

Nefes

PAHSSc Dergi

Eylül 2022 Sayı 5

Romatoloji Uzmanı
**DR. ALPER
SARI**

Skleroderma Hastası
ASLI ÇİL

*Cleveland Clinic'ten
Türk asıllı PH uzmanı
ve araştırmacı*
**DR. SERPİL C.
ERZURUM**

**KTEPH
DOSYASI**

**PROF. DR.
GÖKÇEN
ORHAN**

KTEPH Hastası
**AYŞEGÜL
DEMİR**

*Uzun bir tanı alma
maratonu*
**AYKUT
İNCİLER**

İÇİNDEKİLER

1-KÜNYE

2-EDİTÖR YAZISI

KTEPH DOSYASI

3-PROF. DR. GÖKÇEN ORHAN

8-KTEPH HASTASI AYŞEGÜL DEMİR

11-AYKUT İNCİLER'İN TANI ALMA YOLCULUĞU

19 - PULMONER HİPERTANSİYON VE RUH SAĞLIĞI

23-ARAŞTIRMACI DOKTOR SERPİL C. ERZURUM

30-UZM. DR. ALPER SARI

35-SKLERODERMA HASTASI ASLI ÇİL

41-HASTA YAKINLARIYLA SÖYLEŞİ

45-SKLERODERMA HABERLERİ

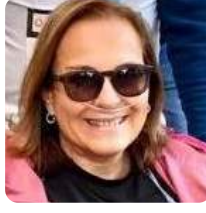
47-KİTAP TANITIMI-BİR YUDUM NEFES İÇİN

49-BELÇİKA HASTA DERNEĞİ

52-BİR SAVAŞÇI HALEY ANN LYNN

56-NADİR HASTALIKTA BAKIM VERME REHBERİ

57-SÖZLÜK



Editör

Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017

Yazı İşleri Kurulu



Begüm Fulya Adızel
PAH 1995



Olcay Soykan
Skleroderma 2019



Değer Kesimoğlu
PAH 2018



Hacer Şancı Öztürk
PAH 1998



Kamil Hamidullah
PAH 1995
Çift Akciğer Nakilli 2009

Katkıda Bulunanlar

Mebrule Bilge Adızel



Sürekli yayın (3 ayda bir yayınlanır.)
PAHSSc Derneği resmi yayınıdır.

“Kâr amacı gütmeyen Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneğimiz,
hasta ve yakınları tarafından kurulmuş bir sivil toplum kuruluşudur.”



Grafik Tasarım: TCDNS Medya Ajans
Dilara Almaz





Merhaba,

2022 Eylül, İPAH tanısı almamın 5.yıldönümü. 2017 Eylül'ünde nefes darlığı ve satürasyon düşüklüğü ile başlayan süreç sonucu aldığım tanı, beni doğal olarak Google doktorluğu yapmaya yöneltti ve okuduğum eskimiş ve doğru olmayan bilgiler en fazla 2 yıl yaşayabileceğime inandırdı. Ancak bugün biliyoruz ki doğru bir ilaç tedavisi ve gözetim altında bizler de uzun yıllar kaliteli bir hayat yaşayabiliyoruz.

Bu yolda hepimizin olmazsa olmazı ister ağızdan, ister deri altı, ister burundan, ister damardan olsun almamız gereken çeşit çeşit ilaç. Çoğumuzun ilaçlarla ilgili sorunu var. Kimimiz onları bedene giren yabancı madde olarak algılıyor, kimimizse "ilacı zehirden ayıran dozudur" diye düşünüyor. Maalesef, hastalığımızın tedavisi olmasa da, ilerlemesini durdurmak ve daha iyi hissedebilmek için ilaçlar vazgeçilmezimiz. Bir an önce onlarla barışmamız gerek...

Deneyimli hasta kategorisine çoktan girdiğime göre, yeni tanı alanları uyarma görevini çok önemsiyorum. Her şeyden önce lütfen ilaç saatlerinizi geçirmeyin, ilaçlarınızı atlamayın. İlk reçetelerinizi aldığınızda doktorunuza olası yan etkileri sorun ki gece yarısı panik yaşamayın. Yanlışlıkla fazla ilaç aldıysanız bir sonraki dozda ne yapacağınızı öğrenin. İlaçlarınızın, kullandığınız diğer ilaçlarla ve bitkisel desteklerle etkileşimini öğrenin. Uzak durmanız gereken ilaç gruplarını tanıyın. Ve onlar sayesinde daha rahat nefes aldığınızı, daha rahat hareket edebildiğinizi hatırlayın.

Şifa Olsun!

Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017



**Dr. Siyami Ersek Göğüs Kalp ve Damar Cerrahisi
Eğitim Araştırma Hastanesi
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Öğretim Üyesi
Kalp Damar Cerrahisi**

PROF. DR. GÖKÇEN ORHAN

Biyografi

- 1967'de Kayseri'de doğdu.
- Orta öğrenimini İstanbul Galatasaray Lisesinde tamamladı. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesinden 1992'de mezun olarak tıp doktoru oldu. Aynı yıl Doktor Siyami Ersek Kalp ve Damar Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Kalp ve Damar Cerrahisi ihtisasına başladı.
- 1997'de kalp ve damar cerrahisi uzmanı, 2007'de doçent, 2019'da profesör unvanı aldı. Halen aynı hastanede Sağlık Bilimleri Üniversitesi Öğretim Üyesi olarak aktif cerrahi hayatına devam etmektedir.
- Yurtdışında Paris, Hannover, Bad Nauheim Frankfurt'ta konuk cerrah olarak kalp yetersizliği cerrahisi, yapay kalp, kalp nakli konularında eğitim aldı.
- Kalp yetersizliği cerrahisi, kalp nakli, yapay kalp mekanik destek sistemleri, akciğer yüksek tansiyonunda damar ameliyatları, erişkin kalp cerrahisi ilgi alanlarıdır.
- Katıldığı kongre ve seminerlerde, tıbbi ve kişisel gelişim konularını içeren ulusal ve uluslararası eğitim konuşmaları yapmaktadır. Çok sayıda bilimsel makale ve tıbbi kitap bölümleri yazmıştır.
- Emanet Kalp adlı kitabın yazarıdır.



Öncelikle yoğun temponuz arasında bize ayırdığınız zaman için çok teşekkür ederiz.

Pulmoner hipertansiyonun IV. grubunda yer alan "KTEPH" nedir? Sizden öğrenebilir miyiz?

Kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon (kısaca KTEPH), akciğer atardamarında oluşur ya da bacadan atan pıhtılar akciğer atardamarında erimeyerek zamanla kronikleşir. Damar duvarının kalınlaşması, akciğer kan akımı önünde engel oluşturur. Bu durum akciğer kan basıncının zamanla yükselmesine yol açar. Doğru şekilde tedavi edilmezse hastalar kalp yetersizliği ile yıllar içinde ölüme giderler.

Hastaların birçoğu yıllarca yanlışlıkla astım tedavisi görebilirler

4 |

KTEPH'li hastalar teşhis almadan önce ne gibi belirtilerle size başvuruyorlar. Kesin tanı için hangi testleri uyguluyorsunuz?

Hastalarda ilk belirti hareket ettiklerinde görülen nefes darlığıdır. Hastaların birçoğu yıllarca yanlışlıkla astım tedavisi görebilirler. Zamanla kalp yetersizliği geliştiğinde halsizlik, bacaklarda şişme, bayılma gibi kalp yetersizliği belirtileri görülür. Hastalık, ekokardiyografi ve ventilasyon perfüzyon testinin ardından ayrıntılı bir muayene ile teşhis edilir.

Biliyoruz ki KTEPH pulmoner hipertansiyonun kesin tedavi edilebilen tek çeşidi. Peki bu nasıl oluyor?

KTEPH'in tek tedavisi, akciğer atardamarındaki kronik pıhtıların pulmoner endarterektomi ameliyatı ile çıkarılmasıdır. Bu ameliyat, hastanın kalp akciğer makinesine bağlanıp vücudun 20 derece altına soğutulmasıyla yapılabilen bir açık kalp ameliyatıdır. Türkiye Cumhuriyeti yasalarına göre kalp akciğer makinesini kullanabilme yetkisi yalnızca kalp ve damar cerrahlarına verilmiştir. Ciddi bir eğitim gerektirir. Bu nedenle bu ameliyatlara yalnızca kalp ve damar cerrahisi kliniklerinde yapılabilir.

İlaç tedavisi ve pulmoner balon anjiyoplasti, çeşitli nedenlerle ameliyat edilemeyen ve ameliyata rağmen akciğer hipertansiyonunun düşürülemediği veya tekrarladığı hastalarda kullanılır.

Yılda yaklaşık 150'nin altında yeni hasta tanı almakta.



Türkiye'de her yıl ortalama kaç hastaya KTEPH tanısı konuyor ve bunların ne kadarı ameliyat edilebiliyor. Bu oran diğer ülkeler için de böyle mi?

Maalesef yılda yeni tanı alan hastalar nüfusumuza oranla çok az sayıda. Yılda yaklaşık 150'nin altında yeni hasta tanı almakta. Bunun 2 katı daha hastanın tanı alması gerekmektedir. Tanı alan hasta oranı gelişmiş ülkelerde daha fazla.

Hastanın pulmoner endarterektomi ameliyatı öncesi ve sonrasındaki hayatı arasında ne gibi farklar oluyor?

Ameliyat öncesi nefes darlığı ve kalp yetersizliğinde olan hastalar ameliyat sonrası gündelik yaşamlarını sürdürecek hale gelirler. Akciğer basınçlarında yeterli düşüşün sağlanmadığı bir grup hasta ise hayatları boyunca ilaç tedavisine daha hafif şikayetler ile devam ederler.

Pulmoner endarterektomi ameliyatı sonrası hastanın iyileşme süreci nasıl oluyor? Eski hayatına ne kadar sürede dönüyor?

Başarılı bir ameliyat sonrası hastalar iki ay içinde normal hayatlarına dönerler. Yaşamlarını sağlıklı insanlara benzer şekilde sürdürebilirler.

**KTEPH tekrarlayan bir hastalık mı?
Ameliyat olan hastalarda ne çeşit
koruma önlemleri alınıyor?**

Ameliyat olmuş hastalar hayat boyu kan sulandırıcı kullanmak zorundadırlar. Belirli aralıklarla kalp ile ilgili kontrollerini yaptırmaları gerekir.

**Pulmoner endarterektomi ameliyatı
olamayan hastalarda tedavi ve süreç
nasıl ilerliyor?**

Ameliyatı yüksek riskli olan, ameliyat olmayan hastalarda tedavi seçeneği ilaç ve balon tedavileridir.

**Türkiye'de her hastanede pulmoner
endarterektomi ameliyatı yapılabilir
mi?**

Söz konusu ameliyat ülkemizde bu konuda eğitim almış kalp ve damar cerrahi merkezlerinde yapılmaktadır. Ameliyatın özel cerrahi tekniği ve kalp akciğer makinesinin yönetilmesi nedeniyle tecrübeli ekiplerce yapılması gereklidir.

**Pulmoner endarterektomi ameliyatında
kalp ve akciğerin makineye bağlandığını
ve vücut ısısının 18 dereceye kadar
düşüğünü biliyoruz. Oldukça zor bir
ameliyat. Aynı anda birkaç farklı uzman
hekim mi giriyor ameliyatlara?**

Ameliyat, kalp akciğer makinesi kullanma yetkisine sahip kalp ve damar cerrahlarının kontrolü altında yapılmalıdır. Anestezi uzmanı ve gerektiğinde akciğer sorunlarına müdahale edecek göğüs cerrahları ameliyata katılırlar. Ameliyat öncesi, ameliyat süreci ve ameliyat sonrası takip sürecinde birden çok branştan hekimin görev alması gereklidir.



**Ameliyat olan her hasta yüzde yüz
iyileşerek mi eve dönüyor?**

Hastaların büyük kısmı ameliyattan fayda görmektedir. Ancak küçük bir grup hastada ameliyata rağmen yeterli basınç düşüşü sağlanamayabilir. Bu hastalarda alternatif ilaç ve balon tedavisidir.

**Hareketsiz yaşam pıhtıya eğilimi
artırır.**

**Hareketsiz yaşamın KTEPH'e neden
olduğu gibi bir duyum var. Bir hekim
olarak siz bu konuda ne
düşünüyorsunuz?**

Hareketsiz yaşam pıhtıya eğilimi artırır. Bacaklarda oluşan pıhtılar akciğerlere atabilir. Bu pıhtılar vücut tarafından eritilemez ise akciğer atardamarlarında kronikleşerek KTEPH'e yol açabilir.

**PAH bebeklerde bile görülebiliyor.
KTEPH tanısı alan hastaların belirli bir
yaş aralığı var mı? Yoksa her yaş için
mi risk var?**

KTEPH genellikle erişkinlerin hastalığıdır. Bebek ya da çocuklarda görülmesi çok ama çok nadirdir.

Son yıllarda hayatımıza giren COVID-19'un kalp ve damar hastalıklarına olumsuz etkisi olduğu söyleniyor. COVID-19 ile birlikte KTEPH hastalarında bir artış oldu mu?

Bu konuda bir şey söylemek için daha erken olabilir. Ancak şu ana kadar olan bulgularda COVID enfeksiyonunun KTEPH gelişme oranları üzerine herhangi bir etkisinin olduğu gösterilmemiştir.

Ameliyat olamayan KTEPH hastalarını ne bekliyor? Akciğer nakli, onlar için de kesin çözüm mü?

Daha önce söylediğim gibi bu hastalar için ilaç ve balon tedavileri bir alternatif olabilir. Ancak tedavisiz kalan hastalar için kalp yetersizliğine gidiş kaçınılmaz bir son. Bu hastalarda kalp naklinin tek başına çözüm olması pek olası değil. Kalp akciğer nakli bir umut olabilir.

COVID aslında bir pıhtı hastalığı demişsiniz. Açıklar mısınız lütfen?

COVID hastalığında vücudun savunma sistemi adeta çıldırıyor. Savunma sisteminin tetiklenmesiyle vücutta damar içi pıhtılaşma geliyor. Bu pıhtılar damarlarda dolaşımı bozarak, organ fonksiyonlarında bozulmaya neden oluyor ve akciğerlerde oksijen değişimini engelliyor.

COVID sürecinde yazılan bir roman: Emanet Kalp

COVID sürecinde yazdığınız romanınız "Emanet Kalp" ameliyat ortamında geçiyor. Yazılanların ne kadarı kurgu, ne kadarı gerçek?

Hepsi kurgu ancak yaşanılmış anılardan etkilenmediğim de söylenemez.



Kitapta öne çıkan ana fikir "birlikte savaşmak". Hasta ve doktorun birlikte savaşması fikrini biraz daha açar mısınız?

Başınıza bir hastalık geldiğinde sizi tedavi eden hekim ile karşı karşıya değil aynı taraftasınızdır. İkinizin de amacı sizin bu hastalıktan kurtulmanız, tedavi olmanız, sağlıklı yaşama geri dönebilmenizdir. Maalesef son yıllarda hastalıklar sanki kesin tamir edilebilmesi gereken sorunlar olarak görülmeye başlandı. Hastalığın ağır sonuçlarının olabileceği hep göz ardı edildi. Doktor, hasta, hasta yakını karşılıklı taraflar olarak görülmeye başlandı. Bu durumun suçlusu aslında sağlık sistemindeki tüm bireyler, hastalar, medya ve sosyal medyanın yanlış yönlendirmeleridir. O hastalığın oraya hekim tarafından konulmadığı adeta unutuluyor. Hastalığın sonuçları yalnızca hekime yüklenmeye çalışılıyor. Oysa hekim, hastasına yardım etmeye çalışan, yıllarını bu yolda eğitim ve öğretim olarak geçirmiş bir profesyoneldir. Hastalıkla savaştan galip ayrılabilmek için hasta, hekim, tüm sağlık çalışanları ve hasta yakınlarının bir takım gibi birlikte mücadele etmesi gerekiyor. Birlikte savaşmak, başarıya giden en önemli yol. Artık birbirimizle savaşmak yerine birlikte savaşmayı toplum olarak tekrar hatırlayıp, öğrenmeliyiz.

Siyami Ersek'in hayatınızda nasıl bir yeri var?

Hep Siyami Ersek'te çalıştım, yurt dışında çalıştığım merkezlerde geçirdiğim süre, eğitim aldığım dönemler, bir de 28 günlük kısa dönem askerlik süreci hariç 30 yılımı Siyami Ersek'te geçirdim. Siyami Ersek'in kurum geçmişinin 30 yıllık süresine hakimim. Asistanlığım burada geçti, uzmanlığım burada geçti, doçentliğim, profesörlüğüm, klinik şefliğim, hepsi burada geçti. Onun için ben kendimi çok şanslı addediyorum.

İçinizde 'insanlara dokunmak yanında insanların daha içinin içine dokunmak' varsa...

Peki neden kalp cerrahisi?

Ben fakülteyi bitirdiğim zaman önümde iki tane seçenek vardı. Bir kere cerrah olmak istiyordum, ondan kesinlikle emindim. Dahiliye bana göre değildi; evet, hastaları çok seviyorum, hastalara dokunmayı seviyorum, bunlar çok güzel ama siz de çok iyi bilirsiniz ki hekimler ikiye ayrılıyor. Tıp fakültesini bitirenler ya dahili bilimleri ya da cerrahiye seçerler. Temel bilimlerdekileri de dahili bilimlerin içinde kabul ederek bunu söylüyorum. Yapı itibarıyla siz daha heyecanlı, biraz daha adrenalin bağımlısı, hareketli, stresli bir meslek hayatı istiyorsanız, içinizde 'insanlara dokunmak yanında insanların daha içinin içine dokunmak' varsa cerrahiye seçiyorsunuz. Ben öğrenciliğimden beri hep cerrahide yatıp kalkan biriydim. Bizim öğrencilik dönemimiz yıllar öncesini hatırlarsanız Özal dönemiydi. Özal yeni bypass olmuştu ve kalp cerrahisi hem Türkiye'de hem de dünyada inanılmaz popülerdi. Bu dalda devletin çok ciddi yatırımları vardı. Ben o dönemin tabir-i caizse gazının içerisinde kalp damar cerrahisi oluverdim.



İşinizi yaparken ne gibi sorunlarla karşı karşıya kalabiliyorsunuz? Bizim gibi nadir hastalıklarla savaşanlar için hekimlerimiz can simidi rolünde adeta. Hekimlere ve sağlık çalışanlarına şiddet konusunda söylemek istediğiniz bir şeyler var mı?

Son yıllarda "sağlıkta şiddet" diye bir kavram hayatımıza hızla giriverdi. Hastalığı, hastalığın ağır sonuçlarını, hastalık sonucu ölümün tevekkülünü toplumun bir kısmı unuttu. Bir de sağlık ile ilgili her sorunu hekime yıkmaya hevesli bir zihniyet topluma yayıldı. Biz sağlık çalışanları artık bundan çok yorulduk. Kolumuz kanadımız kırık! Her gün biraz daha bıkıyor ve tükeniyoruz. Kimi meslektaşlarımız hunharca darp edildi, katledildi. Bir an kendinizi katledilen meslektaşlarımızın yerine koymayı deneyin. Sabah çocuğunuzu öpüp hastalara şifa vermek için evinizden çıkıyorsunuz. Gittiğiniz işinizde bembeyaz önlüğünüz kendi kanınızla kıpkırmızı oluveriyor. Canınızdan oluyorsunuz. Evinizin kapısına sizi tabut içinde getiriyorlar. Adet olduğu üzere ayakkabınız kapınıza konuluyor. Aileniz, çocuklarınız gözyaşlarıyla sizi uğurluyor. Sözün bittiği yerdesiniz. Anlayış, saygı, iyi niyet beklemekle sizce çok mu şey istiyoruz?

AYŞEGÜL DEMİR

KTEPH Hastası (2017)

Hayattaki en büyük şanslarımdan biri Doktorum...



Merhaba Ayşegül Hanım, öncelikle bizimle söyleşi yapmayı kabul etmiş olduğunuz için çok teşekkür ederiz. Bize biraz kendinizden bahsedermisiniz?

30 yaşındayım. İstanbul'da yaşıyorum. Evliyim. 11 yaşında bir kızım var. Şu an yeni başladığım kurumsal bir şirkette satış danışmanlığı yapıyorum.

Hasta olduğunuzu ve kendinizde bazı farklılıklar olduğunu ne zaman ve nasıl anladınız? Belirtilerden ne kadar zaman sonra hastaneye başvurduunuz?

Hastalığım ilk zatürre ile belirti verdi. İki üç yıl önce mayıs ayında zatürre olmuşum. Zatürre daha çok kışın görülüyor diye doktorlar şaşırmişti. Gittiğim hastanede doktor teşhis koymakta güçlük çekti. En son bronkoskopi yapıldı ve verem olmadığım anlaşıldı. Sonra ben düzeldim diye yeniden hastaneye gitmedim.

Otururken hasta olduğum fark edilmiyordu...

İkinci kez zatürre oldum ve hala nefes almakta zorluk çekiyordum. Bu arada hareket kısıtlılığım başladı. Yürümekte zorluk çekiyordum, el ve kollarımda uyuşma oluyordu. Yürüyerek telefonda konuşmak bile benim için işkence gibiydi. Nefes nefese kalıyor, çoraplarımı dahi giyemiyordum. Otururken hasta olduğum fark edilmiyordu, bu yüzden de kimse hasta olduğuma inanmıyordu.

Numara yaptığımı bile düşünenler oldu, inanır mısınız? Son çare olarak kardiyoloji bölümüne gittim. Kalp doktorları ekokardiyografide basıncımın yüksek olduğunu gördüklerinde doğrudan PAH polikliniğine yönlendirdiler. Çeşitli tetkikler yaptıktan sonra KTEPH teşhisi koydular.

Epey zor bir teşhis alma süreci yaşamışsınız. Peki kesin tanı konup, KTEPH teşhisi alınca ne hissettiniz? Hastalığınızı araştırdınız mı? Bu tanıyı almak sizi korkuttu mu?

Denize düşen yılanı sarılır misali...

KTEPH ismini bile ilk kez duymuştum. "Denize düşen yılanı sarılır" misali önce internette araştırdım ve hiç de güzel olmayan şeyler okudum. İlk anda çok korktum ama sonrasında doktorlarımdan bilgilendirmeleri ile bilinçlendim.

Hastalık size neyi öğretti? Size ne kattı ve sizden ne götürdü?

Benim aslında çocukluktan gelen heyecanlı bir yapım vardı. Kafama koyduğumu yapan bir insandım; ama hastalık bana şunu öğretti:

Dur orada! Yavaşla!

Ayşegül dur orada! Yavaşla! Hayata yetişemezsin! Hareket kısıtlılığı bu yönden beni çok zorladı. Düşünsenize, yanınızda yürüyen kişiye yetişemiyorsunuz! Hep arkada kalıyorsunuz çünkü nefesiniz yetmiyor. Günlük rutin işleri saymıyorum bile...

Siz ameliyat olabilen şanslı KTEPH hastalarındansınız çünkü ameliyat şansı olamayanlar da var. Ameliyat sürecinizden biraz bahseder misiniz? Nasıl karar verdiniz? Ailenizin yaklaşımı nasıldı?

KTEPH hastalığını araştırdım. Tek çözümün ameliyat olduğunu öğrendikten sonra ve ameliyatın risklerini bildiğim için korkuyordum. Ama böyle yaşamak da yaşamak değildi. Çünkü yürüyememek, hemen yorulmak, biraz hareket halinde bile nefes nefese kalmak daha zordu. Ailem her zaman yanımdaydı ve hastalığım süresince beni hiç yalnız bırakmadılar. Gücüme güç kattılar.

Bir de kız evladınız var. O bu süreçten etkilendi mi? Onunla iletişiminiz nasıldı?

Kızım küçüktü, ben ise eğilemiyor ve nefes alamıyordum. Çorap giymekte bile zorluk çekiyordum. Kızım yardım ediyor, giydireliyordu. Bu durumda olmak beni çok üzüyordu ama herşeyden evvel "anneydim". Kızımın etkilenmemesi ve üzülmemesi için elimden geleni yaptım.



Bir süreliğine de olsa pulmoner hipertansiyon hastalığı ile yaşadınız ve nefese paha biçilmediğini anladınız. PH'li olmak nasıl bir duygu? Kısıtlanmış olmak sizi rahatsız etti mi?

Sosyal medyada takipleştiğim bir arkadaşım vardı. Hastaydı ve fotoğraflarının altına sürekli hastalığı ile ilgili bir şeyler yazıyordu. Ben ise sadece fotoğraflarını beğenip geçiyordum çünkü benim de başıma gelir veya gelebilir diye aklımın ucundan bile geçmiyordu. Paylaşımlarından hasta olduğunu bildiğim için, "Allah şifasını versin" diye dua ederdim... Sonra bir gün doktorun verdiği yazıda pulmoner hipertansiyon yazısını görünce o arkadaşım gözümün önüne geldi. Evet aslında farkındalık yapmıştı arkadaşım ve aklıma o an geldi. Sonra internetten hastalığı araştırdım ve iki yıl ömür verildiğini gördüm. Gözlerimin önünden kızım geçti, ağlayamadım sadece yutkundum. Ben bir anneydim ve annelik duygum hastalığımın önüne geçti.

Akşam eve dönünce sosyal medyadan iletişime geçtim arkadaşımınla. Hastalığın ne kadar zor olduğunu anlattı bana uzun uzun. O anlattı ben dinledim, o anlattı ben hüznümlendim. Artık neyle savaşaçağımı biliyor ve çok korkuyordum.

Pulmoner endarterektomi ameliyatının oldukça ağır ve zor bir ameliyat olduğunu biliyoruz. Ameliyat süresince hiç zorlandınız mı? Ameliyat sonrası normal hayatınıza hemen dönebildiniz mi?

Ameliyat olmadan önce bu süreçle ilgili biraz ön araştırma yaptım.

Çekinmiyordum dersem doğru olmaz, ancak doktorum beni öyle güzel bilgilendirdi ki, altından kalkabileceğimi biliyordum. Kolay bir operasyon değildi ama çok tecrübeli olan doktorum ve ekibiyle, ailem ve kızımın desteğiyle ve aynı zamanda inancımınla bu süreci atlatabildim.

Tüm zırhlarımı kuşandım ve savaştım!

O dönemlerde gücünüzü en çok kimden veya nereden aldınız?

O dönemlerde tek amacım kızım için ayakta kalmaktı. Anne olduğum için kendimden çok kızımı düşünüyordum. Onu “annesiz” bırakmamak adına tüm zırhlarımı kuşandım ve savaştım. Kızımdan güç aldım.

Pulmoner hipertansiyonun tedavi edilebilen tek türü KTEPH. KTEPH hastaları dışındaki PH'liler için henüz kesinleşmiş bir tedavi yok. Kendinizi şanslı hissediyor musunuz?

Elbette, çünkü benim için “çok çok zor” diye değerlendirdiğim bir dönemi geride bıraktım. Keşke diğer tüm pulmoner hipertansiyonlu arkadaşlarım da bu hastalıktan kurtulabilseler. “Nefese paha biçilmiyor” ne yazık ki...



Ameliyat öncesi ve sonrası hayatınızda ne gibi değişiklikler oldu? Tamamen “iyileştiniz” diyebiliyor musunuz?

Tamamen iyileştiniz diyemiyorum. Hala en hafif soğuk algınlığında nefes nefese kalıyorum. Yine de çok şükür halimize. Ameliyat olduğum gün yeniden dünyaya geldim ve o gün benim ikinci doğum günüm.

Ameliyattan önce en çok ne yapmayı özleyordunuz?

Tabii ki nefes almayı. Nefesimi ciğerlerime doya doya doldurmayı ve elbette kızımınla gönlümce zaman geçirmeyi. “Nefesim yeter mi?” diye düşünmeden yaşamak çok güzelmiş. Ayrıca yürümeyi çok özlemiştim. Öncesinde farkında olmadan yaptığım çoğu şey şimdi çok daha anlamlı hale geldi.

Ekleme istediğiniz başka bir nokta var mı?

Sizin aracılığınızla, beni ameliyat eden canım doktorum Gökçen Orhan'a, canım kahramanımın milyonlarca kere teşekkür ediyorum. Benim şu hayatta en büyük şanslarımdan biridir. Allah iyi ki onu karşıma çıkarmış. Kucak dolusu sevgilerimle.

Ayşegül Hanım, siz de aynı şekilde sağlıklı kalın. Gönülden teşekkür ederiz.

AYKUT İNCİLER

KTEPH Hastası (2022)

Savaşçı ruhlu Aykut İnciler'in tanı alma süreci...

Sizlere kendimi tanıtacak olursam....

1961 yılında Ankara'da doğdum. Annem Ankaralı babam ise Şanlıurfalı. Uzun süre yurt dışında kaldım. İlk ve orta öğrenimimi çocukluğumun geçtiği Almanya'da tamamladım. Ancak orada gördüğüm eğitime Milli Eğitim Bakanlığı tarafından tam denklik verilmeyince ortaokul son sınıfı Türkiye'de tekrar okudum. Çok zorlandım ancak yapı olarak çok azimli olduğumdan başardım ve Ulus Endüstri Meslek Lisesinin Elektrik Bölümünü iyi bir puanla kazanarak lise eğitimimi tamamladım.

Mezun olmadan önce, 1980 yılındaki öğrenci olayları nedeniyle Mamak Askeri Cezaevinde yattım. Çok uzun sürmedi ama cezaevine gönderilmeden önce gördüğüm işkence benim yaşımdaki bir çocuk için büyük travma oldu tabii. Dört yıl sonra yine içeri alındım. 17 gün şubede ve 7 ay da yine Mamak Askeri Cezaevinde kaldıktan sonra bu davalardan beraat ettim. "Pardon suçsuzmuşsun" dediler ama tabii ki olan, o güzelim çocukluk ve gençlik yıllarımda bana, gencecik bir delikanlıya olmuştu.

Sonrasında Gazi Üniversitesinin ilk Almanca bölümü mezunlarından oldum. Üniversite yıllarımda Almanca çok iyi olduğundan ek olarak "Wir Lernen Deutsch" isimli TRT'nin yapmış olduğu programda Almanca seslendirme görevi olarak görev aldım ve 170'in üzerinde program yaptım.

1985-1987 arasında askerlik görevimi yedek subay olarak yerine getirdim.



Artık sıkıntılı günler bitmişti....

O sıkıntılı günlerin ardından diplomamı biraz daha süslemeye kararlıydım. Almanya'nın Würzburg kentinde yüksek lisans yapmak üzere yollara koyuldum. Çok sevdiğim bir arkadaşımın yanında kalıyordum. Dil sınavını hemen geçmiştim, hatta sertifikam için mülakata bile gerek görmediler. Ayrıca öğrencilik sırasında para kazanmak için Alman mahkemelerinde tercümanlık da yaptım. Ama Almanya'ya gitmeden önce nişanlanmıştım, bu nedenle o hayat belli bir zaman sonra zor gelmeye başladı. Maalesef yüksek lisans programını yarıda bırakarak memlekete geri döndüm.

1989 yılında evlendim. Ailecek yurt dışına gittik ve uzun yıllar orada kaldık. Yurtdışında ve Türkiye'de inşaat, tıp merkezi, reklam ajansı vb işlerde olmak üzere hep ticaretle uğraştım. Şimdi 32 yaşında tertemiz yürekli bir aslan oğlum ve 25 yaşında dünya tatlısı cadı bir kızım var. Melek ruhlu ve sevgi dolu eşim ise hepimizin moral kaynağı.



Hastalığının teşhisinin konulması

Bir gün babacığımın kalbi aniden durdu. Hayata geri döndü ama birkaç ay sonra bilinci yine gitti ve aylarca entübe kaldıktan sonra vefat etti. Ölüm sebebi bir türlü bulunamadı. Benim hastalık maceram da babamın vefatından altı ay önce, kalbime stent takılmasıyla başladı.

Hasta yolculuğumu anlatmaya önce babamın hastalığını anlatarak başladım. Niye dersiniz, o zamanlar pulmoner hipertansiyon pek bilinmiyordu. Şimdi düşünüyorum da belki babamda da bu hastalık vardı ama çözemediler.

2009 yılında pulmoner emboli tanısıyla hastaneye yattım ve tedavim başladı. Maalesef 2-3 hafta sonra beş gün süren şiddetli bir GİS (Gastrointestinal sistem) kanaması geçirdim. 19 ünite kan, plazma vs verildi. O yarı baygın yoğun bakım günlerimi hiç unutmuyorum. Bir yudum su için neler vermezdim. Sağolsunlar doktorlarım sürekli ilgilendiler, hafta sonlarında bile yanıma geldiler.

2009-2011 yılları arasında sebepsiz oksijen düşüklüğü ve pnömoni tanısıyla hastanede yattığım günlerin sayısını hatırlamıyorum. 2011 yılında canım gibi sevdiğim yeğenim İrem'i trafik kazasında kaybettim. O esnada aşırı halsizlik, bayılma hissi oldu. Bu durumu psikolojimin bozukluğuna ve üzüntüye bağlıyordum. Nihayetinde biraz toparlayınca hastaneye gittim. Karaciğer enzimlerim anormal yüksek çıktı. 15 olması gereken değer 1500'ün üzerindeydi. Hemen yatırdılar ve akut hepatit C tanısı aldım. Tabi nereden, nasıl sorusuna cevap aramadık; onlarca kez farklı hastanelerde yatmıştım. Sonuçta bir yerlerden kapmıştım.

Hemen bir kanser ilacı tedavisine başladılar ama ateşim 42 dereceye kadar çıkıyor ve halüsinasyon görüyordum. İlacı tolere edemediğim için ara verildi. Bir ay sonra tam kararlı bir şekilde kendimi hazırladım, tekrar yattım. Altı aylık bir tedavinin ardından mucizevi bir şekilde negatife döndüm. Hala da negatifim. Bu altı ay çok çektim, saçlarımda yer yer dökülmeler oldu ama pes etmedim. Kararlıydım, sonuna kadar mücadele edecektim ve başardım.

O yıllarda hep oksijen düşüklüğü yaşasam da, bu düşüklük önemli bir seviyede olmadığı için durum kritik değildi. Yine de hocalar oksijen niye düşüyor diye şaşkındı. Bronkoskopi, pulmoner anjiyo, sintigrafi, akla gelen tüm tahliller, her şeyi defalarca yaptılar ancak sebebini bulamadılar. Birkaç kez akciğerimde emboli bulgusu oldu, fakat bunlar da sürekli oksijen düşüklüğünü açıklamıyordu. Artık doktorlarım "Bir de şu doktora veya şu hastaneye git, fikir alalım" demeye başlamışlardı.



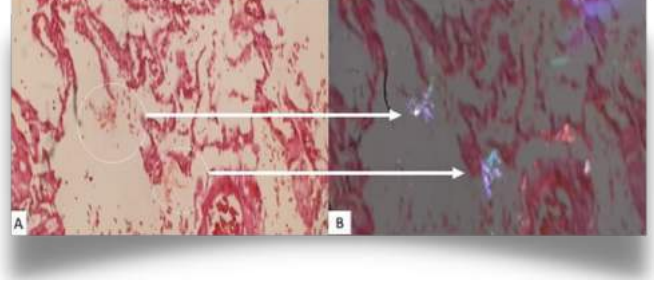
16 kez anjiyo, 3 kez pulmoner ve 1 kez renal anjiyo

Yıllarca acillere gittim. Oksijen desteği ve kortizon türü ilaçlar verdiler. Kalpten şüphelendiler. Şaka gibi gelebilir ama tam 16 kez anjiyo, 3 kez pulmoner ve bir kez renal anjiyo oldum. 2019 yılında bu kez göğsümde şiddetli bir ağrıyla gittim. “Kas ağrısıdır bir enjeksiyonla kurtulurum” diye gitmişken apar topar yatırdılar. Akciğerlerde sıvı oluşuyordu ve sürekli artıyordu. Başta yine zatürre dediler ancak hiçbir ilaç fayda etmeyip değerler de aşırı yükselince durumun ciddi olduğunu ve sepsise doğru gittiğini söyleyip acil ameliyat dediler.

Böylece ameliyat oldum. Akciğer zarı iltihaplanmış. Yüksek ateşim de vardı zaten! Ağrıyı tarif edemem. Akciğer zarı kanserinden şüphelenmişlerdi, şükür patolojim iyi geldi. Ancak çok büyük bir kısım olmasa da akciğerin bir bölümünü almak zorunda kalmışlar ameliyat sırasında. Bu arada yeni başlayan bir doktor nedeniyle hastaneyle bir sorun yaşadım. Aslında hastanemi ve doktorlarımı çok seviyorum. Yıllardır akraba gibi olduk ama bu sorun yüzünden tedavimi yarıda bırakıp hastaneden çıktım.

Yoksa uzaylı mıyım?

En hassas nokta ise patoloğun düştüğü notmuş. “Bu hastaya pulmoner hipertansiyon açısından bakılsın” demiş ancak benim bu nottan çok geç haberim oldu. Bir iki yıl sonra yine eski göğüs doktoruma gittim. Son ameliyatım sırasında enfeksiyon ve göğüs cerrahisinde tedavi görmüştüm. Göğüs doktorumun dikkati sayesinde patoloğun tavsiyesinden haberdar oldum. Hatta ciğerlerde tanımlanamayan maddeler bulunmuş, resimlerde yıldız gibi parlıyorlar.



Ciğerimdeki Anlaşılmayan Lekeler

Patoloji bunların ne olduğunu tespit edememiş. Doktorlarım bu konuyla ilgili makale yazıyorlardı, yayınlamak için benden izin ve imza aldılar. Eşim “Sen kesin uzaylısın” diye takılır arada.

Patoloğun önerisini yerine getirdim. Ekokardiyografi ile pulmoner basınca baktırdım; anlamlı bir artış yoktu. Bu arada acil göbük fıtığı ameliyatına girmek zorunda kaldım. Ameliyat sonrası beni narkozdan uyandıramamışlar. Uyandığımdaya ise akciğerler anında su topladı, nefes alamadım. Ağızdan ve burundan sekiz kez aspire etmelerinden sonra ancak başlayabildim nefes almaya. Sonra gitgide oksijenim daha fazla düşmeye başladı ve tabii yine yatış verdiler.

On kez pnömoni

Bu arada belirtmeliyim ki 2009-2021 yılları arası en az on kez pnömoni oldum ve hastanede yattım. Bu son kritik oksijen düşüklüğünden sonra konsantratör kullanımım hemen hemen sürekli hale geldi. Taburcu olurken göğüs doktorum yine çözüm bulamadıkları için tekrar bir pulmoner anjiyo yapılmasını önerdi. Artık kasıklarımdaya damarlarım öyle sertleşmişti ki anjiyolarda acı çekiyordum. Başta biraz kaçtım, anjiyo olmak istemedim.

Ancak bir müddet sonra nefes darlığım çok arttı. Halsizlik, ağrılar, eğilip ayakkabımı giyerken çok zorlanma! Kardiyoloji doktoruma gittim. Hemen eko yaptı. “Siz hiç KTEPH açısından değerlendirildiniz mi?” diye sordu. “Yok hocam, ne olduğunu bile bilmiyorum” dedim. Ertesi gün başka hastanede çalışmaya başlayacak olan hocam Berkay Ekici hemen yatışımı verdi. “Sabah erkenden sana pulmoner anjiyo yapacağım. Gitmeden yapmalıyım, seni böyle bırakamam.” dedi. Ön tanı orada gerçekleşti. Eko’da pulmoner basıncım yüksek çıktı ama aşırı yüksek değildi. Bütün bunları anlatırken ilaç ve değer sonuçlarını vermemeye çalışıyorum çünkü benzer olay yaşayanlar kıyaslama yapıyorlar. Oysa her beden ayrıdır, kıyaslama yapmak doğru değil, bunu unutmamak lazım.

Sağ kalp kateterizasyonunda da pulmoner basınç yüksek çıkınca, tanıyı diğer tetkiklerle pekiştirmek gerektiği için hocam hemen endarterektomi ve pulmoner hipertansiyon konusunda uzman başka bir hocamıza yönlendirdi. O hastanede ileri tetkikler yapıldı. Sonuçların geneli KTEPH lehine çıktı ancak ameliyat edilebilir değildi. O yüzden tüm tetkiklerimi İstanbul’da duayen bir hocamıza yolladılar ve ondan da fikir aldılar. Tüm doktorların ortak kararı ilaç tedavisi idi. Yan etkileri çok olan bir ilaca başladım. Bu arada daha da kötüleşmiştim. Tanıdıklarımızın önerisiyle başka hastanede görev yapan bir göğüs hastalıkları doktoruna daha gitmeye karar verdim. O ise “Sizde kesinlikle KTEPH yok ama sonuçta akciğerlerde bir sıkıntı var.” dedi.

Sevinmişim. Hemen yatış verdi. A’dan Z’ye inceledi. Uzun süre yattım. Hayatımda duymadığım virüslere bile baktırdı hocam, sağolsun. Pandemi süresince çok iyi korunmuşum ancak hastanede Covid oldum. Tüm tahlillerin neticeleri çıktığında görüşmek üzere taburcu edildim. Bu süreçte yan etkisi olan o ilacı bıraktırdı hocam. Mutluydum ve daha iyiydim çünkü ilaç perişan ediyordu. En azından ilacın yan etkisini unutmuştum.

Tahlil sonuçları çıkınca hocam sonuçların KTEPH olmadığını doğruladığını söyledi. Aklım karışmıştı. Bir taraf KTEPH diyor, diğer taraf yok diyordu. “Aykut” dedim kendi kendime, “Sen iki tarafın sonuçlarını da al, objektif bir radyoloji uzmanına danış”. Gittiğim doktor, bende KTEPH olmadığını söyleyen doktoru tanıyordu. Kendisinden övgülerle bahsetti. Buna karşın kesinlikle KTEPH olduğumu söyledi ve görüntüdeki tıkanıklıkları bana da gösterdi. “Diğer hocamız da haklı çünkü onun incelediği çekim çok kötü. Görünmüyor burada. Muhtemelen ilk çektiğin cihaz çok iyiymiş o yüzden çok net görünüyor.” dedi ve eski ilacıma başlamamı söyledi. Tabi doğrudan kardiyoloji doktoruma gittim. Eko bulgusunda kötüleşme olduğunu, hem pulmoner arterin daha da genişlediğini, hem de sağ kalpte genişleme olduğunu söyledi. KTEPH olmadığını söyleyen hocaya saygı duyduğunu ancak kendi fikrinin bu ilacı kullanmak zorunda olduğum yönünde olduğunu, aksi takdirde akciğer nakil sürecimin hızlanacağını düşündüğünü belirtti. Dolayısıyla tekrar ilaca başladım.

Hastalığının getirdikleri

Son zamanlarda oksijen kanülüm hep takılı oluyor. KTEPH var veya yok diyen doktorlarımın ortak görüşü, sürekli oksijen kullanmam gerektiği yönündeydi. Zaten çıkarınca düşüş yaşamaya başlıyorum, baş ağrısı ve halsizlik oluyor, hatta cilt rengim koyulaşıyor.

Oksijen kullanımı zorluklarını büyük ölçüde aştık; evde ve işyerinde birer tane ev tipi, bir de taşınabilir olmak üzere üç adet oksijen konsantratörü almak zorunda kaldık. Tabii ki maddi külfeti var. Bugün ben elektrik faturasını veya cihaz parasını karşılayabiliyorum ama maddi durumu müsait olmayan ne yapsın? Yaşamam mı? En azından bu cihazı kullanan kişilerin elektrik faturalarının doğrudan devlet tarafından karşılanması gerekir diye düşünüyorum. Çok hasta ve mağdur insanımız var. Bunların dışında bir de toplumsal zorluklarımız var. Sizi oksijen konsantratörü ve hortumuyla gören insanlar tuhaf tuhaf bakıyorlar. Ama artık alıştım, ben bakmıyorum insanlara, dolayısıyla onların bana baktığını da görmüyorum. Bakan baksın ne yapalım!

Bir de uzun süredir kullandığım için ben alıştım gerçi ama ne yaparsanız yapın burun kuruluğu oluyor oksijen aldığınızda.

Artık bu hastalıkla yaşamayı öğrendim, hobiler edindim!

Artık bu hastalıkla yaşamayı öğrendim. Günlük hayatımda kendime uğraşlar buluyorum. Evde yapabileceğim hobiler edindim. Hayvanları, özellikle papağanları çok seviyorum, onlarla ilgilenmek içimi rahatlatıyor.



Telsiz merakım vardı hep. Bir telsiz edineyim dedim. Afetlerde falan haberleşme genelde kesiliyor biliyorsunuz. Ancak telsiz edinmek yani amatör telsizci olmak da belge gerektiriyormuş. Hemen müracaat edip sınava girdim. Oldukça zor olan sınavdan 92 gibi yüksek bir puan alarak A sınıfı amatör telsizci oldum. Uluslararası görüşmeler dahi yapabiliyorsunuz.

Elektronik merakım vardır. Bilgisayarda iyiyim. Almanca ve İsveççe çok iyi, İngilizceyi de bana yetecek kadar biliyorum. Bizim hastalıkla ilgili yurtdışı platformlarında araştırmalar yapıyorum.

Gençliğimde tıp aşığıydım. Eve kaçta gelirsem geleyim yatmadan önce başucumdaki tıp kitaplarını veya ansiklopedileri okurdum. Özel sebeplerden dolayı doktor olamadım. İçimde kalmıştı, bari konunun içine gireyim dedim. 2005 yılında bir doktor arkadaşımınla birlikte tıp merkezi açtım. Yani tıp da hobilerimin arasında.

Hastalığımda ailem! Bilinçli hasta yakını olmak...

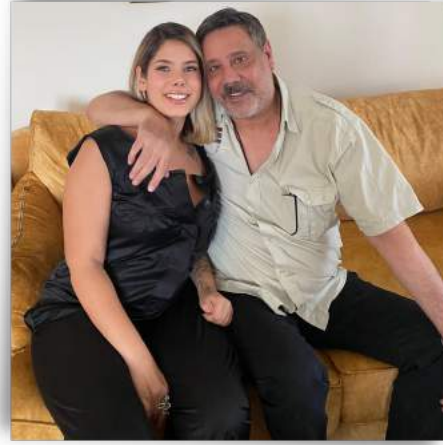
Ailem çok bilinçli. Hastalığımı gayet iyi tanıyorlar. Acil durumlarda ne yapmaları gerektiğini de araştırarak öğrendiler. Örneğin bir ilaca yeni başladığımda aşırı tansiyon düşüklüğünden bayıldım. Biri tansiyon aletine koşarken diğeri ayaklarımı havaya kaldırdı. Bu yazı vesilesiyle hastalığım süresince hep yanımda olan, destek veren güzel aileme teşekkür etmek istiyorum. İyi ki varsınız güzel ailem.

Bu hastalıkla mücadele tek başına olmaz! Aile desteği şart, benim ailem de bunun bilincinde. Bilinçli hasta ve hasta yakını olmak hem doktorun işini kolaylaştırıyor, hem de hastalıkla mücadeleyi güçlendiriyor. Ayrıca bir ailede en başta sevgi gelmeli. Bizde şükür o sevgi ve saygı kavramı var. Çok güzel işliyor.

PAHSSc Hasta Derneği ile tanışmam

Dernekle tanışmam güzel bir konu. Hastalığımız nadir hastalık, hemen hemen hiç kimsenin görmediği, duymadığı bir hastalık grubuna giriyor. Başınıza gelince doğal olarak hastalığın adını hemen Google'da aratıyorsunuz, ki ben de öyle yaptım. Karşıma ilk çıkan yerlerden biri derneğimiz oldu. Hemen okumaya koyuldum ve en sağlıklı bilginin derneğimizde olduğunu gördüm. Okudukça, "yaşayan bilir, anlar" felsefesiyle, derneğin çok güzel açıklamalarda bulunduğunu gördüm.

Henüz bazı tahlillerimin çıkmamış olmasına rağmen dernekle iletişime geçmeye karar verdim. Gecenin bir saatinde mesaj attım. Sağolsun başkanımız hemen ertesi gün aradı. Çok mutlu oldum ve rahatladım. "Adamcağız iki akciğer nakli olmuş. Helal olsun, hala bana destek olmaya çalışıyor" diye şaşırdım. Hemen üye oldum.



Üyelik şart değildi aslında ama o aileye katılmak istedim. Başkanımıza da bu vesileyle çok çok teşekkür ediyorum. İyi ki varsın Başkanım.

Öğrendiğime göre, derneğin tüm üyeleri pulmoner hipertansiyon veya skleroderma hastası ya da akciğer nakilli kişilerdi. Gerçekten de yaşayan bilir, hepimiz elele vermiş hastalarız. Çoğumuz birbirimizi pandemi nedeniyle yüzyüze görmememize rağmen, akraba dost gibiyiz. Üyeler için kurulan Whatsapp grubunda herkes ailemize hoşgeldiniz diye yazıyordu. Çok hoşuma gitti, yalnız olmadığımı anladım. Üyelerimizin hepsi bir pırlanta, sağolsunlar.

Akciğer nakli olmak mı, olmamak mı?

İleride akciğer nakli gerektirebilen bir hastalık bizimki. Tabii ki şimdiden önlem almak gerekir. Yaşım 61. 65 yaşından sonra nakil yapılamıyor. Ayrıca organ bağışı için Belçika modeli olarak da bilinen varsayılmış onam sistemi de yok Türkiye’de. Organ çıkması çok zor.

Doktorum nakil komisyonuna başvurmamı istedi, organ sırası üç-beş yılda ancak gelir diye. Doğrusu nakil beni ürkütüyordu. O yüzden hafife aldım gitmedim ama derneğe üye olduğum, başkanımızı tanıdığım güne ne kadar teşekkür etsem azdır. Ankara’ya beni ziyarete geldi. Henüz su bile içmeden telefonla nakil koordinatörlüğünü aradı. Alttan girdi, üstten çıktı, beni ikna etti. Ben de işlemlere başladım.

Hastalığımızın adı görünmez engellilik

Hastalığımız görünmez engellilik demek aynı zamanda. Adı üstünde, şöyle baktığınız zaman sağlıklı bir insan görünümündesiniz. Bu konuda çok yaşanmışlığım olmadı. Sadece bir seferinde kargodan acil bir evrak bekliyordum. Gidip almaya karar verdim. Sıra çoktu, engelli önceliğimi ben de bir kez kullanayım dedim. Güvenliğe engelli kartımı gösterdim. “Tamam ağabey, siz burada bekleyin, alacağım” dedi. Bunu gören yirmili yaşlarda bir kız “Biz burada sıra bekliyoruz” diye bağırmaya başladı. Dedim ki, “Güzel kızım, ben rahatsızım, engelliyim!” Bana onlardan daha sağlıklı durduğumu söyleyince bunun kararının ona düşmeyeceğini, devletin bana bu önceliği vermiş olduğunu söyledim. “Annem de hasta, burada bekliyor” dedi. Kısaca insanlar dış görünüşümüze göre bizi yargılıyor. Oysa engellilik illa ki organ eksikliği anlamına gelmiyor. Bu bilinç yok maalesef toplumumuzda.

Bu hastalık bana çok şey öğretti. En önemlisi sonuna kadar savaşmak gerektiğini!

Bu hastalık tabii ki bana çok şey öğretti. Biraz geç anlamış oldum ama en azından başkaları da bilsin diye anlatmak istiyorum. “Bugün bana, yarın sana” sözünü unutmasınlar. Hepimizin başına bir anda bir şeyler gelebilir. Bu tercih bizim değil. Gelene “yok, gelme” deme şansımız yok. Vücudumu gençlik yıllarında hor kullandığımı düşündüm ama geriye dönüp düzeltme şansımın olmadığını biliyorum. En azından bu hastalık teşhisi ile karşılaşabilecek kişilere bir katkı olsun diye, bu hastalıkla savaşım olsun, kabulleniş dönemim olsun, organ naklinin önemi olsun, insanları bu konularda bilinçlendirmek için elimden geleni yapmaya kendimi adadım.

Hastalık tabii ki olumsuz olgular kattı hayatıma. Efor kapasitem düştü doğal olarak ama bu sayede olumlu düşünmeyi öğrendim. Kabullenmeyi benimsedim. İnsanların hiç ölmeyecek gibi birbirlerini kırmalarının anlamsızlığını gördüm ya da gereksiz yere para hırsı yapan insanları gördüm.

Kısacası hayatın çok kısa olduğunu kavradım. Bu yüzden mevcut koşulları en iyiye çevirip yaşamayı öğrendim. Hayatımızın kurgulanmış bir süresi yok. Kimin ne zaman öleceği veya ölümcül bir hastalığa yakalanacağını kimse bilmiyor. O yüzden hayatı en iyi, en güzel şekilde yaşamak gerektiğini öğrendim. Hayatın kendisi zaten belli bir savaş, üzerine hastalıklar da eklenince SONUNA KADAR SAVAŞMAK gerektiğini öğrendim. Zaten savaşçı ruhum vardır, bunun da oldukça faydası oldu.

Elimde sihirli bir değnek olsaydı...

Elimde sihirli bir değnek olsa, herhalde ilk istediğim şey koşmak, koşmanın nasıl muhteşem bir duygu olduğunu hissetmek olurdu. Eski sporcuyum. Taekwon-do'da da eski şampiyonum, 3. Dan sahibiyim. Sanırım isteğim sporu hiç bırakmamak olurdu. Zaten bu kadar sıkıntıya rağmen hala hayatta olmamı sporculuğuma ve ailemin muhteşem motivasyonuna bağlıyorum.

Öte yandan madem elimde sihirli değnek var, öncelikle hastalıklarımı yok ederdim. Organ nakliyle ilgili varsayılmış rıza sistemini getirdim. Bu sistemde tüm bireyler organ bağışçısı olarak dünyaya geliyor. Karar yetisine sahip olunca arzu ederse "ben organlarımı bağışlamak istemiyorum" diyebiliyor.

Yani sonuçta sihirli değnek madem bende, dünyadaki tüm açları doyururdum. Çocuklar ağlamasın, sokak hayvanlarına sahip çıkılsın, ekonomi düzelsin, kadınlarımız katledilmesin, eşit haklara sahip olunsun. Bunun gibi neler var neler... Saymakla bitmez.

Yeni tanı almış bir hastaya verebileceğim tavsiye: Tıbbın sürekli geliştiğini unutmayın!

Genelde doktorlarımızın ve hastalıktan muzdarip kişilerin, "hastalığı internetten araştırmayın" uyarılarını görüyorum. Ben tersini söyleyeceğim. Siz ne kadar bakmayın dersiniz deyin, hasta veya yakınları bakacaklardır. Bakmayan çıkmaz! Bu durumda yapmamız gereken nedir peki? Bakın tabi ki ama ilk okuduğunuza inanmayın. Bol bol araştırın, kirli bilgileri zaten zamanla ayırt edeceksiniz.

Tanıyı aldınız, yüzünüze ve yüreğinize okkalı bir yumruk yemiş gibi oldunuz. Gayet doğal! İlk duyum zordur ama bundan sonra kabulleniş dönemi başlayacak, tedirgin olmayın. Tıbbın sürekli geliştiğini unutmayın. Sürekli yeni çözümler çıkacaktır, özellikle moralinizi bozmayın. Moral insan vücudunun yakıtı gibidir. Arabada benzin olmayınca ilerleme şansınızın olmadığı gibi moral olmazsa bir adım ileriye gidemezsiniz.

Bazı insanlar hastalığını duyurmamayı tercih ediyor. Bana göre ise paylaşmak hastalığın gücünü çürütür. Aile bireyleriyle toplanın, "Bu olay başımıza geldi, bundan sonra nasıl bir yol izleyeceğiz" diye fikir alışverişi yapın. Çok mu bunaldınız, bir hastanenin onkoloji servisini ziyaret edin. Çekinmeyin sakın, o hastalar da gittiğiniz sevinecektir. Yakalanmış olduğunuz hastalıktan başka bir örnek göreceksiniz. Kısacası kötünün iyisini kabullenin. "Niye sadece ben?" diye sorgulamayın ve unutmayın her kötünün bir iyisi mutlaka vardır. Hayat herşeye rağmen güzel ve yaşamaya değer. Sevgiyle kalın! Nefes varsa hayat vardır.

"KUVVETİN, BİTMEYEN UMUDUNDADIR!"

Sayın Aykut İnciler, içtenlikle ruhunuzu açtınız, içinizi döktünüz. Samimiyetiniz için size çok teşekkür ederiz. Cesaretinizin hepimiz için gerçek bir örnek olacağından emin olabilirsiniz. Söyleşimize ayırdığınız zamanınız için ayrıca teşekkür ederiz.

PULMONER HİPERTANSİYON VE RUH SAĞLIĞI

Pulmoner hipertansiyon (PH), akciğerleri besleyen ve pulmoner arterler olarak bilinen kan damarlarındaki yüksek tansiyon ile ilişkili kronik ve ilerleyici bir hastalıktır. Hastaların günlük aktiviteleri ve çalışma ortamlarındaki standart akış, pulmoner hipertansiyonun çeşitli aşamalarında olumsuz yönde etkilenebilmekte, yaşam kaliteleri düşebilmektedir. Bu durum hem hastalar hem de hasta yakınlarında depresyon ve anksiyete gibi psikolojik sorunlara sebep olabilmektedir.

Pulmoner hipertansiyonlu bireylere ruh sağlıkları konusunda verilebilecek ilk tavsiye, sağlık ekipleriyle (doktor, hemşire, psikolog vb.) bu durumu paylaşmaları gerektiğidir. Depresyon, kaygı bozuklukları, stres, uyku sorunları gibi psikolojik sıkıntılar PH'ye ilişkin semptomları şiddetlendirebileceğinden, PH ile yaşamak daha da zorlaşabilir. Birkaç çalışma, düşük bir yaşam kalitesinin pulmoner hipertansiyon hastalarında daha şiddetli depresyon ve anksiyeteye sebep olabileceğini göstermiştir. Bu durum psikolojik bozuklukların tedavisi için özel desteğe ihtiyaç olduğunu düşündürmektedir.



Depresyon

Pulmoner hipertansiyon hastalarının yaşamlarında mevcut olan bir dizi faktörün, onları depresyona sokma ihtimali olasıdır. Artık eskisi kadar çok şey yapamayacak olabilmeleri nedeniyle, suçluluk duygusu pulmoner hipertansiyon hastalarında yaygın bir depresyon belirtisi olabilir. Arkadaşlara ve aileye karşı artan finansal, fiziksel ve duygusal bağımlılık da PH hastalarında suçluluk duygusunun nedenlerinden sayılabilir. Aynı zamanda korku da depresyon adına önemli bir belirtidir. Olabilecek en kötü sonuca odaklanmak, hastaların gelecekleri hakkında çok depresif olmalarına yol açabilmektedir. Teşhisin göz korkutucu olması bazen hastalara hayatlarının kontrolden çıktığını hissettirebilir. Bu duygular normal olsa da, depresyonu tedavi etmenin temel yolu, belirtileri tanımak ve yardım almaktır.



İşte depresyonun en yaygın belirtilerinden bazıları:

- Üzgün veya uyuşmuş hissetmek
- Aktivitelere ve hobilere ilgi kaybı
- Kilo veya iştahta önemli değişiklikler
- Uyku düzenindeki değişiklikler
- Değersiz veya aşırı suçlu hissetmek
- Konsantrasyon kaybı
- Yalnız hissetmek
- Rahatlayamamak
- Tekrarlayan ölüm düşünceleri



Anksiyete

Kaygı ve yoğun korku hissi PH'ye karşı ortak bir tepki olabilir. Bununla birlikte, kaygı hissi uzun süre ortadan kalkmadığında bu durum anksiyete (kaygı bozukluğu) olarak kabul edilmektedir. Anksiyete ile ilişkili semptomlar, günlük yaşam ve iş ile ilişkileri etkileyebilmektedir. Kronik bir hastalığa sahip olmak, doktor ziyaretleri, ilaçlar ve günlük yaşam konusundaki zorluklar hastalara ve hasta yakınlarına psikolojik yükler getirebilmektedir. Ayrıca anksiyete, hastalar ya da hasta yakınları teşhis hakkında endişe duyduklarında ve hayatlarının nasıl ilerleyeceği konusunda belirsizliğe düştüklerinde ortaya çıkabilmektedir.

Travma

Pulmoner hipertansiyon gibi kronik bir hastalıkla yaşamak, hastaların fiziksel, zihinsel ve duygusal durumu üzerinde baskı yaratabileceği için travmatik sonuçlara yol açabilir. İlaçların yan etkileri, tıbbi işlemler ya da hastalıktaki değişiklikler gibi birçok unsur hastalar ve hasta yakınlarında travmaya neden olabilir. Bunun sonucunda travma; öfke, ruh hali değişimleri, kabuslar, derin ve tatmin edici ilişkileri sürdürme zorluğu, duygusal donukluk hissi, sonradan ortaya çıkan çekingenlik, yoğun kaygı, korku, depresyon ve konsantrasyon güçlüğü gibi çeşitli şekillerde kendini gösterebilir. Semptomlar birkaç hafta içinde geçmezse, hastalar bir uzmandan yardım almalıdır.



Stres

PH ve stres bir kısır döngü içindedir. PH, hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkileyen stresli durumlar yaratabilirken stres de PH semptomlarını şiddetlendirebilmektedir. Hastalığın ilerlemesi, yeni semptomların gelişmesi, ilaç maliyetleri veya doktor ziyaretleri nedeniyle kronik hastalıklarla uğraşan hastalar ve hasta yakınları aynı zamanda genellikle stresle de uğraşırlar. Tüm bunların yanı sıra PH'li kişilerin hücrelerinde, şok veya strese yanıt olarak üretilen proteinler normalden daha yüksek seviyelerde bulunabilmektedir.



PH hastaları, özellikle ameliyatlardan önce stresi yönetmek için sağlıklı alışkanlıklar geliştirmeleri yönünde teşvik edilir. Bu da, endişelenmek veya takıntı yapmak yerine, zihinsel durumlarını kolaylaştırmak için yapılacak işlem hakkında bilgi sahibi olmayı içerir. Değiştiremeyeceği bazı şeyler olduğunda kişinin kendi sınırlarını bilmesi de stresi azaltabilir. Hastaların, kendilerini zorlamak yerine fiziksel veya zihinsel sağlıklarını etkileyebilecek etkinlik davetlerine “hayır” demeleri strese başa çıkabilmeleri için bir başka iyi öneri olabilir. Egzersiz ise hastanın yapabilirlik sınırları içinde olduğu sürece stresi azaltmaya yardımcı diğer bir faktördür.

Sonuç olarak hastaların, yaşadıkları tüm fiziksel ve ruhsal sorunlar karşısında yalnız olmadıklarını ve PH yönetimini kolaylaştıracak tedavilerin var olduğunu bilmeleri önemlidir. PH hastalarının sağlık ekiplerinde yalnızca kardiyoloji ve göğüs hastalıkları uzmanları ile hemşireler değil aynı zamanda fizyoterapistler, psikolojik danışmanlık sunan ve yaşam tarzı değişikliklerine yardımcı olan uzmanlar da bulunmalıdır.

Uygulayıcılar farklı tedavi yöntemleri sunabildiği için, hastaların terapistlerini dikkatli seçmeleri önerilmektedir. Öte yandan PH hastaları ve hasta yakınları, kendileri gibi PH ile yaşamlarını sürdüren diğer insanların oluşturdukları destek gruplarından da fayda görebilir, bu sayede yalnız olmadıklarını fark edebilirler.



Bunları biliyor muydunuz?

- 2017 tarihli bir retrospektif çalışma, kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyonu (KTEPH) olan hastaların ruh sağlığında, pulmoner arteriyel hipertansiyonu (PAH) olanlara göre daha belirgin düşüşler olduğunu saptamıştır. Çalışma, her iki grubun da depresyon ve anksiyete gibi psikolojik bozukluklara sahip olma ihtimali olmasına rağmen, KTEPH hastalarında ruh sağlığı parametrelerindeki düşüşlerin daha belirgin olduğunu ortaya koymaktadır.
- Daha önceki çalışmalardan elde edilen sonuçlar, PAH hastalarında depresyon yaygınlığının %7,5 ile %53 arasında değiştiğini göstermiştir. Bu oran genel popülasyondan önemli ölçüde daha yüksektir. Hastaların %19 ile %51'inde de anksiyete ve panik bozuklukları görülmektedir.
- 2018'de yayınlanan bir araştırma, PH'li kişilerin depresyon ve anksiyete ile ilgili duygusal durumlarının, hastalıklarının ciddiyetinin yanı sıra yaşam koşulları da dikkate alınarak daha iyi anlaşılabilceğini ortaya koydu.
- 2021'de yayınlanan bir araştırma, PH hastalarının destek gruplarına katılımının, sağlıklarıyla ilgili belirli sonuçları iyileştirebileceğini göstermektedir. Araştırmacılar, çalışmaya iştirak edenler arasında destek gruplarına katılanların yaklaşık %91'inin, oturumların kendilerine yardımcı olduğunu kabul ettiğini belirtti. Belirtilen faydalar arasında kendi kendini iyileştirme, semptom yönetimine yardım, ilaçlara daha iyi uyum, öz bakımda daha fazla güven, işlemlerin ve PH'nin kendisinin daha iyi anlaşılması yer alıyor.

Ayrıntılı bilgi için bakınız: <https://pulmonaryhypertensionnews.com/mental-health-pulmonary-hypertension/>



25 Eylül

Dünya Eczacılık Günü
Kutlu Olsun

Cleveland Clinic Baş Araştırma ve Akademik Görevlisi
Lerner Araştırma Enstitüsü Başkanı
Göğüs Hastalıkları Uzmanı

ARAŞTIRMACI DOKTOR SERPİL C. ERZURUM

Dr. Erzurum, Nefes'in bu sayısında sizin gibi kıymetli bir bilim insanını ağırlamaktan şeref duyuyoruz. Yoğun programınızda bize zaman ayırdığınız için çok teşekkür ederiz.

Öncelikle bize biraz kendinizden bahseder misiniz? Tıbbı nasıl yöneldiniz?

Annem ve babam çalışmak için ABD'ye gelmişler. Ben de burada, Cleveland'ın yakınında doğdum ve Ohio'da yetiştim. Babam mühendisti. Okulda matematik ve fen bilgisi derslerini gerçekten çok seviyordum. Tıbbı seçmem için beni teşvik edenlerin öğretmenlerim olduğunu düşünüyorum çünkü o zamanlar ailemde başka doktor yoktu. Esasında babam mühendis olmamı çok istemişti.

Çok meraklıydım...

Solunum sistemi alanında araştırma yapmak neden ilginizi çekti?

Solunum konusunda bilmediğimiz çok şey var. Öğretmenlerime ve profesörlere merak ettiğim konularda bir çok soru soruyordum ancak cevaplarını alamıyordum. Ama çok meraklıydım. Cevapları öğrenmek için en doğru yolun araştırma olduğunu gördüm.



Kariyerinizde hangi başarınızın sizin için övünç kaynağı olduğunu öğrenebilir miyiz?

Akciğerlerin ventilasyonu (soluk alıp verme / oksijen alma ve karbondioksit verme işlemi) perfüzyonla (kan akışı) nasıl eşitlediğini, başka bir deyişle akciğerlerin gaz transferinde verimli olabilmesi için kan akışının hava akımıyla nasıl uyduğunu anlama konusunda oldukça fazla öncü çalışma yaptık. Bununla gerçekten gurur duyuyorum.

Kadın ve erkek akciğerleri arasında belirgin farklılıklar var.

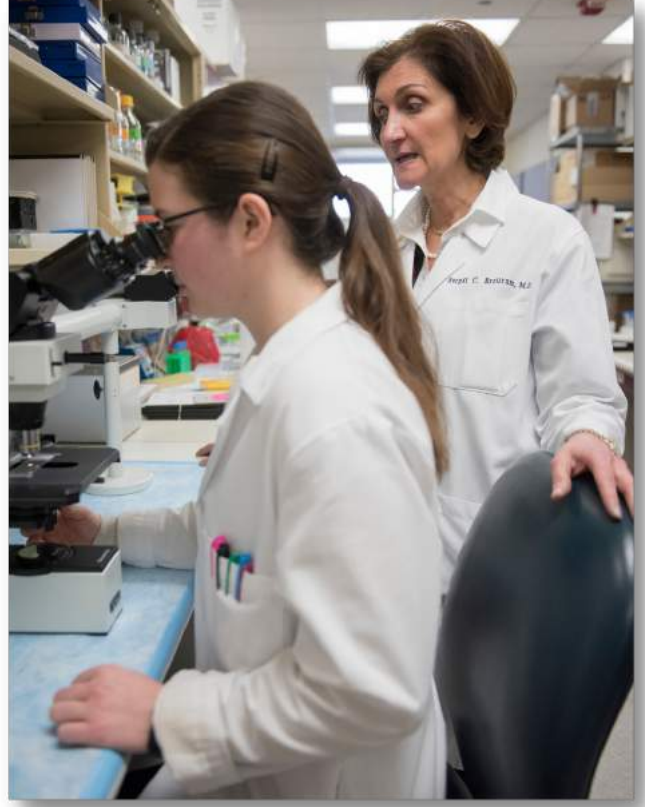
Ayrıca kadın ve erkek akciğerleri arasındaki biyolojik farklılıkları anlamak amacıyla çalışmalar yürüttük. Her ikisi arasında çok belirgin farklılıklar var.

Son olarak, katkıda bulunmaktan en çok kıvanç duyduğum alanlardan biri de, insan topluluklarının solunum sistemleri vasıtasıyla çevrelerine, özellikle de yüksek rakımda içinize çektiğiniz oksijen miktarı kısıtlandığında nasıl uyum sağladıklarını anlamak için yürüttüğümüz araştırmaydı. Çünkü yüksek irtifada oksijen yetmezliğinden (hipoksi) kaçınılması imkansız olur.

Vücudun, binlerce yıldır fizyolojik olarak uyum sağlamak için uyguladığı mekanizmaları araştırdık. Bu projeden gerçekten çok keyif aldım. Bu da bizi alçak irtifada yaşayan ve bir hastalık nedeniyle hipoksiye karşı uygun adaptasyon sağlayamayan insanları belki de daha iyi anlamamıza yöneltti.

Hangi başarınızın daha önemli olduğunu düşünüyorsunuz?

Ekibimizin yapmış olduğu katkılarla övünüyorum. Gerçekten çok gurur duyuyorum bununla. Farklılık yarattığımı düşündüğüm en önemli konu nedir diye söylemem gerekirse mentorluktur diyebilirim. Üzerinde çalıştığımız tüm projelerde bir ekibimiz ve genç insanlar var ve hepsi çok şey öğrendiler. Genç bir insan bana kendisinin de araştırma yapmaya karar verdiğini söylediğinde müthiş seviniyorum. Kendi araştırma kariyerlerine devam etmek istiyorlar. Bunu gerçekleştirebileceklerini ve aynı zamanda da bu alanda gelişmeler kaydedilmesi için araştırmanın şart olduğunu görüyorlar. Bu nedenle, benimle çalışmış olan tüm gençlerle gurur duyuyorum. Bu harika insanlar müthiş işler gerçekleştiriyorlar.



Hekimlik yapmak, araştırma ve eğitim... Hepsi işinizin bir parçası. Biri diğerini nasıl tamamlıyor?

Bu genellikle bana sıklıkla sorulan bir soru. Ben tıp doktoruyum. Doktora derecem (Phd) yok ve araştırma alanında yaptığım her şey, bir hastadaki problemle ilgili anlamadığım bir soruya cevap aramak üzerine oluyor. Bu yüzden de benim hekimliğim doğrudan araştırmayla bağlantılı. İlgilendiğim birçok hasta kendini eninde sonunda bir araştırma çalışmasında buluyor. Akabinde, kendini ekibin bir parçası gibi hisseden hasta ile aranızda gerçekten yakın bir bağ kuruyorsunuz. Hastalığı ve belki de gelecekteki yeni tedavileri anlamamıza yardım ediyorlar. Fakat aynı zamanda kendileri hakkında da bir şeyler öğreniyor, problemlerine ilişkin bilgi sahibi oluyorlar. Bu nedenle, icra ettiğim hekimlik ve yaptığım araştırmalar beni farklı bir doktor yapıyor. Başkalarından iyi veya kötü olduğumu düşünmüyorum. Sadece farklıyım. Benim hekimlik tarzım bu.



Verdiğim eğitime gelince, çoğunlukla laboratuvarımdaki yüksek lisans öğrencileri veya projelerde çalıştıkları için ekipte yer alan genç hekimler aracılığıyla oluyor. Düzenli olarak, benim yanımda doktoralarını tamamlayan öğrencilerim var. Bu yüksek lisans öğrencileri doktora derecelerini alıyorlar ancak hastaya yardım etme konusunda da çok istekliler. Bu yüzden benimle çalışan öğrenciler hasta bakımında etkin olmayı arzu ediyorlar. Bu aynı şekilde benimle beraber çalışan bilim insanı hekimler için de geçerli.

Bu işi yapması gereken uzun bir insan zincirinin parçasıyım sadece!

Hangi çalışma alanınızı en önemlisi olarak görüyorsunuz?

Mentorluk ve eğitim. Bunlar gelecek ile ilgili. Ben bu işi yapması gereken uzun bir insan zincirinin parçasıyım sadece. Pulmoner hipertansiyon veya astım için çare bulunması uzun yıllar alacak. Yaptığım en önemli iş kesinlikle mentorluk.

Çok alçak gönüllülük gösteriyorsunuz!

Hayır, onların hedeflerine ulaştıklarını görmek beni her zaman çok mutlu ediyor.

Ama yine de siz onların liderisiniz!

Gayret ediyorum.



Haftalık çalışma düzeniniz nasıl?

Bizimle bu görüşmeyi sabah 07:00'de yapıyorsunuz, her gününüz böyle mi başlıyor?

Evet, bazen 06:30 bazen 07:00'de işte oluyor ve akşam 19:00-20:00'ye kadar çalışıyorum. Bu uzun bir süre, ama biliyorum musunuz, bunun nedeni yaptığım işi sevmem. Yaptığım her şeyi seviyorum. Kulağa inanılmaz geliyor fakat böylesi bir yeteneğim ve fırsatım olduğuna çok şükrediyorum. Hekim olmak bir onur. İnsanlar gelip sizi görüyor, size güveniyor, size içlerini döküyor.

Gençlerle olmak ufuk açıcı, ilham verici!

Öte yandan genç insanlarla beraber olmak ilham verici, bu bir mutluluk kaynağı. Onların tutkularını ve hırslarını görmek heyecan verici. Ayrıca araştırmamın kendisi çok zevkli bir iş. Kimsenin önceden görmediği şeyleri buluyorsunuz. Bu çok harika bir şey. Bir "iş"ten çok daha fazlasını ifade ediyor neredeyse. Yapmayı çok sevdiğim bir şey. Beni akşam geç saatlere kadar uyanık tutuyor. Çocuklarım da artık büyüdüler. Bunun için vaktim var anlayacağınız.



Çocuklarınızdan biri de doktor yanılmıyorsam?

İki kızım var. Biri hekim, Teksas'ta, diğeri avukat, Cleveland'da. İkisiyle de çok övünüyorum. Çok çalışkanlar.

İlaçların bulunabilmesi için büyük veri kullanımı çok yakın!

Yakın ve uzak vadede gerçekleştirmek istediğiniz projelerinizden bahsedebilir misiniz?

Yeni ilaçların keşfedilmesi için büyük veriyi (big data), kompütasyonel (bilgisayarları problem çözme aracı olarak kullanmak) mekanizmaları kullanmaya çok yaklaştık. Genom, transkriptom, proteom ve metabolom hakkında bildiklerimizi kullanıyor, bu verilerin hepsini birleştiriyor ve birbirleriyle nasıl etkileşim içinde olduklarına bakıyoruz. Sonrasında hastalık süresince değişim geçiren yolakları tanımlıyoruz. Bu noktadan itibaren de, elimizde olan bilgileri kompütasyonel yaklaşımla ele alarak bu yolakları hedeflemek için kullanıyoruz. Bunlar en azından ilaçları farklı hastalıklarda kullanmayı deneyebileceğiniz şaşırtıcı öneriler sunuyor.

Aynı zamanda hastalığın mekanizmaları deşifre ediliyor ve böylece hastalığın kökenini daha iyi anlamamıza yarıyor. Her bireyin ve o bireyin sahip olduğu hastalığın büyük veri olarak anlaşılmasının dönüştürücü olacağını düşünüyorum. Bu konuda çalışmak son derece ilgimi çekiyor. Gerçi hala nasıl yapacağımızı öğreniyoruz, henüz hedefe ulaşamadık. Fakat üzerinde çalışıyoruz.

Peki şu anda pulmoner hipertansiyon için yürütülen en heyecan verici araştırmalar neler?

Biraz önce değindiğim gibi, son zamanlarda araştırmalar için en heyecan verici yön kompütasyonel analiz. Bu konuda yeterince yetişmiş eleman ve cihaz yok. Bu nedenle en heyecan verici fırsat insan biyolojisi hakkındaki kompütasyonel çalışmalar alanında.

Yürüttüğünüz çalışmalar sırasında hastalarınızın kendileri hakkında olup biteni de öğrendiğini söylediniz. Bu durum bazı hastalar için rahatsız edici olabiliyor. Hastalıklarımız hakkında her zaman bilgi sahibi olmak, bu konudan konuşmak istemeyebiliyoruz.

Hastalarınızı nasıl ikna ediyorsunuz?

Konuya büyük veri (big data) yaklaşımı penceresinden bakalım isterseniz. Örneğin şu anda sizin bütün genomunuzu ölçme, tüm genom sekansınızı, kopyalanan ve her bir hücrenizde ifade edilen genleri, proteinlerin nasıl yapıldığını ve enzimatik reaksiyonlar sonucunda ortaya çıkan metabolizmanın ne olduğunu anlayabilme kapasitemiz var. Aynı zamanda bilgisayarlı tomografi (BT), manyetik rezonans görüntüleme (MRI), işlevsel görüntüleme gibi yöntemlerle sizi eksiksiz olarak görüntüleme kabiliyetim de var.

Tüm bu veri, kompüstasyonel bir algoritma içine yerleştirilerek, sizin sanal bir kopyanızın, başka bir ifadeyle dijital ikizinizin yaratılması için kullanılabilir. Sanal ortamda sizin gibi biri... Kompüstasyonel olarak sizi siz yapan tüm bileşenleri içeren bir sanal ikiz.

O ikiz, sizsiniz!

İşte bu sanal ikiz üzerinde deneyler yapılabilir. Sağlığınız için neyin en iyi, neyin en kötü olduğunu, ne yemek yemeniz, ne sıklıkta antrenman yapmanız gerektiğini, sigara içip içemeyeceğinizi, hastalıklara karşı nerede ve nasıl yatkın olduğunuzu, yüksek irtifada nasıl bir tepki vereceğinizi öğrenmek için bu sanal ikizi kullanabilirsiniz. Tüm bunlar dijital ikiziniz üzerinde yüz milyonlarca kez tekrarlanabilir. O ikiz, sizsiniz!

İnsanlar artık dijital ikizlerin yaşadığı şehirlerimiz olacağını düşünüyorlar. Ne yapmalıyım, nasıl çalışmalıyım, sağlığım için en iyisi nedir sorularına cevap bulabilmek için kendinizi, dijital ikizinizi izleyebilirsiniz. Bunu kim bilmek istemez ki!

Amazon'u veya sanal ortamda sipariş verdiğiniz herhangi bir siteye girdiğinizi düşünün. Bu programları hepimiz kullanıyoruz değil mi? Amazon, bir tüketici olarak benim dijital ikizimi çoktan yarattı! Neleri satın almayı sevdiğimi biliyor. Ne zaman almam gerektiğini biliyor. Hangi kitaplardan hoşlandığımı biliyor. Bana tavsiyelerde bulunuyor. Örneğin elimdekini muhtemelen bittiğini hesaplayarak çamaşır suyu sipariş etme zamanımın geldiğini söylüyor. Genellikle de haklı çıkıyor.



Kitap önerilerinde bulunuyor, ki genellikle önerdikleri hoşuma gidiyor. Tüm bu önerileri nasıl yaptıklarını düşünüyorsunuz? Alışkanlıklarınız ve sizin hakkınızda bildiklerine dayanarak sizin sanal bir kopyanızı yarattıkları için. Posta kodunuz, yaşınız, ırkınız, demografik (nüfus) bilgileriniz...Ve bu oldukça işe yarıyor. Siz de muhtemelen bu konfordan hoşlanıyorsunuz. Peki ya hayatınızda kontrol ettiğiniz, size önerilerde bulunacak, bu hafta, gelecek hafta ne yapmanız gerektiğini söyleyecek dijital bir ikiziniz olsaydı! Kanımca işte bu, bizler için bir sonraki adım olacak.

Ayrıca insanların kendi bedenlerine dijital bir kombinasyon ekleme fırsatı var. Şimdiki genç nesil artık cep telefonsuz dolaşmıyor. Bu aletlerin kendi vücutlarına yerleştirilmesi fikrine açıklar. Bu gerçekleştiğinde, dijital sanal dünya ile insanın gerçek dünyasını birleştirmiş olacağız ve bu insan ırkını, hayatımızı nasıl düzenleyeceğimizi değiştirecek. Bu geliyor, yakında olacak. Bu sadece bakabileceğiniz bir şey. Bunu benimsemeli ve ileriye doğru yolunuza devam etmelisiniz.

Hoşuma gitmiyor, istemiyorum diyemezsiniz çünkü zaten gerçekleşiyor. Eğer internetteyseniz, bir Facebook hesabınız varsa, Twitter kullanıyorsanız, sanal alışveriş sitelerini ziyaret ediyorsanız biliyorsunuz, bu ticari olarak zaten gerçekleşiyor. Şahsen ben bunun hayatınız ve sağlığınız için faydalı olduğunu düşünüyorum. Ama bilmek istemeyen insanlar da olabilir, hiç sorun yok. İnsanları bir şeylere zorlamıyoruz. Yine de, özellikle genç insanlar arasında nadiren bilmek istemeyen biriyle karşılaşılacaktır düşüncesindeyim.

Araştırma fonlarımız 2017'den beri neredeyse 3 katına çıktı.

Çalışma alanınızda yeterli yatırım yapılıyor, yeterince fon sağlanıyor mu?

Araştırma fonlarımız 2017'den beri istikrarlı bir şekilde artmakta. Neredeyse 3 katına çıktı diyebilirim. Her yıl fazlalaşiyor. Araştırmalarda görev alanlar kendilerini işlerine adanmışlar ve her zamankinden daha çok ve hızlı çalışıyorlar. Bunun bir kısmı pandemiyle oldu.

Ben de tam Covid pandemisi hayatınızı nasıl etkiledi diye sormak istiyordum.

Tüm dünyayı etkiledi. Tüm dünyayı hem de! Herşeyi etkiledi. Hayatımızın her dakikası bu hastalıktan etkilendi. Bir şekilde üstesinden gelmemiz gerekiyor çünkü geleceğe doğru devam etmemiz lazım.



Eskiden araştırma yapan kişi sayısı daha fazlaydı. Günümüzde daha mı az?

Evet, özellikle Covid pandemisinden beri daha zor oldu. Geriye dönüş olacak mı bilmiyorum ama araştırma yapmak isteyenlerin sayısında kesinlikle bir azalma var. Zannedirim küresel bir sorun bu.

Pandemide küresel olarak işbirliğine gittik... Verilerini paylaşmak istemeyen yoktu...

Doktor Erzurum, eklemek istediğiniz birşey var mı?

Pandeminin bize gösterdiklerinden biri de dünyanın ne kadar küçük olduğu. Böyle bir şey ortaya çıkıyor ve hepimiz etkileniyoruz. Bu durum karşısında verilen tepkiler arasında olumlu olan yön, hepimizin bilimsel açıdan dünya çapında işbirliğine gitmemiz oldu. Virüsü anlamak ve birlikte araştırma yapmak için haklı bir gerekçe olduğunu gördük. Veri paylaşımı inanılmazdı. Elindeki verileri paylaşmak istemeyen, erişilebilir kılmayan hiç kimse yoktu. Bu durum yaptığımız buluşları, ilaçları ve aşuları hızlandırdı. Bu aslında hepimiz için çok iyi bir ders oldu. Bunu yapmak için bir pandemiyi beklememize gerek yok.

Eskiden insanlar bulduklarını sıkıca ellerinde tutuyorlardı öyle değil mi?

Evet, doğru. Elinde tutmak, paylaşmamak, göstermemek, yayınlamamak, bunlar hepimizi yavaşlatıyor. Yaptığımız araştırmalarda daha açık, daha şeffaf olabilsek, bundan hepimiz fayda sağlarız. Ayrıca bu durumdan her birey kişisel olarak da kazançlı çıkacaktır. Bilgiye erişebildiğiniz için kendi işinizi de daha hızlı yapabileceksiniz.

Yaşadığımız bu durumun iyi bir ders olduğunu ve bu şekilde devam edeceğimizi umarım. Benim için en önemli nokta bu. Son üç yıldır olanları izledim, neden tüm çabalarımızı başka hastalıkları, örneğin kanseri tedavi etmek için birleştirmeyelim ki?

Sevgili Doktor Erzurum, zamanınız için içtenlikle teşekkür ederiz. İnsanlığa yardım ediyorsunuz. Sizinle konuşma fırsatımız olduğu için onur duyuyoruz. Türk kızları için çok güzel bir örneksiniz. Sizinle övünüyoruz.

Tüm yaptıklarınız için teşekkür ederim.

Roche

**25 EYLÜL
DÜNYA
AKCİĞER
GÜNÜ**

Akciğer sağlığını korumak için
solunum yolu hastalıklarını önemseyin.
Erken tanı için gecikmeden uzman
hekiminize başvurun.

M-TR-0000234

Türkiye Solunum Araştırmaları TUSAD Derneği

PAHSSc Pulmoner Hipertansiyon ve Sekondermerke Hastalıkları Derneği

ASYOD

ipfnedir.com

İDİYOPATİK PULMONER FİBRÖZİS İLE MÜCADELE ENDE VEYANIZDA

Ankara Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve
Araştırma Hastanesi
Romatoloji Uzmanı

UZM. DR. ALPER SARI

Biyografi

- 2009 - Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesinden mezun oldu. Aynı yıl Hacettepe Üniversitesinde iç hastalıkları ihtisasına başladı.
- 2014 - İç hastalıkları uzmanı oldu.
- 2015 - Ankara Keçiören Eğitim ve Araştırma Hastanesindeki zorunlu hizmetinden sonra Hacettepe Üniversitesinde romatoloji yan dal ihtisasına başladı. Yan dal eğitimi süresince sistemik skleroz, pulmoner hipertansiyon, romatolojik hastalıkların kalp ve akciğer tutulumları özel ilgi alanı oldu ve Dr. Ali Akdoğan ile birlikte çok sayıda hasta takip etme şansı oldu.
- 2017-2018 - İngiltere’de University College London, Royal Free Hospital romatoloji departmanında profesör Christopher Denton’ın ekibinde skleroderma kliniğinde çalıştı ve araştırmalarda yer aldı.
- 2019 - Romatoloji yan dal eğitimi tamamladı.
- Halen Ankara Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesinde romatoloji uzmanı olarak görev yapmaktadır. Evli ve 1 çocuk babasıdır.



Dahiliye eğitiminden sonra yan dal olarak neden romatolojiye yöneldiniz?

Dahiliye eğitimi sonrası mevcut yandal seçenekleri arasında en çok ilgimi çeken romatoloji oldu. Bunun başlıca nedeni romatolojik hastalıkların aynı anda birçok organ ve sistemi etkileyebilmesi nedeniyle dahili hastalıklar içerisinde ayrı bir yere sahip olması. Bu tür hastalıklarla ilgilenmek bir dahiliye hekimi olarak her zaman ilgimi çekmiştir. Dahiliye asistanlığı sırasında aldığım eğitimi en faydalı ve etkili şekilde kullanabileceğim alanın romatoloji olduğunu düşündüğüm için böyle bir seçim yaptım.

Sizce iyi bir romatolog olmanın sırrı nedir?

Her meslek için geçerli olduğu gibi romatoloji hekimliğinde de başarılı olmanın öncelikli şartı yapılan işin sevilmesi. Ayrıca iyi romatolog olduklarını düşündüğüm ve örnek aldığım hocalarımın ortak özelliklerinin çalışkanlık olduğunu düşünüyorum. Bunların dışında, romatoloji görece olarak hızlı gelişmelerin yaşandığı ve yeni tedavi ajanlarının kullanıma girdiği bir alan, bu nedenle romatologların kendilerini güncel tutabilmek amacıyla gelişmeleri takip edebiliyor olmaları gerekiyor.

Özellikle pandemi döneminde doktorlarımızın çalışma şartları oldukça zordu. Mevcut sistemde ve pandemi yoğunluğunda detaylı anamnez için nasıl bir zaman yönetimi uyguluyorsunuz?

Çalıştığım hastanede pandemi döneminde yaklaşık 1 yıl kadar poliklinik hizmetleri verilemedi. COVID servisinde görev yaptım. Sonrasında poliklinikler açıldı ancak bulaş korkusu nedeniyle, hastanelerde COVID dışı birimlerdeki yoğunluk önceye göre azalmıştı. Bu romatoloji poliklinikleri için de geçerliydi. Bu nedenle hastalara yeteri kadar zaman ayırmakta sorun yaşamadım. Ancak sosyal mesafe uygulaması nedeniyle eskisi kadar sık ve ayrıntılı fizik muayene yapmadığımı söyleyebilirim. Pandeminin etkisinin azalması ile birlikte ise alışkanlıklarımız yavaş yavaş eski haline dönmeye başladı.

İlk skleroderma hastanızı hatırlıyor musunuz?

Romatoloji yan dal uzmanlık eğitimi sırasında gördüğüm ilk skleroderma hastamı hatırlıyorum. Farklı bir merkezde izlenen ve tedavi altında ilerleyen akciğer tutulumu nedeniyle tarafımıza yönlendirilen bir hastaydı.

Sizce skleroderma hastalarına teşhis konulmasını zorlaştıran faktörler nelerdir?

Bunun birçok farklı nedeni olabilir ancak bence en önemli 2 neden: 1- Nadir görülen bir hastalık olması nedeniyle sağlık profesyonellerinin skleroderma konusunda bilgilerinin kısıtlı olması 2- Hastaların çoğunda başlangıçtaki bulguların sklerodermaya özgün olmaması ve farklı birçok hastalıkta da görülebilmesi.

Raynaud fenomeni sklerodermayı yakalamak için son derece önemli bir ipucu ama teşhis alana kadar oldukça vakit kaybeden hastalar var. Raynaud sayesinde sklerodermanın zamanında teşhisi için iyileştirmeler / eğitimler / yönlendirmeler yapılabilir mi?

Raynaud fenomeni skleroderma hastalarının çoğunda hastalığın başlangıç bulgusu ve diğer bulgulardan yıllarca önce ortaya çıkabiliyor. Ancak bir önceki soruda cevap verdiğim gibi bu hastalığa özgün değil ve birçok farklı durumdan kaynaklanabiliyor. Raynaud fenomeninin altta yatan bir bağ doku hastalığı riski ile ilişkili olup olmadığının belirlenmesi için bazı kan testleri ve kapilleroskopi gibi incelemelerin yapılması gerekiyor. Yine anamnez ve fizik muayene de altta yatan olası bir romatolojik hastalık için ipucu verebilir. Bu durumun düzgün bir şekilde değerlendirilebilmesi için Raynaud fenomeni olan tüm hastaların mutlaka bir romatoloji hekimince görülmesi gerektiğini düşünüyorum.



Sklerodermanın en iyi yönetimi çok hasta gören merkezlerde, multidisipliner bir yaklaşımla takip edildiği zaman gerçekleşiyor. Bununla birlikte sklerodermada orkestra şefi romatoloji. Nadir hastalık yönetiminde diğer dallarla uyumlu çalışmanın sırları nelerdir?

Skleroderma gerçekten de multidisipliner yaklaşım gerektiren bir hastalık. Bu nedenle belirli şartların sağlanabildiği merkezlerde takip edilmesi daha uygun. Ülkemizdeki sağlık kuruluşlarında, hastaların diğer dallarla işbirliği içerisinde değerlendirilmesinin önündeki en önemli engelin hekimlerin iş yükünün fazla olması olduğunu düşünüyorum.

Devlet hastanesinde çalışan bir romatoloji hekiminin günlük çalışma düzeni içerisinde kendi polikliniğini bırakıp diğer dallar ile bir hastayı ayrıntılı bir şekilde tartışma şansı maalesef yok denecek kadar az. Üniversite hastanelerinde çalışan doktorlar bu açıdan daha şanslı. Hastanın multidisipliner olarak değerlendirilmesi için gerekli olan insan kaynağı ve zamana ulaşmak üniversite hastaneleri için halen biraz daha mümkün görünüyor.

Bunun dışında skleroderma ile özel olarak ilgilenen benim gibi hekimler diğer dallardaki hekim arkadaşları ile kişisel ilişkilerini kullanarak hastalara yardımcı olmaya çalışabiliyor. Hastalar eğer bu merkezlerden birinde takip ediliyorlarsa mümkün olduğunca aynı merkezde devam etmelerini öneririm.

Bazı doktorlar çok bilgi sahibi olan, çok soru soran, detayları merak eden hastadan hoşlanmayabiliyor. Bir hastanın hastalığı hakkında detaylı bilgi sahibi olması konusunda siz neler düşünüyorsunuz?

Hastanın hastalığı ile ilgili yeterli bilgi almaya hakkı vardır. Hekimlere de tıp eğitimi sürecinde hastalara bilgi verilmesi konusunda eğitim veriliyor. Tabii ki hastalar farklı eğitim düzeylerine ve sosyokültürel özelliklere sahip oldukları için hastalıkları ile ilgili kendilerine bilgi verilirken hekimin kişisel eğitim becerileri de önemli bir hal alıyor. Ancak ben hekimlerin çok soru soran ve detayları merak eden hastalardan hoşlanmadıklarını düşünüyorum. Sağlık sistemimizde hastaya yeterli bilgi verilmesinin önündeki en büyük engel maalesef hekimlerin aşırı iş yükü nedeniyle hastalara ayıracak yeterli zamanlarının olmamasıdır. 10 dakikalık bir randevu içerisinde teşhis ve tedavi ile ilgili tüm süreçlerin sığdırılması bekleniyor. Oysa hasta, hastalığı ile ilgili tüm sorularına, ne kadar detaylı olduğuna bakılmaksızın cevap almalıdır.

Hastalığın seyrini kontrol altında tutmakta zorlanılan vakalar arasında ortak noktalar var mı?

Sistemik sklerozun, özellikle de bazı komplikasyonların ağır seyredebileceğine dair muayene ve tetkik sonuçlarından elde edebileceğimiz bazı ipuçları olabiliyor. Ancak hastalık seyrinin çok değişken olabileceği ve hastadan hastaya önemli farklılıklar gösterebileceğini unutmamak gerekiyor. Bu nedenle her hastayı kendi içerisinde düşünmek ve değerlendirmek daha önemli, özellikle de skleroderma gibi nadir görülen hastalıklarda.

Burada hastaların da kendi durumlarını değerlendirirken kendilerini başka hastalarla kıyaslamaları çok önemli. Bu durumu özellikle internet vb. bilgi kaynaklarında hastalığı hakkında çok fazla araştırma yapan hastalarda gözlemliyoruz. Bu kaynaklarda genel olarak hastalığın en ağır komplikasyonları ile bilgiler veriliyor ve hasta bu komplikasyonların hepsinin kendinde de ortaya çıkacağını düşünebiliyor. Oysa bu gerçek hayatta çok nadir görülebilen bir durum olabiliyor. Yani belki de sizde hiçbir zaman gelişmeyecek olan bir durumun bir gün mutlaka başınıza geleceği düşüncesine kapılabiliyorsunuz. Bu ise uzun süreli bir kaygıya neden olabiliyor. Kronik hastalıkları olan bireylerin hastalıkları ile ilgili bilgi kaynağı olarak bu konuda yetkin olduğunu düşündükleri ve güvendikleri doktorları kullanmaları gerektiğini düşünüyorum.

Estetik kaygılarla morali bozulan skleroderma hastalarını nasıl motive ediyorsunuz? Önerdiğiniz tedavi türleri var mı?

Biz branş olarak daha çok hastalığın ciddi organ komplikasyonları üzerine yoğunlaşıyoruz. Bunun bir nedeni de hastaya önereceğimiz tedavilerin yeterli düzeyde kanıtı sahip olması gerektiğini düşünmemiz. Kozmetik sorunlarla ilgili işe yaradığı büyük çalışmalarda kanıtlanmış tedaviler maalesef yok. Bu nedenle bu soruya net ve tatmin edici bir cevap veremeyeceğim.



Pandemi dönemi, otoimmün hastalar açısından nasıl geçti? Gözlemlerinizi bizimle paylaşır mısınız?

Kronik otoimmün hastalıkları olan bireyler için pandemi sürecinin belirli zorlukları oldu. Bunlardan en önemlisi sağlık kuruluşlarına ulaşım konusunda yaşandı. Bunun dışında hastalar tarafından bize en çok yöneltilen sorulardan birincisi hastalıkları veya kullandıkları ilaçlar nedeniyle COVID-19 ve komplikasyonları için daha fazla bir risk altında olup olmadıklarıydı. İkincisi ise COVID-19 aşılarının hastalık gidişatı üzerine olumsuz bir etki oluşturup oluşturmayacağıydı. Bu soruları cevaplamak başlangıçta bizim için daha zordu ancak zaman içerisinde aşuların etkinlikleri ve güvenilirlikleri ile ilgili tüm dünyada veriler çoğalıp romatoloji cemiyetleri tarafından kılavuzlar yayınlandıkça bu süreç daha kolay bir hal aldı.

Skleroderma teşhisi konulan hastaların doktorlar ve tedavi gördükleri merkezler tarafından hasta derneklerine yönlendirilmesi konusundaki görüşlerinizi alabilir miyiz?

Nadir görülen ve konuyla ilgilenen uzmanlara ulaşımın zor olduğu bu gibi hastalıklarda hasta derneklerinin hastaların doğru yönlendirilmesinde katkısı olduğunu düşünüyorum. Burada kritik nokta derneklerin sağlık profesyonelleri ile de sürekli iletişim halinde olup gerekli konularda danışmanlık almaları.

Daha fazla doktorumuzun skleroderma konusunda bilimsel çalışma yapması için sizce neler yapılabilir? Örneğin TRD-Türkiye Romatoloji Derneği'nin 2017 Bildiri Ödüllerinde birincilik alan çalışmada sizin de imzanız var. Bu tür organizasyonlar dışında teşvik edici ne gibi faaliyetler olabilir? Hasta ve uzman dernekleri sizce bu anlamda nasıl işbirlikleri yapabilirler?

Maalesef ülkemizde sağlık çalışanlarının çalışma koşulları ve bilime genel bakış açısı (tıp camiası da dahil) kaliteli bilimsel araştırmaların yapılmasının önündeki başlıca engeller. Dünya üzerindeki üniversitelerin bilimsel aktivitelerine göre yapılan çeşitli sınıflamalara ülkemizden sadece birkaç üniversitenin ancak geri sıralardan girebiliyor olması bunun en büyük göstergesi. Bu konuyla ilgili çok fazla şey söylenebilir ancak skleroderma özelinde bir değerlendirme yapmak gerekirse öncelikle hastalığın nadir görülmesi nedeniyle bilimsel çalışma yapabilmek için yeteri kadar hastanın verisine ulaşılabilen merkez sayısı sınırlı. Ben 2017-2018'de İngiltere'nin skleroderma konusunda önde gelen merkezlerinden birinde çalışma fırsatı buldum.

Ülkemizdeki romatoloji kliniklerinden farklı olarak oradaki merkezlerin birçoğu farklı hastalıklar konusunda özelleşmiş durumda ve ülkenin birçok yerinden hastalar bu merkezlere resmi olarak yönlendiriliyorlar. Bu şekilde o merkezde takip edilen sklerodermalı hasta sayısı bizdekilere göre oldukça fazla oluyor. Ayrıca ilaç çalışmalarının çoğuna dahil edilen kısa hastalık süresine sahip hastalar da bu merkezlere yönlendirilmiş oluyor. Bizde ise skleroderma konusunda tecrübesi olan merkezlere gelen hastaların önemli bir kısmı, öncesinde yıllarca farklı klinik ve hekimlerce takip edilmiş oluyor. Sağlık sistemi içinde çalıştırılabilir bir sevk sistemi olmadan ve nadir hastalıklar için özelleşmiş merkezler kurulmadan bizde benzer bir durumun oluşması pek mümkün değil.

Halihazırda derneklerin bu konuya katkısı ancak hastaların skleroderma ile ilgilenen hekimlerin bulunduğu ve görece çok sayıda skleroderma hastasının takip edildiği merkezlere yönlendirilmesini sağlamak olabilir.



SÖYLEŞİ

ASLI ÇİL

Skleroderma Hastası (2020)

Sevgili Aslı Hanım... Yüzü hep gülen, çevrenizdekilere hep pozitif enerji veren bir skleroderma hastası olarak bizimle görüşmeyi kabul ettiğiniz için çok teşekkür ederiz.

Öncelikle kendinizden bahseder misiniz biraz?

32 yaşındayım. Silifkeliyim. Mersin'in bir ilçesinde ailemle yaşıyorum. Bir ağabeyim var. İşletme bölümü mezunuyum. Mali müşavirlik personeliyim ve 2012 yılından bu yana şimdiki iş yerimde çalışıyorum.

Skleroderma yolculuğunuzdan bahseder misiniz? İlk şikayetleriniz nelerdi? Teşhis nasıl kondu?

Bende Raynaud varmış önceden ama hep kansızlığa veriyordum, hiç umursamamıştım. Soğukta sadece parmak uçlarım değil elimin tamamı mosmor oluyordu. Halk arasında bu durumu kansızlığa yordukları için es geçtik hep. Ama en son öyle bir raddeye geldi ki ellerim, kollarım, ayaklarım şişti, üzerine yatamaz oldum. Birkaç doktora gittim. Önce ortopediye gözüktüm. Klavye kullandığım için meslek hastalığı dediler. Sonra dahiliyeye gittim, belki böbreklerle alakalıdır diye. O da B12 verdi ve bir şey yok dedi. Ama 1 sene boyunca ne ağrılarım geçti, ne şişliklerim indi. Tekrar ortopediye gittim. Oradaki doktorum "senin kesin bir şeyin var ama ben bunu bilemiyorum, senin romatolojiye görünmen gerekiyor" dedi.



Öylelikle gittim ve 1 yıllık bu sürecin sonunda Kasım 2020'de romatolojide skleroderma teşhisim kondu. Şişliklerim hemen değil ama ilaçları almaya başladıktan bir süre sonra indi, yine de gerginlik duruyor.

Sklerodermanın birçok türü var. Sizdeki hangisi? Hastalık sizde nasıl seyrediyor şu anda?

Doktorum sistemik skleroz diyor. Hızlı seyrettiğini düşünüyorum çünkü ellerimde sürekli değişiklik var, kollarımda, göğsümün üzerinde cildimde, ayak bileklerimde, akciğerlerimde tutulum var, yüzüm değişiyor onu fark ediyorum. Cildim çok gergin. Ellerimi kollarımı çok rahat kullanamıyorum çünkü kasılmalar var.

Doktorun bana teşhisini söylediği andan sonrasını duymadım.

Doktordan skleroderma hastası olduğunuzu duyduğunuzda neler hissettiniz, aklınızdan neler geçti?

Ağabeyimle birlikte gitmiştik aslında ama doktorun yanında yalnızdım. Doktorun bana teşhisini söylediği andan sonrasını duymadım. Sklerodermanın Türkçe karşılığını söyledi “deri sertleşmesi” diye, sadece orasını duydum. Ardından “çok zor bir hastalık” dediğinde bende bağlantı koptu. Çok dinleyemedim, ne söylediğini çok anlayamadım ama doktordan çıktıktan sonra hemen internette araştırma yapma yanlığına ben de düştüm. Bu hastalık ne demekmiş diye bir taraftan ben araştırdım, bir taraftan ağabeyim. Sonunda yıkıldım diyebilirim. Ama mecburen tedavilere gitmek zorundaydım. Bir müddet gittim. Alışma süreci, kabullenmem zor oldu. Psikolojik olarak çok etkilendim, mide bulantılarım oluyordu. Ama kabul ettikten sonra daha kolay oldu benim için. Çabuk kabullendik yine de. Şimdi iyiyim.

Psikolojik destek aldınız mı?

Sadece bir kez psikoloğa gittim, bana “hastalığı çok araştırma, kendini başka şeylere ver” dedi. Ben de öyle yaptım ve atlattım. “Ne yapayım, geliyor artık, ne olacaksa olsun, ben hayatımı yaşamaya devam edeyim, o da yanımda benimle gitsin” dedim.

Bizim hastalığımızda tedavimizin çok hasta görmüş doktorlarla sürdürülmesi önemli. Sizin tedaviniz nerede devam ediyor?

Mersin Üniversitesinde tedavi ediliyorum. Oradaki doktorlarım bu hastalık konusunda çok bilgililer. Bizim bölümümüz ayrı, Nadir Hastalıklar Polikliniğinde bakıyorlar bize. Orada benim gibi hastalığı olan başka hastaları görüyorum, karşılaşıyorum. Senelerdir orada tedavi gören birçok insanla tanıştım. Onlar da doktorlar hakkında iyi şeyler söylüyorlar. Şimdilik iyi gidiyor.



Kronik bir hastalıkla uzun süre yaşadığımız için doktorlarla ilişkilerimiz çok önemli. Sizin için ideal bir doktor-hasta ilişkisi nasıl olmalı?

Güler yüzlü, samimi ve alanında uzman birisi olmalı. Ne yapabilirim ne yapamam anlamında beni düşünmeli. Örneğin ben çalışıyorum, doktorum benden önce düşünüyor o gün kontrole gelebilir miyim gelemem miyim diye. Sürekli gidiş geliş yapmamam için randevumu diğer bölümlerle aynı güne veriyor.

Tedavi sürecinde neler yaşıyorsunuz?

Tedavinizin zorlukları var mı?

Kullandığınız ilaçların yan etkileri oldu mu? Bunları nasıl aştınız?

İlk kez Rituximab almaya başladığımda aşırı midem bulanmıştı ama sanıyorum nedeni psikolojikti. Hastalığı kabullenmeden önce sürekli midem bulanırdı ama sonra “Tamam” dedim, “Artık olacak bunların hepsi”. O aydınlanmayı yaşadıktan sonra bulantılarım geçti.

Her zaman yapabildiğim şeyleri artık yapamıyorum.

Hastalık hayatınızı zorlaştırdı mı?

Hareketlerimi çok kısıtladı, o çok zor geliyor bana. Her zaman yapabildiğim şeyleri artık yapamıyorum. Ellerimi çok kullanamıyorum. Klavye kullanırken bir süre sonra bileklerim ve ellerim ağrıyor. Sürekli dinlenmem gerekiyor ama bizim işler öyle olmuyor. Bizim belli günlerimiz var, o günlerde işleri yetiştirmemiz gerekiyor. Ayrıca tek çalışıyorum. O da zorluyor. Günlük hayatta da otobüste örneğin, ayakta gidemiyorum, çok fazla yürüyemiyorum çünkü ayak bileklerim çok ağrıyor. Kıyafetlerimi giyip çıkaramıyorum, onun için annem, yeğenim, gelinimiz ve kuzenimin eşi yardımcı oluyor. Kısaca beni çok kısıtladı. Evdekiler sağolsunlar pek iş yaptırmıyorlar bana, hoş zaten istesem de yapamıyorum.

Bu hastalıkta aile ve arkadaş desteği çok önemli. Sizin ailenizin ve yakın arkadaş çevrenizin tepkisi nasıl oldu?

Herkes çok destek oldu. Ağabeyim, annem, babam, yengem, yeğenlerim... Hepsini yanımdalar. Onlar iyi geliyor aslında bana. Şükrediyorum yanımda oldukları için. Yakın çevremden de çok fazla bir şey sormuyorlar moralim daha fazla bozulmasın diye.

Sosyal yaşamınızda nasıl değişiklikler oldu?

Kendimi geriye çektim. Kalabalığa karışmıyorum, sadece evden işe, işten eve. Bir yerlere gidip gezmiyorum. Evdeyim. Teşhis aldıktan 2-3 hafta sonra Covid geçirmişt看. Tat-koku gitmişti. Şimdi yavaş yavaş kokular geliyor, tat da öyle ama hala soğan, sarımsak, salatalık, parfümler çok kötü kokuyor. Orijinal kokuları alamıyorum yani. Tekrar hastalanırım diye korkuyorum. Zaten çok güçlü bir bağışıklık baskılayıcı alıyorum. Doktorum da uyardı beni kalabalığa karışma, esen yelden kendini koru diye. O yüzden eve kapandım.

Covid pandemisi döneminde tedavinizin sürdürülmesinde karşılaştığınız güçlükler/aksaklıklar oldu mu?

Çok zorluk yaşamadım.

Sklerodermada ellerde, yüzde ve vücudun diğer yerlerindeki değişiklikler nedeniyle hastalık biraz daha görünür olabiliyor. Bununla ilgili insanların herhangi bir tepkisiyle karşılaşılıyor musunuz? Nasıl cevap veriyorsunuz?

Bu beni biraz üzen bir konu. Patavatsızın birisi demişti ki "Yüzün ne kadar değişmiş, hastalıktan mı bu?" Yani buna nasıl cevap verilir bilmiyorum. Ellerimde beyazlıklar var mesela, hemen "Vitiligo mu?" diye soruyorlar ya da cildim biraz daha esmer kavruk, "Denizde mi yandın böyle?" diyorlar ama hiç denize gitmemiş oluyorum.

**Skleroderma hastalığını daha önce duymuş muydunuz?**

Hiç duymamıştım. Romatizmayı biliyordum ama çeşitleri olduğunu da bilmiyordum. Hepsini ilk defa duyduk, öğrendik, alıştık. Gelecek olanları biliyoruz, gelecekte de gelsin diyoruz.

Ailenizde başka sklerodermalı var mı?

Ailemde var mı bilmiyorum. Eskiler zaten çok sık doktora gitmiyormuş. Büyükler hayatta değil. Teyzemde, dayılarımda, amcalarımda yok. Annemi de özellikle götürdüm doktora, onda da çıkmadı.

O da "benden"...

Başka bir sklerodermalı ile ilk tanışmanız nasıl oldu?

İlk teşhisi koyan doktora inanmadık. Kendimize konduramadık ve bir doktora daha sormak istedik, bu yüzden kuzenimle Adana'daki Balcalı Hastanesine gittik. Başka bir sklerodermalı ile ilk kez orada karşılaştım. Kadının sklerodermalı olduğunu ellerinden anladım. Eldiven giyiyoruz ya biz, öyle tahmin ettim. Kendisiyle konuşmadım ama "benden" dedim. Sonra üniversitede başka hastalarla karşılaştım ve tanıştım.

Diğer hastalarla neler hakkında sohbet ediyorsunuz? Tanıştığınız hastalar arasında özellikle aklınızda kalan biri var mı?

Babası da skleroderma hastası olan biriyle tanışmıştım. Baba kız sklerodermalıydı. Genetik mi diye soranlar oluyor bazen. Ben böyle bir durumla ilk defa karşılaştım. Kıza tanı konulalı 4 seneden fazla olmuş ama babası yıllardır hasta ve kalp tutulumlu. Diğer hastalarla yaptığım sohbetler ise genellikle el bakımı nasıl yapılır, neler kullanılır, hep bu şekilde...

Ellerinizden bahseder misiniz? Hastalık sonrasında nasıl değişiklikler oldu?

Ellerim kapanmaz oldu, şekil bozuklukları meydana geldi ve yaralar açılmaya başladı. Onun için hastanede 3 ay boyunca İloprost aldım. Faydalı olur mu bekleyip göreceğiz.

Sizden daha uzun süredir bu hastalıkla mücadele eden hastalardan tavsiyeler aldınız mı?

Üniversitede hasta yakınlarıyla konuştum. Hastaların kendileriyle hastalık hakkında konuşmak istemiyorum moralleri bozulur diye.

Kendimi onların yerine koyuyorum çünkü anlatırken insan her şeyi yeniden yaşıyor. Kendimden yola çıkarak onları da düşünüyorum. Hasta yakınlarının söyledikleri ortak şey "stres yapma, hayatını yaşa". Hep böyle söyledikleri için ben de "tamam, onların bir bildiği vardır" dedim ve stres yapmadan devam etmeye çalışıyorum. Bazen stres oluyor ama "yavaş yavaş", "tamam", "olmayacak", "gececek" diyerek kendimi teskin ediyorum.



Çeşitli cep telefonu uygulamaları aracılığıyla açılan veya sosyal medyadaki hasta sohbet grupları hakkındaki düşüncelerinizi paylaşır mısınız?

Sohbet gruplarında hastalık konuşulması taraftarı değilim. Birbirimize destek olalım tabi ama sürekli hastalık konuşup birbirimizin moralini aşağı çekmemeliyiz. Bu ortamlarda gülüp eğlenebilmeliyiz de. Deneyimler tabii ki paylaşılmalı ama bir sınırı da olmalı. Birbirimizi yanlış yönlendiren baskıcı yaklaşımlar olmamalı. Doktora danışılmadan kullanılan şeyleri önermek olmaz. Ben bilime inanırım, doktorlara güvenirim. Bitkisel şeylerin işe yarayacağını düşünmüyorum. Aralarında yarayan vardır tabi ama ben mutlaka doktora sormak taraftarıyım çünkü kullandığımız ilaçlarla etkileşebiliyor. Örneğin bitki çaylarını kafamıza göre içmemeliyiz.

Hasta derneğimiz hakkında neler söylemek istersiniz? Dernekten beklentileriniz neler?

Derneğin yaptığı yayınları çok izledim. Bunlar hastalığı kabul etmemde etkili oldu aslında. Dedim ki “İnsanlar senelerdir çekmiş bu hastalığı, olabiliyormuş demek ki, onlar yollarına devam etmişler, ben neden etmeyeyim?”. Düzelmemde iyi yönde etkiledi.

Yeni tanı almış kişilere neler tavsiye edersiniz?

Öncelikle internetten sakın araştırma yapmasınlar, doktorlarının dedikleriyle yetinsinler, sadece doktorlarını dinlesinler. İnternette yazanlar felaket. Oradaki şeyler olmuyor. Gelecekse de o psikoloji hastalığın ilerlemesini daha erkene çekiyor çünkü bizi stres tetikliyor. Orada okunanlar daha çok etkiliyor bizi. Doktorlar bize gereken tüm bilgileri veriyorlar zaten. Başkaları benim düştüğüm hataya düşmesin. Ayrıca bitkisel çözüm aramalarını istemem, ben doktor bana ne derse onu yapıyorum, onlara da aynı şeyi tavsiye ederim.

Duymak istediğim tek şey “İyi gününde de kötü gününde de hep yanındayım.” cümlesi.

Sizin skleroderma olduğunuzu ilk kez öğrenen birinin (arkadaş / iş çevresi veya aile) size ilk tepkisinin nasıl olmasını, o ilk konuşmada size neler söylemesini/sormasını isterdiniz? Sonrasında da sizi nasıl takip etmelerini tercih ederdiniz?

Bana hastalığın adını soruyorlar ondan sonra zaten hemen internetten araştırıyor herkes. Duymak istediğim tek şey “İyi gününde de kötü gününde de hep yanındayım” cümlesi.

Başka bir şey istemem. Bilen yakın çevrem zaten bana hiçbir şey yaptırmıyor. Dua ediyorlar şifa diliyorlar.

Beslenmenizle ilgili nelere dikkat ediyorsunuz?

Doktorum bana “şunu ye, bunu yeme” demedi. Glütensiz beslenme konusunda da örneğin bir şey söylemedi. Sadece, gastroloji kontrolüne gittiğimde doktorum “Çok fazla kilo alma, mide kapakçığın genişler ve oradan sıvı kaçıırır, miden bulanır, öksürük tutar, yemek boruna zarar verir” dedi. Bir de kortizon kullandığımda ödem yapmasın diye tuzu azaltmamı söylediler.

İşyerinde tek çalıştığınızı söylemişsiniz. İşvereninizin tutumu nasıl oldu teşhis sonrası?

Allah ondan razı olsun, hiçbir şey demedi. Ben ilçede yaşıyorum, bir ay boyunca Mersin’de fizik tedaviye gittim ve işleri oradan yürüttüm. İki-üç haftada bir muayenelere gidiyorum, birer gün izin almak zorunda kalıyorum, bir şey demiyor, hassasiyet gösteriyor. Ellerime deterjan değmemesi için bulaşık yıkamamam gerekiyor, bana kolaylık olması için bulaşık makinesi aldı. Elinden geleni yapıyor.



Fizik tedavinin faydasını gördünüz mü?

Fizik tedaviye ancak 1 ay gidebildim. O zaman ellerim şimdiki kadar yamuk değildi. İlçede yaşadığım için daha fazla gidemedim. Şimdi burada da gidebileceğimi söyledi doktor ama işle bir arada gitmiyor. Zaten ayda birkaç kez Mersin'e gidip geldiğimden bir de fizik tedavi için izin almak istemedim işyerimden. Kendimce hareketler yapıyorum. Aklıma geldikçe, boş kaldıkça ya internette bulduğum ya da doktorun gösterdiği hareketleri yapmaya çalışıyorum.

Sizce, hastalıkla ilgili ne olursa hayatınızı kolaylaştırır?

Nadir hastalıklarla ilgili herkesin bilinçlendirilmesini isterdim. Herkes bilsin, kimse garipse mesin. Çünkü örneğin otobüste giderken oturmak istiyorum, yaşlı kişiler bunu anlamıyor oysa ayakta tutunmam lazım ama ellerimden dolayı tutunamıyorum.

Hastalıkla ilgili yeni gelişmeleri takip ediyor musunuz? Hangi mecralardan?

PAHSSc Derneği sağolsun, benden çok araştırma yapıyor ve paylaşımda bulunuyor; onların sayesinde ben de takip ediyorum.

**Klinik deney önerisi gelse katılırmıydınız?**

Neden olmasın. İyi gelebilirdi. Ben iyi düşünceyle iyi olacağına inandığım için katılırdım.

Bizim gibi hastalara yol zulüm...**Tüm teşhis ve tedavi süreciniz ile edindiğiniz tecrübeleri düşündüğünüzde sağlık sistemimizin iyileştirilmesi için önerileriniz nelerdir?**

Benim teşhis sürecim 1 yıl kadar sürdü, bunun daha hızlı olmasını isterdim. Romatoloji gibi önemli bölümlerin ilçelerde de olmasını isterdim. Ben merkeze 2 saat mesafedeyim ama daha uzak ilçeler de var. Tedavi için ya merkezde akrabalar olmalı ya da konaklamak için bir yer, aksi takdirde yol zulüm bizim gibi hastalara.

Eklemek istediğiniz, okuyucularla, doktorlarımızla, yeni tanı alanlarla paylaşmak istediğiniz konular nelerdir?

Yeni tanı alan arkadaşlarım, üzülmenin her şey geçiyor, hepsine zamanla alışıyoruz. Hastalığa takılıp kalmamak gerekiyor. Hastalığımızın seyri açısından sinir stres olmamalı hayatımızda. Üzülmenin ve kendinize çokook iyi bakın.

Çok teşekkür ediyoruz Aslı Hanım.

HASTA YAKINLARIMIZLA SÖYLEŞİ

27 yıldır PAH ile mücadele eden Fulya Adızel Alabaş'ın ailesi bizlerle deneyimlerini paylaşıyor.

Hastalık ile savaşta en ön cephede yer alan “Hasta Yakınları” bölümümüzün bu sayıdaki konuğu 27 yıldır PAH ile mücadele eden bir aile. Bizlere vakit ayırıp sorularımızı yanıtladıkları için PAH hastası Begüm Fulya Adızel’in annesi Akile Adızel’e, babası Özdemir Adızel’e, kardeşi Bilge Adızel’e ve eşi Gökhan Alabaş’a teşekkür ediyoruz.



Fulya’ya PAH teşhisi ne zaman kondu? Teşhis konulduğunda hastalık hakkında neler biliyordunuz? Doktorunuz size neler söyledi?

Akile Adızel: PAH teşhisi Fulya 5 yaşındayken (1995 yılında) Hacettepe Üniversitesinde konuldu. Hastalık hakkında yeterli bilgimiz yoktu.

Özdemir Adızel: Doktorumuz bize kanı akciğere taşıyan damarlarda darlık olduğunu, bu durumun da geç teşhisten kaynaklanmış olabileceğini, zaman içerisinde geçebileceğini söyledi. Zamanla oluşabilecek problemler hakkında bilgi verdi.

PAH’lı bir çocuğu ve hastalığını nasıl yönettiniz? Sağlıklı bir çocuktan farklı olarak nelerle baş ettiniz?

Özdemir Adızel: Tamamen doktorların tavsiyelerine ve düzenli kontrollerine dayanarak süreci devam ettirdik.

Akile Adızel: Ayrıca çok fazla efor sarf etmemesi için okuluna yakın evlerde oturduk. Fiziksel aktivitelerine diğer çocuklara göre daha az izin verdim. Çok fazla koşmasını gerektiren oyunlar oynamasına izin vermedim. Soğuktan ve sıcaktan korunması için daha özenli oldum. Yeme-içme olarak da dengeli beslenmesine dikkat etmeye çalıştım.

Bunun dışında sağlıklı bir çocuktan farkı yoktu. Aksine kendisi çok gayretli olduğundan çoğu şeyi kendi yaptı. Eğitimi için de çok hırslı ve istekliydi.

Hastanızın çocukluktan gençliğe geçtiği süreçte durum nasıldı? Bu süreçte neler yaptınız?

Akile Adızel: Yaşıtlarına oranla hareketlerini kısıtlaması gerekti, ama bu onun eğitim hayatını etkilemedi. O dönemde yaşadığımız yerdeki rakım yüksek olduğu için kızımın sağlığı olumsuz etkilendi. Bu yüzden eğitim hayatına rakımı daha düşük olan bir şehirde devam etti. Ergenlikte hastalığı ile ilgili ekstra bir problem yaşamadık.

Özdemir Adızel: O yaşlarda bir de Fulya’ya bu hayat tarzına alışmamız gerektiğini ve bu durumla birlikte mutlu yaşamayı öğrenmemiz gerektiğini empoze etmeye çalıştık.



Eđitim ve sosyal hayatı için PAH ile ilgili nasıl bir plan uyguladınız?

Akile Adızel: Üniversite tercihi yaparken kızımın çok fazla ayakta kalmayacağı ve efor sarf etmek zorunda olmayacağı bir bölüm seçmesi yönünde yardımcı olmaya çalıştık. Zaten müziđe ilgili küçüklüđünden beri vardı. Org çalıyordu ve bundan mutlu oluyordu. Şarkılar söylüyordu. Bu yüzden Güzel Sanatlar Lisesini, daha sonra da üniversite hayatında düşük rakımlı bir şehirde okuması için Balıkesir'i tercih ettik. Balıkesir Üniversitesinde okula kendi aracıyla gitmesi için çaba gösterdik.

Hastanızın psikolojisini dengede tutabilmek için neler yaptınız ve yapıyorsunuz?

Akile Adızel: Bu konuda çok şanslı olduğumu düşünüyorum çünkü kızım hastalığıyla psikolojik yönden başa çıkmayı çok iyi becerebiliyor.

Özdemir Adızel: Bir insanı sadece hastalığı ile ele alıp değerlendirmeyi doğru bulmuyorum. Duruma daha bütüncül bakılmalı diye düşünüyorum. Fulya hastalığını psikolojik olarak iyi idare edebiliyor ancak bunu yapabilmesi için farklı kaynaklardan besleniyor. Doğayı, hayvanları, müziđi seviyor ve sevdiđi şeylerle vakit geçirmesi onu daha pozitif biri haline getiriyor. Biz de onun mutlu olduđu aktiviteleri yapması için destek oluyoruz.

Gökhan Alabaş: Şeffaf şekilde yaptıđı paylaşımlar ve sohbet sayesinde birbirimize her konuda destek oluyoruz. Ona aştığımız zorlukları hatırlatarak, "bunu da aşarız" deyip beraber her şeyi başarabileceğimizi bilmesini sağlıyorum.

Bilge Adızel: Fiziksel olarak güç gerektiren, efor isteyen durumlarda yardım istediđinde yardım ediyorum. Ablam hastalığını kabullendiđi ve bununla çok iyi başa çıkabildiđinden bu konuda ona yardımcı olmam gerekmiyor. Bunun dışında abla-kardeş ilişkimizde her şeyi paylaşıp, birbirimize her zaman destek oluruz.

Bir hasta yakını olarak kendinizi psikolojik ve fiziksel açıdan iyi tutmak için neler yapıyorsunuz?

Akile Adızel: Fiziksel olarak herhangi bir zorluk yaşamadım fakat bir anne olarak psikolojik zorluklar yaşadım. Böyle zamanlarda da uzmanlardan yardım aldım.

Özdemir Adızel: Sürecin başlangıcında üzülsek de devamında herhangi bir hastalıkla birlikte de yaşamın mutlu bir şekilde sürdürülebileceđini kavradık.

Gökhan Alabaş: Hastalığı eşime destek olarak ve yanında durarak, onu anlamaya çalışarak, empati kurarak yönetmeye çalışıyorum. Eşimin iş yükünü azaltmak ve rahat ettirmek öncelikli temennim. Eşimin mutlu olması, onu mutlu edecek şeylerin olması, bunları sağlayabilmek bana yetiyor.

Bilge Adızel: Elbette ağrısı olduđu durumlarda, canı yandıđında çok üzülüyorum ama bu durumun geçici olduđunu, ağrısının geçeceđini ve ilaçlarının ona iyi geleceđini biliyorum. Bunun dışında tıbbın her geçen gün geliştini, yeni çözümler üretildiđini biliyorum. Kendini kötü hissettiđinde yanında olmak bana iyi geliyor. Bunlar dışında NEFES dergisi için ben de bazen çeviriler yapıyorum. Bu konuda görev almak ve farkındalık yaratmak için çabalamak beni mutlu ediyor.

İlaç ve doktor takiplerini nasıl yürüttünüz/yürütüyorsunuz?

Akile Adızel: İlk yıllarda Hacettepe Üniversitesine gidiyorduk. Sonrasında Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Çocuk Kardiyoloğu Uzm. Dr. Fatih Atik kontrolündeydik. Şu an Antalya'da Akdeniz Üniversitesi Hastanesinde Prof. Dr. İbrahim Başarıcı hocamız ile yürütüyoruz.

Özdemir Adızel: Başlangıçta bilakis aile büyükleri olarak biz takip ederken, şu an kızım kendi takip edebiliyor. İhtiyaç duyduğu zamanlarda yine biz duruma dahil olabiliyoruz.

Gökhan Alabaş: İlaç konusunda son dönemlerde öne çıkan yardım şeklim eczaneden reçetesiz alabileceğim ilaçlarını ondan habersiz stoklamak oluyor. Fulya yoğun olduğu dönemlerde (herkesin benzer durumda olabileceği gibi) ilaç takibini yapmakta güçlük çekebiliyor. Böyle anlarda hemen stoğumuzu devreye sokuyorum.

Hastanız oral tedavi dışında şu an infüzyon pompası ile Treprostinil tedavisine devam ediyor. Yaşadığınız yan etkiler ile nasıl başa çıktınız/çıktıyorsunuz?

Akile Adızel: Ağrı kesici haplar, kremler kullandık. Ağrıyan yerlere buz koyduk. Çok şiddetli ağrılar olduğunda hastanede ağrı kesiciler yaptırıldı.

Gökhan Alabaş: Fulya bu tedaviye 2013 yılında başladı. Her ne kadar eskisi kadar sıklıkta ve şiddette ağrıları olmasa da bazen yan etkileri hala yaşıyor. Özellikle kateter değişim dönemlerinde hayat akışını aksatabilecek bölgesel ağrıları olabiliyor. Ancak geçeceğini bilmek onun için de bizim için de büyük bir motivasyon kaynağı.



Fulya'nın eğitimini sürdürmesi, iş ve sosyal yaşama katılmaya devam etmesi için neler yaptınız?

Özdemir Adızel: Kendisi dirayetli bir kişiliğe sahip. Eğitim ve iş alanında hastalığı ikinci plana itmeyi başardı. Küçük desteklerle süreci başarıyla götürüyor.

Bilge Adızel: Eğitimi konusunda her zaman disiplinli, hırslı ve istekliydi. Bu konuda destek olmama gerek kalmadı, aksine her zaman bana örnek oldu.

Akile Adızel: İş ve sosyal yaşam konusunda aslında benim de çok fazla bir desteğim olmadı, çünkü kızım kendi gayreti sayesinde hem iş yaşantısıyla hem de sosyal ortamıyla başa çıkabildi. Sadece lisans eğitimini sürdürürken kızıma destek olabilmek için Balıkesir'e taşındık. Ev ortamı onun sağlığına uygun beslenmesine yardımcı oldu. Sağlık sıkıntısı çektiği dönemlerde de kızımın yanında oldum.

Gökhan Alabaş: Arkadaş buluşmalarında ya da seyahatlerde hastalığı arkadaş çevremize aktarıp efor gerektiren ya da kötü beslenmeye yöneltecek bir durum olması durumunda katılamayacağımızı bildiriyorum. Fakat bu da bir sorun değil, sadece önlem. Onu her koşulda ve her zaman desteklediğimi sürekli yineliyorum. İş hayatında isteği doğrultusunda yanında olup ihtiyaçlarını karşılamaya çalışıyorum.



Pompa, kateter ve enjektör gibi ekipmanların kullanımını biliyor musunuz? Hastamıza nasıl destek oluyorsunuz?

Akile Adızel: Pompa kullanımını bilmiyorum fakat enjektör ve kateter konusunda yardımcı oluyorum. Şu ana kadar bu konudaki eğitimlerle kendisi süreci götürdüğü için bu konuda bize çok iş düşmüyor. Yardıma ihtiyaç duyduğunda da yardım edebilecek bilgiye sahibim.

Gökhan Alabaş: Bir dönem kateter değişimini kendisi yapabilse bile benden istiyordu. Psikolojik olarak bunun onda bir yük ürettiğini bildiğim için ilgileniyordum. Son yıllarda ise hiç haberim olmadan hallediyor. Ancak psikolojik olarak yıprandığı dönemler olabiliyor. Birkaç hafta boyunca bitmeyen bir ağrı periyoduna girdiğinde ve tekrar tekrar kateter değiştirmesi gerektiğinde kendisini sakinleştiremediği ve devam edemediği durumlar doğal olarak oluyor. Bu noktada benden yardım istiyor ve ben takıyorum. Acil durumlar için de pompa kullanımını biliyorum.

Bilge Adızel: Çok fazla bilgim olmamakla birlikte gözlemlerime dayanarak biraz biliyorum. Ben genelde kateter işlerinde kolonya ve pamuk işlerine bakıyorum.

Diğer PAH hastalarına ve hasta yakınlarına neler önerirsiniz?

Akile Adızel: PAH hastalarının, doktor seçimlerinde özenli olmalarını ve kontrollerine düzenli gitmelerini öneririm. Hasta yakınlarının da ilaç kullanımını takip etmelerini, ayrıca hastanın beslenmesi hakkında diyet programına özen göstermelerini tavsiye ederim. PAH konusunda bilgisi olan bir doktor bulmalarını, kontrollerini düzenli yaptırmalarını, verilen tedaviyi harfiyen uygulamalarını öneriyorum.

Gökhan Alabaş: Konuşmak ve karşılıklı olarak empati kurabilmek çok önemli. Herkesin kötü günleri haftaları olabilir. Karşılıklı anlayış ve sevgiyle çözülemeyecek şey yok.

Bilge Adızel: Hastalara sürekli yardım etmek yerine, "yardım istediklerinde" yardım etmeleri de bence önemli. Bizde hastalığı ile ilgili durumları ablam çok iyi araştırıp, güncel bilgileri takip ettiğinden bize bu konuda çok iş düşmüyor ama hastaların ya da yakınlarının hastalığı çok iyi araştırmalarını, güncel gelişmeleri ve ilaçları ile ilgili durumları takip etmelerini öneririm.

Özdemir Adızel: Fulya'ya teşhis konulduğu günden bu güne PAH tedavisinde çok sayıda yeni adımlar atıldı. Sık sık yeni çalışmalar yapılıyor. Hasta ve hasta yakınlarına her daim umutlu olmalarını öneriyorum.

Sevgili Akile, Özdemir, Bilge Adızel ve Gökhan Alabaş... Bu denli özenle ve anlayış içinde yürüttüğünüz deneyimlerinizi bizlere de aktardığınız için tekrar teşekkür ederiz.

Paylaştığınız tüm bilgilerin diğer hasta yakınlarına da ışık tutmasını umuyoruz.

SCLERODERMA NEWS'DAN BAŞLIKLAR...



18 AĞUSTOS 2022 / OSTEOPOROZ İLACI RALOKSİFEN SKLERODERMA İÇİN ETKİLİ OLABİLİR

Hastalardan alınan kök hücreler, nadir görülen hastalıklar için potansiyel tedavileri test etmek için umut verici bir yol sunuyor. <https://sclerodermanews.com/news/osteoporosis-medication-raloxifene-may-be-effective-scleroderma/>

Menopoz sonrası dönemdeki kadınlarda kemik kaybını önlemek için kullanılan bir ilaç olan **Raloksifen**, sistemik sklerozun (SSc) hücre ve fare modellerinde fibrozu (nedbe / skarlaşma) azaltmayı başarabildi.

"Sistemik sklerozda bir selektif östrojen reseptör modülatörünün anti-fibrotik etkisi <https://stemcellres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13287-022-02987-w>" adlı çalışma Stem Cell Research & Therapy dergisinde yayınlandı. Hastalardan alınan kök hücreler, nadir görülen hastalıklar için potansiyel tedavileri test etmek için umut verici bir yol sunuyor.

Araştırmacılar, "Bir anti-östrojen ilacı olan Raloksifenin anti-fibrotik özelliklere sahip olduğunu öneriyoruz" diye yazdı. Ekip, "Bu, klinik olarak önemli bir gözlemdir, çünkü Raloksifen çok güvenli ve iyi tolere edilen bir anti-osteoporotik ilaçtır ve verilerimiz bunun SSc'de kontrol edilemeyen fibroz için yararlı olabileceğini düşündürmektedir" diye ekledi.

Araştırmacılar, Bazedoksifen isimli diğer bir selektif östrojen reseptör modülatörünün selektif östrojen reseptör modülatörünün (SERM) de yürüttükleri deney sırasında benzer anti-fibrotik etkiler gösterdiğini kaydetti. Ekip, "Bu nedenle, SERM sınıfı ilaçlar, yakın gelecekte SSc için tedavi edici ilaç adayları olabilir." diye belirtti.

09 AĞUSTOS 2022 / APT-101, FARE MODELİNDE FİBROZ VE ENFLAMASYONU DÜŞÜRÜYOR

Apie Therapeutics firması, klinik deneylere başlamak için ABD Gıda ve İlaç Dairesine (FDA) başvurmaya hazırlanıyor. <https://sclerodermanews.com/news/apt-101-reduces-fibrosis-inflammation-in-mouse-model/>

Tedavinin geliştiricisi Apie Therapeutics'in yakın tarihli bir sunumuna göre, araştırma amaçlı oral tedavi APT-101, bir sistemik skleroz (SSc) fare modelinde fibrozu (nedbe veya skarlaşma) azalttı ve iyi tolere edildi. Apie, İAH'lı olanlar da dahil olmak üzere SSc hastaları için bir klinik test programına başlamak üzere ABD Gıda ve İlaç Dairesi'ne (FDA) başvuruda bulunmaya hazırlanıyor.



APT-101, yaygın olarak APJ olarak bilinen apelin reseptörünü selektif ve güçlü bir şekilde aktive eden küçük bir molekül. Bu reseptör, akciğerler de dahil olmak üzere çeşitli organlardaki kan damarlarını kaplayan endotel hücre tabakasında bulunuyor.

APJ sinyali, normalde bir yaralanmadan sonra onarıcı süreçlerde aracı rol oynuyor. Bununla birlikte, İAH gibi hastalıklarda, bu onarıcı süreçlerde aşırı yüklenme olabiliyor; bu da diğer yolların bozulmasına neden olarak iltihaplanma, fibroz ve doku hasarına yol açabiliyor.

Apie, APT-101'in bu zarar verici yollarda APJ'yi akış yukarı aktive ederek doku onarımını artıracığını, böylelikle fibroz ve enflamasyonu sınırlayacağını umuyor.

04 AĞUSTOS 2022 / BAĞIMSIZ KURUL RAYNAUD (REYNO) İÇİN PROFERVIA DENEMESİNİN HIZLANDIRILMASINI ÖNERDİ

<https://sclerodermanews.com/news/board-recommends-accelerating-trial-profervia-raynauds-treatment/>

Bağımsız bir uzmanlar komitesi, Aisa Pharma'nın, Raynaud fenomeninden muzdarip skleroderma hastalarına yönelik deneysel oral tedavisi Profervia'nın Faz 2 klinik çalışmasının hızlandırılmasını önerdi.

Aisa'nın kurucusu ve CEO'su Dr. Andrew Sternlicht bir basın açıklamasında, güvenli ve iyi tolere edilen bir oral günlük tedavide Profervia'nın klinik olarak anlamlı fayda sağlama potansiyeline sahip olduğuna inandıklarını, böylelikle halihazırda kendilerini elden ayaktan düşüren Raynaud semptomlarını tedavi etmek için onaylanmış seçenekleri olmayan binlerce skleroderma hastasının yaşamını dramatik bir şekilde iyileştireceğini umduklarını söyledi. Sternlicht ayrıca ABD'de Profervia'nın klinik testlerine başlamak üzere izin almak için ABD Gıda ve İlaç Dairesi'ne (FDA) başvurmayı planladıklarını, ayrıca FDA'dan deneysel tedaviye yetim ilaç statüsü vermesi talebinde bulunacaklarını da sözlerine ekledi.

Profervia, şu anda bazı Asya ülkelerinde yüksek tansiyon tedavisi için onaylanmış bir kalsiyum kanal blokeri olan Cilnidipin'in yeniden formüle edilmiş bir formunu içeriyor. Aisa firmasına göre, tedavi periferik organlara ve dokulara kan akışını artırmaya çalışıyor; bunun yanı sıra ağrı giderici etkileri de olabileceği belirtiliyor. Şirket ayrıca Cilnidipin'in klinik deneylerde kendi sınıfındaki diğer ilaçlardan daha iyi tolere edilebildiğini gösterdiğini söylüyor.

Bir Yudum Nefes İçin

Yazar: Kudret Bozan

Yayınevi: Sayfa 6 Yayın



Evladını, kendi ifadesiyle en iyi arkadaşını kaybeden bir annenin, bu zorlu süreçte yaşadıklarını anlattığı bir kitabı okumak için bile kendinde yeterli gücü bulamazken, kelimelerden kalbe akan yaşanmışlıkları birebir deneyimlemeyi hayal dahi edemiyor insan. Buna rağmen sevgili Kudret Bozan, nadir bir kalıtsal hastalık olan ve akciğerleri etkileyen kistik fibroz (KF) hastalığı sonucu 2012 yılında, henüz 17 yaşındayken yaşama veda eden oğlu Ege'ye ithaf ettiği kitabını öylesine yaşama dokunan bir dille kaleme almış ki, son sayfayı çevirdikten sonra size kalan, yıpratıcı bir yürek burukluğundan ziyade bir paydaşlık, duygudaşlık hissi.



Bozan, oğlunun adını ve hastalığına karşı verdiği mücadeleyi herkes bilsin, duysun diye atıldığı yazarlık serüveninin başında "Sadece Ege'yi yazsam çok kısa olacak" diye düşünüp, kendi aile geçmişine ve çocukluk günlerine gitmiş önce ve oradan günümüze ilerlemiş. Ne kadar doğru bir karar verdiğini, birbirlerine yürekten bağlı bu güzel ailenin hikayesinde kendi hayatından da bir parça bulacak her okuyucu takdir edecektir eminim.



Kitabı özel kılan en önemli unsur ise yazarın yalın samimiyeti. Akciğerleri etkileyen hastalıklarla yaşayan, hayatını oksijen tüpleri ve konsantratörleri eşliğinde sürdürmek zorunda olan herkesi derinden etkileyecek "Nefessiz kalmak ne demek biliyor musunuz?" sorusu ve oğlunun ardından yüreğinden kopan "Beni bırakıp nereye gidiyorsun?" feryadı ile yaptığı dramatik girişe rağmen, nesnel ama kesinlikle içten üslubuyla sevinçlerine, hüznlerine, heyecanlarına, acılarına adeta ailelerinin bir ferdiymişçesine şahit olmamızı sağlamış Ege'nin kıymetli annesi. Bu da okuyucuyu, o kaçınılmaz sona bir nebze olsun hazırlamış kanaatimce.



Beni en çok etkileyen ise, evlatlarının o kısacık hayatına onu yaşama daha sıkı bağladığına, ömrüne aylar belki de yıllar kattığına gönülden inandığım sayısız güzel anı, deneyim, gezi, tatil sığdırmış olmaları. Kitabın başlarında, Nazilli'de geçen çocukluk günlerinden bahsederken "Hayal kurmadan, hiçbir şey gerçekleşmiyor." diye yazmış Kudret Bozan. Gerçekten de, ümitsizliklerde kaybolmak yerine hep iyiyi hayal etmiş, bunun için çok çaba sarf etmiş. Tarifsiz bir acıya göğüs germiş, birçok fedakarlık yapmış ama yola devam etmeye inanmaktan hiç vazgeçmemiş. Bu inanç sayesinde Ege'nin adı 2015'ten bu yana Cerrahpaşa Üniversitesi Hastanesinde Ege Bozan KF Merkezinde yaşıyor ve KF'li çocuklara umut oluyor.

***Nadir çocuklarının kalesi olan yüce gönüllü annelere
ve ailelere şükranla...***

Olca Soykan



Eşinin İzinden Kendini Hastaları Bilgilendirmeye Adayan, Belçika'nın Fransızca Konuşulan Bölgesinden Sorumlu PH Hasta Derneği (HTAP Belgique asbl) Başkanı

LUC MATTHYSEN

Bir hasta derneğinin başkanı olmanıza sizi yönlendiren sebebi öğrenebilir miyiz?

Başkanımız eşim Rosie idi. Hastalığı nedeniyle dernek işlerinde zorlanmaya başlayınca görevini ben devraldım. Onu kaybettikten sonra ve şimdiye dek bu sorumluluğu yürütüyorum.

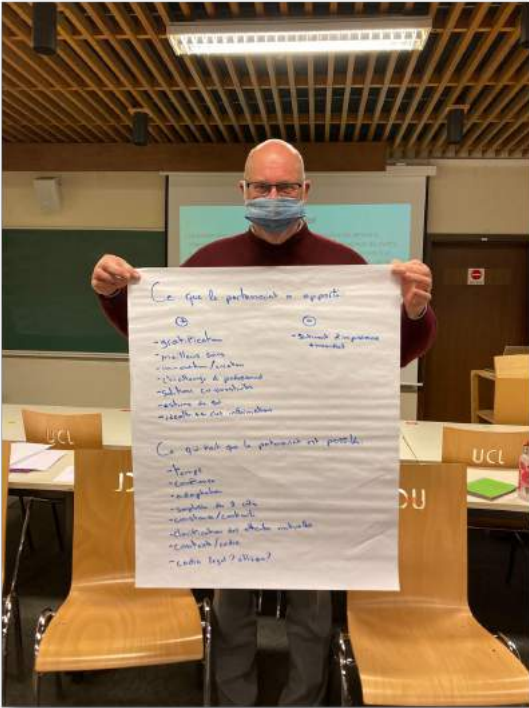
Derneğin kuruluş aşamasında hiç zorluk yaşadınız mı?

Çok fazla yaşadık diyemem. Şansımız, önemli bir enerji tedarik şirketine sanat hamiliği görevini yürüten bir arkadaşımızın olmasıydı. Bu şekilde başlangıçtan itibaren gerek mali gerekse de yönetsel yardım alabildik.



Bir hastanede kullanılan stand

- 2012'de kaybettiği eşi Rosie'nin hastalığı süresince onun bakım destekçisi
- HTAP Belgique asbl (Belçika Pulmoner Hipertansiyon Hasta Derneği) Başkanı
- EUPATI (Avrupa Terapötik İnovasyon Hastalar Akademisi) Deneyimli Hasta Temsilcisi (2015)
- Eurordis Yaz Okulu (2013) ve Kış Okulu (2019)
- Eurordis bünyesindeki DITA (İlaçlar için Bilgi, Şeffaflık, Erişim Görev Gücü) Üyesi
- INAMI (Belçika Hastalık-Maluliyet Sigortası Enstitüsü) bünyesindeki Kronik Hastalıklar Gözlem Observatuvarı) Üyesi
- ERN Lung (Avrupa Referans Ağları - Akciğer Grubu) Üyesi
- Belçika deneyimli hasta temsilcisi



UCL - Louvain Katolik Üniversitesinde Halk Sağlığı için Eğitim

Ülkenizde genel olarak yerel ve uluslararası kapsamda sponsor bulmakta sorun yaşıyor mu? Kaynak yaratabilmek amacıyla şirketleri ve bireyleri ikna edebilmek için özel bir strateji uyguluyor musunuz?

Belçika'da üretim ve araştırma yapan çok sayıda ilaç şirketi var. Yirmi yıl önce sponsor bulma konusu bir sorun teşkil etmiyordu ama günümüzde stratejiler değişiyor ve pulmoner hipertansiyon için rakam azalıyor. Benim taktiğimse son derece basit: Kişiselleştirilmiş ilişkiler.

Farkındalık yaratabilmek amacıyla ne tip etkinlikler düzenliyorsunuz? Birkaçını sayabilir misiniz?

Uzun yıllardır hemşirelik yüksek okullarında yer alıyoruz. Üniversitelerde, geleceğin sağlık çalışanları olacak öğrencilerle iletişim kuruyoruz. İki yıldır, deneyimli hasta temsilcileri olarak derslere giriyor, hasta deneyimi hakkında konferanslar düzenliyoruz. Amacımız hastalığımız hakkında bilgi vermek ve pulmoner hipertansiyonun sağlık çalışanları tarafından bilinmesini sağlamak. Bu durumdan hem deneyimli hasta temsilcileri, hem öğrenciler, hem de öğretmenler kazançlı çıkıyor.

Kaç üyeniz var? Dernek tarafından yapılan görevler tek merkezden mi yoksa yerinden yönetimli olarak mı yürütülüyor? Derneğiniz ülkede yaygın bir şekilde bulunuyor mu?

Belçika'da iki bölge var. Flamanca konuşulan bölge ve Fransızca konuşulan bölge. Bu iki bölgede oturanlar, birbirlerinin dilini çok iyi bilmiyor veya iyi anlamıyor. Flaman bölgesinin sorumluluğu PH Belgium'a ait. Fransızca konuşulan bölgeyle ise HTAP Belgique ilgileniyor. HTAP Belgique olarak bizim kuruluşumuz oldukça küçük. 70 hasta ve hasta yakını var. Ayrıca 30 eczacı/doktor üyemiz bulunuyor.



2018 Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü

Diğer derneklerle birlikte yurt içinde veya uluslararası çapta etkinlikler düzenliyor musunuz (Örneğin bazı önemli hastalıkların anma günlerinde)?

Fransa Pulmoner Hipertansiyon Derneği Belçika'ya yakın bir yerde bir etkinlik düzenlediğinde, Fransızcanın ortak dil olması nedeniyle biz de katılmaya çalışıyoruz. Flaman tarafından sorumlu olan PH Belgium bir etkinlik düzenlediğinde de ben katılıyorum ancak bu tip etkinlikleri bizzat düzenlemek için biz oldukça küçük bir örgütüz. Büyük olmadığımız için ve dil farklılığı nedeniyle ulusal medyada yer almıyoruz.

Hastaların birbirleriyle sorunlarını konuşabilme imkanları var mı?

Böyle bir sistemimiz yok. Bunu organize etmek zor gibi görünüyor.

Hastalar için bir kaynak alıyor veya bulabiliyor musunuz? Onlara psikolojik veya başka tip bir yardım sağlayabiliyor musunuz?

Hastalara hiçbir türlü kaynak sağlama iznimiz yok. Psikolojik destek hastanelerden gelmeli. Zaten karşılayabilecek imkanımız da yok.

Gelecek iki yıl için hedeflerinizin ne olduğunu öğrenebilir miyiz?

Öncelikle sağlığımın iyi olmasını ümid ediyorum. Kuruluşumuzda araba kullanan bir tek ben varım. 2023 yılında Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü (WPHD) kutlama programına ve hastanelerde hastalar ve sağlık çalışanları için toplantılara tekrar başlamak niyetindeyiz.

Üyeleriniz Covid-19 pandemisi süresince doktorlarına ulaşmakta zorluk çektiler mi? Teletıp olanaklarını faydalı buldular mı?

Covid-19'a ilişkin bir soru geldiğinde üyelerimize hastanelerdeki uzmanlarla iletişim kurmalarını belirttim. Yeni Covid varyantları için hastanelerin bir kılavuz yönetmeliği hazırladıklarını zannediyorum. Bu arada tüm faaliyetlerimize Covid nedeniyle ara verdik.

Luc Matthysen çok teşekkür eder başkanlığınızın sağlıklı günlerde devamını dileriz.

**HER SEVİYEDE İSVEÇÇE
KAYITLARIMIZ
DEVAM ETMEKTEDİR****ONLINE EĞİTİM**

- Video Kayıt
- Zengin Kaynaklar
- Danışmanlık ve Kültür



Kayıt olmak ve bilgi almak için

+90 532 608 73 85



www.victorseducation.com



HALEY ANN LYNN

**Genç Yaştan Beri PH Savaşçısı:
Fenomen Haley (PH 2010)**

Bize kendiniz hakkında biraz bilgi verebilir misiniz? PH tanısı konduğunda kaç yaşındaydınız ve tanının konması ne kadar zaman aldı?
11 yaşındayken jimnastik dersinde hastalık belirtilerim görülmeye başlamasına rağmen çok genç olduğum ve ne olduğunu pek anlayamadığım için bu konuda sessiz kaldım. 14 yaşına gelince derdimden bahsetmeye başladım ama bu kez de yetişkinler ve doktorlar beni ciddiye almadı. Ancak 17 yaşında, babam bayılmama tanık olunca, bir kardiyologdan randevu alabilmek için yoğun çaba harcadı. 2010 Haziranında 18. yaş gününden birkaç hafta sonra kalp kateterizasyonu yapılarak teşhisim konuldu.

Blogunuzda isminiz “Fenomen Haley”, “PH savaşçısı”. PH ile neden bu denli savaştasınız?

Ha, ha! Bloguma başladığımda oldukça gençtim ve “kuvvetli” görünmeye kararlıydım. On yıl sonra sanat üzerine odaklandığım bu evrede öyle görünmeye ihtiyacım yok, zira çok daha dirençliyim. PH'nin gerçekleriyle mücadele ederken kendime ve aynı zamanda başkalarına karşı daha dürüstüm. Ben hala onların kendi gerçekleriyle rahatça mücadele edebilmeleri için savaşımı sürdürüyorum.



Bu hastalık kimin ciddi olarak sana destek olup hayatında seninle kaldığını ve kimin kendi yoluna devam ettiğini gösteriyor.

“Vücudunuz nasıl olmayı seçerse seçsin, siz hala sizsiniz. Siz hastalık değilsiniz!” diyorsunuz. Hasta olduğunuzu ilk kez duyduğunuzda nasıl tepki verdiniz? Aileniz ve arkadaşlarınız bu durumu öğrendiklerinde ne düşündüler?
Uzun bir süre uyuştum, dona kaldım. Daha sonra sahte bir olumlu evreye girdim. Bu, inkar etme süreciydi. Bu, olumlu olamamam anlamına değil, vücudumda fokurdayan tüm kızgınlığımı saklama anlamına geliyordu. En sonunda, terapist ve doktorlarım sayesinde “kabul etme” evresine ulaştım. Bu arada ne yazık ki, bu hastalık kimin ciddi olarak sana destek olup hayatında seninle kaldığını ve kimin kendi yoluna devam ettiğini gösteriyor.

Sizin pahrman bir PH savařçısı olduđunuzu biliyoruz. “Bir fenomen gibi gzkmememe rađmen, hayatta kalmak iin mcadele ediyorum.” diyorsunuz. Acaba PH ile hala bir savař halinde misiniz?

PH ile her zaman mcadele edeceđim. Hayatta kalabilmek iin, uđruna arkadařlarımı kaybettiđim ve beynimin, travmasına karřı direndiđi bir karřı koyma bu. Grnmez bir savařa karřı mcadele ediyordum, ancak bu durum hayatımı gzel ve iyi bir şekilde yařamıyorum anlamına gelmiyor. Hala yařanacak ok uzun bir hayatım var.

Kazandıđınız iki nadir dl “Tom Lantos Bursu” (2014) ve PAH Derneđinin “Olađanst PH’li Gen Vatandař” dl (2014) hangi nedenlerle verildi?

Tasarladığım tiřrtler poplerlik kazanınca ilk dlm verildi. Hayatta ilk defa byle bir Őey yapmıřtım. Ancak bursun gerekliliklerini kapsamlı olarak yerine getirmek iin tam hazır deđildim. Keřke o zaman yaptığım dan daha iyisini yapabilecek durumda olsaydım. Belki de kendime ok acımasız davranıyorum. O zamanlar, mcadele iinde olan bir niversite đrencisiydim. Burs grevlerinin yanı sıra hastalıđımla da mcadele ediyordum. Aynı yıl PH’li Vatandař dlnn verilmesi bir Őeref ve bir deneyimdi. O zaman keřke onun anlamını daha iyi hissedebilecek bir konumda olup, toplumu daha iyi temsil edebilseydim diyorum. Ne yazık ki, bu benim iin ok parıltılı olmayan bir dnemin bařlangıcıydı.

Tm bunların, nefes alabilmek iin gereken kk bir bedel olduđunu dřnyorum.

Tedavi srecinizde ilalarınıza ulařmakta herhangi bir zorluk ektiniz mi? İlalarınız nedeniyle herhangi bir yan etki yařadınız mı?

Evet, Amerika Birleřik Devletleri’nde ilalara ulařmak olduka zor olabilir. İlalar pahalı ancak neyse ki, doktorlarım ve uzman ekibi, onay alabilmek iin kararlı ve yođun bir Őekilde alıřıyorlar. zel anlaşmalı eczane ilalarımı bana tedarik edebilmek iin zverili bir Őekilde abalıyor. Ayrıca ilaları satın alabilmeye mali gcmn yetebilmesi iin yardım deme programı kapsamında bulunuyorum. Bu arada, epeyce bir yan etkiyle bođuřuyorum. Bař ađrısı, bulantı, mide sorunları, ene ađrısı ve tm vcudumu kaplayan meřhur kızarıklık. Ancak bunları hafifleten gnlk alışkanlıklarım ve programlarım var. Tm bunların, nefes alabilmek iin gereken kk bir bedel olduđunu dřnyorum.



Diğer PAH hastalarına nasıl tavsiyelerde bulunursunuz? Onlarla paylaşabileceğiniz bir düsturunuz var mı?

Akıl sağlığınız genel sağlık durumunuzun bir bileşenidir. Çok kolay olmayan bir iştir. Aynı zamanda da basitçe ulaşılabilir değildir. Hastalıkla nasıl baş ettiğinize, kendi sağlığınızın bakımına ne kadar etkin katıldığınıza ve ayrıca onu ne derece savunduğunuza göre değişkenlik gösterebilir. Hastalığının gerçekliği konusunda uzun yıllar kızgın, şaşkınlığa uğramış, öfkeli, sarsılmış ve oldukça kederli zaman geçirdim. Bazı tedavilere biraz direnç gösterdim; ancak yapılan bir IV tedavisi benim içinde bulunduğum sıkıntılı dönemden silkinip uyanmamı, travmamdan çıkmamı sağladı. Tekrar nefes alabilmek ne büyük rahatlıktı.

Hasta destek grupları ve dernekleri konusunda ne düşünüyorsunuz?

Kanımcı bu tamamıyla hastanın yaklaşımına bağlı. Yardım edilebilecek bazı kişilerde işe yarayabiliyor. Ancak özellikle daha genç hastalar ve kadın hastalar için destek grupları hakkındaki fikirlerimiz değişkenlik gösterebiliyor. İlk olarak bizim neslimiz çok çevrimiçi. Böyle olunca kişilerin özel hayatlarına daha kolay ulaşıyor. Kısıtlamalar nedeniyle Covid-19 zamanında daha güvendeler. Kadın hastalara, özellikle genç kadın hastalara nasıl destek verildiğine dikkat edilmesi gerekiyor. Çabalarımızın çoğu, vücut görünüşümüz, hamilelik, yakın ilişkiler, mahremiyet, partnerimizle ilişki ve akıl sağlığı gibi konular söz konusu olduğunda gizleniyor. Deneyimlerimizin yeterince açık belirtilmemesi zararlı oluyor kanımcı. Bu konuda katedilecek çok yolumuz var.



Akciğer ve kalp nakli konusunda görüşleriniz nasıl?

Yeni bir hayatınızın olmasının çok büyük bir fırsat olduğunu düşünüyorum. Bu etkileyici kararı veren kişiyi destekliyorum. Gerçekleri ve riskleriyle birlikte nakli taşıyabilmek ağır bir yük ve PAH hastalarının bu yükü göğüslemek için geliştirdiği gücü gösteriyor. Arkadaşlarımın ve hastaların geçirdiği bir sürü nakil örnekleri gördüm. Zor bir deneyim olmasına rağmen kaybedecek neyiniz var? Nakilin bir tedavi şekli olmadığının farkındayım. Yeni bir kronik hastalık sonuçta ancak hastalara yeni bir yaşam kalitesi sunduğunu biliyorum.

Hastalığımızın görünmez olduğuna örnek teşkil edecek ilginç bir anınız var mı?

Ooo bir sürü anım var. Tabii ana sorun kimsenin hastalığımı gözle görememesi. Bana inanmayan çok kişinin üstesinden geldim. Bir keresinde, üniversitede, arabamı engelli köşesine park ederken, bir hocam engelli olmadığımı söyleyerek beni azarladı. En kötüsü, biriyle çıkarken verdiğiniz mücadele. Bazı erkekler, sizin hasta olduğunuza inanmak istemiyor, uğraşmak istemiyor. Çocuğunuz olmaması gerektiğini duyunca bu konuyla da uğraşmak istemiyor veya dehşete düşüyorlar. Ben de o zaman onlara, "Buyurun gidin, çocuğunuzun kendi kendinize yapın!" deyip gülüp geçiyorum.

55|

Pandemi süresinde doktorunuza veya ilaçlarınıza ulaşımında sorun yaşadınız mı?

Tabii ki! Amerika'nın küçük bir eyaletinde (New Mexico) yaşıyorum. PH tedavisi sunan tek bir hastane var, o da iki saat uzaklıkta. Hastane Covid-19 sürecinden önce bile çok yoğundu. Bu nedenle pandemi süresinde nasıl olduğunu varın siz düşünün. 2020 Haziranında bir kateter bölgesi enfeksiyonu geçirdiğimde çok şükür bir oda bulabildiler. Şimdi tabii hastanenin durumu daha da zorlaştı. Bu nedenle, kateter bakımlarımı, bandajlanmasını hastaneye gitmek zorunda kalmamak için son derece titizlikle yapıyorum.

Bu söyleşi fırsatını sağladığınız için size çok teşekkür ederim.

Haley biz de aynı şekilde vaktiniz, emeğiniz ve resimleriniz için çok teşekkür ederiz.



@DECAVEZOOBLES



Nadir hastalıkta bakım verme

Zorluklar ve karşılaşılan sıkıntılar hakkında farkındalık

Fiziki sıkıntılar

Uzun bir süre bakım verme yoğun fiziksel güç gerektirir.



Uzun saatler ve ağır kaldırma, beden üzerinde aşırı stres yaratabilir.



Fiziksel zorlanmalar sonucu bakım verenlerde kronik komplikasyonlar gelişmesi olağandır.



Bakım verenlerin genellikle uykusuz kalmaları fiziksel olarak yorucu olabilir.



Duygusal sıkıntılar

Bakım verenler üzerindeki ruhsal hasar hafife alınmamalıdır.



Sevilen birinin acı çektiğini görmek kişiye büyük acı verebilir.



Bakım verenler, kendileri ve aileleri için düşledikleri hayatla ilgili hayal kırıklığı yaşayabilirler.



Bakım verenler, hastanın sağlığı konusunda kendilerini bir uzman kadar yetiştirme baskısı hissedebilirler.



Finansal sıkıntılar

Tam zamanlı bakım verme kararı finansal güçlüklerle neden olabilir.



Bakım verenler cepten harcama yapar ve gelir kaybına uğrayabilirler.



Belirsiz bir gelecek için finansal planlama aşırı göz korkutucu ve zor olabilir.



Uzun süreli giderler, bakım veren ebeveynin emeklilik planlarını çıkmaza sokabilir.



Bakım verenler için naçizane hatırlatmalar...



Yardım istemek ve kabul etmek iyidir. Mümkün olduğunda dinlenin ve bunun için kendinizi suçlu hissetmeyin.



Yorulduğunuzu kabul etmekten çekinmeyin. Bu sizi kötü bir bakım veren değil insan yapar. Kendinize iyi bakmak da çok önemlidir.



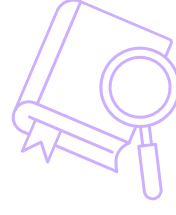
Engellilik ve finansal planlamada uzman kurumlardan destek almaya çalışın.

Durumunuza aşına **profesyonellerden ve bakım verenlerden destek** almak için bizzat veya sosyal platformlar üzerinden **hasta haklarını savunan ve bakım verenlere özel destek sağlayan oluşumlarla** temasa geçin. **Yalnız değilsiniz.**

Bu infografik RARE Revolution Magazine tarafından hazırlanmıştır. PAHSSc olarak kendilerine teşekkür ederiz. Derginin bakım verenlere özel hazırlanan sayısı için: <https://bit.ly/LongTermCaregiving>

RARE
REVOLUTION
Magazine

PULMONER HİPERTANSİYON SÖZLÜK



Kan Gazları ABG: Atardamardan kan alarak kandaki oksijen ve karbon dioksit seviyesini ölçen test. Akciğerlerin nasıl çalıştığını gösterir.

Akciğer Toplardamarı: Oksijenlenmiş kanı ciğerden sol kalbe taşıyan damar.

Altı Dakikalık Yürüyüş Testi: Hastanın altı dakikada ne kadar yürüyebildiğini ve kandaki oksijen seviyesinde değişiklik olup olmadığını ölçen test. Hastalığın iyiye veya kötüye gittiğini gösteren en önemli gösterge.

Amfizem: Akciğerlerdeki keseciklerin zarar görmesi.

Apne: Uyurken nefes almanın durması.

ASD: Kalbin sağ ve sol kulakçıklarını ayıran duvarda delik.

Atriyal Fibrilasyon: Genelde sol kalp hastalığına bağlı olsa da PAH'da da görülebilen kulakçıklardaki hızlı kalp atışı. Çarpıntı, düzensiz nabız, baş dönmesi ve baygınlığa yol açabilir.

Bağ Dokusu Hastalığı: Genelde bağışıklık sistemi sorunlarından kaynaklanır ve eklem, kemik, kıkırdak ve iç organları tutar. Genetik veya vücudun kendi kendine saldırdığı otoimmün bir süreçtir. PH ile birlikte rastlananlar genellikle lupus, skleroderma ve romatoid artrittir.

Balon Anjiyoplasti: Bir balonun kateterin genellikle koroner damarın çapını artırmak için şişirilmesi.

BMP2: PH geni.

Bradikardi: Kalbin yavaş atması. (dakikada 50'nin altında)

Çarpıntı: Kalbin hızlı veya düzensiz atışı.

Cor Pulmonale: Sağ kalbin akciğer hastalığına bağlı olarak büyümesi.

Diüretik: İdrar miktarını artırarak vücudu su atmasını sağlayan kimyevi madde.

Dispne: Nefes darlığı.

Entavenöz (IV): Kateter yardımıyla damar içine ilaç verilmesi.

Eisenmenger Sendromu: Doğuştan gelen bir kalp arızasının düzeltilmediğinde ortaya çıkan komplikasyonları.

Emboli: Bir pıhtı veya baloncuğun damarı tıkaması. PH'ye yol açma riski vardır.

Fonksiyonel Sınıf: PH hastalığının ne kadar ilerlemiş olduğunu gösteren sınıflandırma. Yaygın olarak kullanılan NYHA ölçeğidir. Sınıf 1 hastalar belirti göstermezler. Çoğu hasta sınıf 2 veya 3 iken tanı alır. Sınıf 4'te ise hasta dinlenme halinde de belirti gösterir.

Hemodinamik: Sağ ve sol kalp kateterizasyonunda elde edilen basınç ölçümü. PH'de hemodinamik pulmoner basınç, kalp endeksi, pulmoner rezistansı kapsar.

Hipoksemi: Kanın noksan oksijenlenmesi.

Hipoksiya: Uçakta veya yüksek irtifada olduğu gibi havadaki düşük oksijen.

İdiyopatik: Nedeni bilinmeyen.





İPAH: Nedeni bilinmeyen pulmoner arteriyel hipertansiyon. Dünya üzerinde milyonda 2-5 aralığında görülür.

Kalp Endeksi: Kalbin dakikada pompaladığı kan miktarı. Sağlıklı kişilerde dakikada 5-6 litre olan bu miktar, ciddi PH hastalarında 2-3 litreye düşebilir.

Konjenital Kalp Hastalığı (CHD): Doğuştan gelen kalp hastalığı.

Kronik Obstruktif Akciğer Hastalığı (KOAH): Ciğerdeki keseciklerin şişmesi sonucu gelişen nefes alma zorluğu.

Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH): Akciğerde kronik kan pıhtılarından kaynaklanan bir PH cinsi.

Nebülizatör: İlaçların soluma yoluyla alınmalarına yardımcı alet.

Nitrik Oksit (NO): Gaz halinde güçlü bir damar açıcı.

NT-proBNP/BNP: Kalp yetersizliğini gösteren biyobelirteç, kandan ölçülür.

Oksimetre: Kandaki oksijen konsantrasyonunu ölçen alet.

Oksijen: Hayatın devamı için gereken element, kandaki oksijen miktarı düştüğünde hastalara gaz halinde verilir.

Ödem: Vücut dokularındaki ekstra suya bağlı şişme. Genellikle ayak bilekleri, karın ve bacaklarda görülür.

Pulmoner Tromboendarrektomi (PTE): Ciğer damarlarından pıhtı alma operasyonu.

Pulmoner Vasküler Direnç (PVR): Kardiyak kateterizasyonu sırasında yapılan kalbin ciğerlere kan pompalamasındaki güçlüğü ölçen işlem.

Sağ Kalp Kateterizasyonu (SKK): Bir kateterle kasıktan, boyundan veya bilekten sağ kalbe girilerek pulmoner tansiyonun ölçülmesi. PH tanısını kesinleştiren altın standart.

Siyanoz: Deri veya mukozanın oksijen eksikliğine bağlı olarak morarması. Genellikle tırnak, yüz, dil ve dudaklarda görülür.

Sol Kalp Kateterizasyonu: Sol kalbe yapılan, bazen kontrast madde de kullanılan anjiyo.

Solunum Fonksiyon Testi (SFT): Ciğerlerin ne kadar hava alıp verebildiğini ve oksijen gibi gazların bedendeki dolaşımını ölçen test.

Subkutan: Deri altı. Bazı PH ilaçları deri altına verilir.

Senkop: Beyne yeterli kan gitmemesi sonucu bayılma.

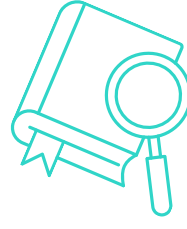
Sistemik: Tüm bedeni etkileyen.

Vazodilatör: Kan damarlarını rahatlatıp genişleterek basıncı düşürür.

VSD: Kalbin odacıklarını ayıran septumda doğuştan olan delik.

Yetim Hastalık: PAH gibi nadir hastalıklara verilen ad.

SKLERODERMA SÖZLÜK



ANA (Antinükleer Antikor) Testi: Vücudun sağlıklı hücrelere karşı oluşturmuş olduğu antikorları ölçen bir tetkik. Sistemik romatizmal hastalıkların ve otoimmün hastalıkların tanısında tarama amaçlı kullanılır.

Anamnez: Doktorun, teşhis koyma amacıyla hastaya sorduğu sorular sonucu elde ettiği hasta öyküsü.

Bağ Dokusu: Hücreler arası boşlukları doldurur, hücreleri birbirlerine bağlar, enfeksiyonlara karşı koruma sağlar ve hasarlanmaları durumunda onarılmalarını gerçekleştirir.

Cilt Ülseri: Ciltte krater benzeri açık bir yaradır. Dokuda bir parçalanma olduğunda gelişir.

Dermatoskop: Çeşitli deri hastalıklarının teşhisi ve derinin muayenesinde kullanılan bir araç.

Diffüz: Yaygın.



Disfaji: Yutma güçlüğü.

Eklem Kontraktürü: Eklemlerin sabit bir pozisyonda kalmasına bağlı hareket kısıtlılığı.

Ergoterapi: Anlamli ve amaçli aktivitelerle sagligi ve refahini gelistiren kisi merkezli bir saglik meslegi.

Fibrozis: Nedbeleşme. Bir dokudaki ya da organdaki yoğun bağ dokusu artışına bağlı olarak ortaya çıkan katılaşmadır. Artan bağ dokusu kolajen liflerden zengindir. Pratikte iyileşemez bir süreç olarak kabul edilir.

Fibröz: Bağ doku liflerinden meydana gelmiş.

Fleksiyon Kontraktürü: Bükük pozisyonda kalma.

Hipoksemi: Kandaki anormal derecede düşük oksijen seviyesi.

İmmünoşüpresif İlaç: Bağışıklık baskılayıcı ilaç.

İskemi: Yerel kanlanma eksikliğidir.

Kalsinozis: Doku kireçlenmesi. Vücuttaki baskı noktalarında veya eklemlerin çevresinde ortaya çıkan anormal kalsiyum birikmesi.

Kapilleroskopi: Bir mikroskop aracılığıyla tırnak yatağında kapiller adı verilen küçük damar yapılarının görüntülenmesi işlemi.

Kolajen: Vücudumuzda bol miktarda bulunan bir protein çeşidi.

Kontraktür: Kasın devamlı kasılma halinde olması, hareket kısıtlılığı.

Kütanöz: Cilde/Deriye ilişkin.

Lezyon: Hastalık veya travmadan dolayı tahrip olmuş anormal herhangi bir hasarlı dokuya verilen genel isim.

Mikrostomi: Ağızın anormal ufaklığı.

Ortez: Kemikteki biçim bozukluğunu düzelterken, bozukluğun eklemeye vereceği yükü azaltan veya felçli kasa destek veren, işlevini yerine getiremeyen uzvu destekleyerek fonksiyon kazandıran tıbbi cihaz.

Otoantikorlar: Vücudun bağışıklık sistemi tarafından mikroplar ya da virüsler yerine vücudun kendi hücrelerine karşı geliştirilen antikorlar.





Otoimmün Hastalık: Bağışıklık sisteminin yanlışlıkla vücudun normal dokularını yabancı olarak algılayıp onlara saldırdığı bir durum.

Özofagus: Yemek borusu.

Parmak Ucu Ülseri (Dijital Ülser): Parmaklarda görülen açık, ağrılı yara.

Pulmoner: Akciğerle ilgili.

Pulmoner Rehabilitasyon: Uzun süren solunum hastalığı olanlar için uygulanan bir sağlık programı. Hasta kişi, doğru nefes alma teknikleri sayesinde nefes darlığı ile başa çıkabilmeyi öğrenir ve kontrollü egzersiz tedavisi ile aynı zamanda kendisini daha güçlü ve sağlıklı hisseder.

Reflü: Midede bulunan asit, safra ve pankreas sıvısını içeren gıda karışımının yemek borusuna (özofagus) gelerek temas etmesiyle hasar neden olması ile gelişir.

Renal: Böbreklerle ilgili.

Sistemik Hastalık: Tüm vücudu etkileyen, sistemle ilgili olan hastalık.

Siyanoz: Kandaki oksijen eksikliğine bağlı morarma.

Skar Dokusu: Nedbe. Yaraların iyileşmesi sürecinde belirir. Küçük zedelenmeler dışında bir kaza, bir ameliyatla açılmış her yara bir skarın oluşmasına yol açar.

Sklerodaktili: Parmaklarda görülen cilt kalınlaşması.

Skleroz: İçindeki katılgan dokunun artmasından dolayı bir organ veya dokunun patolojik sertleşmesi.

Spirometre: Göğüs hastalıklarının tanısı için yapılan, akciğerlerin kapasitesini ve fonksiyonel durumunu objektif olarak ölçmeye yarayan solunum fonksiyon testinde kullanılan test cihazı.

Striktür: Darlık, daralma.

Subkutan(öz): Deri altında bulunan.

Telenjektazi: Derinin veya müköz membranların yüzeyinde bulunan küçük, kırık veya genişleyen kan damarları. Genellikle yüz, burun, çene ve yanakta ortaya çıkarlar.

Bu alana
reklam
verebilirsiniz.

İletişim

+90 850 885 27 11 - +90 555 024 14 80
pahssc@gmail.com



www.pahssc.org.tr



PAHSSc Derneği, 'Bir Fidan Nefes de Sizden' diyerek 21 Ocak 2022 tarihinde TEMA Vakfı aracılığıyla bir çalışmaya imza attı.

Gaziantep Dülük Ağaçlandırma Sahası'nda, 2.000 fidanla oluşturulacak PAHSSc Hatıra Ormanı'nda kahramanlarımız, yarınlarmıza nefes olmaya devam edecekler.

Bir Fidan Nefes de Bizden diyerek eğer siz de PAHSSc Hatıra Ormanı projemizde yer almak istiyorsanız, Fidan başına 15 TL katkıda bulunarak, bize yardımcı olabilirsiniz.



BAĞIŞ

DÜNYADA BİR İLKİ GERÇEKLEŞTİRDİK.

Pulmoner Hipertansiyon, farkındalık amacıyla cep telefonları için oyun oldu.

Google Play



Danışma kurulumuz çığgın PAHçılara;

Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu - Ege Üniv. Tıp Fakültesi,
Kardiyoloji A.D.

Prof. Dr. Ahmet. Erdal Taşçı - İstanbul Kartal
Koşuyolu YİEAH, Göğüs Cerrahisi

Prof. Dr. Bedrettin Yıldızeli - Marmara Üniv. İstanbul
Pendik EAH, Göğüs Cerrahisi

Doç. Dr. Ümit Yaşar Sinan - İstanbul Üniv.,
Kardiyoloji Enstitüsü, Kardiyoloji

ve katkıları için Hamidullah Ailesine

GÖNÜLDEN TEŞEKKÜR EDİYORUZ.