



Mutlu Yıllar  
PAHSSc Dergi

Nefes



Aralık 2021 Sayı 2  
Organ Nakli Özel Sayısı



İçimizden Biri  
AYGÜN MENGELLİ'NİN  
AKCİĞER NAKLİ  
YOLCULUĞU

Yaşam Boyu Başarı Ödüllü

**PROF. DR. LEWIS J. RUBIN**

Fırat Üniversitesinden

**PROF. DR. MEHMET AKBULUT**

Organ Bağışını Artırmak İçin Savaşan

**OP. DR. GÜLTEKİN HOŞ**

Hastalarına İkinci Bir Hayat Hediye Eden

**PROF. DR. ERDAL TAŞÇI**

**İZMİR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNDEN ÖNEMLİ BİLGİLER**

# İÇİNDEKİLER

1| EDİTÖRDEN

2| KÜNYE

3| AYGÜN MENGELLİ'NİN AKCİĞER NAKLİ YOLCULUĞU

8| PROF. DR. ERDAL TAŞCI

14| OP. DR. GÜLTEKİN HOŞ

18| İSLAM DİNİ PENCERESİNDEN ORGAN BAĞIŞI

20| İZMİR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNDEN ÖNEMLİ BİLGİLER

24| AKCİĞER NAKLIYLA GENÇ YUKİKO'YA YEPYENİ BİR HAYAT

26| GÜLNUR GÖKMEN (NADİR HASTALIKLAR AĞI)

29| KAMİL HAMİDULLAH (PAH HASTASI) 2.BÖLÜM

36| PROF. DR. LEWIS J. RUBIN

40| PROF. DR. MEHMET AKBULUT

44| PROF. DR. AHMET MESUT ONAT

49| DANIJELA PEŠIĆ - PH SİRBİSTAN HASTA DERNEĞİ

56| PAH SÖZLÜK

58| SKLERODERMA SÖZLÜK



**Ayşe Kora Akersoy**  
**İPAH 2017**

Merhaba!

Yeni tanı alan hastalar... Burada olduğunuz için üzgünüz fakat bizi bulduğunuz için de mutluyuz.

Amacımız, sizlere doğru bilgiler aktarmak, bir nebze olsun yalnız olmadığınızı hissettirmek ve hastalığınızı daha iyi yönetebilmeniz için deneyimli hastaların ve doktorlarımızın verdikleri ipuçlarını paylaşmak. Bu sayımızın çok büyük bir bölümünü organ bağıışı ve nakline ayırdık. Bunun sebebi, hepimizin bildiği gibi hastalıklarımızın akciğer veya kalp-akciğer nakli haricinde kalıcı bir tedavilerinin olmaması. Dolayısıyla nakil konusu, tanı almış her bireyi yakından ilgilendiriyor. Bağıış konusunda da toplumun ilgisini çekebilirsek, gelecek için ümitlerimiz artacak. Amacımız, organ bağıışını teşvik etmeyi yılda sadece tek bir haftada yapmak yerine, bu acil konuyu sürekli gündemde tutabilmek.

Aralık sayımızı organ bağıışı ve nakline ayırmamızın bir de özel sebebi var. İçimizden biri, kıymetlimiz Aygün Mengelli, Temmuz sonunda akciğer nakli oldu ve her gün daha iyiye giderek dergi kapağımıza yerleşti.

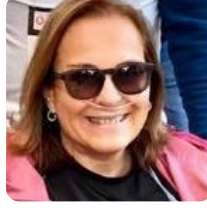
İnsanlar neden organlarını bağıışlamıyor? Yanlış bilinen dini sebepler, yine yanlış bilinen beden bütünlüğü ve beyin ölümü tanımları. O yüzden bu sayımızda hem İzmir Karşıyaka Müftülüğünün bir beyanını, hem de İstanbul (Kuzey Marmara) Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlu Hekimi Op. Dr. Gültekin Hoş hocamızın bilimsel açıklamalarını bulacaksınız.

Bu üç kaygıyı bir yana bırakırsak, ülkemizde organ bağıışı sayılarının bu kadar düşük olmasının nedeni korkarım ki duyarsızlık, üşengeçlik, adamsendecilik gibi eğitim ve farkındalıkla önüne geçilebilecek nedenler. Bu yüzden toplumun her kesiminde acilen bir organ bağıışı seferberliği başlatılmasının öncülerinden olmayı, aileleri bu konuda aydınlatmayı, yoğun bakım doktorları ve kamu otoritesi için bu konuyu gündemde tutmayı borç biliyoruz.

Beyin ölümü gerçekleşmiş bir kişinin 8-9 ayı hastaya şifa olabileceğini, ulusal akciğer nakil listesindeki hasta sayısının her yıl azaldığını, bu azalmanın listedekilere organ bulunmasına değil akciğer bekleyenlerin vefatına bağılı olduğunu, bir donör ailenin doğru tercih yapması sayesinde, aylar süren bekleyiş sonrası gelen bir telefonla sürpriz bir şekilde yaşama şansı elde eden tüm hastaları biliyoruz, duyuyoruz.

O halde neden hala bekliyoruz? Zaman, ölümümüzden sonra çürüyüp gidecek organlarımızı bugünden bağıışlayarak hiç tanımadığımız birisine hayat verme, can verme zamanı. Ve bunun sağlayacağı vicdani rahatlama, huzur, toplumsal bilinç ile yepyeni bir yıla girme zamanı.

**Mutlu Yıllar....**



### Editör

Ayşe Kora Akersoy  
İPAH 2017

### Yazı İşleri Kurulu



Begüm Fulya Adızel  
PAH 1995



Olcay Soykan  
Skleroderma 2019



Değer Kesimoğlu  
PAH 2018



Kamil Hamidullah  
PAH 1995  
Çift Akciğer Nakilli 2009



[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)

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

Kar amacı gütmeyen Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'miz,  
hasta ve yakınları tarafından kurulmuş bir sivil toplum kuruluşudur.



Grafik Tasarım: TCDNS Medya Ajans  
Dilara Almaz - Serkan Almaz

3|

# SÖYLEŞİ

## AYGÜN MENGELLİ

### Akciğer Nakli

*Sizleri organlarını bağışlamış bir kahraman sayesinde yakın zamanda akciğer nakli olup yeniden doğan Aygün Mengelli ile tanıştırmak istiyoruz. Cesareti ve pozitif enerjisine hayran kaldığımız Aygün Hanım'la teşhisten nakil sürecine kadar yaşananları konuştuk...*

#### **Aygün Hanım merhaba, kendinizi kısaca tanıtır mısınız?**

Merhaba, öncelikle derginizin ikinci sayısında bana söz hakkı verdiğiniz için teşekkür ederim. 28 Şubat 1977 yılında Konya'da doğdum. Babam memur, annem ev hanımı. 5 kardeşiz. İlk ve ortaokulu Konya'da okudum. Kurumlar sınavı ile Konya Sağlık Meslek Lisesi'ni yatılı olarak kazandım. Hemşirelik çocukluktan beri hayalim olan bir meslekti. Liseyi bitirdikten sonra Siirt Ziyaret Sağlık Ocağına atandım. Öğrenim hayatıma hem çalışıp hem okuyarak devam ettim. Türkiye'nin çeşitli yerlerinde görev yaptım. 13 yıl aktif hemşire olarak çalıştım. 33 yaşında hastalığımın teşhisi kondu. Hemşirelik yapmam enfeksiyon açısından zararlı görüldüğü için görevime Kalite ve Verimlilik branşında devam ettim. 2013 yılında Sağlık Bakanlığının düzenlemiş olduğu Organ Nakil Koordinatörlüğü sertifika programına katıldım. Kalite Verimlilik ve Organ Nakil Koordinatörlüğünü birlikte yaptım.



2018 yılında sağlığımın bozulması nedeni ile İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü Organ ve Doku Bölge Koordinasyon Merkezine atandım. Babamı kaybettikten sonra geçirdiğim atak sonucunda 24 Eylül 2020 tarihinde akciğer nakil listesine girdim. 27 Temmuz 2021 tarihinde akciğer nakli oldum.

### **Sizi doktora götüren ne oldu?**

#### **Teşhisiniz nasıl konuldu?**

Film gibi bir hikâyesi var. Ben nefes alamayan bir bebek olarak doğmuşum ve 40 gün kuvözde kalmışım. Yani ben hep hasta bir çocuktum. Yıllarca astım, bronşit vb. tanılar aldım. Astım için verilen ilaçların beni daha kötü yaptığına kimseyi inandıramadım. Üstelik sağlık sektörünün içindeydim.

Bir arkadaşım rahatsızlığından dolayı göğüs hastalıkları doktoruna giderken ben de ilaçlarımı yazdırmak amacıyla ona eşlik ettim. Ben kendi doktoruma girdim, ilacımı yazdırdım sonra arkadaşımın gittiği polikliniğe girdim. Doktor hanım arkadaşımı muayene ederken ben öksürdüm. Doktor hanım arkadaşımı bırakıp bana döndü, "Öksür bir daha" dedi. Panikleyip "Benim astımım var" dedim. "Seni muayene etmek istiyorum" dedi, ardından acil tomografi istedi (33 yaşına kadar kimsenin aklına tomografi çektirmek gelmemiş). Tomografi sonucunda "Kistik fibrozis (KF) diye bir hastalığı biliyor musun?" diye sordu. Evet, biliyordum. 2 yıl önce yurtdışındaki ablama kistik fibrozis olabilir demişlerdi. 1 ay içinde tüm testler tamamlandı, tanı konulması için Hacettepe Üniversitesinde bu konuda duayen bir hocaya yönlendirildim. Hoca dosyama inceledi muayene bile etmeden "Mutasyona uğramış kistik fibrozis bu. 3 yıl kadar oksijenle yaşarsın, 5 yıla kadar akciğer nakli olmazsan ölürsün, ki zaten Türkiye'de akciğer nakli 1 kere yapıldı, onda da hasta vefat etti" dedi. Tayinim çıkana kadar 2 yıl hocanın takibine alındım.



### **Şans eseri doğru doktora ulaştıysınız. Bir nadir hastalık klasiği maalesef. Peki teşhis sonrası tedaviniz nasıl yürütüldü?**

Yaklaşık 2 yıl Hacettepe Üniversitesindeki hocanın kontrolüne gittim. Sonra Kocaeli'nin Darıca ilçesine tayinim çıktı. Darıca'da ataklarım oldukça süreci göğüs hastalıkları uzmanları ile yürüttüm. Orada 9 ay çalıştıktan sonra, "Ailesi yanında yaşaması mecburidir." kararına istinaden, Bakanlık tayinimi ailemin yanına, İstanbul Silivri'ye çıkardı. Silivri'de takibimi göğüs hastalıkları uzmanı ve Pseudomonas atakları nedeniyle enfeksiyon uzmanı ile yürüttük. Ağır ataklarımda Yedikule Göğüs Hastalıkları Hastanesine sevk edildim, birkaç kere yatışım yapıldı. İlaçlar KOAH hastalığının ilaçları olduğu için sadece alevlenme dönemlerinde tedavi gördüm. Evlendikten sonra başka bir hastaneye geçiş yaptım. Hastanenin hemen arkasında bulunan çimento ve mermer fabrikalarından dolayı birkaç ayda nefes alamaz hale geldim. Yine bu işte duayen bir hocaya muayeneye gittim, "Acilen tayin yaptır orası senin için çok tehlikeli!" dedi. Böylelikle İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü Bölge Koordinasyon Merkezine tayin yaptırıldı. Kartal Koşuyolu ekibi ile tanışana kadar tedavi sürecime tayin yaptırmamı isteyen profesör ile devam ettim.

### Sosyal ve iş hayatınızı hastalıkla birlikte nasıl yönettiniz?

Zordu maalesef. Ben çocukluğumdan beri hasta bir çocuktum. Oyun oynarken çabuk yoruluyor, sıkça hasta oluyordum. Hayatım boyunca hep öksürdüm. Beden eğitimi derslerinde raporluydum. Çocukken hastaysanız maalesef dışlanıyorsunuz, daha sonra da kendinizi hep eksik ve kusurlu buluyorsunuz. Öksürük krizlerimde hep utandım, insanlar bana bakmasın diye boğazıma su kaçtı vb. türlü türlü yalanlar uydurdum. Önemli toplantı ve kongrelerde öksürmemek için kendime ilaçlar yükledim. 2018 yılına kadar hayatıma hiperaktif olarak devam ettim. Sonra bir anda yavaşlamaya, koşamamaya, hatta yürüyememeye başladım. Hızlandığım an başım dönüyor, vücudum otomatikman kendini kapatıyordu. İşe gitmem imkânsızlaştı. Nakil için hazırlandığımda emeklilik dilekçemi verdim. Çok sevdiğim işimden 23 yıl sonra emekli olmak zorunda kaldım.

### Aile ve yakın çevrenizin tedavi sürecindeki yaklaşımları nasıldı?

Ailem ve eşim inanmadılar önce, çünkü Aygün hep ayaktaydı, kendi kendini götürebiliyordu.



Daha sonra organ bekleme sürecimde evden çıkamadığımı ve yürüyemediğimi görünce idrak ettiler. Ailem, eşim, eşimin ailesi ve arkadaşlarım hep yanımda oldular. “Sen çok güçlüsün, nakil bile olmadan iyileşeceksin,” dediler. Böyle bir hastalıkta aile ve eş desteğiniz yoksa ölürsünüz, o yüzden yakınlarınızın desteği çok önemli. Çok şükür ben bu konuda çok şanslıydım. Allah hepsinden razı olsun.

### Nakil için ilk görüşmeler ve listeye alınma süreciniz nasıl gelişti?

Bu da film gibi bir hikâyeye. Azize Hanım’la (Kartal Koşuyolu YİEAH Akciğer Nakli Koordinatörü) mesleğimizden dolayı tanışıyorduk. Bir sempozyumda beraberdik. Molada yanıma gelip “Sen çok kötü öksürüyorsun, bizim ekip seni bir muayene etsin” dedi. “Ben organ nakli olmak istemiyorum” dedim. “Fenalaşırsan, başına bir şey gelirse en azından ekip seni tanımış olur, bizim hastaneye çeker, müdahale yaparız” dedi. Zaten artık gerçekten kötüleşmeye başlamıştım. Gittim muayeneye ve tetkikler yapıldı. SFT %26 geldi. Dr. Mustafa Vayvada beni görüşme odasına aldı ve “Akciğer nakil aday adaysınız,” dedi. Bu süreçte yapmam gereken tetkik, tahlil pulmoner rehabilitasyon vs. hepsini anlattı.

## 6 |

Bundan sonraki sürecimi Kartal Koşuyolu ve Yedikule Göğüs Hastalıkları Hastanesinden bir profesör takip etti. Ta ki 2020 Haziran ayında babamı kaybedene kadar. Babamın cenazesinden sonra ağır bir atak geçirdim. Önce Yedikule Göğüs Hastalıkları Hastanesine, ardından satürasyonum 80 üstüne çıkmayınca Kartal Koşuyolu Hastanesine yatırıldım. Hemen nakil için tetkiklere başlandı. 24 Eylül 2020 tarihinde akciğer nakil bekleme listesine kayıt oldum.

### **Bekleme sürecinde fiziksel ve psikolojik olarak neler yaşadınız? Nasıl hazırlıklar yaptınız?**

Pandemiden dolayı zor bir bekleme süreci geçirdim. Öncelikle ilk nakil olabilirsiniz denildiğindeki psikolojimden bahsetmek isterim. Doktor bey beni görüşmeye aldığımda ilk düşündüğüm ölümümün yakın olduğu ve bana bağımlı kedimi ne yapacağımıydı. Ayaklarım havada, sanki dünyada değildim; koca bir boşluk yaşadım bir müddet. 1 ay ailemden, 2 ay da başkalarından gelen aramaları açmadım. Kimseye dert anlatmak istemedim. Bana acımaları beni daha da yaralayacaktı. 2 ay sonra bunun benim bir gerçeğim olduğunu, hayatta kalmak istiyorsam savaşmak zorunda olduğumu idrak ettim. Fiziksel olarak pulmoner rehabilitasyon ve beslenme programlarını uyguladım. Psikolojik olarak da psikolog arkadaşşımdan seans aldım.

Hiçbir şekilde enfeksiyon kapmamam lazımdı organ bulunana kadar. Doktor kontrollerimin dışında tüm sosyal hayatımı sonlandırmak zorunda kaldım. Gideceğim yerlere araba ya da taksi ile gittim. Evdeki halıları kaldırdık, alerji ve enfeksiyon yapacak eşyaları uzaklaştırdık.



### **Organ müjdesini alınca neler hissettiniz?**

Bu yılın Temmuz ayında da annemi kaybettim maalesef. Annemin vefatının 7. gecesini duasını ettim ve çok ağladım. Annem kardeşimi bana emanet etmişti ve kendime bile yetemezken bu yükü kaldırmam imkânsızdı. O gece bir dua ettim: “Yarabbi ya bana Hz. Eyüp şifası ver, ya da beni yanına al, benim gücüm kalmadı.” Ben o gece o duanın kabul olacağını hissettim, bana bu gece bir şey olacak dedim. Yatağa yattım, 5 dakika sonra Azize Hanım aradı. “Aygün sana %90 uyumlu bir organ çıktı.” dedi. Ben ne konuştuğumu, ne dediğimi bilmiyorum. Çok paniklemiş olmalıyım ki, “Eşini ver, beni anlamıyorsun” dedi. Eşim ve kardeşim 2 saat içinde sonucu çıkacak PCR testi yapan hastaneleri ararlarken, ben bir daha geri dönemeyecek gibi hızlıca evi topladım, valizimi düzenledim, kedimin mamasını hazırladım, önceden hazırladığım vasiyetimi masaya koydum. O an bir daha eve dönemeyeceğime o kadar emindim ki aklıma gelen herkesi arayıp helallik istedim.



**Organlarımız ölmesin,  
başkalarına hayat versin.**



### **Nakil sonrasında süreç nasıl yönetildi ve yönetiliyor?**

Nakil sonrası 28. günümde taburcu oldum. Bununla birlikte 1 hafta sonra rahatsızlandım ve hastaneye geri gittim. Enfeksiyon nedeniyle 18 gün daha yatışım oldu. Toplam 46 gün hastanede yattım. Bu süreçte o mükemmel ekip gece gündüz hep yanımdaydı. Taburculuk sonrası için ekip zaten ilaç, beslenme, yeni yaşantınız hakkında tüm bilgilendirmeyi yapıyor ve kontrolleriniz için yönlendiriliyorsunuz. Ayrıca en ufak bir şikâyetiniz olduğunda telefonla irtibat sağlayabiliyorsunuz.

### **Ülkemizdeki organ bağıışı sayıları hakkında ne düşünüyorsunuz?**

Ülkemizin kanayan yarası organ bağıışı. Dünyada canlıdan canlıya nakilde ilk üçte yer alırken bu durum maalesef vefaten bağıışta tam tersi durumda. Toprak olacak cenazeyi bağıışlayamıyoruz, kıymetli oluyor. Yılda yaklaşık 2000'i çocuk 30.000 kişi organ bekleme listelerine giriyor. Koronanın akciğerlerde bıraktığı hasar nedeniyle bu oranın artacağı da öngörülüyor. Her 19 dakikada bir organ nakli gerektirebilecek bir durumla karşı karşıya kalabiliriz. Organ bağıış sayısı pandeminin etkisi ile daha da azaldı ve insanları bekleme listelerinde kaybettik. Bu durum tüm hızıyla devam ediyor.

### **Derneğimiz hastalarına, hasta yakınlarına ve tüm diğer nakil olmuş ya da olacak kederdaşlarınıza neler söylemek istersiniz?**

Hastalara, hasta yakınlarına ve kederdaşlarına ilk önerim organ bağıışçısı olmaları. Önce kendimiz bu işin gönüllüsü olmazsak organ bekleme hakkımız da olmaz.

Organ nakli tam da 'damdan düşenin halini damdan düşen anlar' mantığında; sağlıklı kişiler bunun önemini fark edemiyor. Hastalığınızı kabullenin, kendinizi koruma altına alın ve teslim olun. Hayat şartlarınızı en konforlu hale getirmeye çalışın. Akciğer nakli, dünyanın en büyük ameliyatlarından birisi, nakil sonrası zor ve meşakkatli; bir müddet başkalarına bağıımlı olacağınız bir dönem yaşayacaksınız. Psikolojik ve fiziksel olarak bu duruma hazırlanmalısınız. Hiçbir şey kocaman bir nefes almaktan daha değerli değil. O nefesi alabilmek için kendinizi bırakmayın ve mücadele edin lütfen. Ayrıca organlarınız toprak olmasın, can olsun!



**Organ bağıışı yap, hayat ver.**

# SÖYLEŞİ

## PROF. DR. ERDAL TAŞÇI

Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Göğüs Cerrahisi ve Akciğer Nakli Merkezi



**Akciğer nakli konusunda eşsiz donanımı ve deneyimleriyle Prof. Dr. Erdal Taşçı sorularımızı yanıtladı. Nakil süreci ve organ bağıışı ile ilgili sorularımıza başlamadan önce kendisini tanımak istiyoruz.**

**Hocam, öncelikle yoğun temponuz arasında bize zaman ayırdığınız için çok teşekkür ediyoruz. Okurlarımız için kendinizden biraz bahseder misiniz?**

1994-2000 yılları arasında Viyana Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde göğüs-kalp cerrahisi ihtisası yaptım. İhtisas süresince Prof. Dr. Walter Klepetko'nun akciğer nakli ekibinde çalıştım. 2009 yılında Türkiye'nin ilk akciğer nakli ruhsatını aldım ve akciğer nakli sorumlu hekimi olarak, ülkemizde ilk başarılı akciğer naklini yapan ekipte yer aldım. 2012 yılında Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Hastanesi'nde çalışmaya başladım. 2016 yılından bu yana Akciğer Nakli ve Göğüs Cerrahisi Klinik Sorumlusu olarak çalışmaktayım. 2019 yılında Türkiye'de bir pulmoner hipertansiyon hastasına ekibimizle ilk başarılı akciğer naklini gerçekleştirdik.

**Bir göğüs cerrahisi/göğüs uzmanı olarak sizi organ nakline yönlendiren nedir?**

Babam Prof. Dr. Orhan Taşçı, ülkemizin ilk kalp nakli ekiplerinden birinde aktif olarak çalışmıştı. Organ nakli fikrinin içinde büyüdüm diyebilirim ve Türkiye'nin ilk başarılı akciğer naklini yapacak ekibin içinde yer almayı hedefledim.

**Sizce ülkemizde yeterli sayıda organ nakli ünitesi ve uzman doktoru var mı?**

Ülkemiz nüfusunun yaklaşık 84 milyon olduğunu dikkate aldığımızda aslında yılda yaklaşık 300 akciğer nakli yapılmalı. Pandemi öncesi dönemdeki donör sayısını dikkate aldığımızda ise yılda 100 akciğer nakli yapılıyor olmalıydı; fakat bize sunulan akciğer donör sayısı çok az olduğu için yılda 40 akciğer nakline ancak ulaşabilmekteyiz. Öncelikle, sunulması gereken akciğer donör sayısını artırmalıyız. Bu artışa paralel olarak organ nakli ünitesi ve uzman doktor sayısı da artacaktır. Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Akciğer Nakli Kliniği olarak üstümüze düşen görevi yapıyor, akciğer nakil uzmanı eğitimlerimize devam ediyoruz. Şu ana kadar 3 farklı kurumdan gelen göğüs cerrahisi uzmanlarımıza eğitim verdik.

**Tıp öğrencileri organ naklini tercih etmeleri için nasıl teşvik edilebilir? Hasta dernekleri bu konuda katkıda bulunabilir mi?**

Organ naklinin ayrı bir ders olarak verilmesi, konunun tercih edilmesini ve daha iyi anlaşılmasını yaygınlaşmasını sağlayacaktır kanaatindeyim.

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde bu yıl organ nakli stajı bünyesinde öğrenci kabulüne başladık. Çok da verimli geçtiğini söyleyebilirim. Derneklerimizin ülkemiz tıp fakülteleri ile iletişime geçip ortak organizasyonlar yapması bu stajların önemini ve verimliliğini artıracaktır.

**Ülkemizdeki kadavradan organ nakli sayılarının Avrupa ülkelerinden düşük olduğunu biliyoruz. Özellikle akciğer nakil sayısındaki azlığın neye bağlı olduğunu düşünüyorsunuz?**

Tüm dünyada sunulan donörlerin yaklaşık %25-30'u akciğer nakline uygun görülüyor. Oysa kliniğimize sunulan akciğer sayısı çok az olduğu için maalesef nakil sayıları yeterli seviyeye çıkamıyor. Pandemi dönemi öncesinde yıllık toplam 550-600 donörün sadece yaklaşık 120'si akciğer donörü olarak sunulmaktaydı. Akciğer uygunluğu da dikkate alındığında ancak 40-45 akciğer nakli sayısında kalınmakta. Bu duruma neden olan en temel sorunlardan biri beyin ölümü gerçekleşmiş ve organları bağışlanmış donörlerden organların alınacağı vakte kadar geçen sürede akciğerlerin korunmasının, diğer organlara göre daha zor olması. İlerleyen dönemlerde, ekiplerin karşılıklı koordinasyonu ile birlikte bu problemin aşılarda dünyada nakil yapılan diğer merkezlerdeki seviyelere ulaşacağına inanıyorum.



**Organ nakline ihtiyaç duyan hastaların size doğru zamanda yönlendirildiğini düşünüyor musunuz? Bir hasta hangi duruma geldiğinde size yönlendirilmeli?**

Birçok farklı hastalık gruplarındaki sevk zamanlaması için tüm dünya literatürlerine baktığımızda, akciğer nakli sevk zamanı kriterleri tanımı vardır. Kliniğimize akciğer nakli için sevk edilen hastalarımızı değerlendirdiğimizde birçoğunun kliniğimize geç gönderildiğini gördük. Bu durum birçok hastanın nakil olma şansını kaybetmesine neden oluyor. Akciğerleri bozuk bir hastanın vücudundaki oksijen miktarı düşük olduğu için diğer organları da süreç içinde hasar görür. Bu duruma gelen ve bize geç gönderilmiş hastalarda akciğer nakli gerçekleştirsek bile diğer organların çıkardığı problemler akciğer naklinin başarısını etkileyen ana faktörlerden biridir.

**Ülkemizde organ nakil hastaları için tutulan ulusal bir kayıt sistemi var mı? Bu tür bir kayıt sisteminin faydaları nelerdir?**

Ulusal bir kayıt sistemimiz var. Organ nakli ile ilgili bilgiler Sağlık Bakanlığı sitesinde verilmektedir. Kendimizi denetlemek, akciğer nakil sayılarının durumunu anlamak ve problemlerimizi dile getirmek açısından bu kayıt sistemi faydalıdır.

**Size sunulan organların kayıtlı hastalarınızdan hangisine uygun olduğunun parametreleri nelerdir? Aciliyeti olan hastalar sistemselsel olarak nasıl belirleniyor?**

Donör ve alıcı öncelikle kan grubu ve akciğer boyutu açısından eşleşmeli.

Donör bilgileri akciğer nakline uygun değerlerde olduğunda, donör ekibimiz yerinde operasyona alarak karar veriyor. Hastanın aciliyetini belirleyen skrolama sistemleri ABD ve Avrupa'da bölgesel olarak mevcut. Ülkemizde henüz ulusal bir skrolama sistemi yok. Biz kendi klinik uygulamamızda öncelikle her hastalığı farklı değerlendiriyor, hastanın oksijen ihtiyacı, efor kapasitesi ve pulmoner hipertansiyon değerlerini dikkate alarak hangi hasta daha acil ise ona öncelik veriyoruz. Bir bakıma benzer bir skrolama sistemini kliniğimizde uyguluyoruz. Bu skrolama sistemlerinin ülkelerin kendi hasta profillerine göre değiştiğini unutmamalıyız. Hastaların zamanında sevinde artış olması ile birlikte ülkemizdeki profil de daha net açığa çıkacaktır. Şu an hastalarımızın büyük çoğunluğunu solunumsal parametre değerleri kötüleşmiş ve efor kapasitesi kötüleşmiş hastalar oluşturuyor. Kafa karışıklığını gidermek amacı ile diyebilirim ki çıkan organ, bekleme listelerindeki en uygun hastaya takılıyor. Dolayısı ile listenin başı ya da sonu gibi bir sıralama uygulaması yok.

**Avrupa verileri ile Türkiye verileri karşılaştırıldığında Avrupa'da akciğer naklinin sayıca kalp nakil sayısından daha çok olduğu, buna karşın ülkemizde bunun tam tersi bir durum yaşandığı görülmektedir. Sizce bunun sebebi nedir?**

Ülkemizde beyin ölümü gerçekleşmiş olgularda donör kabulü sonrasında organlar tek tek sunuluyor. Öte yandan tespitlerimize göre karaciğer ve böbrek daha fazla olmakla birlikte kalp de akciğere göre çok daha fazla sunulmakta. Kalp donör sunumu daha fazla olduğu için de kalp nakli sayısı daha fazla sayıda yapılıyor diyebiliriz kısaca.

**Organ bağışının dolayısıyla organ naklinin sayısının artması için sizce neler yapılmalı? Siz sağlık çalışanlarına ve STK'lara nasıl görevler düşmektedir?**

Ulusal platformlarda daha sık organizasyonlar yapılmalı. Özellikle organ nakli olmuş hastalarımızı ön plana çıkarmalıyız. Sağlık çalışanları olarak bu konudaki organizasyonlara katılmalı ve aktif rol almalıyız. Ayrıca ulusal bilincin gelişmesi açısından organ nakli konusu sosyolojik, kültürel, dini, etik alt yapıları ile ilköğretimden itibaren çocuklarımıza bilimsel referanslar ile anlatılmalı.

**Bir hastanın hastalığı hakkında detaylı bilgi sahibi olması konusunda neler düşünüyorsunuz? İnternet doktorculuğu hastanın moralinin bozulmasına, yanlış bilgilerle hareket etmesine neden olabiliyor. Öte yandan bazı doktorlar çok bilgi sahibi olan, çok soru soran, detayları merak eden hastadan hoşlanmayabiliyor. Doktor gözüyle bir nakil adayının hastalığını doğru yönetebilmesini sağlayabilecek denge nasıl kurulabilir?**

İnternet dünyasını yaşıyoruz. Artık bilgiye ulaşmak kolay olsa da bilgi kirliliği fazla; hangi bilginin doğru olduğunu anlayabilmek önemli. Kliniğimize başvuran hastaların bilgili olarak gelmesinin önemli olduğunu düşünüyoruz. Bununla birlikte bir görevimiz de fazla ve kirli bilginin vermiş olduğu endişeyi gidermek. Nakil, zorlu ve detaylı bir süreç. Var olan veya süreçte meydana gelebilecek endişelerin giderilmesi için bilgili olmak önemli. Aslında arzulanan en iyi hasta grubu, hastalığı ve hastalığının seyrini bilen ama kendini emanet ettiği doktora ve ekibe güvenendir.



**2019'da, Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesinde ülkemizde ilk kez PAH'lı bir hastaya akciğer nakli yapıldı. Hastanın PAH teşhisinin olması, nakilde daha farklı bir problem oluşturabiliyor mu?**

Şu ana kadar tek PAH'lı hastamız oldu, bu bir ilkti. PAH hastaları kliniğimize geç başvuruyor ve gelenler çoğu zaman yoğun bakım seviyesinde hastalar. Aslında PAH hastaları için gelişen medikal tedavi sayesinde yaşam süreleri ciddi düzeyde yükseldi. Fakat uzun, başarılı medikal tedaviye rağmen hastalarda direnç gelişebiliyor ve nakil adayı oluyorlar. Bu hastamız da hastaneden taburcu edilemeyecek düzeyde bir hastaydı. PAH bakım klinikleri ile akciğer nakil kliniklerinin iletişim halinde çalışması bu anlamda son derece önemli.

**İlk akciğer nakli yaptığınız hastayı hatırlıyor musunuz?**

Evet, ilk nakil hastam Viyana'da Catherina P. adında Polonyalı bir kistik fibrozis vakası idi (1999). Türkiye'deki ilk hastam ise Eyüp isimli bir silikozis hastası idi (2009).

**Skleroderma hastalarında organ nakli bir çözüm olabiliyor mu? Hangi organlar için nakil mümkün ve hangilerinde başarı şansı daha yüksek? Türkiye'de bir skleroderma hastasına nakil yapıldı mı?**

Skleroderma hastaları tüm dünyada özel bir grup olarak değerlendirilmekte. Skleroderma konusunda deneyimli kliniklerde bile akciğer nakli için başvuran 3 hastadan sadece biri nakil listesine alınıyor. Kliniğimize şu ana dek çok az sayıda (5'den az) sklerodermalı hasta başvurdu. Özofagus tutulumu ile reflü şikâyetleri olan ve rehabilitasyon açısından kötü durumda olan hastalardı. Bu hastalar için onları takip eden romatoloji, göğüs hastalıkları, pulmoner hipertansiyon ve akciğer nakli klinikleri ile işbirliği içinde çalışılarak ortak karar alınmalıdır.

**Kadavradan nakillerde ülkemizi medikal anlamda diğer ülkelerle kıyasladığımızda başarı oranımızı nasıl değerlendiriyorsunuz? Sağlıkım oranımızın istatistikî bilgisi var mı?**

Avrupa ve ABD'deki tecrübeli kliniklerle kıyaslandığında düşük olduğunu kabul ediyorum. Bunu, akciğer nakline aldığımız hastaların geç sevki dolayısı ile genel durum düşüklüğüne bağlayabiliriz. Şu an bekleme listesinde kaybettiğimiz hasta sayısı, nakil yaptığımız hasta sayısından yüksek. Kliniğimizde 1 yıllık mortalite yaklaşık %25 civarında, fakat sevk zamanlaması ideal hastalarda bu oran büyük oranda düşmekte.

## Şimdiye kadar toplam kaç hastaya nakil gerçekleştirdiniz?

Ülkemizde 150'nin üzerinde akciğer nakli gerçekleştirdim.

## Hastaların nakil öncesi ve sonrası dönemde özellikle dikkat etmeleri gereken konular nelerdir?

Nakil öncesi ve sonrası süreçte beslenme, öz bakım, enfeksiyöz durumlardan sakınma ve psikolojik destek çok önemlidir. Nakildeki hedefimiz yaşam kalitesini artırmak, hastalarımızı iş ve özel hayatlarına geri kazandırmak. Tabii ki bu süreçte neler yapabilecekleri, nelerden kaçınmaları gerektiğini bilgilendiren notlar veriyoruz. Şunu net olarak söyleyebilirim, bu kısıtlamalar sosyal hayatlarını etkileyecek ve hayallerini gerçekleştirmelerini engelleyecek durumlar değil. Bununla birlikte nakil öncesi ve sonrası ilk bir yıl daha disiplinli olmamız gerektiğini belirtmeliyim.

## Pulmoner rehabilitasyonun nakil öncesi ve nakil sonrası faydaları nelerdir?

Pulmoner rehabilitasyon, akciğer nakli öncesinde ve sonrasında olmazsa olmazdır. Hastalarımızın nakil öncesinde ve sonrasında yaptıkları pulmoner rehabilitasyon, solunum sıkıntısı nedeniyle (oksijen azlığı) vücudun Özellikle kas ve iskelet sistemi başta olmak üzere, diğer organlarda gelişen fonksiyon azalmalarını en uygun düzeye çekmeye yarar.



## Organ nakli multidisipliner yaklaşım gerektiren bir konu. Paydaşlarınız hangi branşlar?

Bir nakil hastasının nakil öncesi - sonrası sürecinde ve ardından ömür boyu göğüs hastalıkları, enfeksiyon hastalıkları, kardiyoloji, psikoloji ve sosyal destek birimleriyle birlikte çalışmaktayız.

## E-Nabız sistemine göre organ bağıışı başvurusu yapılabiliyor fakat mevzuat gereği ıslak imza için tekrar bir sağlık kurumuna gitmek gerekiyor. İnternet ortamında organ bağıışı yapılmasını destekliyor musunuz?

Günümüz teknolojisinde her şeyin dijitalleşmesine rağmen, organ bağıışı konusunda dijitalleşmenin geride kalması maalesef yanlış. Neredeyse bir tıkla ev, araba satılıp alınabilirken, tüm alışveriş bir tıkın ucunda iken maalesef organ bağıışında bu mümkün olmuyor. Organ nakli gönüllülerinin birçok organizasyonda yaptıkları bilgilendirmeler sayesinde elde edilen bağıışlar, beyin ölümü sonrasında tekrar sorgulanıyor çünkü hala ıslak imza gerekiyor. Fakat bu konuda çalışmalar başlatıldı.

**Gelişen tıp ve teknoloji, ileride organ nakline alternatif tedavi getirir mi? Bu konuda çalışmalar var mı?**

Tıbbi teknoloji ilerledikçe bunun mümkün olacağını düşünüyorum. İlk bilgisayarlar oda büyüklüğünde iken şimdi avucumuzda taşıyoruz. Yapay organlar bir gün muhakkak tedavilerde yerini alacaktır. Şu anda suni kalp sistemleri, sorunları olmakla birlikte, tedavilerde kullanılmakta.

**Canlıdan canlıya nakilde dünyada ilk üçte olmamıza rağmen neden kadavradan nakilde durum tam tersi sizce?**

Ulusal medyada bilgilendirmeyi artırmalıyız. Özellikle akciğer nakli konusunda kamu spotlarımız daha fazla olmalı. Canlıken donör olan birçok vatandaşımız beyin ölümü gerçekleştiğinde donör olamamakta. Bence sorun yeterince insana ulaşmamamızdan kaynaklanıyor.

**PAHSSc Derneği olarak organ bağışında Belçika modelini destekliyoruz; sizin bu konudaki görüşünüz nedir?**

Varsayılan rıza sistemi olarak bilinen ve herkesin doğuştan organ bağışçısı kabul edildiği bu modelin ülkemizde uygulanması donör sayısını artıracak, birçok hayat kurtaracaktır. Geniş kapsamlı bir çalışma ile toplumsal bilinci artırarak sosyal bir dayanışma sağlamalı, organ bağışında Belçika modelini uygulamaya geçirmeliyiz.

**Nakil hastalarına umut olacak bir hasta hikâyenizi paylaşır mısınız?**

PAH'lı hastamız bizim için çok özeldi. 2. gebeliği sırasında PAH gelişmiş ve medikal tedaviye yanıt alınamamıştı. Doğum sonrası hastaneden taburcu edilemedi ve bebeğini kucağına alamadı. Başarılı bir nakil yaptık. 2 yıl oldu, artık o bebek büyüdü ve "anne" diyebiliyor. Hastamız çocuklarıyla vakit geçirebiliyor, onlarla oyunlar oynayabiliyor. Bunun mutluluğu dünyalara bedel.



**Yeni bir hayat için organ bağışına destek ver.**

# SÖYLEŞİ

## OP. DR. GÜLTEKİN HOŞ

T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul (Kuzey Marmara) Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlu Hekimi



**Hocam, kendinizi tanıtır mısınız lütfen? Bir koltukta birkaç karpuz taşıdığınızı biliyoruz. Zamanınızı nasıl yönetebiliyorsunuz?**

1976 Trabzon doğumluyum. 2001'de tıp doktoru, 2008'de genel cerrahi uzmanı oldum. Çeşitli kurumlarda karaciğer cerrahisi alanında burs ve eğitim fırsatlarını yakalayıp Trabzon'da yaşarken İstanbul'a geldim. Yedi yıl önce ise Şişli Etfal Hastanesine bir karaciğer nakli birimi kurmak üzere geldim ve sorumlu hekim olarak bu birimin yöneticiliğini yapmaktayım. Ayrıca son 2,5 senedir Sakarya ile Edirne arasındaki 6 ilimizin organ nakli ve organ bağış sorumluluğunu yürüttüğüm Kuzey Marmara Bölge Koordinasyon Merkezi sorumlu hekim olarak da iki görevi beraber yürütmeye çalışmaktayım.

**Fiilen ameliyat yapıyor musunuz?**

Kravat neşterin düşmanıdır derler. Onun için Sakarya ile Edirne arasındaki 6 ilimizin tüm organ nakli bürokrasisi, beyin ölümü tespiti, kampanyaların yönetimini yaparken kendi işimi unutmamam lazım; zaman zaman eldivenlerimi giyip cerrah oluyorum.

*“Hayat 24 saat 52 hafta, ölüm 24 saat 52 hafta, bağış neden sadece bir hafta olsun diyerek 7/24 kendimizi geliştirmek, yenilemek, güncel tutmak için uğraşyoruz.”*

**Sizce 1979 yılında Sn. Prof. Dr. Mehmet Haberal'ın öncülüğünde başlanan ve 1980 yılında yasalaşan Organ ve Doku Nakli Yasası hala güncelliğini koruyup, organ bağış ihtiyacımızı karşılıyor mu?**

1979 yılında Mehmet Haberal hocamız ve arkadaşlarının başlattığı o büyük işe borcumuz bitmez. O dönemin şartlarına göre dünyada da öncülerden sayılan organ ve doku nakli yasamız çok önemli özellikler içermektedir. Şüphesiz zaman içinde yönetmelik ve genelgelerle güçlendirilse de bazı yeni revizyonlara ihtiyaç duyulmaktadır. Her halükarda, tarihi bir adımdır, her zaman anılması ve hakkının teslim edilmesi gereken büyük bir uğraştır.

**Türkiye'de kadavradan organ bağış sayısı bu kadar düşük olduğuna göre ne yaparak bu sayıyı yukarı çıkarabiliriz?**

Her şeyden önce şunu kabul etmeliyiz: Hepimiz engelli adayız. Bir kaza, bir enfeksiyon, bir ameliyat sonucu bir anda organ ihtiyacımız olabilir.



Ülkenin ulusal organ bekleme listesinde 30 bine yakın insan var, bunlardan kimi çocuk, kimi genç. Türkiye’de yılda 60 bin kişi diyalize giriyor ve bunların 22 bini organ bekleme listesinde. Maalesef, bağışlanan organlar ihtiyacı karşılamaktan çok uzak. Bağışta iki mesele var; yaşarken bağış beyanı dediğimiz bağış kartı ve vefaten bağış. Pandeminin bize öğrettiği şekilde organ bağışının elektronik ortamda (e-nabız üzerinden) yapılabilmesi, daha sonra bunun hastane ya da sağlık merkezine gitmeyi gerektirmeden tasdiğinin mümkün olması gerekir. Önümüzdeki günler hastanelerde bu tip işlemlerin yapılacağı zaman değildir; daha güncel, daha kolay, daha teknolojik bir çözüm bulunmalıdır.

#### **Yoğun bakımdaki beyin ölümü nedir?**

Beyin ölümü tartışması bilimsel bir mevzu ve dünyada 50 yıl önce bu tartışma bitti. Bu konuda cevaplar nettir, binde bir bile hata payı olmaz. Tek bir vatandaşı nefes alabilsin diye kıtalararası uçak yollayabilen, kendi yurttaşı bir yerde sakat kaldığında helikopter uçurabilen ülkeler tarafından beyin ölümü kuralları belirlenmiştir.

Yasalarımıza göre beyin ölümü tespiti yapmaya yetkili 4 branşımız var: Anestezi, yoğun bakım hekimi, nöroloji uzmanı ve beyin cerrahı. Bu uzmanlardan 2’sinin imzası yeterli oluyor. Bu 4 branşla ilgili farkındalık ve akabinde eğitim ihtiyacımız var. Beyin ölümü tespiti sayısını artırmamız gerekiyor. Pandemiden önce bu ülkede yılda 2000 beyin ölümü tespiti yapılıyordu. 84 milyonluk bir ülkede yaşanan bu durum binlerce beyin ölümünün atlandığı, gözden kaçırıldığı anlamına gelir.

Atlanan her bir beyin ölümü vakası, bağışa dönüşmediği için, o cenazeyi 9 kişiyle birlikte gömmek demek oluyor. Rahmetliyle beraber 7-8-9 muhtemel alıcıyı da gömüyoruz. Aile onu bilmez ama biz biliriz. Beyin ölümü gerçekleşen kişinin geride kalan ailesinin, organ bağışı yapılmadığı takdirde, bir yerlerde 3 bebeğin, 4 çocuğun, 2 anne babanın vefat ettiğini bilmesi lazım.

Hep olumsuz konuşmayalım, güzel şeyler de oluyor. Organ Nakli Daire Başkanlığımız ile Türk Yoğun Bakım Derneği arasında güzel bir buluşma oldu. 20 Kasım’da Samsun’da ulusal bir seferberliğin ilk adımı atılacak. Bu çerçevede yoğun bakım çalışanları eğitimler alacaklar ve beyin ölümü konusunda daha hassas olmayı öğrenecekler.

**Biz dernek olarak akciğer nakli bekleyen hasta ve yakınlarımızı toplumda görünür olmaya çağırıyoruz. Siz BKM’ler 7/24 bizlere organ arıyorsunuz. Cerrahlar ve sağlık çalışanları bizi nakil yoluyla ayaklandırıp tekrar sağlığınıza ve sevdiğimize kavuşturuyorlar. Bu süreç nasıl işliyor anlatabilir misiniz lütfen?**

Organ bekleyen insanlarımızın sürece katkıları olması önemlidir. Görünür olmaları önemlidir. Fakat bu arada etik durumlara dikkat etmek gerekir. Bu ülkede organ bağışı stantlarında kendileri organ bekleyen kişiler bulunmak zorunda kalıyorsa, bu ülkede organ bağışı kampanyalarını ve organ bağışı derneklerini evlatları organ bekleyen anne-babalar sırtlıyorsa, hem top yekûn ulusumuzda hem de sağlık profesyonellerimizde kendilerine sormaları gereken bir durum var demektir.



Organ nakli bekleyen camia yorgun, kırgın; kimisi diyalize girmekten bıkkın, kimisi entübe, kimisi takatsiz. Kimisi nefessiz. O yüzden bizim sesimiz çok gür çıkmalı.

Bizler organ nakil elçileriyiz. Dayanışma kelimesi organ bağışının sihirli kelimelerinden biridir. Bütün takımın beraber oynaması gerekiyor; orkestranın ahenkli bir harmoni vermesi, dayanışma, samimiyet... Bunlar organ bağışı ekiplerinin olmazsa olmazları. Ancak bunlar olduğu takdirde ekipte uyum yakalanabiliyor.

Aslında insanlara ölümsüzlük teklif ediyoruz. “Sevgili kardeşim, sen öldükten sonra kalbin 50-60 yıl daha yaşasın ister misin?” Soruyu böyle sorduğumuzda “evet” cevabı alıyoruz. Aynı kişinin 8-9 kişide hayata devamı söz konusu.

**“Organ bağışı meselesinde en çok hoşuma giden, konunun partiler üstü, mezhepler üstü, ırklar üstü, dinler üstü, insan merkezli ve evrensel olması. Düşünün 8 yaşında organ bekleyen bir çocuğun gözlerinin çakır veya çekik olması fark eder mi? 15 yaşında akciğer bekleyen bir delikanlının mezhebi sorulur mu?”**

### **Yurtdışındaki başarılı organ bağışı modelleri ile ülkemizde karşılaştırmalar yapılıyor mu?**

Dünyada farklı ülkelerde farklı organ bağışı modelleri bulunmaktadır. Bu modellerin bazı ortak noktaları ülkemize fayda sunabilir ama en nihayetinde ülkemizin coğrafyasına, sosyolojisine, kültürüne, birikimine uygun değerlendirme yapmak bizim görevimizdir. Bu bağlamda organ bağışı kartlarının vasiyet yerine geçecek hukuki bir çerçeveye oturtulması gerekebilir.

### **Covid-19 salgınının bütün dünyayı etkilediği hatta kasıp kavurduğu İtalya ve Fransa’da organ bağışları neredeyse bir önceki senelerdeki değerlerini korumuşken bizde zaten az olan organ bağışları adeta bıçak gibi kesildi.**

Dünyayı şaşkına çeviren pandeminin organ bağışına verdiği zarar inanılmaz oldu. Yoğun bakımların Covid hastalarıyla dolması, organ bağışı profesyonellerinin Covid ile ilgili meselelerle uğraşmak zorunda kalması, donörlerden olası bir hastalık bulaşını önlemek için daha sıkılaştırılan önlemler sonucu hem organ bağışı azalmış, hem de mevcut donörler bu süreçleri takip ederken bir kısmı kaybedildiği için organ kullanılamamıştır.

Kaldı ki COVID-19 geçiren hastaların küçük bir bölümü de akciğer fibrozu geliştirebiliyor. Uzun vadede organ ihtiyacı daha da artacak.

Maalesef, nakillere uzun sayılabilecek bir virgül koyduk. Ülkemizde bu süreç bakanlık ve sahanın işbirliği ile ilk dalgadan itibaren bir şekilde yönetilmeye çalışılmış, alınan dersler ile her defasında öncekinden daha verimli bir çalışma ortamı sağlanmıştır. Pandeminin zararlarını giderebilmek için daha yapacak çok iş bulunuyor; organ bağışısı konusunda merkezi otorite tarafından da desteklenen ulusal bir seferberliğe ihtiyacımız var.

**Çocuklara ülkemizde akciğer nakli yapılamıyor. Biz de bu konuda bir çok yere baskı oluşturmaya çalışıyoruz ama şu ana kadar çabalarımız olumlu bir adıma dönüşmedi. Çocuklarda akciğer naklinin başlayabilmesi için sizce nelerin yapılması gerekir?**

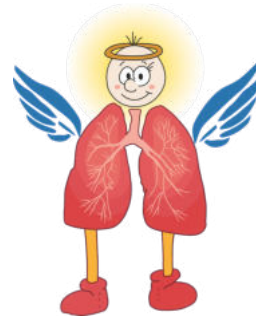
Akciğer nakliyle ilgili tarafların da masada olacağı, hem geriye dönük bazı konuları açıklığa kavuşturmak hem de geleceğe dair planlama yapmak gerekmektedir. Bu ülkede ilk başarılı akciğer naklinin gerçekleştirildiği Süreyyapaşa'da bugün akciğer nakli yapılmıyorsa, bu ülkede ilk başarılı retransplant akciğer naklinin yapıldığı Yedikule'de nakil yapılmıyorsa, bu ülkede rahmetli Göksel Kalaycıoğlu hocamızın akciğer nakli başlattığı İstanbul Tıp Fakültesinde akciğer nakli yapılmıyorsa, bu ülkede daha 2 yıl öncesine kadar akciğer nakli yapılan Marmara Üniversitesinde akciğer nakli yapılmıyorsa, devletimizin ve tarafların çok ciddi bir şekilde bunu ele almaları gerekmektedir.



Yapılacak çalışmaların sonucunda hem çocuklara akciğer nakli hem de takip eden yıllarda canlı donörden akciğer nakli ülkemizde de gerçekleştirilebilecektir.

**Kuzey Marmara Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlusu olarak görevinizi yaparken unutamadığınız bir anınızı bizimle paylaşabilir misiniz?**

Unutamadığım bir anıdan değil de unutamadığım iki farklı bakıştan bahsetmek isterim. Birisi çalışmalarımız, ameliyatlarımız sırasında şahit olduğumuz organ bekleyen çocukların ve ailelerinin umut dolu bakışları. Diğeri ise organ nakli olup şifa ile evlerine, ailelerine, yeni hayatlarına dönen çocukların ve kollarına girdikleri ebeveynlerin bakışı. Bu iki bakışı asla unutamıyorum ve işimize devam ederken bu bakışlar bizlere güç veriyor.



**Organ bağışısı ile geleceğe ulaşın.**

*Bu çizimi yapan ve yaşam mücadelesini kaybeden akciğer nakilli Dilara Sandıkçı anısına...*

## 18 | İSLAM DİNİ PENCERESİNDEN ORGAN BAĞIŞI



**İsa GÜRLER**  
**İzmir, Karşıyaka İlçe Müftüsü**

Günümüzde doku ve organ nakli, tedavi yollarından biridir ve binlerce hasta için bir ışık ve yaşama ümidinin kaynağı durumundadır.

Dinimiz insan hayatına, insan sağlığına ve insan onuruna büyük değer vermiş, insan hayatını dokunulmaz kılmış, insanı saygın bir varlık olarak Allah'ın yarattığını açıklamıştır.

Bir insanın hayatını kurtarmak – Kur'an'ın ifadesine göre – bütün insanların hayatını kurtarmak kadar önemli ve anlamlıdır (Maide,32). Kur'an-ı Kerim'in insana bakışı böyle olunca mesele gayet açıktır.

İslam dininin inanç esasları ve temel öğretileri organ bağışına asla engel değildir. Organ bağışında bulunmak çok önemli, çok hayırlı, Allah'ın da, dininin de, dindarlığın da bize salık verdiği, bizi teşvik ettiği çok sevap bir davranıştır. Bir insanın hayatını kurtaracak, bir insanı tedavi edecek her yardım bir ibadettir.

Din İşleri Yüksek Kurulu da organ bağışının gerekli olduğunu, ibadet olduğunu, insanların hayatını kurtarmanın dinin çok önem verdiği büyük bir hayır ve yarar olduğunu defalarca kamuoyu ile paylaşmıştır. Bu bağlamda bazı temel şartlar ileri sürmüştür ki, bu şartlar hem dini, hem de insani ve ahlaki şartlardır:

- 1- Zaruret halinin bulunması, yani hastanın hayati bir organını kurtarmak için bundan başka çare olmadığının, mesleğinde ehil, dürüstlüğüne güvenilen uzman bir doktor tarafından tespit edilmesi,**
- 2- Hastalığın organ nakli ile tedavi edileceğine dair, doktorun kuvvetli kanaate sahip olması,**
- 3- Organ veya dokusu alınan kişinin bu işlem yapıldığı esnada ölmüş olması, organ veya dokusu alınacak kişinin sağlığında hayattayken buna izin vermiş olması veya hayattayken aksine bir beyanı olmamak şartıyla, yakınlarının rızasının sağlanması,**
- 4- Alınacak organ veya doku karşılığında hiçbir şekilde ücret alınmaması, ticarete alet edilmemesi,**
- 5- Tedavisi yapılacak hastanın yapılacak organ nakline razı olması gerekir.**

Dindarlık, hayatı bencilce yaşamak değildir. Dindarlık bir başkasının acısını yüreğimizde duyabilmek, bir başkasının acısını paylaşabilmektir, ona ortak olabilmek, acısını dindirebilmektir.

Organ bağışı, işte böyle derin bir anlam içeriyor. Kur'an-ı Kerim de bir insanın hayatını kurtaranın, bir insana hayat verenin tıpkı bütün insanlığa hayat vermiş gibi büyük bir ecir ve sevap kazanacağını belirtiyor.

İşte Kur'an'ın bu çağrısı varken, artık hepimiz organ bağıışı konusundaki anlamlı kampanyaları daha iyi fark edelim. El birliğı, güç birliğı edelim ve sırada tedavi bekleyen, organ bekleyen insanlara elimizi uzatalım. Organımızı bağıışlayalım. Vefat eden yakınlarımızın organlarını bağıışlayalım ve o büyük sevaba, o büyük ecre ulaşalım. İnsan hayatına büyük değer veren, hayatını korumayı dinin beş temel maksadından biri sayan bir dinin mensupları olarak organ bağıışı konusunda örneklik edelim.

Hz. Peygamber'in dediğı gibi, "Ölmeden evvel hayatın, hastalanmadan evvel sağığın, meşguliyetten önce boş vaktin, ihtiyarlamadan önce gençliğın, fakirlikten önce zenginliğın kıymetini bilelim."

Sağığımız, korunmak üzere insana emanet edilmiştir. Kıymetini bilelim. Allah korusun hastalanınca da karamsarlığa kapılmadan, ümitsizliğe düşmeden tıbbi tedavi yollarını arayalım, tedavi olalım.

Allah şifaya kavuşmamış hiçbir hastamızı, derdine çare bulamamış hiçbir dertlimizi bırakmasın. Dert verip derman aratmasın. Sağığınız daim olsun. Yarınlarınız mutlu ve umutlu olsun.

Organ bağıışı ile geleceğınızı aydınlatın.



## İZMİR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNDEN ÖNEMLİ BİLGİLER



### Öncelikle sizi tanıyabilir miyiz?

Ben Doktor Özgür Sönmez. İzmir İl Sağlık Müdürlüğü Sağlık Hizmetleri Başkanlığında, Başkan Yardımcılığı görevini sürdürüyorum.

### Sizce ülkemizde yeterli sayıda organ nakli ünitesi ve uzman doktor var mı?

Türkiye'de Ulusal Koordinasyon Merkezine bağlı olarak çalışan toplam 9 Organ Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi bulunmaktadır.

**İzmir Bölge Koordinasyon Merkezi;** İzmir dahil 7 ili kapsamaktadır (**Aydın, Denizli, Kütahya, Manisa, Muğla, Uşak**).

Bölgemizde **10 Organ Nakli Merkezi (7 İzmir'de, 1 Denizli'de, 1 Muğla'da, 1 Aydın'da), 5 Göz Bankası (3'ü İzmir'de, 1'i Manisa'da, 1'i Denizli'de)**

bulunmaktadır. Merkezimize bağlı Kornea Temin Ekibimiz 2013 yılı Haziran ayından bu yana faaliyette olup, adli tıp ve hastane morglarından kornea alımı gerçekleştirmektedir. İlimiz ve bölgemizde yeterli ve çok başarılı organ nakli üniteleri ile iyi yetişmiş başarılı nakil ekiplerimiz mevcut.

### Ülkemizde organ bağışının kabulü için yeterli başvuru noktası var mı?

İl Sağlık Müdürlükleri, İlçe Sağlık Müdürlükleri, hastaneler ve Aile Sağlığı Merkezlerine organ bağışında bulunabilir.

### Bölge Koordinasyon Merkezinin görevi nedir?

Bölge Koordinasyon Merkezi, Organ ve doku kaynağı merkezleri, doku toplama laboratuvarları ile organ ve doku nakli merkezleri arasında koordinasyonu; organ ve doku alım ekipleri ile çıkarılan organ ve dokuların koordinasyonunu; organ ve doku naklinin gerçekleştirilmesine ilişkin verici aday ve alıcı ile ilgili yapılması gereken tıbbi, idari ve hukuki işlemlerin tamamlanmasını sağlar.

### Şu anda organ bekleme listelerinde bekleyen kişi sayısını öğrenebilir miyiz?

2021 Kasım ayı itibariyle ülkemizde toplamda 29.000, ilimizde ise toplamda 2.908 kişi organ ve doku nakli beklemektedir.

### Bağışlanabilen organlar ve dokular

#### Organlar

- Böbrekler
- Kalp
- Karaciğer
- Akciğer
- Pankreas
- Uterus

#### Dokular

- Kornea
- Kalp kapağı
- İnce bağırsak
- Kas dokusu
- Kemik
- Tendon
- Yüz ve saçlı deri
- Deri
- Kıkırdak
- Ekstremiteler
- Üst sindirim
- Üst solunum yolları

**Kimler organ bağışçısı olabilir? Hem organ bağışçısı hem de alıcısı için bir yaş sınırlaması var mıdır?**

18 yaşından büyük ve akli dengesi yerinde olan herkes organlarının tamamını veya bir bölümünü bağışlayabilir. Yaşın ileri olması, kronik hastalığın olması, alkol ve sigara kullanımı vb. nedenler organ bağışığı için verici ya da alıcı olmaya engel değildir.

**Canlıdan canlıya nakilde dünya sıralamasında ilk üçte yer alan ülkemiz, neden sizce beyin ölümü sonrası bağışla gerçekleşen organ naklinde dünyanın çok gerisinde? Dünyada canlıdan canlıya ile beyin ölümü sonrası organ bağışığı oranlarının ülkemizle kıyaslamasını yaparsak, bu konuda oransal olarak neredeyiz?**

Organ bağışının artmasını engelleyen en önemli unsur bilgi eksikliğidir. İnsanlar organ bağışının ne olduğunu, nasıl yapıldığını bilmiyorlar. Dolayısıyla bilinmeyen bir konuya yaklaşımları da temkinli oluyor. Beyin ölümü gerçekleşen kişinin yakınları tüm açıklığı ile bilgilendirildiklerinde görüşleri değişebiliyor.

Dini bilgi yetersizliği veya önyargılardan kaynaklı çekinceler de az değil. Diyanet İşleri Başkanlığı Din İşleri Yüksek Kurulu, 06.03.1980 tarih ve 396 sayılı kararı ile organ bağışığı ve naklinin caiz olduğunu açıklamıştır.

İzmir'de 78 binin üzerinde organ bağışığı sayısı var ve şehrimiz bu açıdan Türkiye'deki birinciliğini koruyor. Buna rağmen farkındalık düzeyi istediğimiz ölçülerde değil. Yurt dışında çoğu ülkede organ naklinin yüzde 75'i beyin ölümü gerçekleşmiş kişilerden sağlanırken, Türkiye'de bu durumun tam tersi olduğunu görüyoruz. Ülkemizde yapılan nakillerin %88'i canlı donörlerden sağlanıyor.

**Farklı organların tek kişiye nakledilmesi yani çoklu organ nakillerinin ülkemizde tercih edilmemesi veya yapılamaması (örneğin kalp-akciğer nakli ya da akciğer-karaciğer nakli), organ bağışında yaşanan yetersizliğe mi bağlı?**

Ülkemizde kadavradan organ nakillerinde çoğunlukla her organın farklı hastalara nakli yapılmaktadır. Acil listelerinde bulunan ve çoklu organ yetmezliği olan hastalar ile Bilim Kurulunun aldığı karar doğrultusunda çoklu organ yetmezliği olan hastalara öncelik verilir.

**Organ bağışında İzmir Türkiye genelinde nerededir?**

İzmir ili olarak Aralık ayı 2021 itibariyle, organ bağış sayımız 79.145'e ulaşmıştır. Hayatta iken organ bağışığı yapan kişi sayısında İzmir ili 2013 yılından bu yana Türkiye genelinde ilk sıradadır. Covid-19 pandemisi nedeniyle geçen yıla oranla organ bağış sayımız düşüş eğiliminde olmasına rağmen İzmir ilimiz başarısını halen devam ettirmektedir.

**Özellikle akciğer nakil sayısındaki yetersizliğin neye bağlı olduğunu düşünüyorsunuz?**

Her organda olduğu gibi akciğer nakli söz konusu olduğunda da organ nakli yapan merkezlerde öncelikle alıcı ve verici arasındaki kan grubu, boy-kilo uyumuna bakılır. Bağışlanan akciğerin durumuna göre karar akciğer nakli ekibi tarafından verilir. Ülkemizde beyin ölümü tespiti yapılan ve aile izni sonrası donör olan hastaların büyük çoğunluğunun 60 yaş üzerinde olması, akciğerin nakil için tercih edilmemesine neden olmakta, bu da akciğer nakil sayılarına yansımaktadır.

## Ülkemizde organ bağıışı ve nakli konusunda eriřilmesi gereken hedefler konusunda bir sađlık politikası var mı?

Ülkemizde organ yetmezliđine bađlı olarak organ nakli bekleyen hasta sayısı her geen gn artıř gstermektedir. Ancak organ bađıışı oranları dřk seviyede seyretmekte ve buna bađlı olarak tedavisi yalnızca organ bađıışı ile mmkn olan hastalarımız, sađlıklarına kavuřamadan hayatlarını kaybedebilmektedirler. Bu durum iřgcnde ađır kayıplara yol aabildiđi gibi lke ekonomisi zerinde de ađır bir yk oluřturabilmektedir. Bu nedenlerle, organ yetmezliđi yařayan yurttařlarımızın sađlıklarına kavuřabilmesi iin organ bađıışı oranları ve organ nakli sayılarının artırılması Bakanlıđımızın ana hedefleri arasındadır.

## Ülkemizde organ nakil hastaları iin tutulan ulusal bir kayıt sistemi var mı? Bu tr bir kayıt sistemin faydaları nelerdir?

T.C. Sađlık Bakanlıđı tarafından kullanılan TDİS (Transplantasyon, Diyaliz ve İzlem Sistemleri)'e organ nakli bekleyen hastaların kaydı yapılmaktadır. Kaydı bulunmayan kiřiler kesinlikle sistemden organ alamazlar. Bir organ ıktıđında elektronik sistem tarafından yapılan eřleřtirmede kriterlere uygun (kan grubu, doku uyumu, yař, puan durumu vs.) kim var ise organ nakli o kiřilere yapılır.

## Beyin lm ile bitkisel hayat aynı Őey midir?

Beyin lm ve bitkisel hayat kavramları birbirinden farklıdır. En nemli fark, bitkisel hayattaki hastaların solunumunun devam etmesidir. Bitkisel hayat tanısı alan hastalar, tıbbi destek ile yařamlarına yıllarca devam edebilir ve bazı durumlarda iyileřerek normale dnebilir.

Beyin lmnde ise kiřide spontan solunum olmadıđından cihaz desteđi ile solunum yapması sađlanmaktadır. Hastaya ne kadar tıbbi destek sađlanırsa sađlansın geri dnř mmkn deđildir. Bu nedenle hastaya beyin lm tanısı konduktan sonra organ bađıışı iin sre bařlar ve yetkili kiřilerce aile grřmesi yapılır.

## Bađıřlanan organların sistemde kayıtlı hastalardan hangisine uygun olduđu nasıl belirlenebiliyor? Sistemsel olarak aciliyeti olan hastalar nasıl belirleniyor? Organın uygun hastaya ulařması nasıl sađlanıyor?

ncelikle nakiller, doku ve kan grubu uygunluđuna gre acil bekleyen hastalara yapılır. Her hasta iin organ nakli kriterleri vardır. Bu kriterleri Bilim Kurulları (bbrek, kalp, karaciđer) belirler.

### Organ paylařımında en nemli ncelik;

- Tıbbi aciliyet
- Doku ve kan grubu uyumu
- Din, dil, ırk, cinsiyet, zengin-fakir ayrımı gzetilmez.
- Ulusal Koordinasyon Sistemi tarafından dađıtım yapılır.
- nce lkedeki tm bekleyen acil hastalar taranır. Uygun acil hasta yoksa sırayla bekleyen hastalara nakil gerekleřtirilir.
- Yapılan tm iřlemler kayıt altına alınıp belgelenir.

## Ađa yařken eđilir; okullarda bu konuda farkındalık alıřmaları yapılıyor mu? Acaba bu konu sizce de mfredata girmeli mi?

İl Milli Eđitim Mdrlđ iřbirliđi ile ilk, orta ve lise đrencilerine verilecek eđitimin planlanması, uygulanması, izlenmesi ve deđerlendirilmesi sađlanmaktadır. niversitelerde organ bađıışıyla ilgili kurulan kulplerde, konuya iliřkin etkinlikler ve alıřmalar yapılmaktadır.



### **Organ bağışının, dolayısıyla organ nakli sayısının artması için sizce neler yapılmalı? Siz sağlık çalışanlarına ve STK'lara nasıl görevler düşmektedir?**

Her yıl "03-09 Kasım Organ ve Doku Bağış Haftası"nda organ bağışına dikkat çekmek amacıyla çalışmalar yapılmaktadır. Yıl içinde bilinçlendirme faaliyetleri kapsamında kamu/özel tüm kurum ve kuruluşlarla farkındalık yaratmak için (uygun yerlere stant kurulması, bez ve kağıt afişler asılması, broşür dağıtılması, öğrencilere ve halka eğitim verilmesi vb.) çeşitli etkinlikler yapılarak vatandaşların organ bağış konusundaki duyarlılıklarının artırılması hedeflenmektedir. İlçe Sağlık Müdürlüğü Organ Bağış Birimlerince kalabalık işyerlerine, sanayi iş kollarına, fabrika işçilerine ve bölge halkına yönelik "Organ Bağışının Önemi" konulu konferanslar düzenlenmektedir. Hastanelerde sağlık personeli başta olmak üzere halka yönelik panel, konferans ve toplantı düzenlenmesi vb. çalışmalar yapılmakta ve konu ile ilgili programların basında yer alması sağlanmaktadır.

### **Sağkalım oranımızın istatistikî bilgisi var mı?**

Organ nakli için sayısal verilere bakıldığında başarı oranları açısından Türkiye dünyada ilk 5 içinde yer alıyor. Organ nakli olabilmek için hastalarımız artık yurtdışına gitmiyor, aksine yabancı hastalar ülkemizde organ nakli oluyor. Ülkemizde organ nakli konusunda son derece deneyimli ekipler ve cerrahlar bulunmaktadır. Pek çok ülkeden cerrahlar eğitim ve tecrübe edinmek için ülkemize geliyor. Özellikle canlıdan nakiller konusunda önemli başarılarla imza atmış olan Türk cerrahlar konuk doktorlara kapsamlı bir eğitim vererek, deneyimlerini onlarla paylaşıyor.

İzmir Bölge Koordinasyon Merkezine bağlı nakil merkezleri sağkalım oranı açısından %90'ın üzerinde başarı oranı yakalamıştır.

### **Ülkemizde şu ana kadar toplam kaç hastaya organ ve doku nakli gerçekleştirildi?**

Ülkemizde bugüne kadar 51.351 organ nakli ile yaklaşık 31.000 doku nakli gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda İzmir ilimizde ise toplamda 4.741 organ nakli ve 2.923 doku nakli yapılmıştır.

### **COVID-19 pandemisi organ bağışını nasıl etkiledi?**

Çin Halk Cumhuriyeti'nde ortaya çıkan ve ülkemizde de etkisini gösteren yeni koronavirüs hastalığı (COVID-19) tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de halk sağlığı tehdidi oluşturmaktadır. COVID19 pandemisi nedeniyle organ bağış sayımız geçen yıla oranla düşüş eğiliminde olmasına rağmen İzmir ilimiz başarısını halen devam ettirmektedir. Organ nakli organizasyonlarımız, COVID-19 önlemleri göz önünde bulundurularak yapılmakta olup, alınan ek tedbirler nedeniyle süreç yavaş ilerlemektedir. Pandemi sonrası, organ nakli prosedürü Bilim Danışma Kurulu tarafından yeniden düzenlenmiştir. Donör ile nakil olacak alıcı ve verici adaylarında 24 saat arayla yapılan 2 adet PCR test negatifliği ve toraks tomografi sonucu incelenmekte; radyoloji uzmanı, enfeksiyon hastalıkları uzmanı ve göğüs hastalıkları uzmanlarının konsültasyonu ile COVID19 hastalığı ekarte edilerek nakil uygunluğu değerlendirilmektedir.

**Sayın Sönmez, bizlere verdiğiniz değerli bilgiler için çok teşekkür ederiz. Umarız yazınız sayesinde en az birkaç okurumuz organlarını bağışlamaya ikna olur.**

## 24 | JAPONYA'DA CANLI DONÖRDEN YAPILAN AKCİĞER NAKLIYLE GENÇ YUKIKO'YA YEPYENİ BİR HAYAT

Sayın Noriko Murakami, 1999 yılından bu yana Japonya'da Pulmoner Hipertansiyon Derneği'nin başkanıdır. Ülkenizde canlı bir donörden genç bir hastaya yapılan nakil konusundaki etkin bilginizle bizi aydınlatmak üzere söyleşimizi kabul ettiğiniz için size minnettarız.

**Siz ve eşiniz akciğerinizin birer lobunu kızınız Yukiko'ya verdiniz. Kızınızın hastalığı hangi yıl teşhis edildi ve o zaman kaç yaşındaydı?**

Doğru, her ikimiz de birer lobumuzu bağışladık. Bizim için zor bir karar değildi. Hastalık 1996'da, kızımız 14 yaşındayken teşhis edildi. 5 Ocak 2001 yılında Japonya'da ameliyat oldu.

**Yukiko'nun sağlığı şu anda nasıl? Çalışıyor mu? Boş zamanlarında ne yapıyor?**

Sağlığı kendi yaşındaki herhangi bir kişinin olabileceği kadar iyi durumda. Mezuniyetinden sonra 15 yıldır tam zamanlı çalışıyor. Beş yıl önce evlendi ve minik bir oğlu var.

**Ülkemizde donör bulma konusundaki kanunlar çok zorlayıcı. Bu durum Japonya'da nasıl? Ayrıca ülkenizde genç hastalara nakil ameliyatları olağan mı? Canlı bir donörden yapılan nakil ameliyatları için de bilgi almak isterdik.**

Kanunların zorlayıcı olması ülkemiz Japonya'da da geçerli. Çocuklar için gerçekleşen nakil ameliyatlarına çok sık rastlanmıyor. Ancak aile akciğer loblarından birini vermek isterse canlı donörden ameliyat yapılabilir.



**Ülkenizde donör olmayı özendirici farkındalık etkinlikleri düzenleniyor mu?**

Dernek olarak sadece nakil için değil hastalık konusunda da farkındalık etkinlikleri düzenliyoruz. Bunun yanı sıra ana faaliyetlerimiz arasında hastalara savunuculuk ve destek, kamuda farkındalık, erken teşhise teşvik ve yeni ilaçlara erişim için çalışmalar bulunuyor. Burada donör olma konusunda vefattan sonra nakil son derece kısıtlı durumda bulunuyor.

**Nakil ameliyatı geçirmiş diğer hastalara ne gibi önerilerde bulunursunuz?**

Eğer hasta ve ailesi ameliyatı kabul edebilirlerse, kanımca iyi bir seçim yapmış olduklarını düşünüyorum.

**PHA Japonya'ya sadakat ve bağlılığınızı biliyoruz. Böylesine etkin rol almanıza yol açan şey kızınızın hastalığı mıydı? 1996'da kızınıza PAH teşhisi konduğunda, ne ilaç ne de onun hayatını kurtarabilecek tedavi yolları vardı. Bu nedenle onu Epoprostenol Sodyum tedavisi için Amerika'daki bir hastaneye götürmemiz gerekti. Bu olay PHA Japonya Hasta Derneği'ni kurma nedenlerimden biri oldu.**



**Derneği kurma aşamasında hiç zorlukla karşılaştınız mı?**

Ülkemizde dernek kurmak o kadar zor değil fakat derneği ayakta tutmak ve devam ettirmek zor.

**Derneğinizdeki üye sayısını öğrenebilir miyiz? Üyeleriniz genellikle hasta, hasta yakınları ve onların bakımlarını üstlenmiş kişiler mi? Gönüllü olan üyeniz var mı?**

Derneğimizde 120 üye var. Hepsi de hasta, hasta yakını veya onların bakımında etkin olan kişiler. Gönüllü olarak çalışan üyemiz yok.

**Bir hasta derneğinin olması sizce neden önemli? Derneğiniz aracılığıyla hastaların hayatına dokunduğunuzu düşünüyor musunuz?**

Hastaların diğer hastalardan veya kaynaklardan bilgi almaları ve iletişimde bulunmaları çok önemli. Kurulan bu iletişimle hastaların hayatlarına dokunulmuş oluyor.

**Farkındalık etkinlikleri ulusal ve uluslararası düzeyde mi organize ediliyor? Bu etkinliklere ulusal medyada yer veriliyor mu?**

Etkinlikler sadece ulusal düzeyde organize ediliyor ancak maalesef organizasyonlarımız medyada yer almıyor.

**Dernek tarafından yürütülen işler bir merkeze mi bağlı yoksa yerinden yönetimli mi? Size göre hangisi faydalı?**

Her iki yaklaşımın da olumlu olduğunu düşünüyorum.

**Dernek için herhangi bir mali yardım alabiliyor musunuz? Ayrıca hastalar için de yardım bulabilmeniz söz konusu mu?**

Dernek için birkaç ilaç şirketinden az miktarda yardım alıyoruz. Hastalar için ne herhangi bir yardım alıyoruz ne de onlara psikolojik veya mali katkıda bulunabiliyoruz.

**Ulusal ve uluslararası bağlamda diğer derneklerle ilişkileriniz nasıl?**

Biz ülke içinden veya uluslararası hiçbir derneğe bağlı değiliz. İlişkilerimiz müstakil ve bağımsız.

**Sayın Noriko Murakami sizinle görüştüğümüz ve biraz olsun tanıma fırsatı bulabildiğimiz için onur duyuyoruz. Bir çocuğa yeni bir hayat vermeye aracı olmuştunuz. Ayrıca enerjinizi ve zamanınızı Japonya'daki diğer pulmoner hipertansiyon hastalarının hayatlarını kolaylaştırmaya adanmışsınız. Siz ve ailenize sağlıklı bir yaşam diliyoruz.**



26 |

Nadir Hastalıklar Ağı ile organ  
bağışı hakkında

# SÖYLEŞİ

## GÜLNUR GÖKMEN

**NADİR HASTALIKLAR  
AĞI'NIN KURUCU  
ÜYELERİNDEN SİSTİNOZİS  
HASTALARI DERNEĞİ'NİN  
BAŞKANI OLAN GÜLNUR  
GÖKMEN, EVLİ VE İKİ  
ÇOCUK ANNESİDİR.**



Gülner Gökmen, sistinozis hastası oğlu Arda Mert ile.

**Organ nakli organ bağışı olmadan mümkün değil ancak ülkemizde organ bağışları son derece yetersiz düzeyde. Sizce bunun temel sebepleri neler?**  
Organ bağışının yetersizliğinin en önemli sebebinin bu konudaki bilincin yetersiz olmasından kaynaklandığını düşünüyorum. Toplumda farkındalık yaratmak için;

- Organ bağışının önemini eğitimin ilk aşamalarından itibaren anlatılması,
- Sağlık Bakanlığı, Diyanet, RTÜK ve medya işbirliği ile farkındalık çalışmalarının yoğunlaştırılarak sürekli devam ettirilmesi,
- Kızılay'ın, kök hücre ve kan bağışı konusunda olduğu gibi organ bağışında da aktif rol almasının sağlanması gerekiyor.

**Dünyada organ nakillerinin dağılımına baktığımızda canlıdan yapılan nakillerin %15, vefaten, yani beyin ölümü gerçekleştikten sonra yapılan nakillerin %85 oranında olduğunu görüyoruz. Oysa Türkiye'de durum tam tersi. Bunun temel sebepleri sizce nedir?**

Böbrek, karaciğer ve kemik iliği için canlıdan nakil yapılabilir ancak diğer bütün organlar için, kendisine uygun organ bulunması için sıra bekleyen ve organ yetmezliği olan hastaların çoğu maalesef organ bekleme süresinde hayatını kaybediyor. Farkındalığın olmaması, Organ Bağışı yasasındaki bazı maddelerin değiştirilmemesi, maalesef ülkemizin bu kanayan yarasının kapanmasını engelliyor.

*“Organ yetmezliği olan hastaların çoğu maalesef organ bekleme süresinde hayatını kaybediyor.”*

**Ülkemizde organ bağışına yönelik yasa 1979'da çıkmış. Bu yasa bugünkü ihtiyaçları karşılıyor mu? Toplum yapımız ve süreçte yaşanan zorluklar düşünüldüğünde nasıl bir revizyon yapılmalı?**

Günümüzde gerek ülkelerin kendi yasaları gerek uluslararası sözleşmeler organ ve doku naklini destekleyici hukuki düzenlemelere sahip. Ülkemizde de 1979'da 2238 sayılı "Organ ve Doku Alınması, Saklanması ve Nakli Hakkında Kanun" kabul edildi. Ancak günümüzde hala aynı yasa ile yola devam edildiğini görüyoruz. Oysa, organ nakli yasasında bazı maddelerin güncellenmesi gerektiği görüşündeyim.

Örneğin 18 yaşını doldurmuş, akli iradesi yerindeyken organlarını bağışlamış bir kişinin beyin ölümü gerçekleştiğinden sonra kişinin 1.derece yakınlarından onay beyanına gerek olmadan bağışın gerçekleşmesi sağlanmalı ve kişinin sağlığında verdiği beyan esas alınmalıdır.

Bir diğer madde de şöyle: Beyin ölümü gerçekleşmiş bağışçının, yine sağlığında beyanda bulunmasına rağmen, ailesi ve yakınlarına tek tek hangi organları bağışlayacakları sorularak seçmek zorunda bırakılmaları acılı ailelere ayrı bir travma yaşatmakta. Oysa tek bir beyan karşılığında hangi organların nakledilebileceği konunun uzmanı olan hekimlere bırakılmalı.

**Organ nakli deyince aklımıza gelen ilk örneklerden biri böbrek nakli. Kurucusu ve başkanı olduğunuz Sistinozis Hastaları Derneği açısından böbrek nakli konusunu değerlendirir misiniz? Böbrek nakli hastalar için kesin çözüm mü? Ne gibi zorluklar var?** Sistinozis; kronik, metabolik, ailevi geçişli bir hastalık.

Sistin adı verilen bir aminoasidin doku ve organlarda birikmesiyle birlikte çoklu organ yetmezliğine neden olmakta. En savunmasız organlar böbrekler ve gözler. İlk tutulum böbreklerde başlıyor. Geç tanı alan ve tedaviye erişemeyen hastalar dokuz on yaşlarında böbreklerini kaybediyor ve diyaliz tedavisine başlıyorlar.

Böbrek nakli canlıdan canlıya yapılabilen bir nakil türü. Hastalarımızın bir kısmı yakınlarının bağışıyla nakil olabilirken, bir kısmı da onlarca yıl devam edebilen organ bekleme süresinde makinelere bağılı yaşamak zorunda kalıyor.

Sistinozis hastaları için böbrek nakli yüzde yüz çözüm değil ancak diyaliz tedavisinden kurtulmaları, sosyalleşebilmeleri, eğitimlerine devam edebilmeleri ve işgücü demek. Bu da hastanın yüzde doksan oranında kaliteli yaşam sürmesi anlamına geliyor.

Ülkemizde organ nakli bekleyenler arasında da böbrek bekleyenler büyük yer tutuyor: Sağlık Bakanlığının 2021 yılı verilerine göre, 26 bin kişi organ nakli bekliyor, bunların 22 bini böbrek nakli bekleyen hastalar.

**Organ nakli ve organ bağış konusu Nadir Hastalıklar Ağı (NHA) için nasıl bir gündem teşkil ediyor?**

Nadir hastalıkların bir kısmında maalesef organ kayıpları var. Bu da NHA için önemli bir çalışma başlığı teşkil ediyor. Ülkemizde organ bağışına dikkat çekmek, uygulamadaki organ bağış modelinin ülkemiz şartlarına uygun yeni bir Türkiye modeli ile yeniden revize edilmesi yönünde çalışmalarımız var.



**İleride organ nakli adayı olabilecek bir evladınız var. Bir anne olarak konuyla ilgili duygularınızı paylaşır mısınız?**

Bu konu sistinozis tanısı aldığımız ilk günden beri bir anne olarak beni en korkutan konu oldu. Böbrek ihtiyacı doğması durumunda ben veya ailemin dokuları uymazsa böbreğimizi oğlumuz veremezsek ne yaparız? Diyaliz tedavisi destek bir tedavi şekli. Başka organ kayıplarının yanında her ne kadar hastayı şanslı kılsa ve diyaliz tedavisiyle organ bekleme süresinde hayatta tutsa da yıpratıcı bir tedavi şekli. Anne olarak, oğlumun bu ağır tedaviye gerek duymadan, organ nakli bekleme sürecinde umutlarını kaybetmeden yaşayabilmesi için şimdilik sadece dua edebiliyorum.

Nadir hastalıklar, Avrupa ve diğer gelişmiş ülkelerdeki tanımı ile, 1/2000 ya da 2000'den daha az sıklıkla görülen, çoğu ilerleyici, metabolik, kronik ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır.

**Ekleme istediğiniz başka bir şey var mı?**

Türkiye'de bilinmeyen ve fark edilmeyen nadir yaşamlara dikkat çekmek, toplumda empati ve bilinç yaratmak amacıyla NADİR ÇAĞRI KAMPANYASI başlattık. "Sağlıklı birey, sağlıklı toplum için siz de ses verin" diyerek tüm nadir hastalığa sahip bireyleri bu özel projemize katılmaya davet ediyoruz.

**İlgilenenler daha fazla bilgiye**

<https://www.nadirhastaliklaragi.org.tr>  
/[nadir-video](#) adresinden ulaşabilirler.

Avrupa Nadir Hastalıklar Hasta Dernekleri Birliği EURORDIS verilerine göre dünyada 6000'in üzerinde nadir hastalık, 300-350 milyon nadir hasta var. Tanı alması yıllar süren ve %80'i genetik geçişli olan bu hastalıkların sadece %6'sının çaresi var, bunların ise %70'inin başlangıcı çocukluk çağında.

# SÖYLEŞİ

## KAMİL HAMİDULLAH

PAH 1995, Çift Akciğer Nakilli 2009

**Geçen sayının özeti:**

**Kamil Hamidullah, PAH tanısı alan ağabeyinin ilaçsızlıktan 2 yıl içerisinde vefat etmesinden bir kaç yıl sonra kendisi de aynı hastalıktan tanı alır. İstatistiklerde çok az rastlanan bu talihsizlikten sonra doktor doktor gezer; Türkiye’de durumunu stabil hale getirecek ilaç bulunmadığından 2 kere Amerika’ya gider. Amerika’ya ikinci gidişinde üzerinde denenen ve bir pompa yardımıyla sürekli kalbi besleyen Epoprostenol sayesinde biraz iyileşir; en azından sedyede gittiği yolculuktan yürüyerek döner. Türkiye’ye geri geldiğinde, yetkili mercileri bu ilaca devam etmesinin elzem olduğuna ikna etmek için SGK, Sağlık Bakanlığı vb. kuruluşlarda büyük savaş vermek durumunda kalır ve sonunda Epoprostenol ülkemize ithal edilmeye başlanır...**

SSK, yurtdışı ilaç getirme yetkilerini 2004 yılında Türkiye Eczacılar Birliği’ne (TEB) bıraktı. Bu dönemde 6 ay ilaçsız kaldım. IV Prostatiklin (Epoprostenol) tedavisinin yarı ömrü 3-5 dakika ve hayati önem taşıyor. Tedaviye başlandıktan sonra agresif doz artırımı ile kısa sürede basıncı baskılayarak gerçek dozunuza erişilmeye çalışılır. 3 aylık bir kullanımdan sonra vücut düşük akciğer basıncı ile yaşamaya alıştığı için ilacın kesilmesi ile hastalık bir anda eski şiddetinde geri döndü (ki buna "rebound etkisi" deniliyor) ama bu basıncı tolere edebilecek bir yapı yoktu bende!



Yurt dışında ölen hastaların ilaçlarını bana göndermeye çalıştılar ancak taşıma su ile değirmen dönmedi tabii. Beni hayatta tutabilmek için doktorlar bu sefer akciğerimden vazgeçtiler; potansiyel bir akciğer nakli hastası olduğumu varsayıp ilaç dozumu düşürdüler ve ilaç stoğumun yeteceği minimum tüketimle bu dönemden beni sağ çıkarmayı amaçladılar. O yıla kadar ilaç tedavisinden elde ettiğim kazanımları hızla kaybettim. Giderek kötürüm oldum. Akciğer kanamalarım arttı, hastalığım da ilerlemeye devam etti.

O dönemde sosyal güvenlik kurumları birbirinden ayrıydı. Her birinin birbirinden üstün tarafları vardı. SSK yurt dışından ilaç temininde iyiyken, yurtdışındaki tedaviye erişimde zayıftı. Emekli Sandığı ise yurtdışında tedavide güçlüyken, yurtdışından ilaç getirilmesinde zayıftı.

1998 yılında hemşire Nuran Sağlam, kendi araştırmaları ve mücadelesi sayesinde, henüz 27 yaşındayken Amerika'da akciğer nakli olan ilk Türk hasta oldu. 2005 yılında Menderes Esat Seymen, Viyana'da akciğer nakli olan ilk SSK'lı hasta oldu. Viyana'da sadece akciğer naklinin bedeli 150.000 Avro. Nakil sonrası kullanılan bazı antivirüs ilaçlarının tek bir kutusu ise 5.000 Avro. O dönemde kurum tedavi masraflarını ödemediği için, Menderes Esat Seymen kurumu mahkemeye vererek yıllarca sürecek bir hukuki mücadele başlattı. SSK tarafında ise, olup bitenlerin farkında olanlar işleyişi düzeltmeye gayret ediyorlardı ama hastaların tedavileri onların bu değişiklikleri yapmalarını beklemiyordu!

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, akciğer nakli için uygun aday bulma ve hasta takibinde Viyana Üniversitesi Tıp Fakültesi ile birlikte hareket ederek akciğer nakli konusunda Türkiye'nin ilk sorumluluk alan hastanesi oldu. Daha sonra ise İstanbul'dan Süreyyapaşa Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi sürece dahil oldu. Bu iki hastane Viyana Üniversitesi için hakem hastane oldular.

2006 yılında artık hastalığım kontrolden çıktı ve akciğer nakli adayı oldum. O dönemde ülkemizde hala akciğer nakli yapılamıyordu. İstanbul ve İzmir'de yapılan nakillerde başarı sağlanamamış, hastalar yaşatılamamıştı. İstanbul'da hastalığımın bu evresinin takibini yürütebilecek bir merkez olmadığı için takip için Ankara'ya gitmem gerekiyordu. İşyerim Eczacıbaşı-Baxter A.Ş. güzel bir jest yaparak beni Ankara'ya tayin etti. Türkiye'deki primer doktorum Lale Tokgözoğlu da nakil sürecim için beni Ankara Üniversitesine emanet etti.

2006 yılında öğretmen Serpil Selvi, 2007 yılında da Türkiye'nin akciğer nakli olan 4.hastası devlet memuru Ümit Atlı'nın tekerlekli sandalye ile gittikleri Viyana'dan ülkemize koşarak geri dönmeleri hepimiz için ümit oldu. Onlar yurtdışına Emekli Sandığı kanalıyla gittikleri için tedavi masraflarına istinaden ödemekle yükümlü oldukları bir tutar yoktu. Biz SSK'lılar için ise ambulans uçak ve nakil sonrası kalınan özel donanımlı oda ücreti ödeme kapsamı dışındaydı. Bu da 40.000 Avroya denk geliyordu. Bu ödeme yapılmadan Viyana hastayı organ nakli listesine eklemiyordu. Bir yandan Menderes'in hukuk savaşı devam ediyor, bir yandan da biz hem kamuoyu baskısı oluşturup SSK'nın çözüme yönelik bir adım atması, hem de konunun Ankara'daki muhataplarını tedavi masraflarımızın tamamının ödenmesi için ikna etmek üzere mücadele ediyorduk.

Türkiye'de yaptırdığım 43 kalem test ile birlikte akciğer nakli için uygun aday olup olmadığının belirlenmesi için kendi kaynaklarımızla Viyana'ya gittik. Testlerimin sonuçları ve orada yapılan diğer tetkikler neticesinde nakil için uygun bir aday olduğum ortaya çıkınca bir yandan cebimizden ödememiz gereken 40.000 Avroyu bulmaya çalışırken diğer yandan yurtdışı sevk işlemlerine başladık. Zora düştüğümüzde akbabalar gibi çevrenize üşüşenler maalesef sizin yaşadığınız zorlukları kendileri için fırsata dönüştürüyorlar. Neredeyse tüm varlığımızı bedavaya almaya çalışıyorlardı. Bir ev, bir araba sattık. Bu borçlanma bize 125.000 TL'ye mal oldu. Hastaneye ödemeler yapılırca ailecek bana hemen bir akciğer çıkacak ve nakil olacağım zannettik ve heyecanla organ bulunmasını bekledik.



Oysa zaman geçiyor, organ çıkmıyordu. Sağlığım ve yaşam kalitem hızla kötüye giderken artık bana uygun organ çıkmayacağını düşünmeye başlamıştım. Hayatımda bir çok farklı dönem yaşadım. Bir çok defa yoğun bakıma girdim. Öldüm öldüm dirildim adeta ama hayatta beni en çok zorlayan şey organ beklemek oldu.

Bana uygun organ tam 13 ay sonra bulundu. O yıllarda vefaten bağışlanan akciğerin 6 saat içerisinde hastaya nakli gerekiyordu. Bir ambulans uçak, organı almak için Macaristan'a, başka bir ambulans uçak da 3 saatlik uçuşun ardından beni almaya Ankara'ya geldi. Bunlar hep SSK'nın ödemediği kalemlerdi, yetkililer bizden tarifeli uçakla gitmemizi istiyorlardı. Ankara'dan Viyana'ya yine yaklaşık 3 saatte gittik. Pasaport kontrollerimiz ambulanda yapıldı. Ambulans, bulduğu her boşluktan, yol tıkalıysa kaldırımdan acı çığlıklar ata ata gidiyordu hastaneye. Ambulanstayken bana bir takım yasal formlar doldurtup giysilerimi çıkarmaya, damar yolu açmaya vs. başladılar.

Hastaneye geldiğimizde, refakatçim olan annem ve babam yasal formaliteler için başka bir bölüme yönlendirildi ve üzerimden çıkan kıyafetler poşetle onlara teslim edildi; bense tekerlekli sandalyede çift taraflı kapıları yara yara ameliyathaneye götürüldüm. Zamana karşı inanılmaz bir ralliydi. Ne olduğunu anlamadan artık yataktaydım. Tam narkozu vereceklerken doktor "Ailenle vedalaştın mı?" diye sordu. O koşuşturma içinde aklıma bile gelmemişti. Sonucu belirsiz olan bu ameliyata girmeden önce annem ve babama son kez sarılıp vedalaşmama izin verdiler.

Ameliyatım 12 saat sürdü. Ameliyattan sonraki ilk 2 günle ilgili anılarım belli belirsiz. Sonra zatürreye yakalanıp 1 ay komada kaldım.

Komada hep kabuslar gördüm: Bana bir türlü nakil yapmıyorlar. Viyana Üniversitesi Amerika'da bana ait bir Ferrari olduğunu öğrenmiş, Ferrari'yi vermezsem nakil yapmayacaklar, vs. Doktorlar annemle babamı tembihlemişler "Ne derse evet deyin" diye. 30 gün sonra ben gözlerimi açıyorum. Onlar da komadan çıktım diye sevinç içerisindeler. 30 gün sonra ağızımdan çıkan ilk sözler "Benim Amerika'da bir Ferrarim mi var?" oluyor, onların da 30 gün sonra uyanan oğullarına söyledikleri ilk cümle "Evet yavrum".

Bu 30 günde çok güçsüz kalmıştım. Komposto geldi. Hemşire yedirmek isteyince ağrıma gitti. "Ben yerim" dedim ama tatlı kaşığına kaldıramadım. Sanki tonlarca ağırlığında bir halter gibiydi. İlk birkaç gün bana bebek gibi baktılar. Dişlerimin fırçalanmasından kişisel temizliğime kadar. Altımı temizliyorlardı, daha yeni değiştirdikleri bezime yine yapıyordum. Hiç şikayet ettiklerini duymadım. Sonra hemşire ve bakıcılar giderek benden uzaklaşmaya başladılar. Ben bu durumu kötü niyetle ırkçılığa yordum ama onların amacı beni yataktan kaldırmaktı. İhtiyaç duyduğum şeyleri benden uzağa taşıyorlardı. Nazım kimseye sökmüyordu. "Su mu içeceksin? Su orada, git al," diyorlardı. Annemle babama da tembihlemişler, onlar da çok sıkı uyuyorlardı bu kurallara. Mecburen yataktan çıktım.

### Nakil sonrası bakım nasıl oldu?

Çok sıkı fizik tedaviye aldılar. Merdiven çıkarıyorlardı. Bildiğim bütün küfürleri ediyordum. Gözümün yaşına bakmadılar, hiç müsamaha göstermediler. Çünkü bir kere taviz verseler biz hastalar sonra daha fazlasını talep edeceğiz. Çok disiplinliydi herşey. Adeta askeri kamp gibi. Şimdi bakıyorum da, ne kadar da doğru bir hareketmiş. Bu askeri kampı bütün akciğer nakil merkezlerine öneriyorum.

Nakil olan hastalar, bağışıklıkları baskılandığı için, hastanede başka hiçbir hasta ile karşılaşmadan aynı katta kalıyor, bütün tetkik ve tedavileri orada yapıyordu. 1 numaralı odadan başlıyorsunuz. Doktor odasında işlemler sonuçlanıyor. 3-4 saat sonra ilk sonuçlar geliyor ve hastanenin tecrübesiyle bir ön değerlendirilmeye tabi tutuluyorsunuz. Gerek duyarlarsa daha ayrıntılı tetkikler planlanıyor. Bazı sonuçlar ise ileri bir tarihte çıkabiliyor. Ön değerlendirme ve ilerleyen günlerde çıkan tetkiklerinizle birlikte tedaviniz planlanıyor.

1997 senesinde Amerika'ya gittiğimde taburcu olduğum tarih 30 Kasım'dı. Akciğer naklimi de 2009'un 30 Kasım'ında oldum. Ocak ayında parasız kaldığımız için o sırada pansiyonda kalan annemle babamı neredeyse sokağa atıyorlardı. Kontrol için Viyana'ya gelen Menderes Esat Seymen ve Mustafa Kırat bana çaktırmadan bu sorunu çözmeye çalışıyorlarmış. Hastanedekiler de durumdan haberdar olunca hemen bir öğrenci yurdu ayarlandı geçici bir süre için. Annemle babam oraya yerleştiler, sonrasında da ben hastaneden taburcu oldum. Ayaktan hasta olarak yanlarına gittim.



### Avrupa'daki sağlık sistemi farklı mıydı?

Avrupa'daki hastalar kuralları sorgulamazken, bizler kuralları nasıl esnetebiliriz diye bakıyoruz. Orada Türkiye'deki gibi bir refakatçi sistemi yok. Hastaların refakatçiye bağımlılığı hiç yok. Hastanenin içerisinde market ve alışveriş imkanı var, fiyatlar da piyasadakiler ile aynı. Gerek hasta bakıcılar gerek yardımcı sağlık çalışanları hastanın bütün ihtiyaçlarını karşılamak için oradalar. Ülkemizde ise yanınızda refakatçiniz yoksa, elinizde dosya kat kat, bina bina, kurum kurum dolaşırsınız. Hastanede olmayan malzemeleri bile siz kendiniz temin etmek zorundasınızdır. Avrupa'da ise refakatçi daha çok ziyaretçi gibi. Hastanın yakını, hastasının sağlık durumu dışında onun hastanedeki bakımıyla ilgili hiçbir şeyi dert etmiyor çünkü bir sıkıntı yok. İnşallah ülkemizde de böyle bir sağlık politikası gelişir.

Nakilden hemen sonra, kurum ödemediği için tek kişilik odada kalamadım. Zatürreyi de odada yatan diğer hastalardan kaptım. Oysa böylesine büyük bir ameliyat geçiren ve organ nakli olan hastaların organ reddi yaşamamaları için bağışıklıkları baskılanıyor.

Bağışıklık sistemleri neredeyse sıfırlanıyor. Normal sağlıklı insanlar, üzerlerinde virüs, bakteri, mikrop taşıyabiliyorlar; onların bağışıklık sistemi güçlü olduğu için bunlar o kişide hastalığa neden olmazken, nakil olan kişilerin yakınları bu virüsleri, bakterileri nakil olan yakınlarına taşıyabiliyor. Özellikle nakilden sonraki 12-18 aylık dönem organ reddi açısından çok önemli. Örneğin nakil olanların evlerinde parazit, mantar ve mikropların bulaşabileceği evcil hayvan, saksı gibi şeylere müsaade edilmez.

Kimi insanların ameliyat yaraları güzel iyileşir, kimilerinde ise derin izler kalır. Benim dikiş yerlerimde de kalın izler kaldı, bu da akciğerimdeki hava yollarını daraltan mekanik bir sorun olarak karşıma çıktı. Şubat ayına geldiğimizde bu mekanik sorun iyice belirginleşti. Ne yaptılarsa çözüm olmadı ve bu durumun kalıcı olduğu yönünde bir kanaat oluştu. Altı ay sonra Mayıs ayında da ülkeme geri gönderdiler.

İlk kontroller 2 ayda bir yapıyordu. Türkiye'ye döndükten sonraki ilk kontrolümün akabinde işe başladım ama bir yandan da SSK ile mahsuplaşmayı başlatıp yurtdışı sevk işlemlerine girişmiştik. İşe ancak arada boş kalan günlerde gidiyordum. Sonunda, Viyana her şeyin yolunda gitmeye başladığından emin oldukça, kontrollerimin arası giderek açıldı. Önce 3 ayda 1, sonra 4 ayda 1, 6 ayda 1 ve yılda 1 kez gitmeye başladım Viyana'ya. Türkiye'de başarılı nakillerin yapılmaya başlanmasının ardından ve nakil merkezlerinin büyük çoğunluğunun Viyana Üniversitesi'nde eğitim almaları sonrasında artık kontroller için Viyana'ya gitme zorunluluğum da ortadan kalktı.



**Nakilden sonraki ilk sevinçli anınızı hatırlıyor musunuz? Daha önceden yapamadığınız neleri yapmaya başladınız ve ne hissettiniz?**

Nakilden sonraki ilk sevinçli anım Amerika'da bir Ferrari'min olduğunu öğrenmemdi. Bu güzel haberin hemen ardından nakil masrafları için onu hastaneye vermek zorunda olmam ise en büyük travmam oldu. Daha binmeden verdim güzelim arabayı. Şaka bir yana... PH'li hastalar, hastalıklarının son dönemlerinde kendi başlarına tuvalete gidemezler, giyinemezler, banyo yapamazlar. Her şeyden öte ileri düzeyde nefes darlığı yaşadıkları için 24 saat oksijene bağımlıdırlar ve çok sık nefes alırlar. Nakilden sonraki en büyük zevkim kana kana su içmek oldu. Su içmek bile lüksmüş, onu öğrendim. Tuvalete kendi başıma gidemezken, doğa yürüyüşüne başladım.

Çok kilo vermiştim. Kilo almam gerekiyordu. Tedavimin en zevkli dönemi bu oldu, ama sonrasında belli bir kiloda kalamadım, duramadım. Hala kilo almaya devam ediyorum.

### Hiç donörünüzü düşündünüz mü?

Listelerde akciğer nakli olmayı beklerken organa erişmeden vefat eden o kadar çok hasta varken, bana uygun bir organ çıkmasıyla böyle mucizevi bir tedaviye erişebilen nadir kişilerden biriyim. Üstelik 40.000 Avroyu toplayabilen nadir bir kişiyim. Bir yandan bu tedaviye erişemeyen hastaların sesi olma, bir yandan da üzerimde emeği olan, beni yaşatmak için seferber olan o insanların çabalarını boşa çıkarmama arzusu bana büyük bir sorumluluk yüklüyor. Onların bu emeklerine layık olmaya çalışıyorum.

Tabii ki beni ölümün eşiğinden kurtaran kahramanıma ve ailesine minnet borçluyum. Nakilden sonraki 1,5 yıl donörümü aradım, ancak Avusturya bu konuda çok ketum. İkinci hayatımızda bağımsız ve özgürce, kimseye minnet etmeden yaşayabilmemiz için bu konuda kesinlikle herhangi bir bilgi vermiyorlar. Ben de 1,5 yılın ardından onları aramayı bıraktım; yine de onlar her zaman kalbimde ve dualarımda. Yaşadığım her güzel şeyi ismini bilmediğim o kahramana adıyorum. “Bak donörüm, bu senin sayende oldu,” diyorum.

### Nakil sonrası tamamen iyileştiniz mi?

Dr. Remzi Bağ, akciğer naklini bir hastayı yangından alıp başka bir yangına atmaya benzetir. Akciğer naklinin geri dönüşü maalesef yok. Yarın bir gün, nakil olmamıza neden olan hastalığın çaresi bulunsa bile bu artık bize bir fayda sağlamayacak. Akciğer naklinde, vücut size takılan organı yabancı bir cisim olarak algılıyor. Onu sistemden atmak için mütemediyen savaşıyor. Sürekli organ reddi riski ile yaşamaya başlıyorsunuz.

Vücudumuzun hastalıklara karşı erken uyarı sistemi, bağışıklık baskılayan ilaçlar nedeniyle düzgün çalışmıyor. Bağışıklık sistemimizin baskılanması, bizi başka hastalıklara açık hale getiriyor. Yakalandığımız enfeksiyonlar her ne kadar önemsiz gibi görünse de başka rahatsızlıklara davetiye çıkarabiliyor. Bu yüzden herhangi bir şikayetle doktora gittiğimizde ileri bir enfeksiyonla karşılaşabiliyoruz. Üstelik bütün organ nakillerinde organlar bedenin içerisinde izole bir şekilde korunurken, akciğer, doğası gereği dışarıya açık bir organ. Solunum yoluyla türlü mikrop, virüs ve mantar saldırılarına açık hale geliyorsunuz. Bu da kişisel hijyenin çok iyi korunmasını gerektiriyor.



Diğer yandan, bağışıklık sistemi çoğu zaman tanıdığı kanserli hücreleri bertaraf ederken bizim durumumuz biraz farklı. Ülkemiz güneşli bir coğrafyada, bu nedenle cilt kanserine daha açık hale geliyoruz. Ayrıca, sıcak bir toplumuz. Öpüşüp tokalaşmak, sarılmak sıradan selamlaşma ritüelimiz. Nakilli bireyler olarak bu yollarla hastalık kapabileceğimizi asla unutmamamız gerekiyor. Çok da sigara içen bir toplumuz. Sigara dumanına, otobüs beklerken ya da hastanenin kapısında bile yakalanabilirsiniz. Kısaca, bağışıklık sistemimiz için Truva atı olabilecek şeyleri öngörüp, onlardan kaçınmak ilerde daha kaliteli bir yaşamımız olmasını sağlayacaktır.

Ülkemizde hastaların akciğer nakli için bekleme süreleri artık 3,5 yılın bile üzerinde. Bunun nedeni organ bağışının çok az olması. Doktorların, bu uzun bekleme sürelerini de gözeterek, hastaları organ bekleme listelerine daha erken yönlendirmeleri gerekiyor ki hastalar o kadar uzun süre organ bekleyebilsinler. Akciğer nakli olanlar da, yeni hayatlarına başlarken, organ beklerken yaşadıkları o sıkıntıları, onları yaşatanların çabalarını unutmasınlar.



Kamil Hamidullah, performanslarıyla Avrupa'nın seçkin akciğer nakil merkezi Viyana Üniversitesini büyüleyen doktorlarımızla birlikte.

Prof. Dr. Erdal Yekeler - Ankara Şehir Hastanesi, Prof. Dr. Ahmet Erdal Taşçı - Kartal Koşuyolu, Prof. Dr. Shahrokh Taghavi - Viyana Üniversitesi, Doç. Dr. Ali Özdi - Ege Üniversitesi

Örnek birer hasta olsunlar ki daha çok hasta akciğer nakline yönlendirilsin, daha çok organ bağışısı yapılsın, bu konuda toplumda bir bilinç ortaya çıksın.

1997 yılında hastanede ölmeyi bekleyen Annika Stein bana şunu tavsiye etmişti. "Hayatımı enfeksiyonlardan, hastalıklardan korkarak, adeta cam bir fanusta yaşadım. Doktorların her dediğini de dinledim üstelik. Şimdi geriye dönüp baktığımda pişmanlıklarım var. Hayatını yaşa! Doktorlarını dinle ama arada kaçamak yapmayı da unutma." Ben de bütün hastaları, hastalıklarının tüm evrelerinde aktif ve üretken olmaya davet ediyorum. Her şeye rağmen yaşamak çok güzel.

U.S. Department of Health & Human Services / ABD Sağlık Ve İnsani Hizmetler Bakanlığı

1 Donör, 8 kişiye

can verir



aynı donör, dokuları ve gözleriyle

50 kişinin

daha hayatını kurtarabilir veya yaşam kalitesini artırır, umut olur.

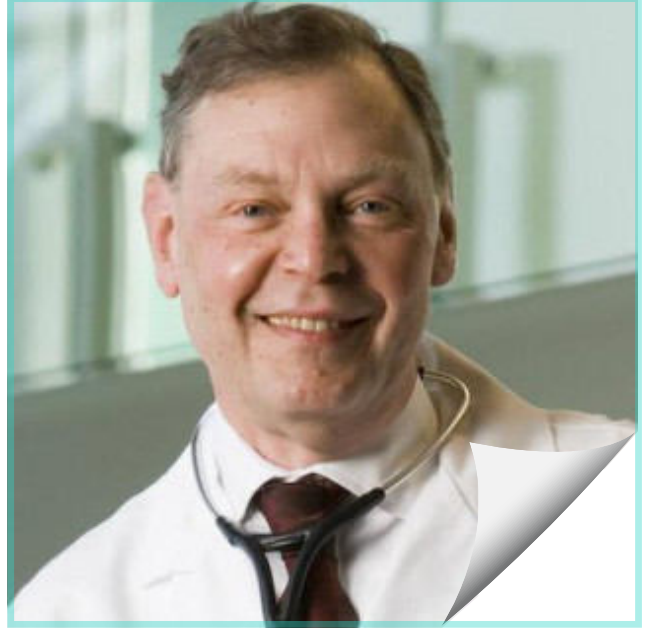
*PULMONER HİPERTANSİYON  
KONUSUNDA EN ETKİN  
ARAŞTIRMACI, HAYAT BOYU  
BAŞARI ÖDÜLLÜ*

## PROF. DR. LEWIS J. RUBIN

**Pulmoner hipertansiyon konusunda önde gelen ve en tanınmış hekimsiniz. Amerikan Kalp Derneği tarafından Dickinson Richards Memorial Ödülüne layık görüldünüz. 2014 yılında size Thomson Reuters Dünyanın En İyi Araştırmacısı Ödülü takdim edildi. 2015 yılında Chest College Medalist Ödülünü ve 2017 yılında ise arteriyel hipertansiyon alanında Hayat Boyu Başarı-İleri Düzeyde Araştırma Ödülüne layık bulundunuz. Türkiye'deki pulmoner hipertansiyon tedavileri ise ilk kez Profesör Dr. Lale Tokgözoğlu ve sizin desteğinizle başladı. Ülkemizin pulmoner hipertansiyon tarihinde sizin isminizin özel bir anlamı var.**

**Kendinizi biraz tanıtabilir misiniz? Bu alanda hiçbir şey bilinmezken bu konuya ilginizi ne tetikledi?**

Şu anda Kaliforniya Üniversitesi'nde Emeritus (Emekli) Profesör, New York Columbia Üniversitesi'nde ise Misafir Profesörüm. Duke Üniversitesi'ndeki tıp eğitimimden fazlasıyla etkilendim. Eğitim aldığım önde gelen tıp insanları ile danışmanlar oldu ve ilgimi desteklediler. İntörn olduğum dönemde pulmoner hipertansiyonlu bir hastanın tedavisinden sorumlu olduğumda ilk kez bu hastalığa ilgi duyduğum.



Bu konuda hiçbir bilgim yoktu. Redaksiyonu kürsü başkanım tarafından yapılan tıp kitabında bile konu hakkında sadece kısa bir paragraf vardı. Bilgi alabilmek için bir kardiyoloji profesörüne danıştım ve böylece o zaman var olmayan bir alanda, bana rehberlik yapan bir işbirliği başlamış oldu.

**Eskiden hastalara teşhis konması oldukça zordu. Günümüzde de eskisi kadar zor mu? Nasıl problemlerle karşılaşıyor?**

Günümüzdeki durum önceki dönemlere oranla daha iyi olmasına rağmen bu alan hala bir meydan okuma olarak kalıyor. PAH'ı hedefleyen tedavi yollarının geliştirilmesi, yapılan çok önemli araştırmalar, kabul görmüş tıbbi ve bilimsel bültenler ile müdahalesiz (noninvaziv) deneylerdeki gelişmeler özellikle ekokardiyografide tanı konulmasını kolaylaştırdı. Ancak erken tanı hala hekimin bireysel farkındalık ve bilgi düzeyine bağlı.

**Ülkenizde pulmoner hipertansiyona ilişkin bir ulusal kayıt sistemi var mı? Eğer varsa, bu alanda ne kadar faydalı?** Dünyadaki ilk ana PH kayıt sistemi Amerika Birleşik Devletleri'nde 1980'lerin ilk yıllarında başlatılmış ve bu sağlık durumunun klinik özellikleriyle birlikte doğal seyri konusunda kritik bilgi sağlanmıştır. Ardından, ABD'deki REVEAL kayıt sistemi dahil olmak üzere birçok kayıt sistemi kullanılmıştır. Reveal sistemiyle teşhis, klinik özellikler ve sonuçları konularında güncel bilgi sağlanmıştır. Fransa, İspanya, İskandinav ülkeleri ve Almanya'dakiler dahil olmak üzere diğer uluslararası kayıt sistemleri de pulmoner hipertansiyon konusunda son zamanlarda giderek artan bilgiler sunmuştur. Çocuk sağlığına ilişkin Avrupa'da tutulan kayıtlar, bu çok önemli gruba ilişkin aşırı ihtiyaç duyulan bilgiyi sağlamıştır.

**Yıllar önce bile, en iyi tedavi şeklinin çok iyi donanımlı ve fazla hastanın ziyaret ettiği merkezlerde verilebileceğini savunuyordunuz. Bu görüşünüz hala geçerli mi?**

Kesinlikle ve hatta daha da fazla düzeyde. Zira tıbbi tedaviler ile cerrahi ve girişimsel yaklaşımların hızlı bir şekilde ilerlemesiyle hastaların yönetimi daha karmaşık hale geldi. Bununla birlikte, özellikle uzman merkezlerden uzakta bulunan coğrafi bölgelerdeki yerel hekimler, hastalar için ön safta bulunan sağlık çalışanları olarak bölgesel merkezlerdeki personel ile yakın irtibat kurmakta önemli bir rol oynar.

**Teşhis, tedavi ve takip konularında ilk basamak sağlık hizmet kuruluşlarında ilerleme için yer var mı? Ülkemiz coğrafi bakımdan çok geniş ve ekonomik bağlamda kapsamlı farklılıklar var. Türkiye için ne önerilerde bulunabilirsiniz?**

Batı ülkelerinin çoğunda bölgesel ve ulusal merkezler kurulması için hükümetlerin destek sağlamasına rağmen, bu hastalık dünya çapında önem arz eden bir sorun olmaya devam ediyor. Tabii ki bu programların maliyeti yüksek ancak güncel tedaviler hayat kalitesini iyileştiriyor ve çoğu durumda yaşamı uzatıyor. Türkiye gibi ülkelerde her merkezin tamamıyla kapsamlı olması gerekmiyor. Belki konuyla ilgilenen hekimlere yönelik yerel eğitim programları aracılığıyla çeşitli düzeylerde uzmanlıklar belirlenebilirse, hastaların teşhis ve yönetiminde yeterliliği olan ve hem daha komplike hem de daha zorlu hastaların ana merkezlere yönlendirildiği bölgesel merkezlerin yaratılması kolaylaştırılabilir.



**Sizce bir hasta internet ve başka iletişim araçlarıyla hastalığı konusunda bilgi toplamalı mıdır? Öğrendikleri nedeniyle bazı hastaların cesareti kırılabilir ancak başkaları kendilerini daha güvende hissedebilir. Bazı hekimler hastaların diğer kaynaklardan edindikleri bilgilerle donanımlı olmalarını tercih etmeyebilir. Bir uzman olarak, sizce bir hasta diğer kaynaklardan edindiği bilgi ile hekiminden aldığı bilgiyi nasıl dengede tutmalıdır?**

Bilgi edinmiş hasta kendi bakımına ve kendisine ilişkin karar alma sürecine katılabilen ve katılması gereken kişidir. Ancak internetteki çoğu bilginin doğrulanabilmesi mümkün değil. Hastalar için güvenilir bilgiler ulusal ve uluslararası kuruluşların web sitelerinde, uzman merkezlerce hazırlanan broşürlerde bulunabilir. Hekimlerin ise hastaların sorularını cevaplamak ve endişelerini şefkatli bir tavırla giderebilmek için onlara yeterli zamanı ayırması gerekir.

**Hasta derneklerinin önemi konusunda ne düşünüyorsunuz?**

Hasta dernekleri bir yandan hastalara bilgi ve destek verebilmek, öte yandan olanaklar dahilinde hastaların mükemmeliyet merkezlerine ve klinik deneylere erişimini sağlayabilmek açısından çok önemlidirler.

**Geçmişte bir hastanızı görebilmek için Türkiye'ye bir ziyarette buldunuz mu?**

Türk hekimlerine konferans vermek için ülkenizi birçok kez ziyaret ettim ve eski hastalarımla görüşme fırsatım oldu. Aynı şekilde bana yönlendirilen başka hastaların ülkelerini de ziyaret etmekten mutluluk duydum.

**Tanı koyduğunuz ilk PH hastanızı hatırlıyor musunuz?**

Evet hatırlıyorum. Skleroderma ve pulmoner hipertansiyonlu bir kadın hastaydı. 1970'lerin sonlarında yürüttüğüm ilk klinik deneye katılmıştı.

**Mümkünse pulmoner hipertansiyonlu hastalara ümit verecek bir hasta hikayesi paylaşabilir miydiniz?**

Pulmoner hipertansiyona ilk ilgi duymaya başladığım zaman hastalığın teşhisi bir ölüm emriydi. Etkin tedaviler yoktu ve hastaların çoğunu bir yıl içinde kaybediyorduk. Şimdilerde ise seneler önce tedavi ettiğim ve bu hastalıkla savaşabilmek için meslek hayatlarını adamış ve hala da adamaya devam eden birçok doktor, bilim insanı ve hemşirenin zorlu çalışma ve fedakarlıkları sayesinde hayata tutunan hastalarından her yıl doğum günüm için kutlama mesajları almayı dört gözle bekliyorum.

**Son on yılda pulmoner hipertansiyon hastaları için ne gibi ilerlemeler kaydedildi?**

Birçok yeni tedavi şekli ve hastaların bakımının en iyi ve en uygun şekilde sürdürülmesini sağlayan mükemmeliyet merkezleri kavramı benimsendi.

**Gelecekte pulmoner hipertansiyona kesin çözüm bulunabileceğini düşünüyor musunuz?**

Elbette bunu ümit ediyorum. Ancak bunun karmaşık bir hastalık olduğunu hatırlamamız lazım ve bir "sihirli değnek" ile çözümü olası değil. Pulmoner hipertansiyonun oluşumundaki birçok aşamayı hedefleyen kombinasyonların en başarılı yöntem olması muhtemel.



**Covid-19'un pulmoner hipertansiyon üzerinde bir etkisi olduğunu düşünüyor musunuz? Çoğu toplantılar çevrimiçi olarak yapılıyor. Çevrimiçi uygulamaların "hasta ziyaretleri" dahil olumlu veya olumsuz bir etkisi olduğunu düşünüyor musunuz?**

Zannediyorum bu yaklaşım 21. yüzyıl teknolojisini eğitime ve hasta bakımına uyguladı. Bununla birlikte hiçbir teknoloji hastayı klinikte görmenin veya profesyonel meslektaşların eğitim toplantılarında karşılıklı etkileşimlerinin yerini tutamaz.

**Pulmoner hipertansiyonlu hastalar için akciğer ve akciğer-kalp nakilleri konusunda görüşlerinizi alabilir miyiz?**

Son yıllarda cerrahi yaklaşım ve bağışıklık sistemini baskılayan ilaç tedavileri konusunda önemli ilerlemeler kaydedildi. Ancak organ bulunabilirliği daha geniş çapta ulaşılabilirlik için önemli bir kısıtlama olmayı sürdürüyor. Neyse ki daha fazla hastanın tıbbi tedavilere erişim sağlaması ve daha çok fayda görmeleri, kendilerine uygulanan tüm tedaviler başarısız olduğu için nakile muhtaç olanların sayısını daha çok artırmayacaktır. Ayrıca ksenotransplantasyon (bir başka canlı türünden insana yapılan organ nakli) yapılabilme olasılığı ek seçenek sunabilecek; bilim insanları yakın geçmişte böbrek yetmezliği olan insanlara domuzdan böbrek nakli konusunda teşvik edici sonuçlar yayınladılar.

**Yeni tanı konmuş bir hastaya ne önerilerde bulunursunuz?**

Tek başına değilsin. Hasta gruplarından bilgi araştır ve destek al. Bölgende PH yönetimi konusunda uzmanlaşmış en iyi doktorları bul ve kendi bakımında aktif bir rol üstlen.



**Mesleklerine yeni başlamış ve pulmoner hipertansiyon ile ilgilenen doktorlara ne söylemek isterdiniz?**

Ufkunda yeni ilerlemeler bulunan, birçok zorluklar ve fırsatlarla dolu, heyecan verici ve o kadar da zahmetli bir alan! Tıp kariyerlerinde pulmoner hipertansiyon hastalarına bakmak, müthiş tatminkar bir deneyim kazanma yoludur.

**Profesör Rubin, eğer başka yorumlarınız varsa lütfen ekleyebilir misiniz?**

Kariyerim boyunca pulmoner vasküler hastalıklar alanında çok büyük ilerlemelere tanıklık ettim. Bu sağlık durumundaki tüm hastaları etkin olarak tedavi edebilmek için yapılacak çok iş var. Benim ve meslektaşlarımın kariyerlerimiz boyunca deneyimlediğimiz gibi gelecek nesillerdeki hekimlerin ve bilim insanlarının pulmoner hipertansiyon hastalarının ihtiyaçlarına cevap verebilmek için aynı şekilde kendilerini tutkuyla adamaya devam edeceklerine eminim.

**Derneğimiz ve dergimiz "Nefes"e kıymetli zamanınızı verdiğiniz için minnettarız.**

Benim için ayrıcalık ve keyif oldu. Hepinize en iyi dileklerimi gönderiyorum.

# SÖYLEŞİ

## PROF. DR. MEHMET AKBULUT

Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Kardiyoloji Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

**Hocam, dergimizde sizi öncelikle ağırlamak istedik çünkü PH alanında birden fazla kimliğiniz var. Fırat Üniversitesi Kardiyoloji Anabilim Dalındasınız ve girişimsel kardiyologsunuz. Aynı zamanda Türk Kardiyoloji Derneği çatısı altındaki Pulmoner Vasküler ve Erişkin Doğumsal Kalp Hastalıkları Çalışma Grubu başkanısınız. Sizi sıklıkla konferanslarda, toplantılarda görüyoruz, genelde büyük şehirlerde yer alan toplantılara bu şehirler dışından katılan doktor sayısı çok az. Hem idari, hem akademik hem de hekim olarak vaktinizi nasıl bölüyorsunuz? Ne sıklıkla seyahat etmeniz gerekiyor?**

Öncelikle sayfanızda bizlere yer verdiğiniz için sizlere ve nezdinizde tüm PAHSSc ailesine çok teşekkür ederim. Genellikle haftanın ilk yarısında çalıştığım kurum olan Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi Kardiyoloji Anabilim Dalı'ndaki mesleki ve eğitim-öğretim görevlerimi; ikinci yarısında ise ulusal ve uluslararası platformlarda üstlenmiş olduğum görevlerimi yapmaya çalışıyorum. Bu münasebetle haftanın en az iki günü dünyanın ve ülkemizin farklı coğrafi bölgelerine seyahat halindeyim. Normal bir yaşamda yer alan hafta sonu veya diğer tatil kavramlarını unuttum desem yeridir.



**Pulmoner hipertansiyona yönelmenizin belli bir nedeni var mıydı? Planlı mıydı yoksa tesadüfen mi oldu?**

Altı yıllık zorunlu ve oldukça zor bir tıp eğitiminden sonra, kardiyoloji alanında ihtisaslaşmak isteyen meslektaşlarımız ortalama 5 yıl daha, belki de daha önce almış oldukları temel tıp eğitimindekinden onlarca kat daha zor olan ikinci bir eğitim sürecine tabi tutulurlar. Genel tababet kuralları çerçevesinde bu süreçleri başarıyla tamamlamış meslektaşlarımız ise, tüm kardiyovasküler hastalıklar alanında tanı koyma ve bu hastalıkları tedavi etme yetisi kazanıp uzman doktor olurlar. Yani her kardiyolog pulmoner hipertansiyonu bilir ve bunun yönetimine de hakimdir. Ancak uzman olduktan sonra, meslektaşlarımız eğitimini almış oldukları kardiyolojinin tüm alanlarıyla ilgilenmezler, daha çok arzuladıkları bir alanda yoğun çalışırlar. Ben de girişimsel kardiyoloji, doğumsal - yapısal kalp hastalıkları ve pulmoner hipertansiyon gibi zorlu alanlarda çalışmayı tercih ettim. Bu alanlara yönelmem tesadüf müydü?

Sanırım değil. Çünkü eğitim aldığım İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi ve Almanya Giessen Üniversitesi Kardiyovasküler Transplant Merkezi gibi sağlık kuruluşları, sağlıkta zoru başarmayı kendilerine prensip edinen dünyanın önde gelen kuruluşlarıydı ve buralarda eğitimini alan ben ve benim gibiler bu ilke ve prensipler çerçevesinde yetiştirildik. Dolayısıyla bu zorlu bölümleri tercih etmem elbette kaçınılmazdı ve kendi kendime iyi ki de öyle olmuş diyorum.

**Ülkemizde pulmoner hipertansiyon hastalarına eskiye nazaran daha kolay tanı konulabildiğini düşünüyor musunuz? Tanı konulmasında niçin problemler yaşanıyor?**

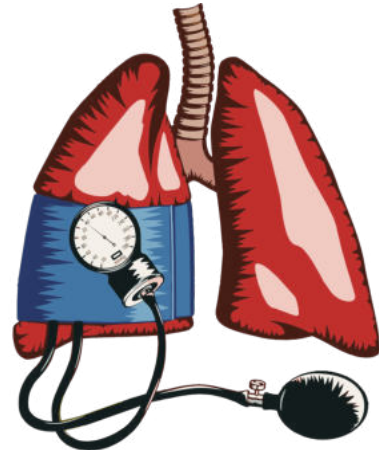
On yıl öncesine göre, pulmoner hipertansiyon hastalarının kesinlikle daha erken tanı ve tedaviye ulaştıklarını düşünüyorum. Bunu en belirgin şekilde, 2014 yılından sonra yaşanan gelişmelerden görebiliriz. 2014 yılından sonra ülkemizde pulmoner hipertansiyonlu hastaların tanı, tedavi ve takiplerini yapan doktor, merkez ve hasta sayılarında bariz artışlar gözlemlendi. Peki 2014 yılında neler oldu da, pulmoner hipertansiyonlu hastaların tanı, tedavi ve takiplerini yapan doktor, merkez ve hasta sayılarında artış oldu diye sorabilirsiniz?

2014 yılında Sayın Prof. Dr. Cihangir Kaymaz'ın önderliğinde benim de yönetiminde olduğum TKD Pulmoner Vasküler Hastalıklar Proje Grubu kuruldu. Proje grubu ilk etapta ülke genelinde pulmoner vasküler hastalıklı vakaları belirlemek amacıyla SIMURG kayıt çalışmasını başlattı. Akabinde Türkiye'nin tüm coğrafik bölgelerinde pulmoner hipertansiyonlu hastaların tanı, tedavi ve takiplerini yapabilecek merkezlerin oluşumuna öncülük etti.

Farkındalığı artırmak için ise ülkemizin dört bir yanında mezuniyet sonrası mesleki eğitim toplantıları düzenledi. Bu eğitim toplantıları sonucunda ise, meslektaşlarımız arasında farkındalık arttı. Farkındalık arttıkça pulmoner hipertansiyonlu hastaların tanısı ve tedaviye ulaşmaları daha erken dönemlere çekilebildi. Ayrıca bu sürecin her aşamasında endüstrinin de ciddi katkıları olmuştur ve kendilerine her daim müteşekkir olduğumuzu ifade etmek isterim. Ancak, merkezler arasında halen tam bir koordinasyon ve standardizasyon olduğu söylenemez. Günümüzde pulmoner hipertansiyonlu hastaların tanı ve tedavileri konusunda ideal bir düzeyde olmasak da, eskiye nazaran iyi bir yerde olduğumuzu söyleyebilirim. Hatta dünyanın bir çok ülkesinden daha iyi bir yerdeyiz.

**Birinci basamak sağlık kuruluşlarında pulmoner hipertansiyonun zamanında teşhisi için ne gibi iyileştirmeler, eğitimler, yönlendirmeler yapılabilir?**

Birinci basamak sağlık kuruluşlarından, multidisipliner çalışma ve multimodüler inceleme gerektiren pulmoner hipertansiyon tanısını doğru bir şekilde koymalarını beklemek kanaatimce doğru olmaz. Çünkü dünyanın hiçbir yerinde multidisipliner çalışma ve multimodüler inceleme imkanlarına sahip bir birinci basamak sağlık kuruluşu yoktur.



Bizim bu hususta yapacağımız en mantıklı ve doğru yaklaşım, dikkatlerini pulmoner hipertansiyon üzerine yoğunlaştırmaları için birinci basamak sağlık kuruluşlarında çalışan meslektaşlarımızı, mezuniyet sonrası zaman zaman eğitim programlarına tabi tutmak olmalıdır. Bu eğitim programlarında pulmoner hipertansiyon ile ilgili güncel tanı ve tedavi algoritmaları detaylı bir şekilde anlatılmalı, pulmoner hipertansiyona giden yolda klinik kuşkunun önemi vurgulanmalı ve klinik kuşku durumunda ise zaman kaybetmeden hastaların pulmoner hipertansiyon konusunda uzman merkezlere yönlendirilmeleri sağlanmalıdır. Tanıya giden yol oldukça zahmetli ve bir o kadar da multidisipliner çalışma gerektirdiği için, pulmoner hipertansiyon tanı çalışmaları pulmoner hipertansiyon konusunda uzman merkezlerde yapılmalıdır.

### **Ülkemizde pulmoner hipertansiyon için tutulan ulusal bir kayıt sistemi varmı?**

Klinik grupların tümünde olmasa da pulmoner arteriyel hipertansiyon (Grup 1) ve kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon (Grup 4)'da Sağlık Bakanlığının oldukça düzenli bir kayıt sisteminin olduğunu biliyorum.

### **Hastalarınız hangi şehirlerden geliyorlar? PH hastalarını size en çok hangi bölümler yönlendiriyor?**

Hastalar bizim merkeze daha çok Doğu Anadolu, Güney Doğu Anadolu, Karadeniz (özellikle Orta ve Doğu Karadeniz) ve İç Anadolu Bölgelerindeki illerden geliyorlar. Ancak zaman zaman bu bölgeler dışında kalan şehirlerden de gelen hastalarımız var. Hastalar daha çok Kardiyoloji kliniklerinin yönlendirmesiyle bizlere ulaşıyor.



**Sizin de belirttiğiniz gibi PH hastalığının en iyi yönetimi çok hasta gören merkezlerde multidisipliner bir yaklaşımla takip edildiği zaman gerçekleşiyor. Ancak ülkemiz coğrafi açıdan çok büyük, ayrıca ekonomik zorluklar da var. Konunun uzmanı tarafından sürekli takip edilme şansı olmayan bir hasta, hastalığını en iyi şekilde yönetebilmek için nasıl bir yol izlemeli?**

Ülkemizde her ilde pulmoner hipertansiyon konusunda uzman merkez ya da doktor olmasa da, her coğrafi bölgede bir iki uzman merkez veya doktor bulunmakta. Dolayısıyla, hastaların kendilerine en yakın merkezleri tercih etmeleri daha doğru bir yaklaşım olacaktır. Bizden uzak bir bölgeden merkezimize müracaat eden bir hastanın ilk tanı ve tedavi değerlendirmesini yaptıktan sonra, takipleri için genellikle kendilerine en yakın merkeze veya doktora yönlendiriyoruz.



## PH tanısı konulduktan hastaların uzak durması gereken durumlar nelerdir?

PH tanısı konulduktan sonra:

- Doğurganlık çağındaki tüm PH'li hastalar, olası bir gebeliğe karşı uygun bir doğum kontrolü yöntemi kullanılmalı,
- Grip ve zatürre enfeksiyonlarına karşı periyodik olarak aşılanmalı,
- Konunun uzmanı fizyoterapistlerin gözetimi altında bireysel egzersiz programları uygulamalı,
- Özellikle yüksek riskli (DSÖ-FS III-IV) hastalar ile kan oksijen seviyesi sürekli düşük olan hastalar, uçak yolculukları sırasında oksijen tedavi desteği almalı,
- Cerrahi müdahale ihtiyacı olan durumlarda, mümkün olduğunca genel anestezi yerine epidural anestezi tercih etmelidirler.

## PH hastalarına yönelik özel beslenme izlenmeli mi?

Özellikle sağ kalp yetersizliği riski olan PH hastalarına düşük sodyum içeren diyetler önerilir. Kaçınılması gereken sodyumdan yüksek gıdalar ve düşük sodyumlu yemeklerin nasıl hazırlanacağı konusunda diyetisyenlerden danışmanlık alınmalıdır.

## Maalesef kardiyopulmoner rehabilitasyon merkezlerinin sayısı çok az; hasta fiziksel hareket olarak sürekli bir program izlemeli mi? En çok dikkat edilmesi gereken nokta nedir? Örneğin maksimum kalp atışı gibi?

Pulmoner hipertansiyonlu hastaların aktif kalmaları ve obeziteden kaçınmaları önemlidir. Düzenli egzersiz, pulmoner hipertansiyonlu hastalarda egzersiz kapasitesini, kas fonksiyonunu ve yaşam kalitesini iyileştirebilir.

Dolayısıyla hastalar yavaş yavaş kademeli ve düşük yoğunluklu aerobik egzersiz için teşvik edilmelidir. Ancak pulmoner hipertansiyonun şiddeti ve sağlıkla ilgili diğer faktörler hastadan hastaya değişiklik gösterdiğinden, egzersiz önerileri her birey için farklılık gösterir. Bu öneriler, kişinin semptomlarına ve tedaviye verdiği cevaba bağlı olarak zaman içinde değişebilir.

## Dünya çapında PAH tedavisi için yapılan araştırmalarda son gelişmeler nedir?

Ufukta, kök hücre tedavisi gibi araştırma ve klinik denemeler aşamasında olan bir çok yeni tedavi yaklaşımları gözükmemektedir. Ancak bu gelişmelerin klinik yansımalarını tam olarak görmeden yorumlamak doğru olmaz.

## Hastalara umut olacak bir hasta hikayenizi paylaşabilir miydiniz?

Aldığımız her nefes bir umut; verdiğimiz her nefes ise bir mucizedir. Bunun ötesi yok. Başka yerde umut ve mucize aramaya da gerek yok bence.



# SÖYLEŞİ

## PROF. DR. AHMET MESUT ONAT

**Romatoloji Uzmanı**

**Medical Park Gaziantep Hastanesi**

**Neden romatolojiye yöneldiniz?**

1997 yılında Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri'nde İç Hastalıkları eğitimini alırken romatolojinin ülkemizde çok mahzun kaldığını gördüm. O dönemde toplam romatoloji uzmanı sayısı, hocalarımız dahil 50 bile değildi. Ülkemizin çoğu şehrinde romatoloji uzmanı yoktu ve bu denli kapsamlı bir branş ve bağışıklık sistemi ile uğraşmak ilgimi çekmişti. Ayrıca, o zamandan gördüğüm şey, romatolojinin geleceğinin bilimsel açıdan pek çok gelişmeye açık olduğuydu. Romatolog dediğiniz kişi, sanki ulaşılmaz bir hedef gibi gelmişti gözüme. Yine iç hastalıkları uzmanlık eğitimim sırasında ağrısı olan ve ağrısının sebebini bulamayan insanların ne kadar çok olduğunu fark etmem de beni etkiledi diyebilirim.

**Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde Romatoloji Bilim Dalı'nı kurup 12 yıl boyunca aynı fakültede Romatoloji Bilim Dalı Başkanlığı görevini sürdürdünüz. Yeni bir bölüm kurmanın zorlukları nelerdi? Bu görevde ekip olarak başarılarınızdan, önemli dönüm noktalarından bahsedermisiniz?**

Gaziantep ÜTF'ye gelirken, ülkenin en iyi merkezlerinden birisini kurmak gibi bir hayalle geldim. Hep en iyi hizmeti vermek, en iyi öğrenciyi yetiştirmek, bölgemde el uzatabileceğim bütün yaralara uzanmak en büyük hedefimdi. Yeni bir bölüm kurmak, kendini ispat etmek, mücadele etmek zor ama güzeldi.



Yetiştirdiğim bir öğrencinin, karşısına çıkan hastaya doğru tanı koymas ve hastasına faydalı olması benim için en büyük başarı idi. Ulusal ve uluslararası hedeflerim vardı ve bunlar itici gücüm oldu.

**2012-2013 yıllarında Beth Israel Deaconess Medical Center, Department of Rheumatology, Harvard Medical School'da misafir bilim insanı olarak bulunmuşsunuz? Bu deneyim size neler kattı?**

Bir akademisyen belli süreler içerisinde yer değiştirmeli. Kendi içerisinde insanın kokuşmaması ve dinamizmini sürdürebilmesi için yeni deneyimlere yelken açması gerekir. 80 yaşına geldiğimde dahi bir laboratuvar da, insanlık için faydalı olmanın peşinde koşmak gibi bir hayalim ve yeni bir şeyler geliştirebilmek gibi bir sevdam vardı. Harvard, tıbbın nirvanasıdır ve buradaki bir deneyimin ne kadar kıymetli olduğunu anlatmaya kelimeler yetmez. Aradaki uçurumu görünce şok olduğumu söyleyebilirim. Bu uçurum klinik anlamında kendini o kadar hissettirmese de, araştırma anlamında ülkemiz tıp fakülteleri ile Harvard arasında bir uzay boşluğu var diyebilirim.



### **Tıp öğrencileri romatolojiyi tercih etmeleri için nasıl teşvik edilebilir?**

Tıp öğrencileri normal bir ülke ve sağlık sisteminde olurlarsa romatolojiyi doğal akışında kolaylıkla tercih ederler. Ancak ülkemizde, tıbbı giren öğrenci, fakülteyi ciddi bir yıpranmışlıkla bitiriyor ve mezun olduğu vakit aradığı ve beklediği, emeğinin karşılığı olan saygıyı bulamıyor. Artık şiddet olayları da hekimleri çok etkilediği için maalesef ki büyük bir hekim göçü gözlüyoruz. Kalanlarda ise hedef erozyonu var. Öncelikle insanların birbirine saygısının tekrar sağlandığı toplumları inşa etmeyi başarmamız gerekir. Aksi halde 15 yıllık bir fedakarlık gerektiren romatoloji eğitimine kolay kolay el uzatmayı pek kimse düşünmüyor ne yazık ki.

### **Skleroderma hastaları yaşadıkları şehirlerde her zaman uzman romatologlara ulaşamıyorlar. Sizce ülkemizde yeterli sayıda romatoloji polikliniği ve romatoloji uzman doktoru var mı?**

Ankara'dan ayrılmamın en büyük sebebi budur. Hacettepe ve Gazi Üniversitelerinde kalma imkanı bulabilirdim. Ancak o dönemde Adana'nın doğusu romatolog yüzü görmemişti ve bu en az 15 milyon insan demekti. 2004-2009 yılları arasında tek romatolog olarak çalıştığım Gaziantep ve Güneydoğu Anadolu ve hatta neredeyse Doğu Anadolu bölgelerini düşündüğümde, bugün Gaziantep'te bile 7 romatoloji uzmanının olması insanı rahatlatıyor. Bence artık yeterli hekim var ve şu an romatolog erozyonu oluşmak üzere.

### **Romatoloji alanında farklı hastalıklarla ilgileniyorsunuz. Sklerodermayı sizin için ilginç kılan yönler hangileri?**

Romatoloji uzmanlık tezim bu hastalık üzerine idi. Daha sonra bu konuda 5-6 tez yürüttüm, hayvan deneyleri yaptım. Skleroderma hastalarına el uzatmak bir vebal gibi hissettim hep.

### **Skleroderma hastalarına teşhis konulmasını zorlaştıran faktörler nelerdir? Sizce ülkemizde skleroderma hastaları kolay tanı alabiliyorlar mı?**

Nadir bir hastalık olması en önemli sorun. Eskiye göre artık tanı daha kolay konulmakta ve eskisi kadar kötü hastaları artık az görüyoruz. Ayrıca bizler de romatolog olarak bu konuda yaygın eğitim vererek ciddi mesafelerin kat edilmesini sağladık, bunu gururla söyleyebilirim.



**Aslında Raynaud sklerodermayı yakalamak için son derece önemli bir ipucu ama teşhis alana kadar oldukça vakit kaybeden hastalar var. Sizce aile hekimlikleri ve diğer birinci basamak sağlık kuruluşlarında sklerodermanın zamanında teşhisi için ne gibi iyileştirmeler /eğitimler /yönlendirmeler yapılabilir?**

Benim bu konuda 850 aile hekimini kapsayan ve bölgede 5 şehirde yürüttüğüm eğitim çalışmalarım olmuştu. O dönem çok ciddi olumlu katkı sağladık. Hekim arkadaşlarımız çok erken dönemde şüphelenerek bizlere hasta yönlendiriyor, bizler de tanı aşamasında hızla bir sonuca varıyorduk. Bu eğitimlerin sürdürülmesi bence faydalı olacaktır.

**Bir doktorun hastasında sklerodermadan şüphelenmesini engelleyen en önemli faktörler nelerdir?**

Nadir bir hastalık olan skleroderma, hekimin aklına maalesef ki hemen gelmez. Özellikle sınırlı formdaki skleroderma için bu daha sık görülen bir durumdur.

**Sklerodermanın en iyi yönetimi çok hasta gören merkezlerde, multidisipliner bir yaklaşımla takip edildiği zaman gerçekleşiyor. Bu anlamda genellikle üniversite hastaneleri öncelikle akla geliyor. Siz hastalarınızı nasıl yönlendiriyorsunuz?**  
Ben bu hastalıkla ilgilenen bir hekim olduğum için, bulunduğum yerdeki bir kardiyolog arkadaşımı da ekibin içine katarak ilerlemeyi tercih ettim. Artık göğüs hastalıkları uzmanlarının da konu ile ilgilenmeye başladıklarını görüyorum.

**Skleroderma teşhisi koyduğunuz ilk hastayı hatırlıyor musunuz?**

Kesinlikle hatırlıyorum; Hacettepe'deki eğitimim sırasında tanı koymuştum ve romatolojiye başlamak üzereydim. Raynaud ile gelen bir hastanın 2 ay içinde skleroderma ile müthiş bir klinik değişim göstermesi beni şoke etmişti.

**Sklerodermada farklı tedavi seçenekleri mevcut. Benzer bulgular sergileyen hastalar için farklı doktorlar farklı tedavi tercihlerinde bulunabiliyor. Sizce neden? Sizin yaklaşımınız nasıl?**

Bu durum, hekimin olaya bakışı ile ilgili. Ben yıllardan beri radikal bir bakış sergilerim mesela. Hastalık kalp ve akciğerde hasar yapmaya başlar başlamaz, hatta erken dönemde tedavi için çok kavga vermişliğim vardır. Tabi konuya ilgi ve deneyim de önemli bu noktada.



**Deneyimlerinize göre skleroderma hastalarının hastalıklarını yönetmekte en çok zorlandıkları konular hangileri? Siz neler önerirsiniz?**

Kronik bir hastalık sahibi olmak ağır bir yükür. Teşhis alan bir hasta Google'da resimlere baktığı anda manen çöküyor. Ona, bu resimlerin eskilerde kaldığını ve artık pek çok şeyin değiştiğini anlatmaya çalışıyoruz. İkinci nokta ise aile desteğidir. Çoğu hastamız bu anlayıştan mahrum olarak, kendilerini yalnız hissediyorlar. Üçüncüsü yaşama azmi ve gayretinin tükenmesidir ki, bunun için onlarca sebep sıralanabilir.

Hastalarımıza bu noktada eğitim destekleri vermemiz gerekir, onları canlı tutmak ve tutacak, sizin gibi organizasyonlar da önemli. Ancak sosyal medyanın tehlikeli bir boyutu var. Herkes kötü deneyimini paylaştığı için bu gibi platformlarda sıkı bir idareciliğe ihtiyaç var.

**Dünyada sklerodermanın tedavisi için süren araştırmalarda son gelişmeler nelerdir? Bildiğimiz kadarıyla bazı genler ve biyobelirteçler ile ilgili çalışmalar sürüyor. Sizin en umut verici olduğunu düşündüğünüz araştırmalar hangileri?**

Hastalığın damarsal ayağına yönelik yani pulmoner hipertansiyon konusunda artık başarılı tedavilerimiz var. Yıllar önce bu ilaçlar ilk çıktığında çok yüksek basınç sınırı, yani 45 mmHg geçilen hastalara ilaç ödemesi yapılıyordu. O dönem de sık sık ifade ettiğim bir gerçek, erken tedavi idi. Artık akciğer için de gelişen antifibrotikler bize erken tedavi şansı verecektir. Bugün için aynı hata yine yapılıyor maalesef; ilaç, hasar görülünce başlanıyor. Ancak ileride erken dönemde başlanacak birleşik tedaviler ile hastalarımız belki de tamamen normal ve sağlıklı ömürler sürebileceklerdir.



**Türkiye'de skleroderma tedavisine yönelik ar-ge çalışması / klinik araştırma yapılıyor mu?**

Bu konuda size 2-3 isim sayabilirim ancak. Bu üzücü bir gerçek ama buna yönelik bir katkımız artık neredeyse yok diyebilirim.

**Skleroderma hastalarında organ nakli seçeneği için neler söyleyebilirsiniz?**

Uzak olduğum bir seçenek ve izin alarak 1 hastamda uygulamak zorunda kaldık; ilaçlar artık etkisiz idi ve açıkçası, çok riskli bulduğum ve düşünmek dahi istemediğim bir tedavi metodu.

**Bazı hastalarda süreç çok olumlu ilerlerken bazı hastalarda kısa süre içinde ölümlerle sonuçlanan seyir gözleniyor. Hastalığın seyrini kontrol altında tutmakta zorlanılan vakalar arasında ortak noktalar var mı?**

Erkek hastalar ve genç hastalar en önemli sorunumuz. Sigara içilmesi, hareketsizlik, depresyon, tedaviye uyumsuzluk, geç tanı ve yetersiz tedavi de etkenler arasında sayılabilir.

**Gaziantep, Sağlık Bakanlığı'nın aşı haritasında sarı işaretli ama komşu illerde aşılama oranı oldukça kötü. COVID-19 pandemisi döneminde gözlemleyebildiğiniz skleroderma hastalarının genel durumları nasıl? Kendilerini koruyabildiler mi? Aşılama konusunda tepkili veya endişeli bir yaklaşım sergileyen hastalarınızı nasıl ikna ediyorsunuz?**

Ben bütün hastalarımı aşılama çalıřtı, ikna ettim. Aşısız hastam pek olmadı. Ancak ilginç olarak, akciğeri tutulmuş hastalarım da dahil (skleroderma hastalarımı kast ediyorum), COVID-19 geçirseler bile kaybımız olmadı. Öte yandan diğer hastalarım, ki çok geniş bir sayıya ulaşıyor, 30'un üzerinde kaybımız var. Burada en önemli sebep, romatizma tedavisini bu süreçte aksatmış olmalarıdır. Tedavisini aksatan hasta, zannettiğinin aksine bağışıklık sisteminin bozulma riski ile karşı karşıya gelmiş ve daha fazla zarar görmüştür.

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

Bu konuda biraz endişelerim var. Hasta dernekleri pozitif motivasyonun kaynağı olabildikleri sürece ancak bir çekim unsuru olabilirler. Bunu başardıklarına inandığım anda her türlü desteği ben de sağlamak isterim. Ancak hasta platformlarında ortak gördüğüm sorun, paylaşarak derdi çoğaltma ortamları oluşturmaktır. Bunun farkında değiller ve hastalarımı bazı gruplara sokmamaya çalışmaktayım. Maalesef ki bu noktada hala kat edilmesi gereken ciddi mesafeler bulunmaktadır.

## *BİR ORGAN BİR NEFES\**

*Biri ölürken,  
Diğeri hayata tutunur.  
Birin son nefesi,  
Diğerlerine nefes olur.*

*Bencillik neyine?  
Toprakta ne kazandırır?  
Esirgemekle yardımı  
İnsan kendini kandırır.*

*Dokunsun vicdanına,  
Muhtaç olan eller,  
Kıyma başkasının canına,  
Dört gözle umut bekler,*



*Hayatından bir parça ver sende,  
Bir hayat kurtar.  
Olsaydın onun yerinde,  
Sen de isterdin onun kadar.*

*Yardımanın seni öldürmez,  
ölümsüzleştirir!  
Fedakarlığın unutulmaz, seni  
yüceltir!  
Beklemekten ölen çok, vereceğın  
yaşamdır.  
Vermek istemediğın, toprağa  
karışandır.*

**Sudenur Kasap (2017 - 11. Sınıf öğrencisi)**

(\*) Şişli Hamidiye Etfal Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesinde düzenlenen şiir yarışmasında birincilik alan şiir.

# SÖYLEŞİ

## DANIJELA PEŠIĆ

PAH/PH Sırbistan Hasta Derneği Başkanı



### Bize biraz kendinizi tanıtabilir misiniz?

İsmim Danijela Pešić. Yazarım ve şimdiye kadar toplam altı kitabım çıktı. İki yaşından beri PAH hastasıyım. Aynı zamanda pulmoner hipertansiyon hasta derneği PH Sırbistan'ın kurucusuyum. İki yıl süreyle Sırbistan Ulusal Nadir Hastalıklar kuruluğu NORBS'un başkan yardımcılığı görevini üstlendikten sonra yoluma aktif olarak PHA Nadir Hastalıklar kuruluşunda devam ettim. İlk iki yıl yürüttüğüm sekreterlik görevinden sonra başkan seçildim ve halen Avrupa Pulmoner Hipertansiyon Derneği (PHA Europe) Başkanlığını yürütüyorum.

İKİ YAŞINDAN BERİ PAH HASTASI OLAN PH SİRBİSTAN HASTA DERNEĞİ KURUCUSU ve PHA EUROPE BAŞKANI DANIJELA PEŠIĆ YILMAMIŞ! TÜM SIRP FUTBOL TAKIMLARINI PAH'LA BİRLEŞTİRMİŞ.

### Sizce hasta dernekleri hastalar için mi yoksa hasta yakınları için mi daha önemli?

Hasta derneklerinin varlığı konusunda en önemli sorulardan biri bu. Kesin bir cevabı da yok. Hasta dernekleri, hastalar için olduğu kadar, onların aileleri ve bakımlarını üstlenen kişiler için de aynı derecede önemlidir. Pulmoner hipertansiyon gibi ciddi ve kronik hastalığı olan bir kişinin sadece kendisi değil tüm ailesi etkileniyor bu durumdan ve zorlu bir sınavdan geçiyor. Aile üyelerine, ailedeki hastaya bakmak ve ellerinden gelen yardımı yapmak düşüyor. Mümkün olan en iyi bakımı sağlamak ve bu konuda yeterli bilgi sahibi olmak çok önemli. Eğitim en önemli nokta. İşte hasta derneğinin görevi tam bu. Eğitim ve destek! Sorunuzun mantıklı cevabına bu şekilde geliyoruz. Dernekler, hastalar ve yakınları için eşit derecede önemli.





### **Derneğin başkanı olmanız konusunda sizi etkileyen nedeni öğrenebilir miyiz?**

Birçok nedenin olduğundan eminim. Bunların arasında en önemlisi yaşamak için çok kuvvetli bir isteğimin olması. Tüm hayatım boyunca PAH hastalığından muzdarip olduğum için sık sık acil bir sağlık kriziyle karşı karşıya kalıyordum. Çocukluğumun büyük bir bölümünü hastanelerde geçirdim. Bana kendi durumumdan daha çok acı ve üzüntü veren, anne ve babamın benim hastalıkla mücadelemi izlerken ızdırap çekmeleri idi. Annem ve babam bana yardım edebilmek ve kendimi daha iyi hissetmemi sağlamak için adeta güçlerinin "son atomlarını" bile verdiler. Hangi kapıyı çalarlarsa çalsınlar onlara bir anlık ümit veren az sayıdaki nadir doktorun dışında kapılar yüzlerine kapanıyor, diğer doktorlar sessiz kalıyor ve omuz silkiyorlardı. O zamanlar hiçbir tedavi olmadığından, herhangi bir yardım da yoktu. Anne ve babamın ben küçükken benden her nasılsa saklayabildikleri savaşları, arzuları, ızdırap ve kederleri ben büyüyünce görünür hale geldi ve ben yaşamakta olduğum şartların bilincine vardım. Ailemin gerek o zamanlar gerekse şimdi çektikleri acılar bir hasta derneği için ilham verdi ve beni buna zorladı.

Onların çok yakından yaşadıklarını diğer ebeveynlerin çekmelerini önlemek tek amacımdı. Hiçbir anne baba çocuklarının acı çekmesini görmeyi hak etmez. Bazı tedavi yollarının mevcut olduğunu, ancak bu tedavilerin ülkemde bulunmadığını öğrendiğimde, Sırbistan'da öncelikle çocuk sonra yetişkin hastalar için tedavi yollarını ulaştırılabilir kılmak, nihayetinde hayatları kurtarmak, aynı zamanda da tüm o cesaretli savaşçılara umut olmak amacıyla bir dernek kurmak benim için tek motivasyon oldu.

### **Derneğin kuruluş aşamasında zorluk yaşadınız mı?**

Derneğin ilk kuruluş aşamalarında zorluk yaşamadık. Sırbistan'da, derneklerin kuruluşu sırasında yapılması gereken tüm işleri üstlenen bazı şirketler var. Benim nazik sağlık durumumu göz önünde bulundurduğumuzda bu çok iyi bir seçenektir. Derneğimizin ilk dönemlerinde Avrupa Pulmoner Hipertansiyon Derneği bize gerçekten çok yardım etti. Belgeleri, mevzuatı, ek kılavuz bilgileri sağladılar. Hasta derneği kurarken akılda nelerin bulundurulacağına işaret ettiler. Her şeyin ötesinde, kuruluşta broşürlerin basılmasını ve hastalarımız ile onlara yardım edenlerin ihtiyacını karşılayan ilk rehberlerin basılmasını mümkün kılan mali yardımı sağladılar.



**Sırbistan'da yurt içinden ve yurt dışından sponsor bulma problemi yaşıyor musunuz? Bu konuda şirketleri ve kişileri ikna edebilmek için özel bir stratejiniz var mı?**

Evet tabii ki problemlerimiz var. Bu durum sadece Sırbistan için değil dünyadaki tüm ülkeler için geçerli. Basit bir şekilde, hasta derneklerinin varlığının önemini kabul etmeyen veya önemini tam kavrayamamış birçok şirket var. Tabii ki ilk problem pulmoner hipertansiyonun göreceli olarak bilinmeyen, üstüne üstlük nadir bir hastalık olması. Buna ek olarak insanlar hastalık konusunda çok az bilgi sahibi. Aktüel ve ilgi odağında olmayan her şey genel hedef kitle için otomatik olarak pek de ilgi çekici olmuyor. Daha yaygın olan başka hastalıklar, genel anlamda toplum için daha önemli bir problem yaratıyorlar ve onlar daha sık gündeme geliyor. Tabii ki bu mantıklı ve anlaşılabilir bir durum. Dünya Pulmoner Hipertansiyon günü 5 Mayıs'ta kutlanıyor ve bu özel gün PAH için "ek" bir farkındalık yaratabilmek çabasıyla çeşitli faaliyetlere ayrılıyor. "Ek" kelimesinin bu bağlamda önemli olmasının altını çizmek oldukça can alıcı bir nokta. 5 Mayıs'tan sonra ne oluyor? Normal olarak başka bir tarihe geçiliyor. Kuşkusuz onlar da önemli günler. Fakat PAH konusundaki tüm hikaye 5 Mayıs'tan sonra önemini yitiriyor ve konu gündemden yitip gidiyor. İşte tam bu nedenle 5 Mayıs'ın yılda bir gün olduğunun ve bu yoğun gayret ve enerjiyle çalışmamız gereken 364 gün daha olduğunun farkına vardım. Ancak bu şekilde tüm dünyada tedavi ve destek bekleyen hastalar için varolabilir ve göz önünde kalabiliriz.



Son beş yılda kamuda pulmoner hipertansiyon hakkında farkındalık yaratabilmek için derneğimiz 60'tan fazla proje düzenledi ve hayata geçirdi. Tüm bu projeler o derece geniş yankı uyandırdı ki sadece Sırbistan'da değil sınırlarımızın ötesinde de tanınır hale geldik. Bu görünürlük ve bizim yüksek bir enerjiyle devamlı çalışmamız, sponsorların mücadelemizi desteklemeleriyle, çaba ve bağlılıkla bize katılmaları ile sonuçlandı. Her şey o kadar mükemmel değil tabii. Ne kadar destek alırsak alalım, onun kat ve kat fazlasını yeni projeler yaratarak geri vermeye çalışıyoruz. Projelerimize toplumun tüm katmanlarından mümkün olduğu kadar çok kişi dahil ediyoruz. Aktörler, sporcular, sanatçılar, toplumda tanınan kişiler bize çok destek veriyor. Buradaki ana sorun şu ki, kendinizi tekrar tekrar ispatlamanız gerekiyor, ancak hastalığınız nedeniyle bunu yapmanız zor oluyor.



**Farkındalık yaratmak için ne gibi kampanyalar düzenliyorsunuz? Derneğinizin çok aktif olduğunu ve çok başarılı etkinliklerde yer aldığınızı biliyoruz. Bize birkaç örnek verebilir misiniz?**

Evet, ülkemizde PH Sırbistan'a çok etkin bir dernek gözüyle bakılıyor. Tüm projelerimizi mümkün olduğu kadar kapsamlı olarak planlayabilecek yeterli zamanımız olabilmesi için, bir yıl önceden hazırlıyoruz. Başka bir deyişle, 2022 yılında hangi organizasyonları hazırlayacağımızı şimdiden biliyoruz. Tek bir şeyin bile şansa bırakılmayacağını bilincindeyiz. Amaçlarımıza tam olarak odaklanmak ve önceden planladıklarımızı gerçekleştirmek için tüm kalbimizle ve aklımızla çalışmaktayız.

Düzenlemiş olduğumuz etkinliklere gelince; gerçekleştirdiğimiz her programın belli bir hedefi, belli bir teması var. En büyük ve en dikkate değer etkinlik kesinlikle Partizan ve Crvena Zvezda kulüpleri arasında oynanan futbol karşılaşmasında her iki takım bizim tişörtlerimizi giymiş 60.000 kişilik taraftarın bulunduğu stada geldiklerinde gerçekleşti. Tüm etkinlik basınca izlendi, ulusal televizyonlarda yer aldı. Futbolcular da sahaya pulmoner hipertansiyon tişörtleriyle çıktılar ve takımların kaptanları bana orijinal takım tişörtlerini imzalayarak verdiler. Skorbordda ve stat çevresindeki direklerde logolu bayraklarımız ve bu etkinliğin pulmoner hipertansiyona ithaf edildiği yazısı yer alıyordu. 400'den fazla haber fotoğrafı ve televizyonlarda yapılan alıntılar, etkinlikten sonraki birkaç gün çeşitli medya kanallarında yer aldı.



Ayrıca Belgrad Şehir Parkı'nda çocuklarla geleneksel bir toplantı düzenlemekten gurur duyuyoruz. Art arda dört yıldır düzenlediğimiz Bilgi Festivali'ne 300 yuva öğrencisi katılıyor.

Sırbistan'ın en büyük futbol takımları Crvena Zvezda, Partizan, Vojvodina hepsi derneğimizin arkadaşı ve her zaman bize yardıma hazırlar. Sık sık maçlarını pulmoner hipertansiyon ile mücadelemize ithaf ediyorlar ve bu şekilde yıl boyunca seri halinde maçların ve gösterilerin hemen hemen hepsi PH'ye ithaf edilmiş oluyor.

Ayrıca çok tanınmış kişilerin yer aldığı bir video spotu vasıtasıyla bir SMS etkinliği düzenledik. Amacımız PH'nin teşhisini kolaylaştırmak üzere ülkemizdeki iki hastaneye gerekli pahalı aletleri alabilecek finansmanı sağlamaktı.

Kendi koşu takımımız var. Ultra maraton, maraton ve yarı maraton yarışmacıları özel tişörtleriyle Sırbistan'da ve bu bölgede düzenlenen hemen hemen tüm yarışlara katılıyorlar. Takım çok aktif ve yüzden fazla üyesi var. Her biri bizim tişörtlerimizle çektiikleri resimlerini sosyal medya profillerine koyuyorlar. Bu şekilde hemen hemen her gün sosyal medya ağlarında yer alıyoruz.

**Diğer derneklerle beraber ulusal ve uluslararası düzeyde aktiviteler düzenliyor musunuz? Örneğin bazı özel günler için.**

Sırbistan'da nadir hastalıklar konusunda bünyesinde 25 derneği barındıran ulusal bir kuruluşumuz var: NORBS. Genel olarak bu ulusal derneğin işlerine aktif olarak dahilim. Önceden söylediğim gibi, başlangıçta iki yıl süreyle onların başkan yardımcısıydım.

NORBS çok yoğun çalışan önemli bir kuruluş. Hepimizi bir araya getirmeyi ve bizleri nadir hastalıkları daha görünür kılabilme mücadelesinde birleştirmeyi başardı. Yıl içinde onlarla birlikte çeşitli etkinlikler düzenliyoruz. Bu şekilde grup halinde olunca daha görünür oluyoruz. PH, kistik fibrozis veya başka zor bir nadir hastalıktan bahsetmemiz önemli değil. En önemli nokta tüm nadir hastalıklardan bahsetmemiz. PH konusunda, eski Yugoslavya'nın birçok ülkesiyle uluslararası işbirliğimiz bulunuyor.

**Derneğinizin düzenlediği etkinlikler ulusal medyada yer alıyor mu?**

Ne yazık ki, ulusal televizyondaki bilgi denizinde nadir hastalıkların tartışılması için çok fazla yer yok. Bu özellikle pulmoner hipertansiyon konusunda geçerli. Bu bir gerçek. İnsanlar ek bir sıkıntı yaratabileceği için, bir hastalığı dinlemekten hoşlanmıyor. Medya sık sık sansasyonel haberler veriyor. Başlangıçta televizyonda hiç yer almıyorduk. Ancak akıllı ve hesaplı kararlarla, tanınmış kişilerin dürüst ve direkt yaklaşımıyla birlikte ulusal medyaya ulaşmakta başarılı olduk. "Inspired by HOPE" takımımızın da aynı amacı olduğunu görebilirsiniz.

Hedefimiz sağlıklı insanların hastalıktan bahsetmelerini sağlamaktı. Bu değişimi sağladık. Tanınmış kişiler mücadelemizi haklı buldular, derneğimizin üyesi oldular. Onların spor dünyasından birçok kişinin yanı sıra medyaya kolay erişimi var. Bu şekilde hikayemiz doğru yerlere ulaşıyor. PH konusunda konuşmak için güçlerini kullanıyorlar. Gerçekten sesleri ulaşabiliyor. Onların sürekli faaliyetleriyle halk da adım adım bizi tanıdı. Halkımız medya sayesinde büyük çaplı etkinliklerimizden haberdar. Bu sayede sonunda ulusal televizyonlarda yer alabiliyoruz.

Son üç yıldır sadece pulmoner hipertansiyona ayrılmış büyük çapta bir konferans düzenlememiz, çok tanınmış doktor, profesör ve akademisyenlerin katılımını sağlıyor. Aynı zamanda dünya çapında göğüs hastalıkları uzmanları ve kardiyologlara ulaşıyoruz. Marc Humbert, Irene Lung, Nazzareno Galli gibi PH konusunda etkin isimlerin ülkemize geleceğini duyurmamız hemen hemen tüm gazetelerin bu haberi yayınlamalarını ve konunun televizyonun en çok izlendiği saatlerde yer almasını sağlıyor.



**Üyeleriniz çoğunlukla kimlerden oluşuyor? Hastalardan mı, hasta yakınları veya tıbbi görevlilerden mi, gönüllülerden mi? Aktif yöneticilik yapan üyeleriniz için herhangi bir ödenek var mı?**

Üyelerimiz arasında en başta hastalar, onların doktorları ve gündelik bakımlarını üstlenen kişiler ve aynı zamanda "Inspired by Hope" takımı üyeleri var. Üyelerimizin derneğe karşı hiçbir yükümlülüğü yok. Etkinliklerimizi ayrı ayrı hastalara, doktorlara ve "Inspired by Hope" ekibimize duyuruyoruz. Herhangi bir üyelik ücreti ödemeleri gerekmiyor. 660'tan fazla üyemiz var. Özellikle PH'den muzdarip olanlar için ayda bir kez PH alanında tanınmış uzmanlarla seminerler düzenliyoruz. Seminerler Covid-19 pandemisi sürecinde çok faydalı oldu. Hastalar doktorlara video aracılığıyla doğrudan bağlandılar ve her türlü soruyu sorabildiler.

Tüm üyelerimize ve hastalarımıza eğitimin önemini açıkladığımız için, seminerlere katılıyorlar ve mümkün olan en iyi eğitimi alıyorlar.

**Derneğin yönetim yapısı merkezi mi yoksa yerinden yönetimle mi çalışıyorsunuz?**

Büyük bir ülke değiliz ve kayıtlı çok fazla PH hastamız yok. Deneyimime göre herşeyi bir merkezde ve bir yerde tutmak daha iyi. Bu şekilde hastalar tek bir yerden tüm bilgiyi alabilir. İlgilenen herkes bize kolayca ulaşabilir. Son zamanlarda yakın bölgelerden hastaların bizimle iletişime geçmeleri teşvik edici bir gelişme.

**PH Sırbistan, ülkede yaygın bir şekilde bulunuyor mu?**

PH'nin prevalansı dünya genelinde milyonda 20-60 arasında, yani sayımız çok az. 5 yıl önce derneği kurduğumda PH'li kimse tanımıyordum. O zaman hastalıktan kimse bahsetmiyordu. Derneğin kurulmasıyla, Sırbistan'da tanınmış 15 uzmanı topladık. Özel uzman kurulların etkin olduğu 4 PH merkezi kurduk. Derneğimiz Sırbistan'da pulmoner hipertansiyon için ulusal kayıt sistemi kurdu. Son verilerimize göre 400 kayıtlı hastamız var. Çalışmalarımız ve etkinliklerimiz daha fazla vakanın teşhis edilmesine olanak sağladı. Her gün daha fazla hastane bizim konumuzla ilgileniyor. Belirsiz bulgular nedeniyle ortalama teşhis süresinin 3 yıl olması, dernek ve toplumun çok önemli bir rol üstlenmesine neden oluyor. PH hastaları için her bir gün önemli. Teşhisin konulması ve tedaviye başlamada gecikme ölümcül olabilir. Hasta derneklerinin en büyük sorumluluğu belirtilere ve hızlı teşhisin önemine dikkat çekmektir. Bu durum hastaların hayatlarını doğrudan etkiliyor.

**Hastaların problemlerini tartıştıkları grupları var mı? Kurucu üyeleriniz arasında doktor veya psikologlar bulunuyor mu?**

Önceden belirttiğim gibi her ay hastaların karşılaştığı çeşitli problemleri dile getirdiğimiz seminerlerimiz oluyor. Her zaman bir kardiyolog, bir göğüs hastalıkları uzmanı, bir psikolog ve başka bir doktor konukları ağırlıyor. Genellikle bir ana konu hazırlıyoruz. Tartışma önceden belirlenmiş bu konu çerçevesinde gelişiyor. Bu seminerlerin hastalara çok yardımcı olduğunun farkına vardık. Dernek üyelerimiz arasında doktorlar ve bir psikolog var. Üyelerimize her zaman yardıma hazırlar.



**Hastalar için bir yardım alıyor veya bulabiliyor musunuz? İhtiyacı olanlara psikolojik veya mali yardım sağlayabiliyor musunuz?**

Dernek kurmamdaki ana nedenlerden biri PH hastaları için gerekli tedavileri bulma arzumdur. Tedavi masrafları hasta başına yıllık ortalama 50.000 Euro civarında olduğundan hiçbir hasta bu tutarı kendisi karşılayamaz. Zorlu çalışma, fedakarlık ve doktorların büyük yardımıyla Sırbistan'da PH tedavilerinin hastalar için ücretsiz olmasını sağladık. Sadece 5 yıl önce Sırbistan'da tek bir tedavi seçeneği yok iken şimdi 7 tane var. Bu muhteşem bir başarı ve PH hastalarına çok büyük bir yardım. Şimdi teşhisi konan ikili, tek veya birleşik tedavi olmasına bakılmaksızın tedavileri hazır. Ayrıca en modern üçlü yenilikçi tedaviyi alan hastalar var. Hala yapılacak çok iş var. Mevcut tüm tedaviler hafif ve orta derecede şiddetli hastalar için geçerli. Ciddi durumlar için ise henüz tedavi yok. Uzmanların ve devletin gerçekten büyük desteğini alıyoruz. Düsturumuz tüm problemlerin rastgele değil sistemli olarak çözümlenmesi gerektiği. Ayrıca devamlı oksijen tedavisine ihtiyaç duyan tüm hastalara sabit konsantratör verilmiş bulunuyor. Daha genç olan ve sürekli bir işte çalışan hastalara taşınabilir olanlarından sağlanmış durumda. Novi Sad şehrindeki kliniklerde PH'li hastalar için özel rehabilitasyon merkezleri kurduk.

**Diğer derneklerle beraber ulusal ve uluslararası bağlamda bilimsel toplantılara ve ilaç şirketleriyle toplantılara katılabiliyor musunuz?**

Avrupa Pulmoner Hipertansiyon Derneği (PHA Europe) üyesi olarak küresel düzeyde faaliyet gösteren tüm ilaç şirketlerine erişim sağlayabiliyoruz. PHA bizi o şirketlerle tanıştırdı.

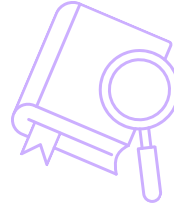
Temsilcileriyle eğitim seminerlerine katılmamıza olanak tanıdı. Derneklerin başında olanlar için eğitim çok önemli. PHA Europe bizimle birçok bilgi paylaştı. Önderlik ettikleri 33 dernekle deneyimlerine paha biçilmez ve bizim için çok değerli. Başlangıçta Slovenya, Hırvatistan, Makedonya, Avusturya ve Bulgaristan gibi komşu ülkelerin derneklerinden yardım aldık. Şimdi Avrupa ve Amerika'daki uzman toplantılarına ve kongrelere katılan düzenli katılımcı ve konuşmacılarımız var.

**2022 yılı için hedefleriniz neler öğrenebilir miyiz?**

2022 hedeflerimizin savunulması konusunda zaten hazırlandık. Ancak PH için hasta eğitimine yönelik toplumda da farkındalık yaratacak çeşitli etkinlikler planlamaktayız. Ana hedeflerimizden biri ciddi düzeydeki hastalar için prostatiklin tedavilerini Sırbistan'daki tüm hastalara sağlayabilmek. Derneğimizin daha fazla gelişmesi ve ülkemizde genel anlamda sağlık hizmetinin ilerlemesi için çalışmaya devam edeceğiz, zira PH hastalarının hayatlarını kurtarmak bizim ve onların çalışmalarına bağlı.

**Danijela Pešić size çok teşekkür ediyoruz. Umarız öngördüğünüz tüm hedeflerinize ve hatta çok daha fazlasına ulaşırsınız.**

# 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 balon kateterin genellikle koroner damarın çapını artırmak için şişirilmesi.

**BMPR2:** 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

**Entravenöz (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 Tromboendarterektomi (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

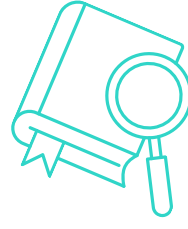
**Sistemik:** Tüm bedeni etkileyen

**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 refahi 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 düzelteren, 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.



Professional Mechanical Systems



mühendislik a.ş.



[www.kevserisi.com.tr](http://www.kevserisi.com.tr)