia, también podemos enseñarle cómo hacerlo. El entrenamiento para la EP suele ser del orden de una semana. Entonces, no mucho tiempo. Vas todos los días de la semana, aprendes a hacer los intercambios y luego te enviamos a tu camino y lo haces en casa por ti mismo. Por lo general, la gente aprende eso muy rápido. La hemodiálisis suele tardar más de seis semanas. El problema principal es aprender a canular la fístula y cómo ejecutar el circuito y todo eso, pero no es nada que no puedas aprender. Hemos tenido mucha gente capacitada en hemodiálisis domiciliaria. Y una ventaja clave de hacerse diálisis en el hogar es la participación personal. Bien, si estás a cargo de las cosas y lo haces tú mismo, eres más consciente de cuáles son tus números.

Su eliminación de electrolitos, sus parámetros metabólicos minerales óseos, todas estas cosas que los médicos observan, usted mismo está viendo estas cosas y lo hará mejor porque estará más consciente de qué causa que estas cosas estén apagadas y qué harías para arreglar estas cosas. Siempre es el caso de la medicina, cuanto más involucrado está un paciente en su atención, mejor lo hace. Entonces, esa es una gran ventaja de hacer diálisis en el hogar, ya sea peritoneal o hemodiálisis en el hogar.

Bien, ahora esta es la tercera diapositiva que iba a tener. Mi tercer punto para ustedes era que vigilen sus fluidos. Entonces, ¿qué sucede cuando comienza la diálisis? Depende de qué tipo de diálisis comience básicamente cuando comienza la hemodiálisis, ya le dije que es bastante invasiva, bastante agresiva. Sabes que estamos quitando dos tres kilogramos de líquido de tu presión arterial puede bajar solo tu sangre corriendo a través de este tubo de plástico todo esto incita posiblemente a la inflamación y esto puede causar que tus riñones fallen. Por lo tanto, se convierte en un problema de orina, lo que significa que ya no produce orina y con un paciente de hemodiálisis que generalmente ocurre bastante temprano de uno a tres meses después de comenzar la diálisis con el paciente de diálisis peritoneal, por lo general eso dura mucho más, no No entiendo completamente por qué ese es el caso. Pero, en promedio, diría que nuestros pacientes con EP mantienen la producción de orina durante un año y medio, dos años.

Ahora, no hay mucha eliminación de solutos con esa producción de orina. Pero cuál es la ventaja de que hay volumen saliendo de ti, estás haciendo orina. Por lo tanto, no tiene que ser tan estricto con el líquido que gana entre tratamientos, también los tratamientos todos los días, por lo que limitará la cantidad que tiene para restringir sus líquidos. Eso es una gran ventaja para ti. Creo que una de las cosas más difíciles para los pacientes en diálisis es tratar de restringir sus líquidos, puede ser muy difícil, tienes sed, pero no puedes beber, puedes beber 32 onzas líquidas al día es lo que recomendamos, porque eso es lo que podemos lograr con seguridad y una sesión de tres de tres horas y media de cuatro horas. Si bebes más que eso, lo que sucede es que tu corazón se sobrecarga.

Y te imaginas que vas a la sesión de diálisis, tu corazón está lleno, como un globo te puedes imaginar es lo que quiero que pienses en el globo se estira, te quitas los dos y medio, tres kilos en ese tratamiento, tal vez más, has ganado más. Y luego el azul, el corazón se encoge rápidamente. Y sigues haciendo esto repetidamente, cada tres, ya sabes, tres veces por semana, este estiramiento y encogimiento rápido del corazón durante un período de tiempo muy corto de tres horas y media, probablemente no sea bueno para el corazón. De hecho, tenemos estudios que demuestran que esto conduce al aturdimiento del corazón es un músculo no. Entonces, se estira, pierde su elasticidad. Por lo tanto, se llama aturdimiento. Eventualmente, tiene demasiado aturdimiento allí y desarrolla fibrosis, una especie de cambio irreversible en el corazón.

Eso es bastante extremo, tengo que decir que la sobrecarga de volumen crónica haría eso. Es decir que el fenómeno de sobrecarga de volumen que se ha asociado con una muerte más temprana de un paciente en diálisis es sumamente importante para controlar su volumen. El otro problema de extraer demasiado líquido es que baja la presión arterial. Por lo tanto, imagina que está tratando de sacar una gran cantidad de líquido de su espacio intravascular, solo hay una cantidad limitada y tiene que volver a llenar el espacio intravascular de su tejido, todo eso lleva tiempo. Entonces, puede bajar su presión arterial precipitadamente, eso no es bueno para ninguno de sus órganos, su cerebro probablemente tiene una leve falta de flujo de sangre al cerebro, probablemente no sea bueno por mucho tiempo.

Corazón a largo plazo también. Entonces, estas cosas que sabemos que son muy perjudiciales, de hecho, diría que son el tipo de desafío más grande que tenemos con nuestros pacientes de diálisis, especialmente en el centro de hemodiálisis, porque los tratamientos son muy poco frecuentes tres veces por semana. Entonces, cualquiera que sea el tipo de diálisis que elija, le diré que un principio clave que debe abordar es descubrir cómo puede beber menos cuando queremos que beba generalmente alrededor de un litro por día. Si todavía estás orinando, no tendrás una restricción de líquidos tan estricta. Pero si has dejado de hacer tu, esa es la regla general de no beber más de un litro al día. Está bien, y el punto final que haré es estar saludable. Y esto es algo que ya sabe que está haciendo antes de comenzar la diálisis, siga haciéndolo.

Entonces, coma alimentos no procesados, mantenga un peso saludable. Si tienes sobrepeso, queremos que lo pierdas. Pero un lugar seguro en el que trabajarías con un dietista haz eso. Si tiene bajo peso, debe aumentar de peso, diré que esta diálisis es catabólica, es una carga para el cuerpo. Entonces, muchos pacientes en realidad pierden peso cuando están en diálisis.

Puede haber varias razones para una ley que en realidad no entendemos. Y tengo que decir que lo encuentro más en diabéticos y en pacientes con infecciones crónicas. El diabético tiene muchos otros problemas además de la insuficiencia renal. Tienen infecciones en los pies y enfermedades del corazón y todo lo demás. Entonces, esos pacientes son los que típicamente están perdiendo peso. Independientemente, la postura principal si tiene sobrepeso, quiere perder peso, si tiene bajo peso, aumenta de peso. Y hay un dietista dedicado en la unidad de diálisis para trabajar en este y otros temas con la dieta para los pacientes de diálisis. Y luego, lo último es mantenerse físicamente mentalmente activo. La salud mental suele ser persistente.

Persiste, lo cual es notable en realidad, los pacientes de diálisis son realmente resistentes, lo que voy a decir es que son duros, su salud mental generalmente no empeora una vez que comienzan la diálisis de todos los estudios que hemos realizado, qué declina es su salud física. Entonces , le dije, puede ser un proceso desgastante, comienzas a perder masa muscular, te vuelves muy sedentario, tal vez porque estás exhausto. Pero tienes que superar eso de alguna manera y seguir caminando, seguir subiendo escaleras. Más que eso, si estuvieras haciendo esto antes, seguirías yendo al gimnasio, lo que sea que puedas hacer físicamente, para mantener tu masa muscular y mantenerte fuerte. Mantén tus huesos en buena forma, para que cuando llegue el día que te llamen para un trasplante, quieras estar fuerte físicamente, que te vaya bien después de la cirugía.

Bien, eso es lo que soy, tengo que decir una especie de cuatro consejos sobre cómo mantenerse saludable en diálisis. Voy a pasarle la palabra a Jerry, quien te dará la perspectiva del paciente. Oh, Jerry, estás silenciado. Ahí tienes

jerry: buenos días. Entonces, primero tengo que disculparme, Dana, por las diapositivas que se me congelaron y, con suerte, hemos superado ese obstáculo. No, no lo estamos. Entonces, tendré que trabajar sin una diapositiva, dejaré de compartir. Y en realidad voy a ir a la diapositiva para poder leer las diapositivas. Entonces, voy a hablar sobre la hemodiálisis, que es la opción de diálisis que elegí. Y antes de comenzar, quiero aclarar que la hemodiálisis en un centro de ninguna manera es una recomendación o una promoción para la hemodiálisis. Lo que diría que, en mi caso, investigué con mi nefrólogo muy de cerca con mi nefrólogo y llegué a la conclusión de que, en base a los pros y los contras, la mejor manera, los mejores medios de diálisis, la hemodiálisis, de hecho, otros que son acercarse a la diálisis, le recomiendo enfáticamente que haga lo mismo.

Mire los pros y los contras de la diálisis con su hemodiálisis y elija lo que mejor se adapte a sus necesidades. Como ejemplo, mi padre que tenía PKD, optó por la hemodiálisis en casa y mi madre era su técnico. Mi hermana, en cambio, optó por la diálisis peritoneal en casa. Entonces, todos elegimos diferentes rutas de diálisis. Y puede y todo se reduce a lo que es más adecuado para el individuo.

Entonces, para comenzar, tuve insuficiencia renal a la edad de 54 años y comencé a recibir hemodiálisis. Y un comentario es trabajar muy de cerca con mi nefrólogo, estábamos mapeando y trazando y obteniendo una estimación de cuándo entraría en falla en aproximadamente un año estimado para la falla. Tomé medidas para obtener una instalación fiscal porque una fiscal tarda meses en desarrollarse. Y además, tomé medidas para que me hicieran la prueba y me pusieran en la lista de trasplantes. Y eso fue nuevamente alrededor de un año antes de que tuviera un fracaso. Entonces , antes de volver a la hemodiálisis, busqué las ventajas y desventajas de la hemodiálisis y mis ventajas con la hemodiálisis y el centro externo donde necesitaba cierta flexibilidad porque en ese momento viajaba mucho por trabajo.

Y, de hecho, probablemente tuve más de 30 tratamientos en los Estados Unidos y más de una docena de tratamientos en Europa. Por lo tanto, fue muy fácil para mí simplemente recoger e ir y programar los tratamientos. A través de este los Estados y en Europa. También quiero capacitar técnicos y enfermeras para mi cuidado. Como mencioné, mi padre tenía a mi madre como técnico, no quería traer eso a la casa. Y eso es solo una opinión personal, es posible que tengas diferentes ideas y pensamientos. Elección personal, no quería suministros ni equipos en casa, y no quería una sala de tratamiento dedicada. Y nuevamente, esa es una elección personal porque no quería un recordatorio constante de la diálisis. Contras y hay una cantidad significativa de contras que vienen con la hemodiálisis, como mencionó Dana, primero es la fístula.

Es el primero es la instalación de la fístula. Y como mencioné, toma meses para que se desarrolle. Y también lleva mantenimiento. De hecho, la primera fístula que me había fallado, y tuve que hacerme instalar una segunda fístula. El segundo son las agujas y diría que fue un gran problema para mí porque tenía fobia a las agujas, por lo que me tomó bastante tiempo superar la aguja en la búsqueda y las inserciones. Otro problema con las agujas es lo que se llama una infiltración en la que las agujas en realidad se colocan en la fístula y afuera atraviesan la pared y cuando la máquina arranca, estás bombeando sangre al brazo. Estas son todas las desventajas de la hemodiálisis y luego el vendaje después del tratamiento. Puede haber vendaje con sangrado después del tratamiento.

Por lo tanto, todo esto debe tenerse en cuenta. Además, es una dieta y un consumo de líquidos muy estrictos y aprendí desde el principio que si minimizo mi dieta y mi consumo de líquidos, en realidad me siento mucho mejor, mucho menos fatigado, si es que me siento fatigado después del tratamiento. extremadamente importante como cómo se siente después de su tratamiento .

Wayne: 10 minutos Jerry, 10 minutos.

Dana: Vivir la mejor vida con hemodiálisis y creo que lo más importante es mantener una actitud mental positiva para morir Veo la diálisis como un trampolín para un trasplante. Y de hecho, eso es exactamente lo que me pasó a mí. Como Dana mencionó el ejercicio, caminé dos veces al día, y sigo caminando una milla cada período de tiempo o independientemente del clima. Seguí trabajando para mantenerme ocupada y por suerte no fue trabajo físico. Básicamente, podía trabajar desde una computadora de todos modos, en cualquier lugar. Viajar, fue fácil para mí programar hemodiálisis nuevamente en los EE. UU. y Europa. Y he viajado desde Florida hasta el estado de Washington. Y como mencioné, viajes a Europa, caminé por el Gran Cañón mientras estaba en diálisis y tomé muchos, disfruto andar en motocicleta.

Entonces, nos llevó varios viajes en moto. Entonces, después de cuatro años y medio, recibí la llamada de que había llegado un riñón que estaba disponible. Entonces, tuve un trasplante. Ya van seis años y medio desde que tuve que trasplantar. Entonces, eso termina mi presentación. Creo que eso abriría la posibilidad de preguntas.

Wayne: Vale, gracias, Jerry, ya tenemos un par de preguntas. Para aquellos de ustedes que no han tenido la oportunidad de escribir cualquier pregunta que tengan en el cuadro de chat. Y los leeré para nuestros presentadores, por favor permanezcan en silencio, no me importaría. Entonces, la primera pregunta que surge es con respecto al programa de emparejamiento que mencionaste, Dana, ¿cuáles son los mejores resultados para obtener más información sobre cómo funciona el programa de intercambio de emparejamiento? Alguien tiene tipos de sangre diferentes. ¿Cómo se relaciona eso con los diferentes tipos de sangre?

Dana: Sí, lo que le diría a esta persona se refiere a su programa de trasplantes. Y ese es tu mejor recurso. De acuerdo, ellos son los que van a tener que enviar su pareja al programa de intercambio de parejas, para empezar, recomendaría a esta persona a su coordinador de trasplantes.

Wayne: Está bien, gracias. El siguiente, ¿es posible hacer PD manualmente? ¿Como cuando vas de viaje?

dana : si Seguro. Sí. Entonces, el Cycler es solo una forma de hacer DP, en realidad puede hacer intercambios manuales, tiene este portasueros o lo que sea que cuelgue de una ducha o cualquier tipo de objeto alto en una habitación de hotel, lo que sea que tenga disponible, supongo que tuvimos El paciente estaba incluso acampando de manera limpia, lo colgaron de la rama de un árbol, solo algo que está alto, que agarrará, sacará el líquido en su vientre. Entonces, la bolsa que cuelga allí la conecta, haga su conexión estéril a su catéter de DP. Y aún así la bolsa de dos litros o el volumen que le vayas a poner desconecta, sigue tu camino alegre durante tres horas, haz lo tuyo. Y luego, cuando corta, hace tres horas al día, regresa y se conecta a su bolsa de descarte y drena y luego vuelve a llenar. Así que sí, definitivamente, esa es una de las ventajas. Quiero decir, es Jerry, tuviste suerte.

No tuviste ningún problema en organizar que él también realizara sesiones en EE. UU. y Europa. No sé si alguno de ustedes a veces puede ser duro dependiendo del lugar al que vayan. En mi experiencia, una de las ventajas de un PD que siempre decimos es que puede viajar y organizar todo usted mismo, solo regresa para entregar las cajas de su, su bolso, el dializado de intercambio de fluidos a donde sea que esté. Baxter está en todo el mundo. Por lo tanto, prácticamente lo sigue con solo el catéter en el abdomen y llega y tiene todo lo que necesita para hacer su DP. Entonces, esa es una de las ventajas también creo que de PD.

Wayne: Está bien, genial. Y otra aquí, básicamente de comparar y contrastar las diferentes experiencias en DP, hemo y en el centro. Jerry, creo que probablemente fueron dos.

Jerry: Nuevamente, todos deben hacer esto muy de cerca con su nefrólogo y básicamente para mí porque viajaba bastante y solo para comentar sobre la programación, tenía un grupo central muy bueno y había una persona que la función era ayudarme a programar estos viajes, lo que haría sería entrar en el sitio web y elegiría unos tres centros diferentes. Y lo haría , según la ciudad que estaba visitando y enviaría esos tres centros y proporcionaría un horario y eso en persona luego programaría los viajes para mí y, por lo general, diría que es muy poco frecuente que pudiera obtener un horario.

Wayne: ¿Y tu hermana y tu papá tuvieron experiencias diferentes, entonces?

Jerry: Mi hermana en perineal, en realidad no viajó mucho para empezar. Entonces, la mayor parte de eso se hizo en casa. Y ella tuvo éxito con el perineo.

Dana: Puedo responder a eso. Jerry, ¿has terminado? Lo siento, podría estar saliendo.

jerry: sí.

Dana: Nunca ha habido un estudio cabeza a cabeza bien hecho de las tres modalidades. Es que incluso trataron de aleatorizar a los pacientes, si se pueden imaginar, a su modalidad de diálisis, esto se hizo en China, pero fallaron. Y hay un sesgo, si tratas de comparar hemo con insulina o hemo , son pacientes diferentes que atienden a los pacientes más motivados y saludables que estarían en casa porque si fallas mucho en diálisis, no te dejaremos ir a casa. . Por lo tanto, no puede hacer estas comparaciones con los datos existentes. Entonces, la mayor parte de lo que sabemos es bueno, diré que hay un ensayo aleatorio que es tres veces a la semana en el centro versus seis veces a la semana en el centro. Y eso se suponía que sería cerca de casa seis veces a la semana, tratamientos cortos, y mostró una supervivencia mejorada y una masa ventricular izquierda reducida o masa cardíaca en las personas que están durante los tratamientos diarios cortos.

De hecho, se encontró lo mismo con las sesiones nocturnas largas, así que no mencioné esto, pero algunos centros no pueden permitir la diálisis nocturna, por lo que estaría corriendo de noche, trabajando de día y luego tres veces por semana. , iría al centro de pacientes hospitalizados, luego es un centro ambulatorio, pero iría a diálisis, a la tarde y se conectaría hasta que le guste, lo que sea a las 5 a.m. Y todo el mundo tiene un horario diferente. También puede permitir incluso la diálisis nocturna en casa con seguimiento y pago a distancia. Eso en realidad era mejor que tres veces a la semana. Entonces , estas sesiones muy largas que mostraron beneficios. Entonces, debo decir que creo que tenemos datos decentes para decir que tres veces por semana en el centro es lo peor en comparación con el corto diario en casa o el corto centro de Dalian.

PD versus humano, no tenemos datos. Y aquí está mi opinión personal sobre esto, cuando tienes una función renal residual, es decir, tus riñones todavía funcionan un poco, es decir, todavía estás produciendo orina, eso en realidad ayuda mucho para el volumen, hay un poco de función hormonal. aún proviene de los riñones, todavía produce estrógeno, por ejemplo. Y creo que mantener esa función renal es muy crítico. Entonces, mientras sus riñones todavía funcionan un poco, aunque no es suficiente para estar sin diálisis, están haciendo algo y definitivamente están produciendo orina.

Por lo tanto, su restricción de volumen no es tanta, yo diría que se mantenga en DP, si le gusta y si lo tolera, tolerará que le guste, está bien. Y luego, una vez que su función renal residual se agote, haría lo posible por cambiar al correo electrónico de su casa, ya sabe cómo ya se ha acostumbrado al tipo de diálisis en el hogar, una especie de mantra de que se está cuidando a sí mismo, bueno. Va a ser más complicado hacer la diálisis en el hogar. Pero creo que estas personas pueden aprenderlo más fácilmente. Ya son bastante, han mostrado tanta motivación para hacer el PD.

Entonces, personalmente, así es como me siento acerca de que una vez que su función renal residual desaparezca, terminará bastante atado a esa máquina de DP o tendrá que hacer muchos intercambios. Entonces, en ese momento, personalmente le sugiero que pruebe hemo hemo , o que comience con hemo hemo casero es otra forma de hacerlo. Seguro que todos son mejores esos dos, seis veces a la semana frente a tres veces cada ensayo clínico aleatorizado. No hay duda. Eso es mejor. El PD versus en el centro, no tenemos un juicio. Pero todos nuestros datos de observación sugieren que es mejor. Y han sido mis experiencias personales. Bueno, he tenido pacientes que han hecho los tres como pacientes con enfermedad renal en etapa terminal de 30 años, y definitivamente se sienten mucho mejor en casa con hemo o y eso es cuatro veces a la semana, generalmente al menos cuatro a seis veces al semana que tres veces a la semana en el centro, o PD incluso se sintió mejor que tres veces a la semana.

Wayne: Está bien, gracias, Dana. Tengo algunas preguntas más. Ahora, un par aquí también están relacionadas con la EP. Entonces, hagámoslo con esos primero. Primero, le pediré a ambos que se levanten por ahora, no de alguna manera que desee, ¿las personas con riñones enormes tienen problemas para estar tan llenas por estar en PD? Y en segundo lugar, ¿qué tan peligrosa es la EP si quieres nadar mucho en el océano?

Dana: Bien, excelentes preguntas. Sí, sorprendentemente, todavía podemos atender a pacientes con EP y PKD. Entonces, y les digo esto a todos, realmente no puedes saber cómo intentarlo. Entonces, una cosa buena de todo esto es que simplemente eliges tu modalidad y, y, no es el final, no te gusta, o es que los catéteres no funcionan bien, por cualquier razón, lo reposicionan y tú Estás cansado de eso, lo que sea. Y eso es inusual, por cierto, tendríamos que reposicionarnos para contrarrestar, pero a veces lo hacen, o simplemente te sientes demasiado lleno, no pueden obtener suficiente volumen para que estos intercambios sean eficientes, lo que creo que es bastante raro. Por cierto, incluso en PKD, nos reunimos notablemente, podemos hacer que PD funcione, luego cambiarías a hemo . Pero no PKD no es una contraindicación. PD, lo intentarías, lo hacemos. Funciona.

Y la otra cosa sobre nadar en el océano, una vez que se cura el catéter, que es de dos a tres semanas. Bien, ese túnel sella básicamente este catéter que ya les dije que se inserta a través de la pared abdominal. Y luego hay un túnel de unas tres pulgadas de largo, esa cosa se sella, generalmente en dos o tres semanas. Después de eso decimos que puedes ir a nadar en un océano. Y en una piscina privada clorada. No nos gusta nadar en piscinas públicas ni en saunas. Esa es la regla general. Así que, si quieres ir a nadar al océano, haz todo lo que quieras mientras tengas los catéteres de dos o tres semanas sellados.

Wayne: Gran cosa. Y aquí hay una pregunta que se relaciona específicamente con hemo escalfado, ¿por qué no se hacen más escalfados para hemo que para fístulas?

Dana : Los puertos se infectan. Obtienen todo esto, literalmente, baba al final. Se llama vaina venosa y biopelícula. Sacas un catéter, está cubierto de biopelícula bacteriana, aunque no haya estado allí durante más de un par de semanas. Entonces, desarrollan infecciones con el tiempo porque es material exógeno, ya sabes, es básicamente un tipo de plástico muy especializado que entra en tu cuerpo. El otro problema es que te pillaron desarrollar estos coágulos, el extremo del catéter tiene dos o tres agujeros en el extremo del catéter. Y está sentado en una vena, a la derecha. Entonces, al final de eso, termina atrapado y se desarrolla material fibroso, por lo que el flujo disminuye, eventualmente tienen que sacarlo y reemplazarlo. Por lo tanto, no nos gustan los puertos, no son duraderos en el sentido de que se enganchan fácilmente y también se infectan. Y esas infecciones son graves.

Es una infección del torrente sanguíneo. Y, por cierto, la punta del catéter se encuentra justo en la parte superior de su corazón. Está justo en la vena cava superior, generalmente o en la aurícula derecha. Entonces, corre el riesgo de desarrollar endocarditis, que es una infección de la válvula cardíaca. Si tiene una infección de Katheryn, la vemos todo el tiempo. Por lo tanto, realmente es recomendable no hacerlo con un catéter, a menos que sea algo temporal en el que tenga una configuración de donante vivo o algo que sepa, y lo obtendrá en un par de meses, de lo contrario tendrá una fístula.

Wayne: Está bien, no hay más preguntas en el chat. Entonces, por favor, si tiene una pregunta candente en el fondo de su mente, agréguela al chat y podemos preguntarla. Agregaré una pregunta, bueno, dé a las personas la oportunidad de escribir y una vez que haya tenido un trasplante y haya estado en hemo , ¿cambia la gente, cómo se elimina la fístula? ¿O tienden a guardarlos después?

Dana: Jerry, ¿todavía tienes tu fístula?

Jerry: ¿Yo en mi caso? Han pasado seis años y medio y todavía tengo la fístula. Y es una pregunta yo, el nefrólogo me sigue preguntando, ¿cómo se siente? Y se siente bien. Quiero decir, obviamente, es atletismo con el fiscal en el brazo, pero aparte de eso, en realidad podría tener un tamaño mínimo. Entonces, en lugar de hacer eso, lo que elegí hacer es hacerme las nefrectomías que tuve primero tres años antes del trasplante y me hice la segunda seis meses después del trasplante, y descubrí que extirpar los riñones grandes con enfermedad marcó una gran diferencia para mí.

Dana: Por lo general, no eliminamos una fístula a menos que haya una complicación. La complicación complicada sería que se vuelve tan grande, y lo que llamamos agujero de aneurisma, que las paredes de la vena están tan estiradas que corren el riesgo de romperse y la piel se adelgazaría, y puede tener manchas blancas. . Y nos gustaría entrenar como si tu médico fuera Monty, oficialmente eres Jerry preguntándote sobre eso. eso es más típico y una fístula en la parte superior del brazo que en la parte inferior del brazo. De acuerdo, esa sería una razón por la que citaríamos ligar que no lo sacamos, lo que hacemos es citar, cortar, atarlos. La otra sería si tuviera una infección, sería inusual desarrollar una infección oficial. Son solo tus venas nativas.

Si tiene un oficial de corrupción, podría ser una infección, podría ser más probable, pero esos, no lo haríamos a menos que hubiera una indicación, o supongo que la otra cosa sería si tuviera acero en una mano que no estaba obteniendo suficiente flujo de sangre a su cordero distal. Está bien, porque la cosa fue creciendo con el tiempo, también nos gustaría que fuera oficial por esa razón.

Wayne: ¿Qué haces con un injerto después de un trasplante? Es una pregunta de seguimiento.

dana: lo mismo

Wayne: Hay una pregunta Jerry, ¿puedes mostrarnos tu fístula? ¿No te pusiste frente a una cámara?

Jerry: Déjame ver si puedo subirme la manga.

Wayne: Pero como beneficio adicional, mientras Jerry lo hace.

Dana: Oh, ya veo.

Wayne: Y he tenido un trasplante ahora, así que esta es una fístula vieja en mi caso. Ahí tienes Una bonificación del anfitrión. Ahí vamos. Gracias, Jerry. Sólo nos quedan un par de minutos. Jerry, ¿hay alguna posibilidad de que puedas hablar brevemente sobre tu experiencia con la nefrectomía?

Jerry: Sí, el mismo equipo que hizo mi trasplante en realidad hizo la nefrectomía, y estaba teniendo muchas hemorragias de quistes en mi riñón izquierdo, no en el izquierdo. Y se determinó que tenía bastantes quistes muy grandes. Y cuando los quistes sangrarían. Fue extremadamente doloroso. Entonces, desde el principio se tomó la decisión de eliminar primero el izquierdo. Y luego el proceso de pensamiento fue que sacaría el saco correcto durante el proceso de trasplante. Sin embargo, el riñón que me dieron era de lejos y no tuvieron tiempo suficiente para hacer ambas cirugías. Por eso volví en seis meses. Pero después de antes de la nefrectomía, estaba, era muy incómodo, sobre todo para dormir. Si te das la vuelta sobre esos quistes grandes, me despertaría y después de que me los quitaran, el nivel de comodidad era significativo. En cuanto a la cirugía en sí, lo hice. En los tres casos, las dos nefrectomías y su trasplante, me recuperé muy rápido. Fue un procedimiento de tres días en el hospital durante tres días. Y luego, literalmente, en los tres casos no tuve que tomar analgésicos y fue muy exitoso para mí.

Wayne: Una última pregunta, ¿las fístulas son dolorosas? Me preocupa, la mía no lo era. Pienso.

Dana: Si es así, debe buscar atención médica. Hay algo mal con eso. No debería ser doloroso.

Jerry: Sí, el mío no fue doloroso.

Wayne: Bien, gracias por eso, parece que hemos cubierto todas las preguntas. dana y jerry ¿Algún comentario adicional antes de que finalmente terminemos?

Dana: Bueno, solo diré esto, creo que da miedo pensar en comenzar la diálisis. Pero realmente a nuestros pacientes les va muy, muy bien con la diálisis. Y tienes a dos personas aquí que estaban en diálisis anteriormente que se ven increíbles. Aquí prueba de concepto, pero yo diría aprender. Infórmese acerca de esto acerca de la diálisis. Las modalidades, como dijo Jerry, trabajan con su médico para determinar cuál es la adecuada para usted. Ve con eso. Y luego, si no te gusta, siempre puedes cambiar, realmente te animo a que trates de quedarte en casa, es bueno para ti mentalmente, físicamente, en todo sentido. Si puede lograr hacerlo en casa, creo que los pacientes estarán más felices y les irá mejor de esta manera. Y los pacientes con PKD son los más inteligentes, comprometidos, motivados, educados, tipo de pacientes Intuit que tenemos, por lo que los pacientes con PKD son los que realmente creo que pueden estar en casa.

Jerry: Solo agregaría un comentario. Es muy importante tratar de mantener una actitud positiva y tratar de mantenerse ocupado fuera de la diálisis y lo demás. La otra cosa es que veo como dije que vi en mi caso, ya que estaba muy saludable al comenzar esto, veo la diálisis como un trampolín para obtener un trasplante y para tratar de seguir, traté de seguir haciendo tanto ejercicio como pude, y estaba bastante saludable al entrar en cada una de las cirugías.

*[Finaliza el audio] [00:42:24]*