Janet Gitterman : Gracias, Wayne. Soy Janet Gitterman solo una pequeña introducción sobre mí. Ahora mismo estoy jubilado. Pero había pasado mi carrera como terapeuta de arte y trabajador social clínico. Vivo en el norte de Nueva Jersey, con mi esposo, de quien les hablaré más adelante fue mi donante. Y mis dos hijos adultos están fuera de la casa. Uno de ellos también tiene PKD. Ahora, soy un mentor de pares con la Fundación PKD. Y también me involucré con la red de intercambio de Nueva Jersey, que promueve la educación sobre la donación de órganos y tejidos.

Entonces, mi historia con PKD comenzó el 28 de 2007. Y en ese momento, me convertí en el segundo en mi familia en ser diagnosticado. Creemos que mi padre debe haber tenido una mutación genética que causó la suya, y fue diagnosticado cuando tenía 70 años. Yo acababa de cumplir 50. Cuando sucedió mi diagnóstico, acababa de hacerme un examen físico de rutina. Y llegué a casa y había un mensaje en mi contestador automático.

El médico quiere que vea a un nefrólogo porque mi creatinina estaba alta, no era normal. Así que fui a un nefrólogo. Y cuando me diagnosticaron, mi GFR estaba en 44. Y yo estaba en la etapa tres, realmente no tenía ningún otro síntoma aparte del aumento de la presión arterial. Lo siento, siempre había sido bajo. Pero nunca tuve un dolor terrible o quistes que revientan o infecciones ITU. Entonces, mi función renal fue una disminución muy lenta y gradual.

Y a medida que avanzaba a través de la etapa cuatro, estaba desarrollando más fatiga. También desarrollé anemia, no se debió a un nivel bajo de hierro, se debió a que el riñón había dejado de producir y no estaba produciendo suficiente cantidad de cierta hormona. Y así, me trataron con inyecciones de Procrit para ayudar a elevar mi hemoglobina. Y a medida que bajaba y funcionaba, tenía que empezar a cuidar más mi dieta, siempre había cuidado mi consumo de sal, y también tenía que alejarme de los alimentos con alto contenido de potasio y también de fósforo.

Eso fue un poco difícil. Entonces, en 2019, llegué a ese número mágico, donde mi GFR bajó a 20. Y decidí entre dos centros de trasplante, simplemente decidí tomar el que era local para mí, que tenía un personal inactivo con mucha experiencia que hizo varias, varias cientos de trasplantes. Entonces , hice todas las pruebas. Y pasé la evaluación y luego llegó el momento de encontrar un donante.

Mi objetivo siempre había sido tratar de conseguir un donante vivo para poder evitar someterme a diálisis a las personas que se ofrecieron a hacerse la prueba por mí. Y mi esposo, Michael, fue el primero en descubrir que tenía el mismo tipo de sangre, lo cual fue genial. Y también descubrimos que en una escala para emparejar tejidos, creo que hay una coincidencia de seis de seis si eres un gemelo idéntico.

Estábamos solo que no éramos cero Tenía una solución en el partido. Pero el equipo de trasplantes nos aseguró que el medicamento contra el rechazo era mucho mejor de lo que había sido y que eso no era realmente un factor decisivo para que él me lo donara. Entonces, continuó con su evaluación, y finalmente se nos consideró compatibles. Miguel, ¿quieres? Me voy a tomar un ratito para tener mi donante, me saluda mi esposo.

miguel: hola, soy miguel. Soy el donante. Y si alguien tiene alguna pregunta, más adelante , con gusto le responderé.

Janet Gitterman : Bien, gracias. Entonces, la primavera pasada, la primavera de 2021, mi GFR comenzó a llegar a 15, 16, 14. Y mi amigo solo quería que me hiciera el trasplante durante el verano, pero tenía planes para ese verano, que también incluían la boda de nuestra hija. Así que dije que prefería esperar hasta el otoño. Y tenemos un día de cirugía, el 17 de noviembre de 2021. Entonces, eso es aproximadamente siete meses antes del estado.

Todavía me sentía bastante bien, hasta unas tres semanas antes de la cirugía programada. Y luego, casi de la noche a la mañana, mis riñones no estaban funcionando. Empecé a llenarme de líquido. Mis piernas se volvieron como troncos de árboles. Y ni siquiera podía ponerme un par de zapatos. Fui a ver a mi nefrólogo. Y me dijo que si la cirugía no hubiera sido programada, me habrían tenido que poner en diálisis de inmediato.

Entonces, aprendí una lección de que eres, puedes ir constante, lento y constante, lento y constante. Y entonces puedes estrellarte. Entonces, fui muy, muy afortunado de tener la cirugía programada. Antes del trasplante, le había dicho al equipo quirúrgico, al equipo de trasplante, que no estaba interesado en tomar prednisona porque ya tenía osteoporosis. Entonces, la cirugía se realizó el 17 de noviembre de 2021.

Cuando me desperté después de la cirugía de cinco horas, tenía un tubo de oxígeno dentro. Y hablaban entre ellos. Están diciendo oh, su nivel de oxígeno ha bajado a 80. Tengo que ponerla en la UCI y yo digo, ¿sabes lo que está pasando? ¿Tengo COVID? ¿Tengo neumonía? yo era como que? Entonces, aparentemente, como dije que quería evitar la prednisona, me habían dado algo más durante la cirugía que algún tipo de tratamiento con globulina .

Realmente no entiendo qué era, pero tuve una mala reacción. Y mis pulmones se llenaron de líquido. Entonces, me pusieron en la unidad de cuidados intensivos por un día con oxígeno. Y el resto del tiempo estuve en el hospital. Tuve un terapeuta respiratorio que vino y me atendió, supongo que los recuerdo golpeando mis pulmones para romper las cosas. Y también tenía uno de esos medidores de aire en los que soplas y tratas de ver cómo sube la aguja.

Entonces, no pude hacerlo al principio, pero seguí haciéndolo y gradualmente mis pulmones mejoraron. Entonces, ser transferido al piso de trasplante regular. Estás bien, creo que en el caso de todos, están pasando muchas cosas. Tienes una vía intravenosa y tienes los monitores. Le habían puesto un catéter durante la cirugía y un stent. Me cerraron la incisión con grapas y también me pusieron dos drenajes en la incisión.

Entonces, no podía levantarme de la cama por mi cuenta. Creo que ni siquiera lo intenté durante el primer o segundo día. Pero de todos modos, en cuanto al riñón, empezó a funcionar de inmediato. Y toda esa hinchazón que tenía dentro de mis piernas desapareció por completo. Para mí, mi principal problema era, supongo que por los efectos secundarios de los medicamentos , era gastrointestinal, y tenía mucha hinchazón, náuseas y falta de apetito.

Realmente, pedía algo de comida para las comidas, la picoteaba, y realmente vivía de galletas saladas durante el hospital. Otra cosa a tener en cuenta, si eres como la mayoría de las personas y tomas analgésicos, tienes tendencia al estreñimiento. Y debe asegurarse de obtener laxantes o ablandadores de heces porque desea que su digestión vaya bien.

Y me preguntaban con mucha frecuencia, ¿ya pasaste gases? ¿Has pasado gases? Entonces, lo quieren debido a la anestesia, su sistema digestivo a menudo es muy lento para despertarse. Entonces, en mi quinto día en el hospital, estaba listo para que me acusaran, nefrología, farmacéuticos trabajaron con el fraude del paciente trasplantado en una enorme bolsa de lona roja y dije, tengo el medicamento para el primer mes . Yo estaba como, ¿estás bromeando? Era realmente una bolsa grande.

Pero ella dijo que no te preocupes. También hay una báscula de baño y un monitor de presión arterial que la farmacia había arrojado. Entonces, el farmacéutico ya había llenado mi pastillero para la primera semana, así que no tendría que tratar de averiguarlo. Y antes de irme, también tuve que pedirle a la enfermera que me mostrara cómo drenar uno de esos drenajes de incisión. Porque es como una bombilla de plástico que se llena de líquido.

Y no puedes simplemente tirarlo al inodoro, tienes que medir cuánto hay ahí y registrarlo y también registrar el tiempo. Entonces, me quitaron el catéter. Me fui a casa con el stent todavía en los dos drenajes y las grapas en la incisión. Y no pude ducharme hasta que se quitaron las grapas. Entonces, eso no fue realmente agradable . Estoy llegando a casa. Mi cuñada era nuestra cuidadora.

Ya había vuelto a recoger a Michael, mi esposo donante, que solo estuvo dos días en el hospital. Y luego ella vino y me recogió y su equipo va a ser muy firme en que necesita un cuidador. Entonces, esto era realmente cierto ya que ambos estábamos fuera de servicio. Y ella hizo cosas como lavar la ropa, ir de compras al supermercado, escribe a nuestras citas con el médico. Algo que fue realmente útil que había hecho antes de la cirugía fue registrarme en un sitio web llamado mail train. Y es un sitio web gratuito, puede enviar el enlace a sus amigos y familiares. Entonces, en lugar de que la gente diga, ¿qué puedo hacer? ¿Qué puedo hacer? ¿Cómo puedo ayudar? Y te sientes como si no te sintieras tan bien como para responder. Pueden apuntarse para traerlo con la cena o el desayuno, el almuerzo, sean cuales sean tus necesidades, y también puedes indicarnos qué preferencias dietéticas y restricciones tienes.

Y eso fue realmente útil . Además, después de que mi cuñada se fue, también necesitaba que me llevaran al hospital para ver a mi médico de trasplantes. Y pude pedir paseos a la gente local. La otra cosa sobre el entrenamiento de comida grub es que también puede pedir certificados de regalo en Grub Hub. Bien, comidas entregadas. Entonces, las primeras semanas en casa, tal vez más de un par de semanas, realmente no tenía energía para hacer nada o no podía ver televisión ni leer. Ni siquiera tenía ganas de hablar por teléfono.

Pero teníamos, me dijeron que tengo que caminar mucho para que tu recuperación funcione. Y entonces, todos los días, mi esposo me decía, ¿estás lista para caminar? Y yo diría, no, no tengo ganas. Y él decía, está bien, vamos. Y no fue fácil. Empecé a tratar de caminar una cuadra. Creo que debido a que mis pulmones se habían llenado de líquido, me quedé sin aliento muy rápido .

Y simplemente subir una pendiente muy leve de mi camino de entrada era como escalar una montaña. Pero traté de caminar más cada día. A veces podía, a veces no podía. También tenía insomnio y no podía tomar siestas. Entonces, yo era bastante un desastre. Una vez más, todavía tenía todos los problemas gastrointestinales que tuve en el hospital con la hinchazón y la falta de apetito. Básicamente, solo comía galletas y me tomaba toda una manga de galletas en un día.

Y ahora trataré de elegir para poder obtener algo de proteína dentro de mí. Pero fue difícil. Entonces, en la clínica posterior al trasplante, pasará mucho tiempo allí el primer mes. Mi primera cita fue programada dos días después de mi alta. Y yo estaba muy cansado . Luché por levantarme. Decidí que solo iría allí en pijama y pantuflas con el desagüe colgando. Y recuerdo ir a la sala de espera y mirar alrededor y todos vestían ropa normal.

Como oh, ¿alguna vez me pondré así? ¿Y cuántos meses serán? Pero unas semanas más tarde, estaba allí vistiendo ropa normal, un amigo me condujo, estaba sentado conmigo en la sala de espera y un tipo entró, en pijama con su tren colgando, y dije que esta es su primera vez y fue tan , en mi centro de trasplantes recibiría mis citas para los próximos tres meses.

El primer mes fui dos veces por semana. El segundo mes fue una vez a la semana. Y luego pasó a ser mensual cada dos semanas. Y luego se realizan análisis de laboratorio mensuales en cada visita. Y el nefrólogo puede hacer ajustes a sus medicamentos según los resultados del laboratorio. Mi rutina ahora es todos los domingos. Me siento con mi pastillero y lo lleno para la semana. Al principio, tenía que mirar mi lista y miré las pastillas y me tomó un tiempo hacerlo. Creo que tal vez la segunda o tercera semana incluso necesitaba que alguien me ayudara. Ahora estoy en el punto donde puedo hacerlo en cinco a 10 minutos. Entonces,

Wayne Smith: 10 minutos, 10 minutos.

Janet Gitterman : Ah, está bien. Entonces, en términos de cambios en mi estilo de vida después del trasplante, estoy mucho más protegido del sol porque los medicamentos contra el rechazo, la inmunidad más baja y los cánceres de piel son muy comunes. Compré algo de ropa con protección UPF. Siempre uso un sombrero. Y siempre uso protector solar. Estoy feliz de decir que el mes pasado, que fue seis meses después de mi trasplante, pude ir de excursión a las Montañas Rocosas de Colorado, estaba a 9000 pies y alrededor de tres o cuatro millas y estaba muy orgulloso de mí mismo . y mi recuperación.

Entonces, solo quiero mencionar un par de consejos útiles. Yo diría que no espere demasiado para realizar su evaluación. Si una vez que tiene un laboratorio que llega a 20, está listo para comenzar. E incluso si su tasa de filtración glomerular aumenta, simplemente se lo pone en estado inactivo, pero continúa acumulando tiempo en la lista de trasplantes. Lo cual es especialmente importante si está esperando a un donante fallecido. Planifique con tiempo la gran idea con amigos y familiares de que necesitará un donante de riñón. Y es eso o diálisis o ambos. Sólo algunos consejos prácticos para el hospital. Tengo el sueño ligero.

Y descubrí que traer tapones para los oídos y una máscara para dormir ayuda porque te despiertan constantemente para recibir medicamentos, la sangre extrae tus signos vitales, recuerda mantenerte al tanto del dolor, pero también que la producción de opioides puede provocar un estreñimiento realmente grave . Así que pide laxantes y ablandadores de heces, lo que necesites. Oh, esto fue realmente útil . Traje una pequeña almohada conmigo al hospital.

Y era algo que podía sostener en el sitio de mi incisión, que por cierto está en tu abdomen si no lo sabes, y era un poco más cómodo para dormir. Mientras se dirigía a casa en el automóvil, la almohada pudo acolcharse contra el cinturón de seguridad que normalmente iría directamente al sitio de la incisión. Entonces, como dije antes, caminar es bueno para tu recuperación. Y hazlo aunque no quieras. No espere recuperarse de inmediato, ya que se sometió a una cirugía mayor y su cuerpo necesita sanar.

Aunque quiero decir, puedes hablar con la gente sobre sus experiencias, lo que me resultó muy útil . Y he oído de algunas personas que dicen, especialmente si han estado en diálisis, que tan pronto como recibieron el trasplante, se sintieron muy bien. Acabo de ver en la pantalla que alguien me preguntó sobre una fractura. Y en mi caso, tenía espacio para un tercer riñón. Entonces, mis riñones nativos todavía están conmigo. Tengo tres ahora. Pero conozco personas que han tenido nefrectomías.

Y cuando está buscando en el Centro de Trasplantes, esa es una gran pregunta para preguntar cuál es su procedimiento, algunos centros realizarán la cirugía con el trasplante al mismo tiempo. Y otros quieren que te hagas la nefrectomía primero y otros quieren que la hagas después de tu trasplante. Así que, de nuevo, es genial obtener información. Trate de buscar en más de un centro de trasplante.

Tenía que estaba entre dos, pero algunas personas se expanden aún más. Entonces, gracias por dejarme compartir mi historia. Y recuerde que el programa PKD tiene un programa de mentores. Y es un gran recurso para cualquier persona, antes o después del trasplante. Gracias.

Wayne Smith: Gracias, Janet. Y ya has respondido algunas de las preguntas que son fantásticas. Por favor, mantenga sus micrófonos silenciados. Pero, por favor, continúa haciendo preguntas en el chat y las haré gigantes una por una. Usted mencionó acerca de registrarse en más de un centro, donde el médico puede determinar por qué su función renal se desplomó repentinamente.

Janet Gitterman : No, no, no, fue, aparentemente, sucede mucho.

Wayne Smith: Tuve suerte. Sí, también puedo mencionar que también estoy después del trasplante, Janet y yo estuvimos discutiendo esto por correo electrónico antes. Entonces, yo también estoy en una situación similar a la de Janet. Por lo tanto, no dude en agregar preguntas al chat y Janet podrá responderlas. ¿Estaría dispuesto a compartir qué trasplante a gran remanente?

Janet Gitterman : Sí, estoy, estoy muy cerca de la ciudad de Nueva York. Y el centro de trasplantes que usé fue St. Barnabas y Livingston, Nueva Jersey. También había buscado en el Hospital de Nueva York en la ciudad donde estaba mi nefrólogo en última instancia, me decidí por el local después de que el nefrólogo en Nueva York dijera que el bálsamo labial St. Barnabas era tan bueno y tantos trasplantes como ellos. Y fue mucho más conveniente para todas las citas clínicas posteriores al trasplante.

Wayne Smith: ¿Alguna otra pregunta para Janet? Solo agregué un poco de perspectiva, si se me permite, a la pregunta anterior que le respondiste a Janet sobre, ya sabes, registrarse en más de un centro. Y creo que ampliaría un poco esa pregunta para decir, ya sabes, asegúrate de ser un buen defensor de ti mismo.

O si no tiene si no siente que puede encontrar a alguien que pueda ser su defensor. Es posible que algunas personas, dependiendo de sus situaciones de atención médica y seguro, no puedan darse el lujo de cambiar de centro, pero es posible que se vean obligadas a ir a un centro dentro de la red. Pero, ya sabes, si no estás contento con lo que estás recibiendo de ellos, no tengas miedo de mirar a tu alrededor, si es una opción para ti, porque necesitas defenderte a ti mismo, necesitas estar seguro de que está recibiendo el tratamiento adecuado para usted y sus circunstancias. Y creo que después de escuchar a Janet, ciertamente puedo decir eso. Hablo con muchos y también soy un mentor de pares de la familia. También hablo con mucha gente. Y la historia de cada persona, el viaje de cada persona es muy diferente. Y necesita un buen defensor de sí mismo. Sí.

Janet Gitterman : Sí , muy importante Wayne. Y si. También comencé con un nefrólogo que en realidad no sabía mucho sobre la poliquistosis renal. Y luego cambié. Yo estaba como, espera un minuto, estoy empezando a aprender más sobre eso que él. Entonces, conté. Y eso está bien.

Wayne Smith: Tom hizo una gran pregunta en el chat aquí, pero sobre esas citas de seguimiento. ¿Y necesitas estar cerca? Lo hice, Janet. Asumo que estabas cerca de todos modos.

Janet Gitterman : Sí. Estuve cerca los primeros tres meses, y cuatro meses, y luego pude viajar. Oh, una cosa que desearía no mencionar, pero la pandemia fue un gran entrenamiento para un trasplante. No tuve problemas para adaptarme a usar una máscara. Ya estaba haciendo eso. Sí. No entrar en las tiendas. Mantener la distancia social.

Wayne Smith: Sí. Sí, puedo estar de acuerdo con eso. Sí. Y fue lo mismo para mí. De hecho, fue un trabajo previo porque estaba en Swedish en Seattle. Y nuevamente, para enfatizar que no hay dos centros que tengan las mismas reglas, todos tienen cosas diferentes. Sabes, me dijeron que tenía que estar a una hora del centro de trasplantes durante el primer mes. Desafortunadamente, estoy dentro de una hora de todos modos. Pero han dicho que tendría que haber encontrado alojamiento en un hotel cerca de eso si estuviera más lejos.

Entonces, sí, lo es. Y te diré por qué. Es importante y esto es algo que nadie considera. Pero como estamos entre amigos aquí, lo compartiré. Una cosa que nunca tomas en cuenta es que cuando tienes una función renal reducida, el tamaño de tu vejiga se reduce. Y luego, cuando ha tenido un trasplante, de repente, su vejiga se está llenando de orina de su riñón recién trasplantado y confía en mí, necesita estar cerca del Centro de Trasplantes, una hora de viaje para mí fue Es bastante difícil en términos de necesitar, ya sabes, no solo vaciar mi vejiga, lamento ser franco sobre esto, sino estar frente a la cámara.

No solo eso, porque el otro punto que hizo Janet fue crítico: tienes que medir el volumen de la orina. Por lo tanto, debe estar en condiciones no solo de deshacerse de la orina, sino que también debe poder medirla para registrarla en sus hallazgos. Por lo tanto, estar cerca del centro de citas es fundamental porque su vejiga no se acostumbrará al volumen de orina con el que lidiará tan rápido después del trasplante.

Janet Gitterman : Sí, creo que vi a alguien más. ¿Qué pasa si no estás cerca de tu centro de trasplantes? Y probablemente querrán que encuentre alojamiento durante al menos las primeras seis semanas. Ellos le dirán lo que tiene que hacer.

Wayne Smith: Chicos, varía según el centro. Fue un mes en cuanto a sueco, pero sí, estoy seguro de que cumpliremos con algunos porque esas citas son, como dice Janet, muy, muy regulares. Ya sabes, estás allí mucho, para empezar. Y chico, das mucha sangre.

Janet Gitterman : Todavía.

Wayne Smith: Más preguntas en el chat y siéntete libre. Ya no compartir. De acuerdo, en cuyo caso te doy las gracias, Janet, por compartirlo. Espera. Entonces, ¿qué se puede hablar de las pastillas? Sí.

Janet Gitterman : ¿ Estás hablando de las píldoras anti-rechazo? Sí.

Wayne Smith: Los monos , los monos .

Janet Gitterman : Yo también tengo uno. Excepto que el mío es un poco más pequeño. Solo estoy tomando el mío por la mañana y antes de acostarme. Pero estoy en un juego de células de tacrolimus. Y, oh, me volvió a gustar esa cosa de prednisona que estaba tratando de evitar. Me pusieron cinco miligramos. Y hace aproximadamente un mes, hablé para reducirlo a la mitad. Entonces, ahora son solo 2.5 miligramos. Entonces, esperaré un poco y luego intentaré de nuevo dejarlo.

Wayne Smith: Kathy planteó un gran punto en la charla sobre la necesidad de estar cerca de que hay muchas opciones, hay organizaciones benéficas que ayudan a proporcionar alojamiento local. Solo está en las casas de Ronald McDonald. Eso es genial. Y nuevamente, estas son todas las cosas que su centro de trasplantes en su código nota, y los trabajadores sociales de los centros podrán ayudarlo con eso, ciertamente en mis circunstancias, y estoy seguro de que Janet estará de acuerdo en que realmente hacen todo. para prepararte para el éxito.

Cubren todos los ángulos, a veces con detalles insoportables que crees que son excesivos, pero créeme, es por una buena razón. Ya sabes, ellos quieren que tenga éxito, ya sabes, tanto a ti como a Janet también se les paga por su cena. Por lo tanto, lo cuidarán y se asegurarán de cubrir todas las bases con ayuda financiera si es necesario. Sí.

Está bien. Estamos cerrando la hora ahora tiros. Creo que no puedo ver más preguntas en este momento . Gracias, Janet, por compartir tu experiencia, ha sido genial. Te agradezco que te hayas unido a la sesión.

*[Finaliza el audio]*