

Combined liver and kidney transplantation

Dear Readers,

my name is Theresa Hermann, I am 21 years old and have had the disease Primary Hyperoxaluria Type 1 since birth.

In the following I would like to tell you how I was and what I experienced in the time before, during and also after my combined liver-kidney transplantation.

My transplantation took place in the night between 19 and 20 October 2012. Before the procedure, which changed my life, I had to undergo hemodialysis 3 times a week for 4 to 5 hours. As I was still attending a grammar school at that time, I missed a lot of school hours, which I had to make up for by working on my own - mostly on weekends.

Now the question arose almost automatically, when I would be "listed", since I am young and did not want to and could not stay on dialysis forever. A longer dialysis time would have meant that more and more oxalate would have been deposited in my body during my basic illness and this would have impaired the success of the transplantation.

I first had myself "listed" in Heidelberg (2011). I continued to be treated by my nephrologist, Professor Hoppe in Cologne. Less than a year later, i.e. 2 to 3 months before my transplantation, I decided to "listen" in Bonn after all. I very quickly gained confidence in my local surgeon, Dr. Pollok, and felt that I was in good hands, which was one of the main reasons why I changed my transplant centre. In addition, Prof. Hoppe was now working in Bonn. Also during my time after the transplantation in the hospital and later in the post-transplantation care I was very well looked after by my medical team, which was there for me and took care of me all the time, day and night.

I spent the first 2.5 weeks after the transplantation in the intensive care unit of the Bonn University Hospital. I lay in a single room with many beeping machines around me, to which I was connected by a central venous catheter. Through a small "stent" in my arm artery, pulse, temperature, etc. were permanently monitored. My new liver had started working again immediately after its implantation, the kidney, however, "mourned" for quite a while and only started working after about 4 weeks. For this reason I was still dialyzed after the transplantation.

However, a bigger problem at first was the danger of pneumonia. Because of the long lying during the transplantation, which lasted about 12 hours, and the many infusions, an enormous amount of water accumulated in my entire body (after the operation I weighed almost 10 kg more). Through machines and other, smaller operations the water could be slowly removed.

The days in bed and the resulting lack of exercise caused my muscles to deteriorate very quickly. Together with physiotherapists I practiced getting up, walking and standing, did breathing exercises and tried to rebuild my body through daily exercises as far as the tubes - with which I was still connected - allowed.

Every day I was examined, monitored and visited by my doctors.

When my physical condition had stabilised somewhat and was slowly improving, I was allowed to switch to the normal ward. While I tried to get back on my feet, to move, to regain strength, I was still waiting for my kidney to "start". When after another 2 weeks the time had come, I was finally

allowed to go home after a few more days of supervision, 1 month after my transplantation in October!

The first time at home was very difficult for me. Although I was very happy to be back in familiar surroundings, it also required a lot of strength and energy to cope with my everyday life. Physically I was always quickly exhausted and had problems taking the huge amount of medication (about 40 pieces per day), especially in the beginning. With time, however, these became less and less. In the first months after the transplantation I often had to stay in Bonn because of high fever, infections, ...etc.

After about 5 weeks in hospital and 2 weeks at home I went back to school. Of course with mouth guard! Which I wore for the rest of my school time -6 to 7 months. After 2 to 3 months after the transplantation I was allowed to participate actively in sports lessons again and had no pain or problems. Like all my classmates, I completed my high school graduation in July 2013, and in the following November (2013) I was able to catch up on a 6-week rehab, which rebuilt me physically and mentally, trained my endurance and put my metabolic cycles into perspective.

Since the beginning of 2014, all my blood values have improved, so that I so my health related values are now firmly in the green zone. Because of this, since this year I don't have to go to Bonn so often for aftercare examinations, at the beginning it was almost weekly visits to the university hospital Bonn, now it is 3 to 4 aftercare examinations per year. At the moment I feel very well! I feel well, I am balanced and fit enough to be able to start my studies next fall for the winter semester 2014/2015.

On the following link you will also find an interview of me, which "Nephro TV" recorded during and after my stay in hospital after the transplantation in Bonn:

<http://www.animaniacs.de/wordpress/2014/02/17/portrait-theresa/>

Transplante combinado de fígado e rim

Caros Leitores,

O meu nome é Theresa Hermann, tenho 21 anos de idade e tenho a doença Hiperoxalúria Primária Tipo 1 desde que nasci.

A seguir gostaria de vos dizer como eu era e o que vivi antes, durante e também depois do meu transplante combinado de fígado e rim.

O meu transplante teve lugar na noite entre 19 e 20 de outubro de 2012. Antes do procedimento, que mudou a minha vida, tive de me submeter a hemodiálise 3 vezes por semana durante 4 a 5 horas. Como nessa altura ainda frequentava a escola secundária, perdi muitas horas de aulas, que tive de compensar trabalhando por conta própria - na maioria dos casos aos fins-de-semana.

Agora a questão surgiu quase automaticamente, quando entraria na "lista", uma vez que sou jovem e não queria e não podia ficar em diálise para sempre. Um tempo de diálise mais longo significaria que

mais e mais oxalato seria depositado no meu corpo durante a minha doença básica e isso prejudicaria o sucesso do transplante.

Entrei na "lista" pela primeira vez em Heidelberg (2011). Continuei a ser tratada pelo meu nefrologista, Professor Hoppe em Colónia. Menos de um ano depois, ou seja, 2 a 3 meses antes do meu transplante, decidi "alistar-me" em Bona, afinal de contas. Muito rapidamente ganhei confiança no meu cirurgião local, Dr. Pollok, e senti que estava em boas mãos, o que foi uma das principais razões pelas quais mudei o meu centro de transplante. Além disso, o Prof. Hoppe estava agora a trabalhar em Bona. Também durante o meu tempo após o transplante no hospital e mais tarde nos cuidados pós-transplante, fui muito bem tratada pela minha equipa médica, que estava lá para mim e cuidou de mim a toda a hora, dia e noite.

Passei as primeiras 2 semanas e meia após o transplante na unidade de cuidados intensivos do Hospital Universitário de Bona. Deitei-me numa única sala com muitas máquinas que apitavam à minha volta, às quais estava ligada por um cateter venoso central. Através de um pequeno "stent" na artéria do meu braço, as pulsações, a temperatura, etc., foram permanentemente monitorizados. O meu novo fígado tinha recomeçado a funcionar imediatamente após a sua implantação, mas o rim esteve de "luto" durante algum tempo e só começou a funcionar após cerca de 4 semanas. Por esta razão, eu ainda estava era dialisada após o transplante.

No entanto, um problema maior no início era o perigo de pneumonia. Devido ao longo período de cama durante o transplante, que durou cerca de 12 horas, e às muitas infusões, uma enorme quantidade de água acumulou-se em todo o meu corpo (após a operação pesei quase 10 kg mais). Através de máquinas e outras operações menores, a água podia ser lentamente removida.

Os dias na cama e a conseqüente falta de exercício provocaram uma deterioração muito rápida dos meus músculos. Em conjunto com fisioterapeutas, pratiquei levantar-me, andar e ficar de pé, fiz exercícios respiratórios e tentei fortalecer o meu corpo através de exercícios diários até onde os tubos - aos quais ainda estava ligada - me permitiam.

Todos os dias era examinada, monitorizada e visitada pelos meus médicos.

Quando a minha condição física estabilizou um pouco e estava a melhorar lentamente, foi-me permitido mudar para a enfermaria normal. Enquanto tentava voltar a levantar-me, a mexer-me, a recuperar forças, ainda estava à espera que o meu rim "começasse". Quando, após mais 2 semanas, me foi finalmente permitido ir para casa após mais alguns dias de supervisão, tinha passado 1 mês após o meu transplante em Outubro!

A primeira vez que estive em casa foi muito difícil para mim. Embora estivesse muito feliz por estar de volta a um ambiente familiar, também exigia muita força e energia para lidar com a minha vida quotidiana. Fisicamente cansava-me sempre rapidamente e tinha problemas em tomar a enorme quantidade de medicamentos (cerca de 40 comprimidos por dia), especialmente no início. Com o tempo, porém, estes problemas foram-se tornando cada vez menores. Nos primeiros meses após o transplante tive muitas vezes de ficar em Bona devido a febre alta, infecções, ...etc.

Após cerca de 5 semanas no hospital e 2 semanas em casa, regresssei à escola. Claro que com máscara! Que eu usei durante o resto do meu tempo de escola -6 a 7 meses. 2 a 3 meses após o transplante fui autorizada a participar activamente nas aulas de educação física novamente e não tive dores ou problemas. Como todos os meus colegas de turma, terminei o meu liceu em Julho de 2013, e no mês

de Novembro seguinte (2013) pude recuperar o meu atraso numa reabilitação fisioterapêutica de 6 semanas, que me reconstruiu física e mentalmente, treinou a minha resistência e regulou os meus ciclos metabólicos.

Desde o início de 2014, todos os meus parâmetros sanguíneos melhoraram, pelo que os meus valores relacionados com a saúde estão agora solidamente na zona verde. Devido a isto, desde este ano, não tenho de ir a Bona com tanta frequência para exames de acompanhamento. No início, eram visitas quase semanais ao Hospital Universitário de Bona, agora são 3 a 4 exames de acompanhamento por ano. Neste momento, sinto-me muito bem! Sinto-me bem, estou suficientemente equilibrada e em forma para poder iniciar os meus estudos no próximo Outono para o semestre de Inverno de 2014/2015.

No link seguinte encontrará também uma entrevista minha, que a "Nephro TV" gravou durante e após a minha estadia no hospital após o transplante em Bona:

<http://www.animaniacs.de/wordpress/2014/02/17/portrait-theresa/>