

Nefes

PAHSSc Dergi

Aralık 2022 Sayı 6

22 Yıllık SSc Hastası

**TÜLAY
KARAKAŞ**

Romatoloji Uzmanı

**DOÇ. DR.
YASEMİN
YALÇINKAYA**

Araştırmacı

**DOÇ. DR. METİN
AYTEKİN**

Bir Eisenmenger/PAH

Savaşçısı

ÖMER BİRİNCİ

İÇİNDEKİLER

1-KÜNYE

2-EDİTÖR YAZISI

3-KAPAK: SSC HASTASI TÜLAY KARAKAŞ

11-DOÇ. DR. YASEMİN YALÇINKAYA

18-SKLERODERMALILAR... KIŞA HAZIR MISINIZ?

20-KIDEMLİ PAH HASTASI ÖMER BİRİNCİ

26-ARAŞTIRMACI DOÇ. DR. METİN AYTEKİN

35-HASTA YAKINI GÖZÜYLE: AHMET KESİMOĞLU

38-PULMONER HİPERTANSİYON VE BAĞIRSAK MİKROBİYOMU

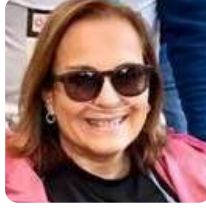
41-YUNAN TOPLUMU PH HASTA DERNEĞİ

46-SAVAŞCI VE AKTİVİST ADRIANA POSADA

51-DERLEME: RİTUKSAMİD ÇALIŞMALARI

54-HASTALARIMIZDAN

55-SÖZLÜK



Editör

Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017

Yazı İşleri Kurulu



Begüm Fulya Adızel
PAH 1995



Olcay Soykan
Skleroderma 2019



Değer Kesimoğlu
PAH 2018



Hacer Şancı Öztürk
PAH 1998



Kamil Hamidullah
PAH 1995
Çift Akciğer Nakilli 2009

Katkıda Bulunanlar

Mebrule Bilge Adızel



www.pahssc.org.tr

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

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



tcdnsmedya.com

Grafik Tasarım: TCDNS Medya Ajansı

Dilara Almaz





Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017

Çoğumuza 6 saat gibi gelen altı kısacık dakika... Bazılarımızın korkulu rüyası, bazılarımızın ise daha uzun mesafe yürüyebilmekle gurur duyduğu bir süre. Her seferinde değişken sonuçlar alabileceğimiz ve sadece 30 metre uzunluğundaki işaretli bir alan boyunca gidip gelmemizle bile doktorumuzun birçok sonuca ulaşabileceği bir yürüyüş.

Hepimizin çok aşına olduğu 6 dakika yürüme testi (6DYT), biliyorsunuz egzersiz direncimizi ölçmek, süren tedavide değişiklik yapıp yapmamak, doz artırımına gidip gitmemek ve hastalığın daha uzun vadedeki seyrini belirlemek için kullanılıyor. Bu kadar basit, kolay, az riskli ve kısa bir değerlendirmenin bu kadar çok ipucu veriyor olması çok kıymetli. Bu kısacık test ile solunum ve kardiyovasküler sistem, kan dolaşımı ve kas hareketleri gibi bedenin egzersiz anındaki tüm fonksiyonları ölçülebiliyor.

İlk defa 1963'te tanıtılan 6 dakika yürüme testi, 2002'de şimdiki halini almış. Günümüzde sadece solunum ve kalp hastalıkları için değil, geriyatrîde, romatizmada, MS ve Parkinson hastalıklarında, ayrıca sporcularda aerobik egzersiz kapasitesini ölçmek için de kullanılıyor.

PH ve İAH hastalarını, aynı zamanda akciğer nakil adaylarını ilgilendiren kısmı ise hastalıklarımızın seyrini ve tedaviyi belirlemek için kullanılıyor olması. Bunu yapabilmek için de sonuçlar önceki yürüyüşlerimizle karşılaştırılıyor ve bu 6 dakika içerisinde oksijen düşüklüğü, nabız, tansiyon artışı gibi bedenimizde olabilecek değişiklikler kaydediliyor.

Bazı hastalar maalesef bu yürüyüşü bir yarış olarak görüp diğer hastalarla karşılaştırma yapmak için kullanıyor. Bu test asla bir yarış değil, sadece o sırada içerisinde olduğunuz durumda 6 dakikada rahatlıkla kaç metre yürüyebildiğinizi gösteren bir belirteç. Onun için derin bir nefes alın ve elinizden gelenin en iyisini yapmak için yürüyüşe başlayın.

Rahatça yürüyebileceğiniz, hatta merdiven çıkabileceğiniz bol nefesli bir 2023 dilerim.

Mutlu Yıllar!

Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017



TÜLAY KARAKAŞ

Skleroderma Hastası (2000)

Sevgili Tülay Hanım... Gözleri her zaman ıslıl ıslıl parıldayan, diğer hastalara hep pozitif örnek olan skleroderma hastamız... Bir iki ay önce oldukça önemli bir ameliyat geçirdiniz, bu sürece rağmen bizimle görüşmeyi kabul ettiğiniz için çok teşekkür ederiz.

Öncelikle sizi tanıyabilir miyiz?

36 yaşındayım. 13 yaşındaki kızımınla birlikte yaşıyorum. Lise mezunuyum fakat Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesinde Halkla İlişkiler ve Reklamcılık, Ata Üniversitesi Açık Öğretimde de Sosyal Hizmetler bölümlerinde okuyorum. Özel bir hastanenin idari birimi olan hukuk bürosunda hukuk asistanı olarak çalışıyorum. 2000 yılında Ege Üniversitesinde skleroderma teşhisi aldım. Teşhis aldığım günden bu yana aynı hastanede tedavi görüyorum.

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

Hastalıkla tanışmam lise yıllarında oldu. Her şey basketbol oynarken sağ elimin orta parmağında meydana gelen morarma ile başladı. Kan dolaşımından, yorgunluktan veya kalpten kaynaklanıyor olabileceğini düşündüm. Önce devlet hastanesine gittim ancak orada tam tanı konulamadı. Raynaud olduğumu ve parmaklarımın kesileceğini söylediler.



Çok üzüldüm neden böyle oldu diye. Sonra peşini bırakmadım ve kalp hastanesine gittim. Oradaki bir doktor Raynaud olabileceğimi söyleyerek beni Ege Üniversitesine yönlendirdi. Bu süreç yaklaşık 2 ay kadar vaktimi aldı. Ama o arada parmağım hep mor kaldı, hiç düzelmedi. Raynaud fenomeninde renk değişimi olur genellikle ama bende olmadı, bir yere sıkışmış gibiydi parmağım.

Ege Üniversitesinde Dr. Vedat İnal bakar bakmaz bende Raynaud fenomeni olduğunu doğruladı. Hemen tedaviye başlandı. 1,5-2 ay içerisinde parmağımın morarması düzelmeye başladı. Ama bu kez el parmaklarım üşüdüğüm, heyecanlandığım, korktuğum zamanlarda önce beyazlaşmaya sonra morarmaya başladı. Sonrasında skleroderma olma ihtimalini göz önünde bulundurdular ve nihayetinde skleroderma teşhisi aldım.

Tüm bu teşhis aşamalarında yalnızdım, hiç kimse benimle ilgilenmedi maalesef fakat ben hiç sıkılmadan koşturdum ve içimdeki skleroderma isimli yanardağı buldum.

Teşhisinizi ilk duyduğunuzda neler hissettiniz?

Çok gençtim, 16 yaşındaydım teşhis konulduğunda. Önce anlayamadım. “Romatizma bu ne olacak ki?” diye düşündüm. Öyle olmadığını doktorum Vedat Bey bana videolar seyrettirerek anlattı. İzlediklerim ve duyduklarımdan çok korktum tabi. Küçüktüm, o yaşta anlam veremiyorsun, geçer diyorsun. Sonra baktım ki bu benim diğer yarım, “anlaşmam gerek” dedim. Bir sene o kadar çok ilaç kullandım ki ilk süreçte şaşkındım; ama dikkatliydim, hiçbir kontrolümü, ilacımı asla aksatmadım.

Mevsimlerle kavgam başladı.

Teşhis aldıktan sonra hayatınız nasıl etkilendi?

Tabii ilk olarak basketbol hayatım bitti. Koşamıyordum, yorulmaya ve nefes darlığı çekmeye başladım. Sosyal hayatım değişti. Özellikle mevsimlerle kavgam başladı. Eskiden kış mevsimini severdim ama hastalığımla birlikte kış aylarından, üşümekten, rüzgardan korkmaya başladım. Heyecandan uzak durmaya çalıştım çünkü heyecan beni çok yoruyordu. Ellerimden dilime kadar uyuşma oluyordu, dudağım morarıyordu. Göz kuruluğu, ağız kuruluğu oldu. Boynumda, cildimde sertleşme ve kuruluk çok fazlaydı ama şimdi çok iyiyim.

Aslında son 12 yıldır esas skleroderma ile daha fazla uğraşıyorum. En başlarda daha ziyade Raynaud ile haşır neşirdim.



Şimdi Raynaud'ya bağlı morarmalarım, şikayetlerim oldukça azaldı hatta kalmadı. Skleroderma belirtilerim daha fazla. Yüzümde, cildimde, ellerimde hastalığa bağlı şikayetlerim var, onlarla uğraşıyorum ve tedavim bu doğrultuda devam ediyor.

Hastalık iç organlarımı da etkiledi. 2011 yılında akciğer tutulumu başladı. Çok fazla yoruluyordum. Evin koridorunda yürürken bile yoruluyor, nefessiz kalıyordum. Göğsümde, özellikle sol tarafımda ağrı hissediyordum. Bu şikayetlerle gittim hastaneye, tomografi çekilince çıktı zaten ve ilaca başladım. Yemek borusunda sıkıntı yaşadım. Dişlerim kendi dişlerim, henüz dişlerimde bir sıkıntı yok. Dudaklarımda kırıksıklık mevcut. Bunun için kullandığım bazı kremler var. Ayrıca ağız hareketleri var sürekli yaptığım.



Boş kaldıkça, araba kullanırken bu hareketleri yapıyorum. Bunlar hastalığın bizdeki etkilerini biraz daha geciktiriyor. Skleroderma bitmiyor ama geciktirmiş oluyoruz ve psikolojik olarak da iyi hissetmemizi sağlıyor.

İş hayatında kış şartlarından etkileniyorum. Ellerim üşüyor ve bilgisayar kullanırken onların düzelmesini beklemek zorunda kalıyorum. Yaralarım olduğu zaman bazen saçımı bile toplayamıyorum. Sağolsun kızım yardım ediyor bana. Kontrollere gitmek veya hastaneye yatmak için işyerinden çok izin almak zorunda kalıyorum, bu da hem maddi hem manevi etkiliyor. Hastane sürecinde maaşın kesiliyor, rapordan gelen para bir sonraki aya atıyor, bu yüzden ödeme-harcama düzenin sarsılıyor. Manevi olarak da işyerindeki bazı insanların anlayışsız bakışları incitici olabiliyor.

Bir de kızım doğduktan sonra hastalığım çok ilerledi. Hamileyken ve emzirirken yaklaşık 2 sene boyunca ilaçlarımı bıraktım. Doğumla ilgili mi bilmiyorum, doktorumla bu konuyu konuşmadım ama böyle bir durumum da var.

Hastalıkla oldukça genç yaşta tanışmışsınız. Bu sizi etkilemiş olmalı.

Eskiden ninelerimiz, dedelerimiz “dizim ağrıyor” dediklerinde gülüyordum. Romatizmayı sadece böyle bir şey sanıyordum ama sklerodermayı hiç duymamıştım ve bilmiyordum. Dans etmek, basketbola devam etmek isterdim. Birçok şeyden soyutlandım, aslında kendimi soyutladım. Yine de mutsuz muyum? Değilim. Ben pozitif bir insanım. Oldum olası gülmeyi, hayatı çok seviyorum; hayvanları, bitkileri çok seviyorum. Dünyamı karartmadım. Yapmak istedikten sonra alternatif çok. Antidepresan kullanmıyorum, benim antidepresanım resim ve müzik. Resim çiziyorum, şarkı söylüyorum. Birisine kızdığım zaman yüksek sesle müzik açıyorum, çok iyi geliyor. Tabi bazen benim de çöktüğüm oluyor ama uzun sürmüyor.



Arkadaşlarım benimle birlikte alıştılar hastalığa ve bana destek oldular.

Aileniz ve yakın çevrenizin tepkisi nasıl oldu?

Ailem önce anlamadı. Hacılar, hocalara gitmek istediler. Bilimsel tarafını anlattığım halde anlayamadılar. 22 yıl oldu, hala "Neden seni buldu bu hastalık?", "Biz bir günah mı işledik?" konuşmaları oluyor. Ama onları hiç üzmem istemiyorum, ne kadar sorun yaşasam da "iyiyim" diyorum.

Arkadaşlarım benimle birlikte alıştılar hastalığa ve bana destek oldular. Soğuk ortamda olmamam gerekiyorsa olmadım, koşmam gerektiğinde koşurtmadılar, heyecanlandırmadılar.

En çok üzüldüğüm konulardan biri yemek yemek. Ben yutma güçlüğü çektiğim için herkes beni bekliyor. Ben yemeğin ortasına gelince onlar da yemek yiyor, çünkü uzun sürüyor.



14 yaşında dünyalar güzeli bir kızınız var: Miray. Onunla ilişkinizden bahseder misiniz?

Çok şükür ki Allah'ım bana bu derdime rağmen bir melek nasip etti, kızımı doğurdum. Çok sık hastanelere gidiyordum o yüzden küçüklüğünden beri durumuma alışık, hiç sorgulamaz, korkmaz ama benimle hastaneye de gelmiyor. Şu an lisede okuyor. Evde en büyük desteğim o. Parmaklarım yara olduğunda elim kızım oluyor, ev işi olsun özel olsun her işimi yapar.

Son birkaç yıldır hap içmekte sıkıntı yaşıyorum.



Biraz da tedavi süreciniz hakkında konuşalım. Yaşadığınız zorluklar var mı?

22 yıldır tedavi gördüğüm için ilaçlardan biraz sıkıldım. Doktorum sevgili Figen Yargucu Zihni bunu biliyor. Son birkaç yıldır hap içmekte sıkıntı yaşıyorum. İçemiyorum, çiğneyerek alıyorum ilaçları. Çiğneme süreci yemek boruma ve mideme çok zarar verdi, reflü ve gastrit oldu. Yemek borumda ilaç kalıntıları olduğu için yanmalar, ağrılar, acı sular oluştu. Doktorumun elinden bir şey gelmedi çünkü bu ilaçların maalesef ne şurubu var ne efervesan tableti. Ben kendim yoğurtla yutuyorum ya da puding gibi gıdalarla almaya çalışıyorum.

Stresten veya mevsim kargaşasında parmaklarımda ülser yaraları olduğunda damardan verilen bir ilacımızı almak için hastaneye yatıyorum. Dolaşım bozukluğu bu, kan dolaşımımız düzeldiğinde biraz daha rahatlıyorum. Sağolsun doktorum benimle çok güzel ilgileniyor, her derdime yardımcı oluyor.

Geçtiğimiz aylarda önemli bir operasyon geçirdiniz, biraz bahseder misiniz?

28 Eylül'de çene ameliyatı oldum. Çene eklemimdeki kıkırdak doku bitmiş. Yemek yemekte, konuşmakta zorlanıyordum, ağzımı açamaz olmuştum. Açtığımda da katır kütür sesler ve ağrı oluyordu. Ameliyat olmama doktorum karar verdi ve plastik cerrah Ahmet Biçer hocam yaptı. Fakat düşündüğü operasyonu yapamadı çünkü skleroderma bir çok organı ansızın tutabiliyor. Ben de 2016'da spontan pnömotoraks geçirmiştım,

sol ciğerim sönmüştü. Narkoz aldığınızda akciğer kasları da dahil kaslar gevşiyor ve entübe oluyoruz. Bu sebeple ve böbrek fonksiyonlarımdan bu duruma dayanamama olasılığından ötürü çeneyi kırmadan işlem yaptı hocam. Göbek deliğinden kök hücre ve doku aldı, çene eklem kemiklerimi yıkayıp oraya enjekte etti. Yüzümün doku kaybı olan, yağ kaybı olan bazı bölgelerine de yağ enjekte etti. Avuç içlerime, parmaklarıma da yaptı.

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

Evet asıl konu bu aslında. Bir doktor hem doktor hem de hasta gibi olmalı, yani bizim çektiğimizi çekiyormuş gibi olmalı ki bizi iyi anlasın, bize nasıl yaklaşılması gerektiğini bilsin. Benim doktorum tam olarak böyle. Yeri gelince arkadaş gibiyiz, yeri gelince hasta doktor, yeri gelince de hasta hastayla sohbet eder gibi. Sizi seviyorum Figen Hanım.

Beslenmenizle ilgili nelere dikkat ediyorsunuz?

Daha hastalanmadan önceki zamanlarda da katı yağ yemezdim. Kola, diyet içecekler içmezdim. Meyve çok severim. Süt ve peyniri çok severim, çok peynir yerim. Yani eskiden beri dikkat ederdim beslenmeme. Sklerodermadan sonra baharatı ve acıyı kaldırdım. Hiç salça kullanmam. Midemiz çok hassas, onu yoruyoruz, dikkat etmeye çalışıyorum. Diyet yapmıyorum, zaten zayıfım. Doktorum da kilo almam için ek gıdalar verdi, işe yaradı. Sık yiyorum, az yiyorum. Yağlı şeyler, hamur işleri yemem, tatlı tüketmiyorum. Dikkat ediyorum yani.

Hastalığınızı düşündüğünüzde yaşamınızda nelerin değişmesini istersiniz?

Ben normal bir insan gibi yaşadığımı düşünüyorum. Hastalığıma göre yaşamıyorum, onu kendime uydurmaya çalışıyorum ama bu hastalık olmasaydı farklı bir meslek sahibi olurduym diye düşünüyorum. Sporla ilgili bir şey olurdu, bir spor dalında öğretmen olmak isterdim.

Biz özeliz...

Sklerodermanın etkileri bazı hastalarda fiziksel olarak daha belirgin oluyor, bazen de dışarıdan bir şey anlaşılmıyor ve görünmez engellilik dediğimiz durum yaşanıyor. Sizin bunlarla ilgili bir hatıranız var mı?

İnsanlar bazen çok cahil davranıyorlar. Hastalığı bilmiyorlar. “Ayyy ne olmuş?”, “Yazık, yanmış ellerin” diyen, “Kapıya mı sıkıştı ellerin?” veya “Ne oldu? Trafik kazası mı geçirdin?” diye soran oluyor. Ama görüntümüzle ilgili bu konuşmaları kafama takmıyorum. Biz özeliz, seçilmişiz. Anlatıyorum.

Görünmez engellilik anlamında ise şöyle bir anımı paylaşabilirim. Bir gün marketteydim, ellerimdeki yaralar yüzünden poşeti kaldıramadım. Oradaki biri bana baktı ve “Taş gibisin, hiçbir şeyin yok, niye bir poşeti elinde taşıyorsun?” dedi. Tabi ben de ellerimi gösterdim ve anlattım.



Toplumdan beklentileriniz var mı?

Toplumdan daha fazla duyarlılık bekliyorum. İnsanları görünüşleriyle yargılamamalarını, hemen sorular sormamalarını istiyorum. Çünkü herkes her an her şeyi kaldıramıyor. Bazen bu tür sorulardan çok rahatsız olabiliyoruz. Zaman zaman bu sorular karşısında “Ne kadar meraklısın?” diyesim geliyor. Bazı skleroderma hastası kadınların eşleri onlara iyi davranmıyor. “Niye seni aldım ki?” diyenler olabiliyor. Kişinin görüntüsüyle, yapamadıklarıyla ilgili konuşulmamalı.

Sizi hep çok bakımlı görüyoruz. Gençliğinizden beri böyle miydiniz yoksa hastalık sonrası moralinizi düzeltmenin bir yolu mu oldu bu? Kullandığınız makyaj malzemelerinde hastalık nedeniyle dikkat ettiğiniz özellikler ya da doktorunuzun bu konuda tavsiyeleri var mı?

Öncelikle çok teşekkür ederim böyle düşünüp böyle gördüğünüz için. Evet gençliğimde de böyle hep süslüydüm.



İş hayatına bayan kuaförü olarak başladım. Hastalığımdan ötürü 10 yıl sonra kuaförlükten ayrıldım. Bazı meslek dallarında deneye yanıla bugünlere geldim. Makyaj yapmayı seviyorum. Abartmadan ama. Yüzüme çok bir şey sürmem, gözlerimde ve dudaklarımda makyaj malzemesi kullanıyorum. En kaliteli, en sağlıklı, içinde petrol olmayan makyaj ürünlerini tercih ediyorum. Yağlardan faydalaniyorum. Vaseline ve Nivea'nın klasik kremini, ayrıca banyoda da bitkisel sabun ya da bebek şampuanı kullanıyorum.

Tüm teşhis ve tedavi süreciniz ile edindiğiniz tecrübeleri düşündüğünüzde sağlık sistemimizin iyileştirilmesi için önerileriniz nelerdir?

Pandemiden önce bizim hastanedeki kontrol süreçlerimiz çok uygun, güzel ve doğru gidiyordu. Doktorlarımız düzenli şekilde bize randevularımızı veriyordu, 2-3 ayda bir kontrollerimize gidiyorduk. İlaçlarımı doktorum kontrol günlerinde yazıyordu ve çok rahat şekilde alıyordum.

Hastaneye yatmam gerekiyorsa hemen ayarlanıp sonraki hafta yatıyordum ama pandemide işler bozuldu. Daha doğrusu hastanenin çalışma düzeni bozuldu. Doktorlarımızın da elinden pek bir şey gelmiyor, bu yüzden acil durumumuz yoksa hastaneye gidemez olduk.

Hastalıkla iyi anlaşmayı bilmek, onunla kavga etmemek gerekiyor.

Yeni teşhis almış skleroderma hastalarına neler söylemek istersiniz?

Ben hastalığın dünyamı karartmasına izin vermedim, eski veya yeni teşhis almış skleroderma hastalarına da bunu önermek isterim. Korkmasınlar, hastalığımız dünyanın sonu değil. Mücadeleye hazır olmalılar. Sabırlı olmalılar. Hayat herkese zor aslında ama biz biraz daha fazla etkileniyoruz çünkü parantez içindeyiz.

Skleroderma hastaları hayattan kopmamalı. Kendilerine baksınlar, süslensinler, gülsünler, aynanın karşısına geçip kendilerine iltifat etsinler. Hayat güzel, yaşamak güzel. Biz seçilmişiz, tedavisine bakacağız, önlem alacağız, dikkat edeceğiz.



Ben her şeyin daha kötüsünü yaşayabiliriz ihtimalini düşünerek hastalığa alışmaya çalıştım. Hastalıkla iyi anlaşmayı bilmek, onunla kavgaya girmemek gerekiyor. Onun sevmediği şeyleri yapmazsak o da bizi üzüyor. Sevmediği şeyler var sklerodermanın, özellikle stres, moral bozukluğu, kış mevsimi, deterjanlar, kimyasal içerikli kremler, olur olmaz şeyleri saçımızda, tenimizde kullanmak, parmaklara ve ellere yük bindirmek, kilo almak...

Ellerimizi çok iyi korumalıyız. Eldiveni çok seviyor hastalığımız, kışın mutlaka eldiven takmalıyız. İyi güneş çıkana kadar ellerimizi sıcak tutmamız gerekiyor. Ayrıca nemlendirme de önemli.



Mümkünse katkı maddesi olmayan kremlerle, yağlarla cildimizi nemlendirmemiz gerekiyor. Bunları yaparsak skleroderma bizi gerçekten anlıyor.

Doktorlarımızın verdiği tedavilere mutlaka uymamız lazım. Onlar bizim için ellerinden geleni yapıyorlar. Öte yandan bizi yoran, kötü etkileyen insanlardan uzak durmalıyız. Önce kendimizi düşünmeliyiz. Doktorum da bana hep "Üzüyorsa seni kaç oradan... Ayrıl... Bırak... Çalış, kafanı dağıt. Kendinle uğraşma." der. Ayrıca 22 yılımı üniversite hastanesinde geçirdiğim için hastalara önce üniversiteye gitmelerini öneririm.

Son olarak başka skleroderma hastalarıyla karşılaştıklarında kıyaslama yapmasınlar, diğer hastalarda gördükleri her şeyin kendi başlarına da geleceğini düşünmesinler çünkü skleroderma her hastayı farklı etkiliyor. O yüzden birbirimizden etkilenmeyelim, birbirimizi daha çok motive edelim. Birbirimize enerji verelim, güç verelim.

Bu güzel enerjiniz ve vakit ayırdığınız için çok teşekkür ediyoruz Tülay Hanım.



İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları ABD, Romatoloji Bilim Dalı Öğretim Üyesi

DOÇ. DR. YASEMİN YALÇINKAYA

Biyografi

- 1978 yılında doğdu.
- 1996-2002 arasında İstanbul Üniversitesi (İÜ), İstanbul Tıp Fakültesinde (İTF) tıp eğitimini tamamladı.
- 2008 İstanbul Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde iç hastalıkları uzmanlık eğitimi tamamladı.
- 2009 Ordu Ünye Devlet Hastanesinde iç hastalıkları uzmanlığı hizmet yükümlülüğü hizmetini yürütürken yan dal uzmanlığı sınavını kazanarak İÜ, İTF, İç Hastalıkları ABD, Romatoloji Bilim Dalında romatoloji yan dal uzmanlığı eğitimine başladı.
- 2013 Romatoloji uzmanı olarak devlet hizmet yükümlülüğünü sırasıyla Diyarbakır Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Adana Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesinde tamamladı.
- 2017 Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Romatoloji uzmanı olarak çalışırken doçent oldu.
- 2019 yılı itibarıyla İÜ. İTF. İç Hastalıkları ABD Romatoloji Bilim Dalında doçent doktor olarak halen çalışmaktadır.



Yasemin Hanım, söyleşimize yan dal olarak neden romatolojiye yöneldiğinizi sorarak başlayabilir miyiz?

Romatolojinin ilgi alanına giren otoimmün hastalıklar ile ilgili çalışmak, otoimmün hastalığı olan hastaları takip ve tedavi etmek istediğim için romatoloji alanında yan dal eğitimi almayı planlamıştım.

Romatoloji yan dal uzmanlığı zorunlu hizmetiniz sırasında Diyarbakır Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesinde de çalışmışsınız. Diyarbakır'daki deneyiminizden, bir doktor olarak size kattıklarından bahseder misiniz?

Diyarbakır Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Doğu Anadolu Bölgesi'ndeki birçok ilden gelen hastalara hizmet eden bir bölge hastanesiydi. Bölge hastaları, maddi ve sosyal koşulları nedeni ile, ihtiyaç olsa bile daha büyük merkezlere ulaşamadıklarından, imkanlar dahilindeki sağlık hizmetlerini en geniş ölçüsüyle kendilerine sunmaya çalışıyorduk.

Romatoloji yan dal uzmanı olarak ihtiyacı olan hastalara sağlık hizmeti sunabilmek manevi olarak mutlu eden bir görevdi.

Romatizmal hastalıkların çoğunda olduğu gibi sistemik skleroz hastalarının takibinde de farklı disiplinler ile işbirliği oldukça önemlidir.

Skleroderma hastaları yaşadıkları şehirlerde her zaman uzman romatologlara ulaşamıyorlar. Örneğin Diyarbakır'daki romatoloji polikliniği de 2015-2017 arasında hizmet vermemiş. Görev yaptığınız dönemde Diyarbakır dışından size gelen skleroderma hastaları da oluyor muydu? Tüm hastaların takip ve tedavisini hastanenizde yapabiliyor muydunuz?

Görev yaptığım sürede, daha önce romatoloji uzmanına ulaşamamış veya bir dönem ulaştığı halde takibine devam edememiş sistemik skleroz hastaları da başvuruyordu. Romatizmal hastalıkların çoğunda olduğu gibi sistemik skleroz hastalarının takibinde de farklı disiplinler (göğüs hastalıkları, kardiyoloji, enfeksiyon hastalıkları, nefroloji vb.) ile işbirliği oldukça önemlidir. Bu disiplinler ile işbirliği yetersiz olduğunda veya tecrübe gerektiren bazı işlemler yapılamadığında (sağ kalp kateterizasyonu, vb.) yakın romatoloji merkezlerinin işbirliği yaptığı disiplinler ile bağlantı kurarak gerekli takip ve tedavinin devamını sağladık.

Yan dal uzmanlık teziniz skleroderma üzerine. Sklerodermayı sizin için ilginç kılan yönler hangileri? Kıymetli hocamız Prof. Dr. Murat İnanç'ın bir etkisi oldu mu?

İstanbul Tıp Fakültesi, Romatoloji Bilim Dalı uzun süredir var olan bir romatoloji kliniğidir.

Farklı romatizmal hastalık alt gruplarından çok sayıda hasta uzun süredir takip edilmektedir. Dolayısıyla birçok hastalıkta olduğu gibi sistemik skleroz konusunda da ciddi bir klinik tecrübe mevcuttur ve çok sayıda takipli hasta bulunmaktadır. Değerli hocam Prof. Dr. Murat İnanç otoimmün hastalıklarda ulusal ve uluslararası birçok çalışması bulunan ve hasta tecrübesi olan bir öğretim üyesidir. Kendisi ile tez planlaması yaptığımız dönemde, sistemik skleroz hastalarında tırnak-dibi kapilleroskopisi ile ilgili bulgular çalışılmaktaydı. Biz de farklı hastalık süresi ve klinik özelliklere sahip hasta grubumuzda bu yöntemi değerlendirmeyi ve hastaların takibinde sağlayacağı kolaylıklardan faydalanmayı planladık.

Romatoloji pratiğinde, birçok disiplinde de olduğu gibi, fizik muayene bulguları oldukça yol göstericidir.

Sizce iyi bir romatolog olmanın sırrı nedir?

Aslında iyi bir hekim olmak için çabalamak esas diye düşünülebilir. Öncelikle hastanın şikayetlerini, şikayetlerinin hikayesini ve hastalık geçmişini çok iyi dinlemek ve hastanın beklentisini iyi anlamak gerekir. Romatoloji pratiğinde, birçok disiplinde de olduğu gibi, fizik muayene bulguları oldukça yol göstericidir. Mevcut bilgiler ışığında olası hastalıkları gözden geçirmek, uygun laboratuvar ve görüntüleme yöntemleri ile tanıyı doğrulamak ve sürekli literatürü takip ederek güncel kalmak önemlidir. Hastalıkla ilgili düşündüğünüz tedavi ve takip planınızı hasta ile paylaşmak ve hastayı bilgilendirmek süreci kolaylaştıracak, hastanın endişesini azaltarak tedaviye uyumunu sağlayacak ve böylelikle tedavi başarınızı artıracaktır.

Bizimle paylaşabileceğiniz ve umut veren bir skleroderma hasta hikayesi hatırlıyor musunuz?

Diyarbakır'da çalıştığım dönemde Bitlis'ten gelen ve yaklaşık 8 yıldır şikayetleri olduğu halde hastalığına teşhis konulamamış bir sistemik skleroz hastası hatırlıyorum. Şiddetli bir iç organ tutulumu olmadığı için hayati risk oluşmamıştı. Ancak ne olduğu anlaşılmayan ve hayat kalitesini bozan, çözümsüz olduğunu düşündüğü hastalığı nedeni ile psikolojik açıdan çok etkilenmişti ve sosyalleşmesi azalmıştı. Hastalığının adının tam konulması, hastalıkla ilgili bilgi verilmesi, gerekli önlemler alınarak uygun tedavi verildiğinde şikayetlerinin azalacağını anlatılması onu rahatlattı. Tedavi altında bir süre sonra kontrole geldiğinde onu hem fiziksel hem de ruhsal olarak rahatlamış görmek beni çok mutlu etmişti.

Sadece ülkemizde değil tüm dünyada hastalık bulgularının silik olduğu erken dönem atlanabilmektedir.

Sizce skleroderma hastaları ülkemizde kolay tanı alabiliyorlar mı?

Hastalığın klinik bulgularının henüz başladığı ancak belirgin olmadığı erken dönemlerde tanı konulabilmesi önemlidir ve tedavinin etkisinin en iyi olacağı fırsat dönemidir. Sadece ülkemizde değil tüm dünyada hastalık bulgularının silik olduğu erken dönem atlanabilmektedir. Hastalığın ilerleyen dönemlerinde, kronik değişiklikler ortaya çıktıktan sonra, tedavinin etkinliği sınırlanmaya başlar.



Bu nedenle; hastalara daha erken tanı konulması için uyarıcı olabilecek bulgulara dikkat çekilmeye çalışılmakta ve bu konuda kriter setleri geliştirme yönünde çalışmalar devam etmektedir.

Hastaların iç hastalıklarına yönlendirilmesinde aile hekimlerinin rolü önemli.

Bir aile hekimi tarafından skleroderma şüphesiyle size yönlendirilen hastalar oluyor mu? Aile hekimlikleri düzeyinde hem doktorlara hem de hastalara yönelik Raynaud hakkında yürütülecek bir bilinçlendirme çalışmasının sizce erken teşhis anlamında faydası olur mu? Sizce nasıl bir yöntem izlenebilir? Romatoloji hastaları genellikle iç hastalıkları genel polikliniklerinin süzgecinden geçtikten sonra bize ulaşır. Ancak ilgili hastaların iç hastalıklarına yönlendirilmesinde aile hekimlerinin rolü önemli. Raynaud fenomeni ve eşlik eden bulgular bakımından bilinçlendirme erken teşhis konusunda yardımcı olabilir. Yeterli düzeyde eğitim verebilen tıp fakültelerinde tamamlanan tıp eğitimini takiben mezuniyet sonrası eğitim seminerleri düzenlenebilir.

Farklı organlarda tutulum yapabilen sklerodermanın teşhis sonrası en iyi yönetimi çok hasta gören merkezlerde multidisipliner bir yaklaşımla takip edildiği zaman gerçekleşiyor. Çapa'da skleroderma hastalarının takibi anlamında nasıl bir sistem izleniyor bahsedebilir misiniz?

Daha önce de belirttiğim gibi, sistemik skleroz hastalarının da takibinde farklı disiplinler ile işbirliği oldukça önemlidir. Biz de hastalarımızı iç organ tutulumuna göre farklı disiplinler ile konsülte ederek izliyoruz. Yakın işbirliği yaptığımız branşlar arasında göğüs hastalıkları, kardiyoloji, gastro-enteroloji, nefroloji, enfeksiyon hastalıkları, radyoloji, patoloji vb. gibi disiplinler yer almaktadır.

Çocukluk döneminden yetişkinliğe geçen skleroderma hastalarının yönetimi hastanenizde nasıl yapılıyor?

Erişkin ve çocuk romatoloji bilim dalları olarak, hastalarımız için, çocukluk döneminden yetişkinliğe geçiş toplantıları oluşturuldu. Tüm romatizmal hastalıklar için bu toplantılar düzenlenmekte ve hastalar değerlendirilmektedir.

Hastaları en çok etkileyen ve sosyal izolasyona yol açan faktörler; cilt tutulumunun, vasküler problemlerin ve akciğer tutulumunun şiddetidir.

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

Sistemik sklerozda hastaları en çok etkileyen ve sosyal izolasyona yol açan faktörler; cilt tutulumunun, vasküler problemlerin ve akciğer tutulumunun şiddetidir.

Ciltte kalınlaşma, dudak çevresinde daralma, telenjektaziler, şiddetli Raynaud fenomeni ve parmaklardaki ülserler hem kozmetik hem de fonksiyonel olarak hastaları zorlar.

Pulmoner hipertansiyon, akciğer ve mide-bağırsak tutulumunun şiddeti ise daha çok fonksiyonel olarak hayat kalitesinde azalma şeklinde hastaya yansır. Hastalığın seyri ve olası problemler konusunda öncelikle hasta ve yakınları bilgilendirilmeli, gelişebilecek komplikasyonlar bakımından gerekli tedavisi planlanıp önlemler alınmalıdır. Fonksiyonel olarak rahatlatacak dudak çevresi ve fleksiyon kontraktürlerine yönelik egzersiz ve gerekiyorsa rehabilitasyon programları, beslenme ile ilgili öneriler ve uygun kilo aralığının sağlanması, travmadan korunma ve sigaranın bırakılması sağlanmalıdır.

Hastalığı psikolojik olarak uygun şekilde yönetebilmek için en önemli basamak hasta ve yakınlarının bilgilendirilmesidir.

Moral ve aile desteği skleroderma hastaları için son derece önemli. Psikolojik anlamda zorlanan ya da ailesinden yeteri kadar destek göremeyen hastaları nasıl yönlendiriyorsunuz? Önerileriniz nelerdir?

Sistemik skleroz hastalarını psikolojik olarak uygun şekilde yönetebilmek için en önemli basamak hasta ve yakınlarının bilgilendirilmesidir. Bilgi eksikliği veya yanlış bilgi (sosyal medya üzerinden vs.) hastalarda anksiyeteye yol açar.

Hekim olarak bizler hastamızla güven ilişkisi oluşturarak hastayı bilgilendirmeli, böylece hastanın takip ve tedaviye uyumunu sağlamalıyız. Hastalığının gerektirdiği güncel tedavi seçeneklerinin kendisine verildiğini ve standartlara uygun takip edildiğini bilen hasta rahatlar. İhtiyaç olan hastada sosyal destek programları ve liyezon psikiyatrisinden (fiziksel hastalıklara eşlik eden psikiyatrik bozukluk ve psikososyal sorunların tanısı, tedavisi ve izlenmesi ile uğraşan psikiyatri disiplini) de destek alabiliyoruz.

Bazı doktorlar çok bilgi sahibi olan, çok soru soran, detayları merak eden hastalardan hoşlanmayabiliyor. Hasta ve hasta yakınlarının hastalıkları hakkında detaylı bilgi sahibi olması konusunda siz neler düşünüyorsunuz?

Bu problem, hastalardan hoşlanmamakla ilgili değil de, genellikle zaman azlığından ortaya çıkmaktadır. Zaman ve koşullar uygun olduğunda hastanın kafasındaki tüm sorularını yanıtlamak hem hastanın hem de hekimin işini kolaylaştırır; hasta hastalığı ile ilgili ayrıntılı bilgi sahibi olur ve rahatlar, hekim de hastasını daha ayrıntılı tanımış olur. Dolayısıyla hasta ve hekim ilişkisinin sağlam temelde oluşabilmesi için; öykü alınması, fizik muayene ve sonrasındaki değerlendirmeye gerektiği kadar süre ayrılabilen muayene sistemlerine ihtiyacımız var.

Dünyada sklerodermanın tedavisi için süren araştırmalarda son gelişmeler nelerdir? Sizin en umut verici olduğunu düşündüğünüz araştırmalar hangileri?

Hastalığın oluş mekanizmasına yönelik bilgilendirici çalışmalar, tedaviye yansıması bakımından önemlidir.

Sistemik sklerozda damarsal problemler (Raynaud fenomeni, ülserler, pulmoner hipertansiyon, renal kriz vb.), iltihaplanma ve fibrozis ile seyreden bulgulara yönelik tedavi seçeneklerinin artması birçok açıdan hastalığın seyrini olumlu yönde etkilemektedir.

Pandemi döneminde de ortak yazar olduğunuz makaleleriniz yayınlandı. Doktorlarımızın skleroderma üzerinde çalışmalarının devam etmesi biz hastaları çok umutlandırıyor.

Bunlardan biraz bahseder misiniz?

Bilimsel merak, her zaman gözlem ve yeni sorular getirir, yeni araştırmalara zemin hazırlar. Mevcut bilgilerimiz, güncel literatür ile zenginleşir. Bilgi ve deneyimin artması da, hastaların takip ve tedavisine olumlu anlamda yansıması bakımından oldukça önemlidir. O yüzden hekimler rutin takip ve tedavinin yanında güncel literatürü de takip ederler.

Ülkemizdeki skleroderma hastalarında akciğer, böbrek gibi organ nakil imkanları hakkında neler söyleyebilirsiniz?

Kalp - akciğer nakli, tüm dünyada olduğu gibi bizim ülkemizde de teknik olarak zordur, ancak nakil heyetleri işlem sürecini organize hale getirmiştir ve tecrübe giderek artmaktadır. Uygun hastaları belirlemek de oldukça zordur. Pulmoner hipertansiyonu ve akciğer tutulumu olan hastalarda tedaviye en erken dönemde başlanması oldukça önemlidir. Böbrek nakli, skleroderma renal kriz ile başvuran hastalarda uygun süre beklenip son dönem böbrek yetersizliği ile ilgili multidisipliner olarak karar verildikten sonra planlanabilir. Böbrek nakli teknik olarak daha kolay planlanabilmektedir.

Sklerodermada otolog kemik iliği nakli hakkında ne düşünüyorsunuz? Riskleri nedir? Bu anlamda hangi hastalar en iyi nakil adayı kabul edilebilir?

Özellikle hızlı seyirli akciğer ve cilt tutulumu olan sistemik skleroz hastalarında etkinliği gösterilmiştir. Ancak işleme ait komplikasyon riski yüksek olduğu için uygun hasta seçimi önemlidir. Bu konuda ülkemizdeki tecrübe yakın dönem itibarıyla yenice oluşmaktadır. Hasta sayısı ve tecrübe arttıkça ve komplikasyonlar daha iyi yönetilebilir oldukça bazı sistemik skleroz hastalarında yer bulabilir.

Takip ettiğiniz hastalardan yurtiçi veya yurtdışındaki klinik araştırmalara katılanlar oluyor mu? Hastaların klinik araştırmalara katılım konusundaki istekliliklerini nasıl değerlendiriyorsunuz?

Hem ulusal hem de uluslararası çalışmalara katılan hastalarımız oluyor. Klinik çalışmalarda etik açıdan hasta bilgilendirmesi ve onayı esastır. Çalışma tipine göre istekli olma durumu değişebilir. İlaç çalışmalarında tereddüt olabiliyor, çalışma detayları ayrıntılı olarak anlatıldığında, hastanın soruları giderildiğinde genellikle problem olmuyor. Diğer çalışma tiplerinde hastalarımız genellikle katılıma istekli oluyor.

Beslenme konusunda hastalardan çok fazla soru alıyoruz. Skleroderma hastalarına beslenme anlamında nasıl tavsiyeler verirsiniz?

Reflü ve yutma güçlüğüne yönelik genel önlemleri anlatıyoruz. Olabildiğince tıbbi beslenme tedavisi bölümünden destek alarak izlemeye çalışıyoruz. Daha objektif koşullarda, kilo kontrolü yapılarak, kas kaybına yol açmayacak şekilde kalori alımının düzenlenmesi ve gereğinde ağızdan beslenme solüsyonlarının eklenmesini sağlıyoruz.

Hekimler olarak, etkinliği kanıtlanmış ve tedavi önerilerinde yer verilen seçenekler dışındaki tedavi yaklaşımlarını öneremeyiz.

Estetik anlamında önerdiğiniz tedavi yöntemleri var mı? Gerek ağrılar gerek dış görünüş kaygıları nedeniyle bazı hastalar ellerinde ve yüz bölgelerinde otojen yağ dokusu grefti, lazer, ozon tedavisi, karboksiterapi, hyalürodinaz tedavisi gibi çeşitli konuları soruyor veya kendi başlarına araştırıyorlar. Bunlar hakkındaki görüşlerinizi alabilir miyiz? Sadece belli durumlarda da olsa bu tedaviler bir seçenek mi gerçekten? Hekimler olarak, etkinliği kanıtlanmış ve tedavi önerilerinde yer verilen seçenekler dışındaki tedavi yaklaşımlarını öneremeyiz. Çünkü her tedavi modalitesinin olumlu etkileri olabileceği gibi istenmeyen etkileri de olacaktır. Bazen bahsedilen bu yöntemlerin getireceği fayda, yol açacağı problemlerden çok daha az olabilmektedir. Ancak seçilmiş bazı hastalarda, etkinliği kanıtlanmış olan tedaviler kullanılmasına rağmen, devam eden doku problemlerinde yardımcı tedavi seçenekleri düşünülebilir. Bireysel özellikler dikkate alınarak istenmeyen etki profili kabul edilebilir düzeyde olan tedavi seçenekleri planlanabilir.

Pandemi döneminde başlayan raporların uzatılması süreci 2022 sonuna kadar devam edecek gibi gözüküyor. Kontrole gelmekten kaçınan skleroderma hastalarınız var mı? Onları nasıl takip ediyorsunuz? Teletıp uygulamaları hastanenizde nasıl ilerliyor?

Bizim hastalarımızın takibi genellikle aksamadı. Az sıklıkta da olsa şiddetli seyirli hastalardan takibe gelmeyip hastalığı ilerleyenler de oldu.

COVID-19 bulaşının maskenin kullanılmadığı sosyal ortamlarda ve evde daha yoğun olduğunu biliyoruz.

Dolayısıyla maske ve hijyene dikkat edilerek kontrole devam öneriyoruz. Teletıp uygulamalarının alt yapısının hazır olmadığını ve bizim hastalarımızın takibinde sıkıntılara yol açabileceğini düşünüyorum. Hastalarımızı canlı olarak muayene ederek değerlendirmeyi daha uygun buluyorum.

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

Hasta derneklerinin, hastalığın farkındalığının artırılmasında, hastaların kaygılarının giderilmesi ve tecrübelerini birbirleriyle paylaşmaları konusunda faydalı olabileceğini düşünüyorum. Bizler özel olarak herhangi bir derneğe yönlendirici olmuyoruz, ama bahsettiğim amaçlar ile var olan dernekleri araştırabileceklerini ifade ediyoruz.



Sayın Doç. Yasemin Yalçınkaya, vermiş olduğunuz kıymetli bilgiler ve değerli zamanınız için size çok teşekkür ederiz.

*Her akşam arkasını dönse de
batan Güneşe,*

*Her sabah büyük bir heyecanla
döner yüzünü doğan Güneşe...*

Nil Memişoğlu





Sklerodermalılar... Kışa hazır mısınız?

Skleroderma ve Raynaud fenomeni ile yaşayanlarımız için havalar soğuduğunda sağlığımızı korumak daha zor oluyor. Kendinizi sıcak tutmak için belki hepsini çoktan keşfetmiş olduğunuz birkaç öneriyi bir kez daha hatırlatmak istedik.

1. İlaçlarınızı almayı unutmayın.

Tedavinizde yer alan ilaçları düzenli ve doğru dozlarda almak her zaman ilk şart. Ayrıca, doktorunuzun onayı doğrultusunda grip aşısı olmayı da göz önünde bulundurabilirsiniz.

2. Atakları azaltmak için önlem alın.

Kesin tedavi olmadığı için önlem almak en iyi çözüm. Organize olmaya ve önceden plan yapmaya çalışın. Örneğin, dışarı çıkmadan önce mutlaka takip eden saatler için hava durumunu kontrol edin.

3. Kolaylıkla çıkarıp tekrar giyebileceğiniz şekilde kat kat giyinin.

Terletmeyen ve sıcak tutan kıyafetleri, yeri iyi kavrayan, yağmurlu ve karlı havalarda kayma ve düşme riskini azaltacak ayakkabıları tercih edin. Termal ayakkabı tabanlıkları kullanabilirsiniz.



4. Kendinizi sıcak tutun.

Özellikle bedeni sıcak tutmak önemli. El ve ayaklarınızı da sıcak tutun. Gece tuvalete kalktığınızda giymek üzere terlikleriniz ve ince bir hırka vb. mutlaka yakınıınızda olsun. Soğuk hava öksürüğü de tetikleyebileceği için soğuk havada dışarıdayken ağız ve burnunuzu kapatan eşarp, atkı kullanabilirsiniz.

Kışın her zaman çantanızda bulunması gerekenler (Büyük bir çanta şart):

- Başınızı ve kulaklarınızı sıcak tutacak şapkalar
- Yıl boyu ve farklı kıyafetlerle kullanabileceğiniz değişik kalınlık ve renklerde eldivenler (tek parmaklı eldivenler daha iyi bir çözüm olabilir)
- Ellerinizi sıcak tutacak el ısıtıcı mendiller, cihazlar, vb.
- Boynunuzu koruyacak, gerektiğinde şal olarak da kullanabileceğiniz farklı kalınlıklarda eşarp ve atkılar
- Yedek çorap
- Etkili bir nemlendirici krem
- (Çantanızda hala yer varsa) Dış mekanda oturduğunuzda iskemlede kullanabileceğiniz termal koltuk minderleri

5. Sıcak veya ılık içecekler, besleyici çorbalar ile vücudunuzun su ihtiyacını giderin.

6. Rüzgardan ve soğuk üfleyen klima/havalandırma cihazlarından uzak durun.

7. Cildinizi nemlendirmeye özen gösterin.

8. Kendinizi hastalıklardan korumaya çalışın. COVID pandemisinin bize öğrettiklerini unutmayalım: Maske - Mesafe - Temizlik! Hem kendimizi hem başkalarını korumak için özellikle toplu taşıma gibi kalabalık ortamlarda maske kullanmaya devam edin. Ziyaretçilerinizi, arkadaşlarınızı, aile fertlerini de sizin yanınızda aynı önlemleri almaları için uyarmaktan çekinmeyin.

9. Aktif kalın. Egzersiz yapmak sağlığımız için gerekli ve kışın sıcak kalmamıza yardımcı olacaktır. Mümkünse en az 1 saat hareket halinde olmaya çalışın. Kapalı ortamdayken 1 saatten fazla oturmamaya özen gösterin. Herhangi bir egzersiz planına başlamadan önce doktorunuza danışmayı unutmayın.

10. Mevsim ne olursa olsun stresten, sigaradan, sigara dumanından uzak durmaya çalışın.



PAH (Eisenmenger) Hastası (2006)

PAHSSc Derneği'nin en eski üyelerinden Ömer Birinci bu ay bizlerle. Derneğin faaliyetlerinde yıllarca görev alan, hastalıkla mücadelesi henüz ilkokuldayken başlayan Ömer Bey'le kendisinin yakın arkadaşı olan Hacer Şancı Öztürk görüştü.

Ömer bize zaman ayırdığın teşekkür ederiz. Öncelikle seni tanıyalım mı?
Merhaba. 1988 Trabzon doğumluyum. 4 erkek kardeşiz, sonradan doğan ikiz çocuklardan biriyim. Evliyim ve 8 yaşında bıcır bıcır bir kız çocuğum var. 12 yıldır kamu görevlisi olarak hizmet veriyorum.

Fiziksel olarak kötü ama ruhsal olarak iyi bir kalbe sahibim.

Sen, 'kötü kalpli' olarak nitelendirdiğimiz Eisenmenger sendromuna sahip birisin. Bize teşhis sürecini anlatır mısın?

Evet, fiziksel olarak kötü ama ruhsal olarak iyi bir kalbe sahibim. İlk başlarda bu durum beni üzüyordu ama hastalıkla beraber ve onun kurallarına göre yaşamaya alıştıkça bu durum biraz değişti. Artık ona kötü demiyorum. Yol arkadaşım kendisi. Eksiklikleri olmasına rağmen iyi ya da kötü beni ayakta tutuyor. Zamanla onu iyi edecek gelişmeler yaşanır diye ümit ediyorum.



Ben kendimi bildim bileli nefes darlığı yaşayan, cılız bir çocuktum. Hareketli bir yapım olmamasına rağmen kalbim devamlı ağzıma kadar gelerek dur diyordu. İlkokuldayken beden eğitimi öğretmenim derste zorlandığımı anlayınca dersten muaf tutulmam için ailemi rapor almaya yönlendirdi. Defalarca doktora gittim; alerji testleri, kan tahlilleri, nefes testleri, eko vs. derken bir şeyim olmadığına karar verildi. Suçlu cılız bedenimmiş. Hatırlıyorum, 'Kilo alırsa düzelir' gibi şeyler söylenmişti. Ben de sorunum yok diye kendimi kandırarak lise son sınıfa kadar geldim ama bu süreçte yaşadığım zorluklar zaman zaman artıyor, zaman zaman azalıyordu. Bu yüzden babamın bir arkadaşı vasıtasıyla Dr. Siyami Ersek Göğüs ve Kalp Cerrahisi Hastanesine gittim ve testler yapıldı.

Başımdan aşağı kaynar sular döküldü!

En son eko yapalım dendi. Eko sonucunda doktorumun morali bir hayli bozulmuştu ama ben hala bir şeyim yok diye düşünüyordum. Doktorumun babama kalbimde delik olduğunu ve acilen ameliyat olmam gerektiğini söylediği anı hatırlıyorum. Başından aşağıya kaynar sular dökülmek deyiminin gerçekliğini ilk defa o an anlamıştım.

Ameliyat için hastaneye yatışım yapıldı, önce anjiyo ile sonuç netleşecek ve sonrasında ameliyat olacaktım. Anjiyoda pulmoner basıncın çok yüksek olması ve VSD yüzünden sağ ve sol kalp kan basıncı dengelendiği için ameliyatı iptal ettiler ve 1 yıl tedavi gördükten sonra tekrar kontrol edilmek üzere eve gönderildim. 1 yıl sonra da sonuç değişmediği için hayat standartlarımı değiştirmem tembih edildi ve malum ilaçlarımızı kullanmaya başladım.

Hastalık seni çocukken kısıtlamış mıydı? Daha doğrusu ne zaman ‘ben hastayım’ diye düşünmeye başladın?

Tabi ki kısıtladı. İlkokul döneminde özellikle okul hayatım hep sınıfın içinde geçerdi. Arkadaşlarım o yaşların verdiği enerjiyle sürekli fiziksel aktiviteye dayalı oyunlar oynardı ve ben doğal olarak bunlara uyum sağlamakta zorlanırdım. Bu durum eğitim hayatımın büyük çoğunluğunda beni kendi içine kapanık ve sınırlı arkadaş çevresine sahip bir insan haline getirdi. Yani kendimi bildim bileli fiziksel olarak hep bir, hatta iki adım geride olduğum için hiç ‘Ben hastayım’ diye düşünmedim. Kendi kendime ‘Akciğerim fazla küçük herhalde, ondan fazla nefes alıyorum’ derdim ama hasta olduğumu düşünmezdim. Bu yüzden de eko odasının kapısında hayatımdaki en büyük şoku ve hayal kırıklığını yaşamıştım.

Biz hasta olduğumuzu kabul etsek de çevremizdeki insanların bunu kabullenmeleri biraz zaman alıyor. Senin ailen ve arkadaşların durumu nasıl karşıladılar?

En yakınlarımdan başlayayım. Annem tam olarak adlandıramasa da benim hasta olduğumu içten içe hep bilir ve beni korurdu.



Dedim ya üç erkek kardeşim var. Onlardan biraz daha farklı davranırdı bana. Hastalığımı öğrendiğinde ise daha da koruyucu olmaya başladı. Kardeşlerim ve babam üzerinde ise, onlar bana çok belli etmeseler de, şok etkisi yaratmıştı hastalığım. Ama kabullendiler tabi ki.

Eğitim sürecin boyunca zorlandığın zamanlar oldu mu? Özellikle okul merdivenleri, beden eğitimi dersleri vb.

Çevremiz bazen acımasız olabiliyor.

Olmaz mı, oldu tabi. İlkokul döneminde fiziksel aktiviteye dayalı oyunları oynayamazdım. Ya kenardan izler seyircilik yapardım ya da sınıfta kendi kendime bir şeyler karalardım. Asıl sorunlar lise döneminde başladı. Okula girebilmek için 200 basamaklı merdivenlerden çıkmam yetmezmiş gibi dört kat daha merdiven çıkmam gerekirdi. Özellikle kış dönemlerinde renkten renge girermişim. Maalesef bunu da okul bittikten sonra arkadaşlarımdan bana takmış olduğu ‘sınıfın en ölüsü’ lakabından anladım. Bazen acımasız olabiliyor çevremiz. Özellikle fiziksel görünümde sorun yoksa daha da acımasız olabiliyorlar.

Pulmoner hipertansiyon daha çok kadınlarda görülen bir hastalık; sen bir erkek olarak değerlendirdiğinde hastalığın kolay ya da zor yönleri oluyor mu?

Hiçbir hastalığın kolay yönü olduğunu düşünmüyorum. Sadece hastalığımız sebebiyle hayatımızdaki engelleri ortadan kaldırmaya yönelik sunulan devlet hizmetleri durumu bir nebze de olsa eşitlemeye çalışır. Yetişkin ve dış görünümü sağlıklı gözükken bir erkek olarak fiziksel güç gereken eylemlerde kendini geri çekmek zaman zaman çok zor durumlar yaşamama sebep oldu. Örneğin, lisedeyken okul müdür yardımcımız sınıftaki erkek öğrencilerden bir üst kata sıra taşımalarını istemiş, ben taşıyamam dediğimde de bana kızmıştı. Herkesin içinde resmen beni aşağılamıştı. Başka bir gün arkadaşımın maçı izlemeye gidecektik ve karşımda epey dik bir rampa vardı. Herkes çoktan sahaya gidip maçı izlemeye başlamıştı ama benim yüzümden biz çok geç kalmıştık. Şu an önemli gelmiyor bu durum bana ama ergenlik döneminde neredeyse hayati bir önemdeydi.

Bizi bizden başkası anlamaz!

Sen engelli bireylerin haklarının duyurulmasında bir dönem kilit bir isimdin ve PH hastalarının EKPSS sınavına girip devlet memuru olmaları konusunda onlara yardımcı oldun. Bu konuda bir şey söylemek ister misin? 2010 yılı engelliler için önemli bir yıldır ve ben o yıl Zonguldak'ta ön lisans eğitiminin son yılındaydım. O zamanki forum sitemizde ve messenger üzerinden arkadaşlarımızla paylaşımlar yapar, devletin bize sunmuş olduğu olanaklar hakkında birbirimizi yönlendirirdik.



Milli Eğitim Bakanlığı ilk defa o yıl engelli personel alımı yapmak için ilan çıkarmış ve sınav tarihi belirlemişti. Biz de bu konuda paylaşımlar yaparak, birbirimize bilgiler vererek ve aramıza yeni katılanları yönlendirerek onlara iş olanağımız olduğunu, evlere mahkum olmadığımızı, bilgi ve becerilerimizi yansıtabileceğimiz alanlar olduğunu anlatmaya çalışırdık. Bu konuda Adıyaman'dan Arzu arkadaşımızın çokça emeği vardır. Sınav ilanını ve ilandaki değişiklikleri takip ederek bizleri önemli derecede yönlendirmişti. 'Bizi bizden başkası anlamaz' ile başlayan birliktelik, iş hayatından sosyal hayata kadar çokça paylaşım yapmamıza vesile olmuştu.

Evlenirken hastalığını eşinle ve ailesiyle paylaşma hikayeni dinleyebilir miyiz?

Aslında ben bu konuda şanslı olan kişilerden biriydim. Eşim ve ailesi benim hastalığımı en az benim kadar biliyor ve bana bu konuda çok destek oluyordu. Çünkü eşimin kuzeni bir PH hastasıydı ve eşimle beni o tanıştırmıştı. Bu yüzden en az kendi ailem kadar bana destek olmuştu eşimin ailesi de. Halen bu ilgi ve alakaları devam ediyor.

Hastalığımızla ilgili farkındalığı artırmak için öncelikle kendi akraba ve arkadaşlarımızı bilgilendirmeliyiz

Elif Hazal isminde, dünyalar tatlısı bir kız çocuğu sahibisin. Biliyorsun ki PH'li kadınların anne olması doktorlar tarafından kesinlikle önerilmiyor. PH'li bir baba olarak bu konuda şanslı olduğunu düşünüyor musun?

İyi ki kadın olmadım diye kendimi şanslı görüp görmediğimi soruyorsan bunu hiç düşünmedim; ama kadın hastalarımızın bu konuda kendilerini eksik gibi hissetmemelerini isterim. Evet, doğal yaşamda erkek ve kadına biçilen bazı roller var ama zorunluluklar sebebiyle bu rolleri oynayamamak şanssızlık olarak değerlendirilmemeli. Kendimizi kabullendiğimiz an bu durum önemli olmuyor zaten. Akrabalar ve yakın çevre hastalıklarımız hakkında her zaman yeteri kadar bilgi sahibi olmadığı için kadın arkadaşlarımız zaman zaman kendilerini kötü hissedebilirler. Bu noktada da hastalığımızla ilgili farkındalığı artırmak için öncelikle kendi akraba ve arkadaşlarımızı bilgilendirmeliyiz.

Elif Hazal aslında babasının hastalığını bilen hatta ilaçlarını takip eden bir çocuk. Onda bu bilinci nasıl oluşturdunuz?

Yakın çevrem, akrabalarım ve iş arkadaşlarımdan hastalığımı gizlemeyen biriyim. Hatta yaşadığım ve yaşama ihtimalim olan zorlukları kendilerine önceden anlatırım ki sonradan hem onlara hem de bana sürpriz olmasın. Bu konuda ilk önce kendi ailemin bilgi sahibi olması gerektiğini düşündüğüm için kızımı hastalığım konusunda yavaş yavaş ve korkutmadan bilgilendirdim. Malum çocuklar tavşan gibi hareketliler. Biz ise kaplumbağa gibi yavaş kalıyoruz onlara göre. Dinlenmem gerektiği zaman kızıma 'Gel kalbimi dinle bak çok hızlandı, benim biraz dinlenmem gerekiyor' derdim. İlaçlarımı almam gerektiğinde bazen bana ilaç getirme görevini ona verirdim.



Kızım da sorular sorardı ve ben de yumuşatarak ama bilgilendirici bir şekilde ona cevap verirdim. Şu anda kızımın hem bana karşı hem de diğer hasta, engelli ya da yaşlılara karşı bilinci ve bakış açısı son derece makul diyebilirim. Bence işin özü çocuklarımızdan sağlık durumumuzu saklamamak ve onları bu konuda korkutmadan bilgilendirmekte yatıyor.

Sen derneğin en eski üyelerindensin, hatta derneğin kuruluşunda da vardın. Bize biraz o dönemlerden bahseder misin? Hiç yoktan bir dernek kurmak, hastaları ve hasta yakınlarını bir araya toplamak hiç de kolay olmasa gerek.

Hastalığımın kalıcı olduğunu öğrendikten sonra kısa süren bir boşluk dönemi yaşadım ama ardından kendim gibi olan var mı diye araştırmalar yapmaya başladım. Bu konuda, tedavi gördüğüm hastanede bizimle ilgilenen Semra hemşiremiz bize çok destek olmuştu. İlk hasta arkadaşlarımla o tanıştırmıştı beni. Emine Abla, Dilek Abla, Erdal Abi, Asya gibi çok iyi arkadaşlarım olmuştu. Sonrasında bireysel olarak hastalığımı araştırırken bir forum sitesi buldum. Aradığım şey tam da buydu. İstedğim tüm bilgiler burada vardı. Oraya üye oldum ve paylaşımlar yapmaya başladım. Sonra bana Kamil Hamidullah isminde birinden bir e-posta geldi. Dernek kurmak istediklerini, benim ilgili biri olduğumu ve benim de onlara katılmam gerektiğini, genç ve dinamik yapımın onların tam aradığı özellikler olduğunu söyleyerek beni bir güzel ikna etti.

Meğer bilgi birikimi olan kişi kendisiymiş. İlk olarak skleroderma hastası Sibel Ercan ile buluşarak bir yol haritası oluşturmaya çalıştık.

Dernekleşme yolunda ilk adımlarımızı atmıştık...

Kamil Bey Ankara, Sibel Hanım ve ben de İstanbul ayağını harekete geçirerek dernekleşme yolunda ilk adımlarımızı atmıştık. Hasta arkadaşlarımıza amacımızı, yol haritamızı anlatarak destek almaya çalıştık, ama sorunlar vardı. Herkes hasta olduğu için koşturmaca gereken işler bizi zaman zaman yoruyordu. Dernek kurmak için insanları ikna ederek bir araya getirmek yetmemişti yani. Kamil Bey ve Sibel Hanım çoğu sorumluluğu kendileri üstleniyordu. Bana da banka hesabı açma, dernekler masasına gidip gelmek, iş planı hazırlamak gibi görevler düşmüştü. Şu an kolay geliyor bunlar kulağıma ama 18 yaşında bir genç için zorlayıcı olabiliyordu. Bir yandan kendi sorunlarıyla bir yandan da dernek faaliyetleriyle ilgilenmek bazen arkadaşlarımıza zor geliyor, bize desteklerini çekebiliyorlardı. Tabi o yükler de bizim sırtımıza kalıyordu. Yine de geriye bakınca iyi ki yapmışız, iyi ki uğraşmışız diyorum.

Dernekte görev aldığın süre boyunca pek çok yeni tanı almış hastaya yardımcı olduğun biliyoruz. Yeni tanı alan hastalar daha önce tanı almış hastalara korku dolu gözlerle bakıyorlar. Sen yeni tanı almış insanlara nasıl yaklaştın?

Kendimi anlattım. Yaşadıklarımı anlattım. Kendimi mahkum hissettiğim konuları nasıl aştığımı anlattım. Göz göze bakarak bunları anlatınca çok daha kolay oluyordu tabi.

İnternetteki forumda ise başka bir dünya yarattık. Kendimizle eğlendik, kendimize güldük, kendimizi ağlattık, kendimize destek olduk. Bizi ve samimiyetimizi görenler de bize katıldı. Eminim ki bize katılan, bizimle hareket edenler dışında bizi izleyenler de vardı. Nefes alıyorsak yaşıyoruz demektir. Kendimizi bu şekilde motive ettik ve aramıza yeni katılan arkadaşlarımızı da bu şekilde motive ederek hayata tutunmak için bir adım atmalarına vesile olduk. En azından ben bu şekilde düşünüyorum. Hayatımın en vazgeçilmez ve en özlem duyduğum anları hala onlardır.

Görünmez engellilikle ilgili bizimle paylaşacağın bir anın var mı?

Daha önce okul müdür yardımcısından bahsetmiştim. Bir otobüs şoförü ile yaşadığım olay da beni hem çok kızdırmış hem de çok üzmüştü. Bir gün hastane dönüşü otobüse bindim ve ücretsiz kartımı bastım. Arkaya doğru ilerlerken otobüs şoförünün arkamdan ücretsiz ulaşım kartımı tanıdık vasıtasıyla aldığımı, aslında engelli olmadığımı ima eden yüksek sesli serzenişleri olduğunu duydum. İçime oturdu tabi ki bu durum. Daha bir hafta önce ilaçlarımı yazdırabilmek için anjiyo olmuştum ve o gün sonuçları doktora gösterip ilaçlarımı yazdıracaktım. Elimde içi tahlil ve tetkik sonucu dolu bir dosya vardı. İnmem gereken yerde inmedim ve son durağa kadar otobüste bekledim. Herkes indikten sonra otobüs şoförüne dediklerini duyduğumu söyledim. Bir şey söylemesine izin vermeden tüm evraklarımı çıkardım ve ona gösterdim. Bağırarak ve ağlayarak yaşadıklarımı anlattım. ‘Senin yüzünden bana burada bir şey olsa ne yapacaksın? Kendini benim yerime koy!’ dedim. Çok üzüldü, benden çok özür diledi ama bu olay hala hafızamda yerini saklıyor ve anlatırken hala daha o anı yaşıyorum.

Organ bağıışı bizim hassas noktamız biliyorsun. Bu konuda ne düşünüyorsun?

Artık bencilliği bırakmamız gerekiyor. Her konuda çağdaş medeniyetleri örnek aldığımız gibi bu konuda da kendimize en çağdaş ülkeyi örnek almalıyız. Belçika modelini benimsemeliyiz. Kişi tarafından aksi beyan edilmediği sürece organlarımızın ihtiyaç sahibi olanlara ulaştırılmasını desteklemeliyiz. Çok klasik olacak ama herkes aslında organ nakli bekleyen hasta olma potansiyeline sahip. Okuyan herkesten de rica ediyorum. Organ bağıışı için bugün form doldurarak insanlara umut olun.

Hastalığın sana ne gibi katkıları oldu, yani şu andaki Ömer olmanda PH ne kadar etkili oldu? Hastalık olmasa da aynı Ömer olur muydun?

Tersten giderek cevap vereyim. Kesinlikle aynı Ömer olmazdım. Daha sorumsuz, daha ilgisiz biri olurum diye düşünüyorum. Eskiden hastalığım benden aldıkları var diye düşünürdüm. Zamanla tersine döndü düşüncelerim. Hastalığım sayesinde, şu anki Ömer'in temelini oluşturan arkadaşlarımla tanıştım. İş hayatına girmeme vesile oldu. Hala gurur duyarak bahsettiğim dernek kuruculuğu görevinde yer almamı sağladı. Hayata bakış açım tek yönlü ve bireyselken artık başkalarının gözünden de görmeye başladım. Empatiyi öğrendim ve hayatımın her aşamasına bu bakış açısını yerleştirmeye çalıştım. Eşimle aramda köprü olan arkadaşımı tanıdım. Eşimi tanıdım. Aile kurmama vesile oldu. Kısacası hayatımın her aşamasında hastalığımın izi var. Hastalığım konusunda da, kariyerim konusunda da beni doğru yönlendiren değerli büyüklerim Kamil Hamidullah ve Sibel Ercan'a ayrıca teşekkürü borç bilirim.

Bize zaman ayırdığın için çok teşekkür ederiz. Eklemek istediğin bir şey var mı?

Bana kendimi anlatma fırsatı verdiğiniz için asıl ben teşekkür ederim. Bu yolda yürüdüğümüz ve kendilerini sonsuzluğa uğurladığımız arkadaşlarımızı da anarak bitirmek isterim. Rabbim onların da mekânını cennet mekân eyler inşallah. Saygı ve sevgilerimle.



Her banyodan sonra dinlenmen gerekmiyorsa, bitkinliğin ne demek olduğunu bilmiyorsun.



Amerikan Kalp Derneği tarafından yılda sadece üç kişiye verilen araştırma ödülü sahibi, değişik yıllarda TÜBİTAK'ta araştırmacı, yürütücü, eğitimci, danışman ve koordinatör olarak ödül alan

DOÇ. DR. METİN AYTEKİN

Sayın Doç. Dr. Metin Aytekin, derneğimiz bize yaptığınız yardımlar ve verdiğiniz destek için size minnettar. Amerika'da çalışırken, derneğimizin web sayfasını şahsen hazırlayan sizsiniz. Tüm dünyayı bir baştan bir başa araştırmalarınız ve konferanslarınızla katediyorsunuz. Üstelik, mesleğiniz dışında okçuluk gibi sayısız merakınız var. Sizinle övünüyoruz ve söyleşimize zaman ayırdığınız için çok teşekkür ediyoruz.

“Sen bilim adamı ol!”

Öncelikle lütfen bize kendinizi tanıtabilir misiniz? Araştırma yapmaya yönelmeniz nasıl oldu?

Ankara'da o zamanlar Cebeci'de bulunan Ankara Doğum Evinde doğmuşum. Annem zaten aynı hastanede ebe hemşire olarak görev yapıyormuş. Babam da muhasebeci olarak çalışıyordu. Ben aslında her zaman astronot olmayı istedim. Daha 6-7 yaşlarında odamı uzay ve astronot resimleriyle süslerdim ve o dönem 1980'lerdi yani fakir Türkiye'deki zengin hayalim o şekildedeydi. Ta ki annem bir gün beni karşısına alana dek. Ciddi ciddi konuştu benimle.



En fazla 8 yaşındaydım. “Oğlum sen astronot olamazsın çünkü bizim o kadar paramız yok. Seni Amerika'ya gönderemeyiz. Sen bence başka bir şey ol!” Bu sözler beni önce şok etti. Sonuçta hayallerim yıkılmıştı. Fakat öyle içten anlattı ki astronot olamayacağımı, hemen ona “Peki ne olayım anne?” diye sordum. O da bana “Sen bilim adamı ol!” dedi. O zaman hayalimi değiştirdim. Artık bir hedefim vardı, hem de annem tarafından verilmiş bir hedef. Bilim insanı olmalıydım. Hedefime kitlendim ve 2005 yılında Viyana Tıp Üniversitesinde doktor ünvanı alırken buldum kendimi. Tıbbi biyoloji ve genetik alanında birçok çalışma yaptım. Ekstrasellüler Matriks üzerine etki faktörü yüksek dergilerde yayınlar yaptım. Çok geçmeden Cleveland Clinic'in bir üyesi oldum. Uzun yıllardır PAH hastalığındaki Ekstrasellüler Matriks anormallikleri üzerinde çalışıyorum. Aynı zamanda kök hücre konusunda araştırmalar yapıyorum ve kök hücrelerin rejeneratif tıptaki kullanım alanlarını uygulamaya çalışıyorum.

**Çalışmalarımın her birinde
bir ekibin emeği var.**

Kariyerinizde sayısız çalışmaya imza attınız. Bunlar arasında kariyeriniz açısından en önemlisi diye bir ayrım yapabilir miydiniz?

Çalışmalarımın her birinde bir ekibin emeği var. Özellikle temel bilimlerde bir çalışmayı tek başınıza yapmanız çok zor. İyi bilimsel makaleler, ortaklaşa yapılmış çalışmaların eseridir. Nature, NEJM gibi etki faktörü yüksek değerli dergilerde çıkan çalışmalara dikkat ederseniz yazar sayısı oldukça çoktur. Benim çalışmalarım da bu şekilde, sadece benim değil bir ekibin çalışması sonucu ortaya çıktığından ortada ciddi bir emek var. Her bir çalışma için ayrı bir plan ve emek sarf ediliyor ve çalışmanın sonucunda elde ettiğimiz bulgular yayına dönüştürülüyor. Bu sebeple şu çalışma bu çalışmadan daha üstündür şeklinde bir yaklaşıma giremem. Her birinin bilimdeki bir boşluğu doldurduğunu düşünüyorum ve bu yönüyle tüm ekip arkadaşlarım ile bu güzel çalışmalara imza attığımız için gurur duyuyorum.

Bu bilimsel çalışmaları isterseniz şöyle hayal edebilirsiniz; her biri bir sarayın yapımında kullanılan tuğla gibidir. Kimi küçük, kimi büyük tuğla olabilir fakat her birisi o duvardaki bir boşluğu doldurduğu için hepsinin kendine göre önemli görevleri olduğunu düşünüyorum. Şu ana kadar yaptığım bilimsel çalışmalardan en hoşuma gidenler ise kendi öğrencilerim ile birlikte yaptığım çalışmalar. Öğrencilerin enerjilerinin doğru yere kanallanmasında payım olduğunu görmek beni gerçekten mutlu ediyor.



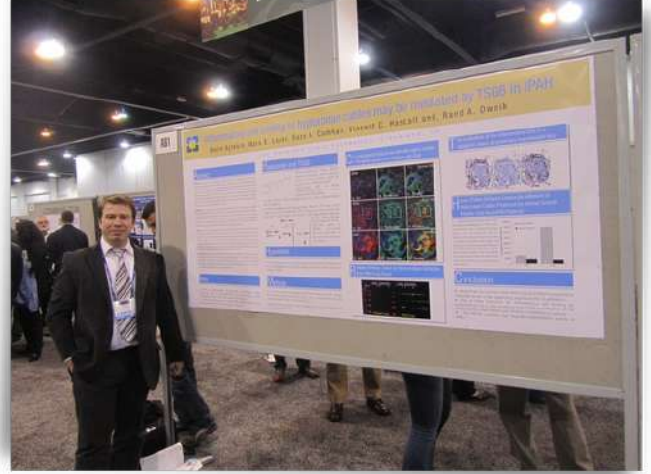
Bilimsel makale yazma eğitimi verme arzunuz çok saygı duyulacak bir yaklaşım. Hangi amaçla buna karar verdiniz? Sadece ülkemizde mi, yoksa yurt dışında da böyle bir gereksinim var mı?

Amerika'da bulunduğum yıllarda Türkiye'den gözlemci olarak gelen doktorların temel sorunu iyi bir bilimsel makale yazacak kadar İngilizce'ye sahip olmamalarıydı. Bunu biliyordum ve bu boşluğu doldurmak için Amerikalı doktor arkadaşlarım ile bir ekip kurduk. 2007 yılıydı sanıyorum. Bu ekip Türkiye'de bilimsel makale yazan doktorların makalelerini redakte ediyordu. Çok kısa sürede tıp camiasında tanındı ve çok başarılı oldu. Başarılı olmasının sebebi ise redaksiyon ekibinin Cleveland Clinic'te çalışan Amerikalı doktorlardan oluşmasıydı. Tıp camiasında bir benzeri olmayan bu ekip yüzlerce makalenin daha kaliteli olmasını sağladı ve daha iyi dergilerde yayınlanmasına vesile oldu. Redaksiyonu yapan Amerikalı doktorların kimisi arkadaşım, kimisi asistanımdı. Şimdilerde hepsi ya doçent ya da profesör seviyesindeler ve inanır mısınız hala bu işe devam ediyorlar. Normalde Amerikalı bir doçente bunu teklif bile edemezsiniz fakat bizler bu işe daha öğrencilik yıllarımız diyebileceğim yıllarda beraber başladığımız için bu zamana kadar sorunsuz getirdik ve devam ediyoruz. Ülkeye katma değer kazandıran böyle işleri seviyorum.

Türkiye'ye ilk geldiğimde de burada bulunan üniversitelerdeki doçent ve profesör seviyesindeki insanların araştırma projesi yazma konusunda çok yetersiz kaldıklarını gördüm. Türkiye'ye geldiğimden beri TÜBİTAK'ta hakemlik yapıyorum ve hala proje değerlendirmem için bana iş gönderiyorlar. Okuyup değerlendirdiğim projelerdeki genel eksiklikleri gördüm ve yine proje konusunda deneyimli hocalarımızla birlikte bir ekip kurarak 3 günlük proje eğitimleri vermeye başladık. Çoğu TÜBİTAK tarafından desteklenen birçok eğitimin yanı sıra gönüllü olarak üniversitelere misafir gidip eğitimler verdik. Bu eğitimler çok yararlı oldu ve kısa sürede akademisyen camiasında popülaritesi arttı. Çünkü klasik ders şeklinde değildi bu eğitimler. Drama tekniklerini de kullandığımız oyunlarla öğretiyorduk proje yazmasını.

Bu eğitimler beğenildikçe sadece akademisyenlere değil İlçe Milli Eğitim Müdürlerinin davetleriyle öğretmenlere de verdik ve kırsaldaki birçok okulun TÜBİTAK'tan proje ödülleri almalarına vesile olduk. 2013-2016 arasında 200'den fazla proje eğitimi vermişizdir.

Bununla da kalmadık. Bir akademisyen olarak farklı projeleri de kendimize görev bildik. Örneğin, bazı illerin ilçelerini tek tek dolaştık ve o ilçenin kaymakamını, belediye başkanını, milli eğitim müdürünü, esnafını ve o ilçeden mezun olan akademisyenleri bir araya getirip swot analizleriyle ilçe daha fazla nasıl kalkınır şeklinde kafa yordığımız etkinlikler oldu. Buradaki ana amacımız ilçe kalkınırsa il kalkınır, il kalkınırsa ülke kalkınır ve ülke kalkınırsa güçlü devlet yapısı oluşur idi.



Ülkemizde güzel şeyler yapmak isteyenler zaman zaman beklenmedik muamelelere maruz kalabiliyorlar. Bundan bizler de nasibimizi aldık. Bu olayları derleyip bir roman haline getirdim ve yakında basılmaya hazır olacak.

Buradaki ana amacım bir akademisyen olarak ülkeye yararlı olmak ve bir boşluğu kendi çapımda doldurmaktan ibaretti.

Sadece ülkemizde mi, yoksa yurt dışında da böyle bir gereksinim var mı? sorunuzun cevabı beni üzüyor çünkü maalesef sadece ülkemizde böylesi bir eğitime gerek var. Benim yaşadığım Avusturya ve Amerika gibi ülkelerde bu eğitimler çocuğa daha ilkokulda verilmeye başlanıyor ve tüm öğrenimleri proje tabanlı oluyor. Proje yazması gerektiğinde ise artık neyi nasıl yazarım diye tereddüt bile etmeden rahatça yazabiliyor. Bizim okullarımızda ise proje konusunu gerçekten bilen öğretmen beklemek hayal olur çünkü üniversitedeki akademisyenlerden biraz önce bahsettim size. Üniversitelerde durum bu şekilde olunca o üniversitelerden mezun olanların da donanımlı olabileceklerini beklemek çok hayalperest bir yaklaşım olur.

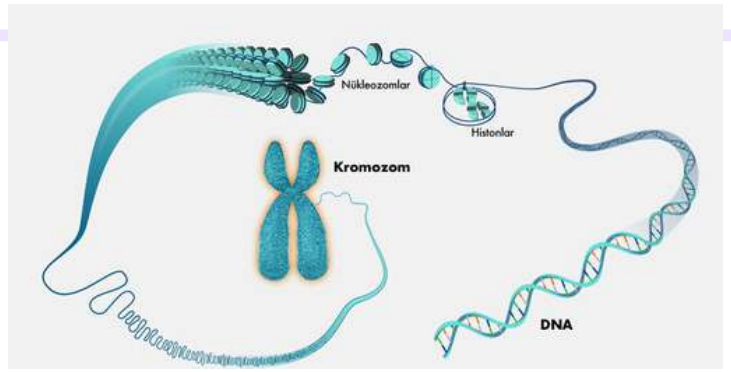
İnsan Genom Projesi'nden bahsetmişsiniz?

Özellikle COVID-19 pandemisi sebebiyle hemen hemen herkes RNA nedir veya DNA nedir öğrendi. En ilgisiz kişiler dahi bu kavramların farkına vardı.

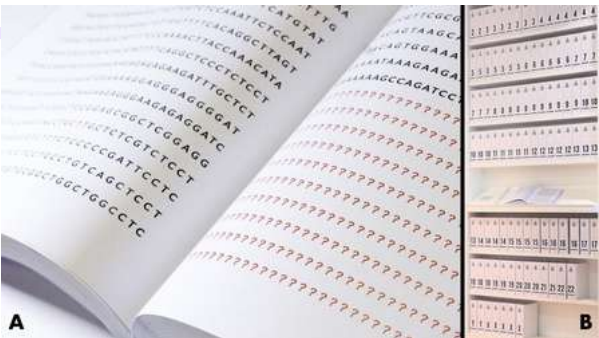
Hücrelerimizin çekirdeği içerisinde bulunan ve bizi biz yapan tüm özellikleri şifreler halinde saklayan yapıdır DNA. Bu DNA, hücremizde katlanarak kromozom denen yapılar içerisinde paketlenir (Şekil 1). Bu paketlerin sayısı her canlı türünde farklıdır. İnsanda ise 46 adet bulunur. Bu 46 paketin 23'ü annemizden, 23'ü ise babamızdan gelir. Bu da neden biraz annemize biraz da babamıza benzediğimizi açıklar. 2000 yılına kadar kromozomlar içerisine paketlenen bu DNA zinciri, tamamen olmasa da parça parça biliniyordu. Fakat İnsan Genom Projesi sayesinde işte bu paketlerde bulunan DNA zincirlerini oluşturan A-T-G-C baz dizilerinin hepsi baştan sona çıkartıldı ve her bir kromozom için kalın bir ansiklopedi şeklinde elimizde veri oldu (Şekil 2).

Fakat bunu şöyle düşünün, elimizde bir kitap var, kitabın içerisinde harflerle yazılmış yazılar var ama biz o dili bilmiyoruz. İşte İnsan Genom Projesi bu işin ilk adımı oldu, yani elimize sadece kitabı verdi. Kitabın içerisi ise birçok şifre ve anlamlı ifade içeriyor. Bundan sonraki yıllarda işte bu ifadelerin ne demek istediği anlaşılmaya çalışılacak. Zaten kitabı anladığımız zaman birçok mekanizmayı da çözmüş olacağımıza, hatta kanser gibi hastalıkların dahi tarihe karışacağına inanıyorum. Biliyorsunuz ki PAH akciğerindeki hücreler de aslında kanser hücreleri gibi davranırlar. Yani proliferasyon (hücrelerin hızlı çoğalması) ve anjiyogenez (yeni damarların oluşması) dediğimiz bu iki olayı kanser hücrelerinde durdurmaya çalışıyoruz; PAH hastalığında da bu iki olay çok etkin ve yine bu iki olay üzerine duruyor ve onları durdurmaya çalışıyoruz. İşte İnsan Genomu dediğimiz kitabı tam olarak anladığımızda hastalığı durdurmakla kalmayıp, geriye döndürüp iyileşmesini de sağlayacağımızdan hiç kuşku yok.

Şekil 1: Şekilde DNA'nın histonlar etrafında dönerek nükleozomları oluşturduğu ve nükleozomların da yan yana dizilerek kromozomları oluşturduğu görünüyor.



Şekil 2: Her bir kromozom içerisindeki DNA'lar A-T-G-C bazlarının dizilimi ile oluşur. İnsan Genom Projesi sayesinde bir kromozomun içerisindeki baz şifreleri görülmektedir (A). İnsandaki 23 çift kromozomun her biri dosya şeklinde şifreleri çıkartılmış ve arşivlenmiştir (B).



2000'li yıllarda her şeyin genlerden kaynaklandığına inanan bilim insanları konusunda ne düşünüyorsunuz?

Size bunu amfideki derste öğrencilere anlattığım şekliyle anlatmaya çalışayım. Öğrencilere o soruyu önce ben sorarım: "Arkadaşlar sizce her şey genlerden mi kaynaklanıyor?" Bu soru karşısında birçok kişi söz alır ve koca amfi birden ikiye bölünür. Bir taraf evet derken diğerleri karşı çıkar. Argümanlar sunarlar. Belli bir süre tartışmalarına izin verir ve uzaktan izlerim onları.

Sonra şu soruyu sorarım. "Düşünsenize katillik geni ortaya çıkacak ve doğan bebekte çok aktif ise büyüüp birini öldürmeden onu yok etmek gerekecek. Sizce bu doğru mu?" Bu sorudan sonra sınıfta sesler daha bir yükselir. Karşı çıkan taraf elinde güzel bir koz olduğunu düşünerek diğer tarafa yüklenir. Epey eğlenceli geçer benim derslerim. YouTube'a da çekip koymuşlar bakabilirsiniz.

Yaşlı Kızılderili reis ve torununun hikayesi

Sonra olayı biraz toparlamak isterim. Evet her şey belki genlerden kaynaklanıyor. Fakat olayın suçunu genlere atfetmek yanlış. Epigenetik dediğimiz mekanizmayı da göz önünde bulundurmamız gerekiyor. Yani genler var olsa da onların çalışmasına sadece vücut içerisindeki mekanizmamız değil aynı zamanda dış faktörler de etki edebiliyor. Size şöyle anlatmaya çalışayım.

Bir Kızılderili hikayesi vardır. Yaşlı Kızılderili reis ve torunu kulübelerinin önünde oturmuşlar, az ötede birbirleriyle boğuşup duran iki kurt köpeğini izliyorlardı.



Köpeklerden biri beyaz, öteki siyahtı ve on iki yaşındaki çocuk kendisini bildi bileli o köpekler dedesinin kulübesi önünde boğuşup dururdu. Dedesinin sürekli gözünün önünde tuttuğu, yanından ayırmadığı iki kurt köpeğiymi bunlar. Çocuk kulübeyi korumak için tek köpeğin yeterli olduğunu düşünüyor, dedesinin neden ikinci köpeğe gereksinim duyduğunu ve renklerinin neden illa da siyah ve beyaz olduğunu anlamak istiyordu artık.

Torununun bu yöndeki sorusunu, yaşlı reis bilgece bir gülümsemeyle yanıtladı:

"Onlar benim için iki simgedir yavrum." dedi; "Beyaz olan iyiliğin, diğeri kötülüğün simgesidir. Aynen bu köpekler gibi, iyilik ve kötülük de içimizde sürekli bir savaş içindedir. Onları seyrettikçe ben hep bunu düşünürüm. Onun için sürekli yanımda tutarım onları. Çocuk araya girerek "Onların arasında bir savaş varsa, bu savaşın kazananı, kaybedeni de olmalı" dedi ve yeniden sordu. "Dede, sence hangisi kazanıyor bu savaşı? Reis, şu yanıtı verdi: "Ben, hangisini daha çok beslersem, savaşı o kazanır."

İşte aynen bu şekilde hepimizde hırsızlık, katillik gibi kötü genlerin de olduğunu düşünsek dahi epigenetik mekanizma dediğimiz bir mekanizma da var. Yani çevrenin genlere etkisi. İki kişi aynı genlere sahip olsa da bulunulan ortam, arkadaşlar, yaşayış şekli gibi çevre faktörleri o genlerin baskılanmasına veya ifadesinin artmasına etki edebilir. Tıpkı Kızılderili reisin köpekleri beslemesi gibi sizde her iki gen de mevcut fakat bunların aktif olması veya baskılanması sizin yaşam tarzınız ve arkadaş çevreniz ile bağlantılı.

Kök hücreye ilişkin çalışmalarınız konusunda bilgi verebilir misiniz?

Yukarıda bahsettiğim gibi eğer hücreler arası matriks ile çalışıyorsanız kök hücreyi bundan ayıramazsınız. Çünkü kök hücreler başka hücre tiplerine dönüşme potansiyeli olan hücrelerdir ve bu dönüşmeyi hücreler arası matriks dediğimiz çevrenin yönlendirdiğini artık biliyoruz. Tabii ki kök hücre farklılaşması için Wnt gibi sinyal yolları da var, fakat hücreler arasında bulunan ortam da çok önem arz ediyor. Kök hücre bazı hastalıklarda sık kullanılmaya başlandı. Özellikle diz kıkırdak dokusu hasarlarında, yara yanık bakımında, kapanmayan yaralar dediğimiz şeker hastalarının yaralarında çok etkili olduğu biliniyor. Bunların dışında estetikte de, özellikle saç ve gençleşme için kullanılıyor. Fakat PAH da içinde olmak üzere birçok hastalık için henüz çalışma evresinde olduğunu belirtmem gerekiyor. Kesinlikle umut vaat ediyor fakat kliniğe yansması birden olmuyor. Yukarıda etkili olduğunu yazdığım endikasyonlarda dahi henüz kök hücre uygulamalarının bir kılavuzunun yayınlanmadığının da altını çizmek isterim. Fakat bilim çok hızlı ilerliyor. Yakın gelecekte akciğer onarımı için de kullanılacağı ümidindeyim.

İdiyopatik pulmoner hipertansiyonda nitrik oksidin (NO) rolüne ilişkin 2012 yılında bir bildiriniz var. 2022 yılında bu konuda görüşünüzü alabilir miyiz?

Sadece bildiri değil, bu konuda makalelerim de mevcut. Nitrik oksidin çok önemli bir gaz. 1998 Nobel Fizyoloji ve Tıp Ödülü, "kardiyovasküler sistemde bir sinyal molekülü olarak nitrik oksit" ile ilgili keşifleri nedeniyle Kuzey Amerikalı bilim adamları Dr. Robert F. Furchgott, Louis J. Ignarro ve Ferid Murad'a ortaklaşa verildi.



PAH'lı hastaların akciğerlerinden dışarı verdikleri nefeslerindeki NO miktarının sağlıklı bireylere göre çok ama çok düşük olduğunu ilk kez Cleveland Clinic'te benim hocam olan Raed Dweik yayınlamıştır. Akciğerdeki endotel hücrelerinin bozulmasıyla NO salınımının azaldığı ortaya çıktı. NO önemli bir gaz çünkü damarların gevşemesini ve tansiyonun azalmasını sağlıyor. Bu sebeple bazı hastalara bir NO üreticisi olan Sildenafil denen ilaç verilmekte. Bu bilgiler hastalığın mekanizmasının anlaşılmasında güzel verilerdir. Bu veriler ne kadar fazla olursa hastalığın mekanizması o kadar iyi aydınlanır. Mekanizması çözüldüğü zaman ise tedavisi çok ama çok daha kolay olacaktır.

Bundan başka çalışmalarımızda farklı dozlardaki NO miktarlarının da yara iyileşmesi üzerine farklı etkileri olduğunu ortaya çıkarmıştık. Bunların hepsini bizi zirveye, yani hastalığın çaresine götürecek basamaklar olarak görüyorum ve her çalışmamız sonucunda o zirveye biraz daha yaklaşıyoruz.

Hiyalüronan hakkında araştırmalarınız ve bir de TÜBİTAK ödülünüz var. Acaba hangi açıdan önemli, biz hastaları biraz aydınlatabilir misiniz?

Yukarıda bahsettiğim gibi bizler mekanizmayı anlamaya ve çözmeye çalışıyoruz. Bir kez mekanizmayı keşfedersek tedavi seçenekleri çoğalacak ve artık hastalığı durdurmaya değil iyileştirmeye yönelik alternatif tedaviler geliştirmemiz mümkün olacak.

Bu yönüyle PAH hastalığının damarlarda ilk nereden başladığı dahi hala aydınlanmış değil. Bir grup, hastalığın ilk olarak düz kas hücrelerinin etkilenmesi ve bozulması ile ilerlediğini düşünürken başka gruplar ilk olarak endotel hücrelerinin bozulmaya başladığına inanıyor. Bu sırada hücreler arası matriks dediğimiz yapı hakkında literatürde hiç veri yoktu. Bizler de ekip olarak PAH hastalarının akciğerlerindeki hücreler arası matriks komponentlerin anormalliklerini ortaya koyduk. Yukarıda bahsettiğim gibi kök hücrelerin dahi farklılaşmasında önemli bir yerleri var. Eğer PAH'lı akciğer dokusunda hücreler arası matrikste sorunlar olursa buraya gelecek kök hücreleri dahi olumsuz etkileyebilecektir. İlerideki tedavi seçeneklerinde bu anormalliklerin de kesinlikle göz önüne alınması gerektiğini düşünüyorum.

PAH'lı akciğerlerde bizler yoğun şekilde düşük moleküler ağırlıklı hiyalüronan keşfettik

Ayrıca bahsettiğimiz hiyalüronan molekülü ya yüksek ya da düşük moleküler ağırlıklı olarak bulunuyor. Yüksek moleküler ağırlıklı olanın yara iyileşmesinde etkileri varken düşük moleküler ağırlıklı olanlar ise başta belirttiğim anjiyogenez dediğimiz damarlaşma oluşmasında etkili. Yani moleküler ağırlığına göre farklı görevleri var.



Özellikle PAH'lı akciğerlerde bizler yoğun şekilde düşük moleküler ağırlıklı hiyalüronan keşfettik ve bunun damarlaşmayı tetiklediğini düşünüyoruz. İleri çalışmalarda düşük hiyalüronan sentezini bloke edip damarlaşmayı durdurmaya planlıyoruz.

TÜBİTAK'ta hem kendi çalışmalarınız var, hem de öğrenci araştırmalarına danışmanlık yapıyorsunuz. Biraz onları anlatabilir misiniz?

Hangi branştan olursanız olun eğer bir konuda uzmansanız o konuda projelerinizin olması beklenir. O konuda projeler yazmadan, yeterli yayını olmadan o konunun uzmanı olunmayacağını düşünüyorum. Bunun için hastalara hep söylerim. Doktorunuz doçent veya profesör ise yayınlarına bakın ve H indeksinin kaç olduğunu inceleyin diye. H indeksi o kişinin alanındaki kalitesini belirleyen evrensel bir kriterdir. Bir doçentin H indeksinin en azından 15 olması beklenir, bir profesörün ise 20. Bu H indeksi akademik unvana sahip bireyin yaptığı kaliteli çalışmalar varsa yükselir. Bu kaliteli çalışmalar da alınan projelerle yapılır. Çünkü her çalışma maliyetlidir ve bunun için fon sağlamak gerekir, bu da TÜBİTAK projeleri gibi projelerden sağlanır.

Bana göre bu alanda yani PAH üzerine bilim insanı yetiştirmek de önemlidir. Bu konuda ne kadar çok kişi çalışırsa hastalığın mekanizmasını o kadar hızlı açığa çıkarabiliriz. Bu nedenle öğrenci projelerini destekliyorum ve öğrencilerin bu konuda projeler yazmasına yardımcı oluyorum. Hatta bu konuda bilimsel araştırma ve proje yazma konularını ele aldığım bir YouTube kanalım dahi mevcut.

Ülkemizde ve ABD'deki Cleveland Enstitüsünde pulmoner hipertansiyon konusunda çalışmalarınız var.

Ülkemizin değişik yörelerinde de çalıştınız ve konferanslara katıldınız. Yurtdışında ve Türkiye'de bir araştırmacı olarak çalışmak farklı bir duygu mu? Yurtdışı ve yurtiçi deneyimlerinize bağlı olarak, birinci basamak sağlık kuruluşlarında hastalığın zamanında teşhisi için ne gibi iyileştirmeler ve yönlendirmeler yapılabilir?

Aslında bu konu sanırım bu röportajdaki en önemli konu diyebilirim. Şöyle ki; hem Avusturya hem de Amerika'da çalışmış birisi olarak Türkiye'ye geldiğimde inanın çok zorlandım. Amerika'da çalışma yaparken hiç düşünmediğimiz küçük ayrıntılar Türkiye'de problem olarak önümüze gelip çalışmaları ciddi boyutta aksatıyor.



Bunun yanında maalesef üniversitelerimizde kaliteli araştırmacı sayısı da çok az. Yukarıda bahsettiğim H indeksi ve üniversitelerimizin kalitesi konusunda Akdeniz Üniversitesinden Engin Karadağ adlı araştırmacı Higher Education dergisinde "Türkiye'deki rektörlerin akademik (olmayan) nitelikleri: kariyer yolları, H-endeksi, makale ve atıf sayıları" (İngilizce başlığı "Academic (dis)qualifications of Turkish rectors: their career paths, H-index, and the number of articles and citations") isimli bilimsel bir makale yayınlamış ve Türkiye'deki rektörlerin H indeksini incelemiş. Durum gerçekten içler acısı. Bu kadar kalitesizlik içerisinde kaliteli işler yapmak ise çok kolay olmuyor maalesef. Çünkü kaliteden ödün veren akademisyenler ve idareciler akademik işler ile pek ilgilenmediklerinden bu sefer birbirleriyle veya çalışan akademisyenlerle gereksiz yere uğraşmaya başlıyorlar. Bu gibi durumları Amerika'da veya Avrupa'da göremezsiniz. Orada da çekememezlikler var fakat bu tarz değil. Oradaki çekememezlik bile bilim üzerine. Herkes bir yarışta gibi, birbirleri ile kim daha kaliteli bilim yapacak diye yarışıyor ve birbirlerini bu yönde kıskanıyorlar.

Bir diğer konu ise öğrenciler. Öğrenciler Türkiye'de dışlanmış gibi. Üniversitedeki yemekhaneleri dahi öğretim üyelerinin yemek yediği yerde değil. Hepsi ayrı. Diğer ülkelerde öğrenciler ile öğretim üyeleri her şeyi beraber yaparlar. Üniversite koca bir aile ve öğrenci de kendini o ailenin bir ferdi olarak hisseder. Üniversitenin görevi kaliteli ve donanımlı öğrenci yetiştirmektir. Ülkemizde ise özellikle bizzat içerisinde bulunduğum tıp fakültelerinde hasta bakılırken arada öğrenci yetiştirildiğini gördüm. Halbuki öğrenci yetiştirirken hasta bakılmalı diye düşünüyorum.

Daha acı bir olay ise ülkemizde aynı benim gibi hem batıyı görmüş yaşamış hem Türkiye'yi bilen akademisyenler var. Fakat bu akademisyenler bir araya getirilip Türkiye'nin akademik ortamı nasıl düzeltilebilir şeklinde soru sorulmuyor. Halbuki bu sorunun cevabı ülke içerisinde yaşayan bu insanlarda mevcut. Ama neden görmezden geldiğini anlamakta zorluk çekiyorum.

Hasta başı 5.3 dakika!

Amerika'da ve Türkiye'de hastalara tanı koyma süreçleri arasında çok farklılık var mı?

Tabii ki var. Türkiye'dekini anlatmama gerek yok sanırım. Herkes zaten bizzat olayın içerisinde. Bir doktor uzmanlığını yaparken poliklinikte günde belki 80-90 hastaya bakmaya çalışıyor. Bu arada bilimsel yayın yapması bekleniyor. Nöbetleri söylemiyorum bile. Bu 90 hastaya kaç dakika ayırabilir dersiniz? Sabah 08:00'de başlasa, 17:00'ye kadar çalışsa ve bir saat yemek molası verse yani tam 8 saatini ayırsa hasta başı 5.3 dakika düşer ki bunu en iyi haliyle yazdım.

Amerika'da ise günde 5-6 hasta bakar bir hekim. Hasta odaya girdiğinde önce hemşire gelir, tansiyonundan tutun da diğer tüm bilgileri alır ve hasta ile ilgilenir. Sonra asistanlar gelir bilgi verir, sonra hoca gelir ve en az 20 dakika sizinle dertleşir gibi konuşur ve tanı koymaya çalışır. Bu Amerika'daki doktor fazlalığından mı kaynaklanıyor sizce? Hayır, sistemin kurgusundan kaynaklandığını düşünüyorum.

Pulmoner hipertansiyon hastalığı için kesin çözümün bulunacağından hiç kuşku yok.

Dünya çapında çeşitli ilaç denemeleri ve araştırmalar yapılmakta. Yeni bir ilacın onayının alınması sizce ne kadar sürecek? Gelecekte pulmoner hipertansiyona kesin çözüm bulunabileceğini düşünüyor musunuz?

Pulmoner hipertansiyon hastalığı için kesin çözümün bulunacağından hiç kuşku yok. Fakat bu belki yıllar alabilir. Uğraştığımız bilmece gerçekten çok büyük bir puzzle (yapboz). Her sene bu puzzle tamamlansın diye birçok bilimsel yayın yapılmakta fakat bu haliyle bile şu anda resim ortaya çıkmış değil. Resim bir kez belirdiğinde çok daha hızlı ilerleyeceğini düşünüyorum.

Şunu da belirtmek isterim. Bu hastalığın mekanizmasını çözmek için bizler bu yolda nasıl çalışıyorsak bazı hastalar da tıpkı bizim gibi bu mekanizmayı çözmek için aynı ölçüde yardımda bulunuyor. Gerek organ gerek kan bağışları yaparak, çalışmaların içinde bizzat katılımcı olarak yer alarak bu bilmedenin çözülmesinde çok katkılarının olduğunu düşünüyorum. Bu hastalığın mekanizmasını çözüp çare bulmak için hep beraber ekip olarak hareket edebilirsek çok daha hızlı ilerleyebileceğimizi düşünüyorum. Bizlere çalışmalarda katılımcı olarak destek veren tüm hastalarımızı da özverili davranışlarından dolayı tebrik ediyorum.

Hepimize PAH olmadan yaşanan yıllar dilerim.

Sayın Metin Aytekin, bizleri öğrencilerinizi aydınlatıyor gibi bilgilendirdiğiniz için çok teşekkür ederiz. PAH olmadan yaşayabileceğimiz nice günlerin beklentisiyle biz de size çalışmalarınızda başarılar diliyoruz.

HASTA YAKINLARIMIZLA SÖYLEŞİ

2017 yılından beri pulmoner hipertansiyonla mücadele eden Değer Kesimoğlu'nun 45 yıllık hayat arkadaşı Ahmet Kesimoğlu ile hasta yakını olmayı konuştuk.

Ahmet Bey, dile kolay bir evlilik için. Siz neredeyse yarım asırdır birliktesiniz. Bize biraz bunun sırrından söz eder misiz?

Öncelikle size teşekkür ederim. Önemli nokta karşılıklı anlayış diyebilirim. Bizim için geçerli olan prensibi, iki kişinin aynı anda söylenmemesi olarak özetleyebilirim.

Değer Hanım'ın tanı alma sürecini anlatır mısınız? Hastalığı kabullenme döneminde ona yardımcı olmak adına neler yaptınız?

Eşime PAH tanısı 2018 senesinde kondu. Bu süreç şöyle geçti: 2017 yılı başında Değer'de yüksek tansiyon baş gösterdi. Aynı zamanda, özellikle yokuş çıkarken aşırı yorgunluk ve tıkanma gözlemledik. Aile dostumuz Prof. Dr. Orhan Aral, işinin çok ehli bir kardiyolog önerdi. Onun tavsiyesi ile Prof. Dr. Yılmaz Nişancı'ya gittik. Yılmaz Hoca, daha ilk bakışta PAH'tan şüphelendi ve öğrencisi kardiyolog Dr. İrem Sezer tarafından ultrason, MR testleri yapıldı. Akabinde bizi bu konuda uzman olan Prof. Dr. Cihangir Kaymaz'a yönlendirdi. Cihangir Hoca ile temasa geçmeye çalışırken, ne yazık ki Değer evde bayıldı. Düşünce başını çarptı ve gözleri mosmor oldu. Bunun üzerine Cihangir Hoca bizi derhal Kartal Koşuyolu Hastanesine çağırdı.

Bizim şansımız, konusunda uzman hekimler sayesinde iki ayda tam tanı almamızdır.



Orada dört gün yattı; anjiyo başta olmak üzere farklı testler yapıldı ve kesin PAH teşhisi konuldu. Bizim şansımız, konusunda uzman hekimler sayesinde iki ayda tam tanı almamızdır. Tabii ki bayılmanın da hastalığın bir göstergesi olduğunu öğrenmiş olduk sonradan.

Eşim her şey çok çabuk geliştiği için çok şaşkındı. Ancak yürürken çok nefes nefese kaldığından ötürü, kendini daha iyi hissedebilmek için tüm istenilenleri yerine getiriyordu. Ona yardımcı olmak adına, hastalık için gidilecek her yere onunla gitmeye çalıştım. Emekli olmamın da bize fayda sağladığını eklemem gerekir.



Hastalık öncesinde ve sonrasında hayatınızda neler değişti? Nelere daha çok özen gösterip, neleri daha geride bıraktınız?

Değer, bu hastalığın tanısını ileri bir yaşta (63) aldığı için, kendimizi genç hastalara göre daha şanslı hissettik. Bizim yaptığımız, hastalığa göre yaşam biçimimizi değiştirmek oldu. Artık dışarıda yiyip içmek azaldı çünkü yemekler genelde tuzlu geliyor.

Seyahatleri kısıtladık!

Çokça seyahat ediyorduk, kısıtladık. Bu arada Covid pandemisi olunca, turizm zaten durma noktasına gelmişti. Bu bize, özellikle de eşime biraz olsun teselli oldu.

PAH, hastayı etkilediği kadar hasta yakınına da çok etkileyen bir hastalık. Siz psikolojik ve fiziksel desteğe ihtiyaç duydunuz mu?

Hastalığı bu şekli ile kabul ettiğimiz için herhangi bir psikolojik desteğe ihtiyacımız olmadı. Evimizde ikimizin de yapacak çok uğraşımız var. Onlarla ilgilenmeye devam ettik. Psikolojik destek değil ama fiziksel olarak hareket gereksinimimiz özellikle pandemi sürecinde ve sonrasında kendini gösterdi. Mümkün olduğunca açık havada yürümeye çalışıyoruz. Hem egzersiz oluyor, hem de moralimiz yükseliyor.

Bizler hastalar olarak yaşadıklarımızın etkisiyle bazen en yakınlarımıza yüklenebiliyoruz. Biliyoruz ki nazımızı sadece onlar çekiyor. Hatta zaman zaman onları kırabiliyoruz. Sizde de böyle durumlar yaşandı mı? Nasıl yönettiniz?

Konuyu yüklenmek, naz yapmak veya kırmak gibi görmek biraz zor. Eşim zaten hastalığını kabul etmiş durumda. Ancak son ilaç değişim zamanında yaşadıkları hayli zordu ve hala zor. Evimizde başkası yok, o ağrı çekerken elinizden hiçbir şey gelmiyor.

Eşinizin ve PAH hastalarının kullandığı ilaçların yan etkileri bazen ağır olabiliyor. Bu konuda nasıl yardımcı oluyorsunuz? İlaç saatlerini hatırlatıyor musunuz ya da takip ediyor musunuz?

Tanısından sonra tedavi süreci başladı. Alınan ilaçların bir kısmı biraz önce de söylediğim gibi yan etki yapıyor maalesef. Bir süre sonra vücut kısmen alışıyor ancak adale ağrıları, çenede kasılma, baş ağrısı, ishal gibi yan etkiler devam ediyor.

Eşim eğitimci olduğu için, ilaçlarını düzenli olarak, günlük, haftalık ve aylık bölümlere ayırarak kullanıyor. Benim bu konuda bir katkı olmuyor. Öte yandan sistemin işleyişi anlamında Kartal Koşuyolu Hastanesinin ilaç reçete yazılımında kusursuz çalıştığını söylemeden geçemeyeceğim. Aynı şekilde eczacımız Ceysu Hanım'ın ilaçları çok uzak şehirlerden de olsa adeta bir hasta yakını gibi getirttiğini eklemek isterim.

Malumunuz 3 aylık ya da 6 aylık doktor kontrollerimiz oluyor. Doktor kontrollerine beraber mi gidiyorsunuz? Tedavi nasıl gidiyor sizce?

İlaçlarını almasına veya hatırlamasına yardım etmesem de 6 ayda bir yapılan hastane ziyaretlerine onunla gidiyorum. Zira bağlı olduğumuz Koşuyolu Hastanesi evimize çok uzak ve oldukça yoğun. Tedavi stabil devam ediyor.

Bir oğlunuz, gelininiz ve iki torununuz var. Eminim torunlarla vakit geçirmek size de, Değer Hanım'a da çok iyi geliyor. Kateter, hastaneye yatış ve başka bazı durumlarda oğlunuz, gelininiz ve diğer yakınlarınızdan destek alıyor musunuz?

Biz ufak bir aileyiz. Oğlumuz ailesi ile İngiltere'de yaşıyor. Dolayısıyla haftalık telefon görüşmeleri dışında herhangi bir fiziki desteği mümkün değil. Pandemi dolayısı ile çok sık Türkiye'ye gelemiyorlar.

Bu hastalığı bugün gelişen ilaçlarla yavaşlatmak ve normal yaşama devam etmek mümkün.

Yeni tanı almış bir hasta yakınına nasıl tavsiyelerde bulunursunuz?

İzin verirsiniz yeni tanı almış hastalara ve yakınlarına şöyle seslenebilirim. Pulmoner hipertansiyon tabii ki kolay bir hastalık değil. Kronik bir yapısı var. Ancak 20-30 sene evvelini düşündüğümüzde, o zaman çaresiz gözüken bu hastalığı bugün, gelişen ilaçlarla yavaşlatmak ve dolayısı ile normal yaşama devam etmek mümkün. Önümüzdeki yıllarda bu konuda daha çok gelişme olacağını düşünüyorum. Bu yüzden, morallerini yüksek tutup hastalıkla uyumlu yaşamayı seçsinler.



Eşiniz oldukça hareketli, yürümeyi seven ve hala aktif olarak çalışan biri. Bazen kendini fazla yorduğunu düşünüyor musunuz? Tabii bir de yeme içmeye dikkat gerektiren bir hastalıkla muhatabız. Özellikle tuz konusunda. Bu konuda onu uyarıyor musunuz? Ufak müdahalelerde bulunuyor musunuz?

Değer hakikaten hareketli birisi. Mümkün olduğu kadar onun hızlı yürümesini ve yokuş çıkmasını frenlemeye çalışıyorum. Tuz konusunda bir problem yaşamıyoruz zira tuzlu yemek zaten pek sevmiyor.

Bir pahrmanın kahramanıdır!

Bir pahrmanın kahramanı olduğunuz ve bizimle bu samimi söyleşiyi gerçekleştirdiğiniz için çok teşekkür ederiz Ahmet Bey.

Ben çok teşekkür ederim. Kendimi bir kahraman olarak görmüyorum, benim durumumda olan herkes eminim ki içtenlikle yardımlarını esirgemiyordur yakınlarından. Esas kahramanlar pahrmanlar olan hastalar diye düşünüyorum.

PULMONER HİPERTANSİYON VE BAĞIRSAK MİKROBİYOMU



Pulmoner hipertansiyon, sağ ventrikülde akciğerlere kan pompalayan kalbin bir parçası olan yüksek kan basıncı ile işaretlenmiş kronik ve ilerleyici bir hastalıktır. Bu, kalbin sağ tarafının kan pompalamak için daha fazla çalışmasına neden olur. Ancak pulmoner hipertansiyonun etkileri akciğerlerin ve kalbin ötesine geçebilir. Peki, sizce bağırsak mikrobiyotamızla (vücudumuzda yaşayan ve insan hücresi olmayan mikroorganizmaların - bakteri, mantar, virüs ve protozoa ailelerinin - toplamı) pulmoner hipertansiyonun bir ilişkisi var mı? Gelin birlikte bu soruyu aydınlatmak için Microbiological Research dergisinde yayınlanan “Pulmoner Hipertansiyonda Bağırsak-Akciğer Ekseninin Mikrobiyom ve Metabolom Disbiyozu” çalışmasına bakalım.

Mikrobiyom: Belirli ortamda yaşayan mikroorganizmaların ekosistemi

Metabolom: Biyolojik bir numunede bulunan küçük moleküllü kimyasalların tam seti.

Disbiyoz: Doğrudan sağlığın herhangi bir nedenden bozulmasını işaret eder ve bu kavram genellikle bağırsak florasının bozulması için kullanılır.

Pulmoner arteriyel hipertansiyon hastalarından ve hayvan modellerinden elde edilen veriler, pulmoner hipertansiyon ile bağırsak mikrobiyomunun bileşimindeki değişiklikler arasında bağlantı kurmuştur. Pulmoner hipertansiyonu bağırsak mikrobiyomu ile ilişkilendiren bu çalışma, bağırsak-akciğer eksenindeki değişikliklerin pulmoner hipertansiyon gelişimini tetikleyebileceğini ortaya çıkardı. Araştırmacılar bağırsak-akciğer ekseninin veya diğer bir deyişle iletişim yolunun değiştirilmesi durumunda pulmoner hipertansiyonu etkileyebileceğini belirtirken bu tür değişikliklerin konak-mikrobiyom etkileşimleri ve 'bağırsak-akciğer eksenini' aracılığıyla potansiyel bağırsak-akciğer iletişimi için önemli etkileri olduğunu söylüyor.

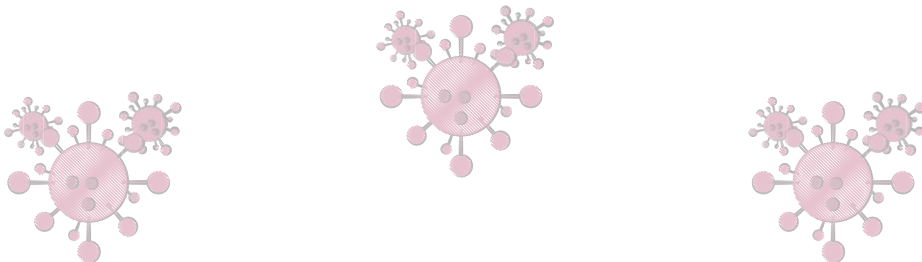
Bağırsak mikrobiyomu, dengeli bağırsak işlevini sürdürmeye yardımcı olur. Bağışıklık ve metabolik işlevler dahil olmak üzere diğer vücut işlevlerini de etkiler. Bağırsaklarda bulunan ve vücut açısından faydalı olan pek çok mantar, bakteri ve virüsün arasına zararlı mikropların karışması ile bağırsaklardaki denge bozulabilir. İşte bağırsaklarda meydana gelen bu durum da disbiyozis olarak adlandırılmaktadır. Bağırsaklarda bozulan mikroskobik dengeler inflamasyona neden olur ve böylelikle pek çok hastalık ortaya çıkabilir. Disbiyoz, solunum yolu hastalıklarıyla ilişkilendirilmektedir. Ek olarak, son çalışmalar metabolik değişikliklerin pulmoner hipertansiyon gelişimini hızlandırdığını göstermektedir.



Çin ve ABD'deki araştırmacılar tarafından yönetilen bir çalışmada bağırsak mikrobiyomunu ve disbiyoz ile metabolik değişiklikler arasındaki etkileşimi değerlendirmek için pulmoner hipertansiyonlu sıçan modeli kullanıldı. Spesifik olarak pulmoner hipertansiyon, sol pulmoner arter ligasyonu (bağlanması) adı verilen cerrahi bir prosedürle tetiklendi. İlk olarak araştırmacılar, cerrahi prosedürden beş hafta sonra sıçanların kalbinin sağ tarafındaki kan basıncının arttığını doğruladılar. Buna, kanı kalpten akciğerlere taşıyan büyük kan damarı olan pulmoner arter duvarının kalınlığının artması eşlik etti. Sahte bir cerrahi prosedür uygulanan ve kontrol grubu olarak sunulan sıçanlarla karşılaştırıldığında, pulmoner hipertansiyon hastalığı olan hayvanlarda önemli ölçüde daha yüksek fibroz (Bir dokudaki ya da organdaki yoğun bağ dokusu artışına bağlı olarak ortaya çıkan katılaşma), kas kalınlığı ve bağırsağı kaplayıp emilimden sorumlu olan parmak benzeri küçük çıkıntılar olarak bilinen villusların kısaldığı yapı görüldü. Pulmoner hipertansiyonu olan sıçanlarda Oklüdin ve ZO-1 adı verilen iki proteinin varlığının azalmasıyla, bağırsak koruyucu bariyerin de bozulduğu gözlemlendi. Genel olarak bu bulgular, pulmoner hipertansiyonlu sıçanların bozulmuş bağırsak bariyerinden dolayı daha yüksek enfeksiyon riskine sahip olduğunu gösterdi.



Pulmoner hipertansiyona sahip sıçanlardaki mikrobiyom analizi, kontrol grubu sıçanlar ile karşılaştırıldığında da bağırsak mikrobiyomlarında değişiklik gözlemlendi. Analiz spesifik olarak desulfovibrio ve eubacterium cinslerinden bakterilerin pulmoner hipertansiyonlu sıçanlarda önemli ölçüde daha az olduğunu gösterdi. Sporobacter cinsinde ise bunun tersi görüldü. Araştırma ekibi daha sonra bu bağırsak mikroplarının sayısındaki değişikliklerin sağ ventriküler sistolik basınç (büyük tansiyon) ile nasıl ilişkili olduğuna dair istatistiksel bir analiz yaptı. Sonuçlar, sağ ventriküler sistolik basınç ile hem sporobacter hem de bir lachnospiracea bakteri türü arasında pozitif bir ilişki olduğunu gösterdi; yani biri ne kadar büyükse diğeri de o kadar büyüktü. Buna karşılık, desulfovibrio ve eubacterium bakterilerinin sağ ventriküler sistolik basınç ile daha az ilişkili olduğu görüldü. Daha fazla analiz yapıldığında, pulmoner hipertansiyonlu sıçanlarda aminoasit (proteinlerin yapı taşı) metabolizmasındaki yollarda zenginleşme meydana geldiği görülürken kontrol grubu sıçanlarda yağ asitleri metabolizması öne çıktı. Araştırma ekibi bu sonuçların pulmoner hipertansiyonu etkileyen bağırsak mikroplarının potansiyel mekanizmasının, aminoasit metabolik yolunda ve yağ asidi metabolik yollarında yer alan spesifik bakteri taksonları (grupları) tarafından yönlendirilebileceği sonucuna vardılar.

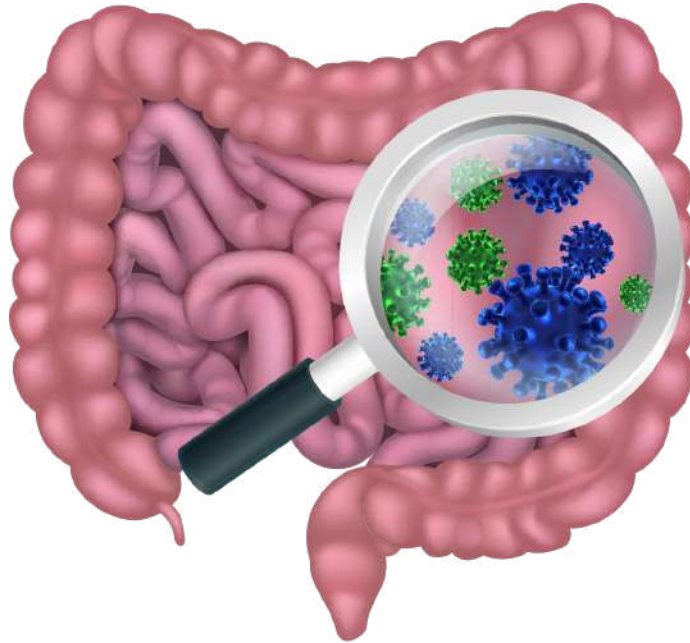


Ekip daha sonra, pulmoner hipertansiyon grubu ve kontrol grubu sıçanlarından alınan dışkı örneklerinin metabolik içeriğini de analiz etti. Yoğunluğu her iki grup arasında farklılık gösteren toplam 240 metabolit (Kimyasal organik bir maddenin -örneğin bir yiyecek maddesinin - hücre, doku, organ ya da kan içinde değişikliğe uğramasıyla ortaya çıkan özümmlenebilir basit madde) tanımlandı ancak pulmoner hipertansiyonlu sıçanlarda sinir sistemi aktivasyonunda yer alan aminoasitler ve moleküller dahil toplam 34 metabolit fazlaydı. Akciğer dokusunun analizi ayrıca 228 metabolitte önemli değişiklikler gösterdi, bunların 61 metaboliti pulmoner hipertansiyon sıçanlarında daha yüksekti. Bunlar arasında uzun zincirli yağ asitleri ve lökotrienler (İmmün tepkisini güçlü bir şekilde aktive eden kimyasal aracı maddeler) gibi enflamatuar (Bağışıklık sistemi üzerinden tahriş edici ajanlara karşı vücudun vermiş olduğu tepki) moleküller vardı. Son olarak sonuçlar hem bağırsaktan hem de akciğerden gelen değiştirilmiş metabolitlerin, sol pulmoner arter ligasyonu yapılan gruptaki belirli mikrop türlerinin varlığıyla ilişkili olduğunu gösterdi. Genel olarak bu bulgular, bağırsak ve akciğerdeki benzersiz profil hakkındaki anlayışımızı zenginleştirirken araştırma pulmoner hipertansiyondaki ve bağırsak-akciğer eksenini arasındaki yakın ilişkisini açığa çıkardı. Araştırmacılar pulmoner hipertansiyonun için yeni tedavi edici, tanısal ve yönetim modellerinde bu eksenin dikkate alınmasına vurgu yaptı.

Ayrıntılı bilgi için bkz:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0944501322002452>

<https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/changes-gut-lung-axis-microbiome-may-drive-ph-development/>



YUNAN TOPLUMU PH HASTA DERNEĞİ BAŞKANI

IOANNA ALISSANDRATOU

Sayın Ioanna Alissandratou, Yunan Toplumu PH Hasta Derneği hakkında bizimle söyleşi yapmayı kabul ettiğiniz için çok teşekkür ederiz.

İlk olarak sizi tanıyarak başlayabilir miyiz?

Adım Ioanna Alissandratou. Ekonomi mezunuyum ve uzun yıllar büyük bir sigorta şirketinde mali müşavir olarak çalıştım. Meslek hayatım boyunca insanlarla ve onların ihtiyaçlarıyla o kadar başarılı bir şekilde başa çıkabildim ki, çabalarımın karşılığında birçok kez ödüllendirildim. Sadece ekonomi alanında değil, kişiler arası ilişkilerde de çok tecrübe kazandım ve bu sebeple derneğimizi yetkin bir şekilde yönetebiliyorum. Ayrıca evliyim ve üç çocuğum var.

Derneği kurduğumuzda pulmoner hipertansiyona ilişkin bilgi çok azdı

Dernek nasıl gelişti? Bu derneği kurmaya nasıl karar verdiniz?

Derneği kurduğumuzda PH'ye ilişkin bilgi çok azdı ve Yunan sağlık sisteminde sadece birkaç uzman PH'ye aşinaydı. Bu durumun bilincine varmak bende bir şok yarattı ve korku duymama neden oldu. Hastalığımız ve hastalar için birşeyler yapmamız gerekiyordu. Aynı zamanda sadece Balkan ülkelerinde değil, tüm Avrupa'da da durumun aynı şekilde olduğunu fark ettik.



2012 yılında bana "İdiyopatik Pulmoner Hipertansiyon" teşhisi konulana kadar 6 yıl kaybettim ve kimsenin benim teşhisimden önce yaşadığım süreçle karşılaşmamasını ümid ederim. Hastaların çok daha iyi tedavi koşullarını ve elbette çok daha hızlı bir tanı sürecini hak ettiklerine inanıyorum. Erken teşhis, hastanın iyileşmesi ve yaşam kalitesi için çok önemli ve derneği de bu nedenle kurdum. Geçmişte çok sıkıntılar yaşadık çünkü sağlık bakanları her istifa ettiklerinde veya atandıklarında, yeni gelenler her şeyi değiştirdiği için biz hastalar bütün haklarımızı kaybediyor ve her şeye en baştan başlamak zorunda kalıyorduk. Ama artık PH sorunlarına ilişkin her şeyi yeniden başlatma ve yapma deneyimimiz var. Öyle ki, artık Yunanistan'da ve G.Kıbrıs'ta pulmoner hipertansiyonlu hastalar için her şeyi halledebiliyoruz. Elbette bununla başa çıkmak büyük bir görev ve daha da büyük sorumluluk ama asla durmuyoruz.

Temel amacımız hastaların engelliliklerinin, emeklilik programlarının ve haklarının tanınmasının sağlanması

Hedeflerimiz doğrultusunda hastalar için herşeyi yapıyoruz. Klinik deneyler sırasında da doktorlar ve kliniklerle çalışıyoruz. Hasta haklarına ilişkin konularda hep birlikte uğraş veriyoruz. Temel amacımız PH hastalarının engelliliklerinin, emeklilik programlarının ve haklarının tanınmasını sağlamak.

Dernek nasıl finanse ediliyor? Yurt içi ve dışından sponsor bulmakta sorun yaşıyor musunuz?

Kaynak toplamak için yaratıcı olmalı ve üyelerimizi destekleyecek programlar yürütmeliyiz. Bazı programları rayına oturttuk ve her yıl topluluğumuzun ihtiyaçlarına göre güncelliyoruz. Her ay aynı stratejiyi izliyoruz ve belirli etkinliklere odaklanıyoruz. İlaç sektöründen destek almak istiyorsanız istikrarlı programlar hazırlamalısınız.

Düzenlediğimiz etkinliklere ilişkin beş önemli unsura odaklanıyoruz; bakım verenler, hastalar, doktorlar, devlet yetkilileri ve tabii ki TV kanalları da dahil olmak üzere gazeteciler. Bir etkinliğe katılan tüm konuşmacılar veya asistanlar gönüllü olarak yardım ediyorlar. Hiçbir zaman konuşmacılara ücret ödemedik. Ancak, örneğin yurtdışından etkinliklerimize katılmak için gelen doktorların masrafları karşılanıyor.

Ayrıca Yunan PH topluluğunun resmi elçisi Nadir Mor Fil Pongo'nun ürünlerinden kazanç elde etmeyi başarıyoruz. Pongo'nun kitabını okullarda ve hatta bakanlarla düzenlediğimiz etkinliklerde önemli bir unsur olarak kullanıyoruz.



İlaç sektöründen de finansal destek alıyoruz.

Temel fikrimiz, hastalarımızdan ücret almak istemeyişimiz. Bu nedenle üyelik ücretimiz yok. Tabii ki hastalar ve bakım verenler, çalışmalarını desteklemek isterlerse derneğe bağış yapmakta serbestler.

Ayrıca ilaç sektöründen de finansal destek aldığımızı belirtmeliyim. Örneğin, bir profesörü bir etkinliğin konuk konuşmacısı olarak davet ettiğimizde giderlerini karşılatırıyoruz. Bu nedenle birlikte çalıştığımız ilaç sektörü şirketlerinin katkılarını sağlamak için önceden etkinlikle ilgili bir sunum hazırlıyoruz.

Bağış toplama çok önemli, çünkü web-seminerler dışında çeşitli programlar yürütüyoruz ve hastaların hayatı için yaşamsal önem taşıyan olanaklar sunuyoruz. Örneğin, hastalar için portatif oksijen konsantratörleri sağlıyoruz. Hastalara normal sosyal hayatlarını idame ettirebilmeleri için, taşınabilir oksijen konsantratörleri sağlanmasının hükümet yetkililerince anlaşılması çok önemlidir. Ayrıca, tüm hastaların, bu tür gereksinimler konusunda hükümete ve yetkililere baskı yapmaya çalışmamız gerektiğinin farkında olmaları önemlidir.

Ek olarak, řu anda hastalara spor salonuna gitmek yerine, evlerinde egzersiz yapma fırsatı saęlayan programlar üzerinde alıřıyoruz. Ayrıca hastalarımız, ücretsiz psikolojik destek de alabiliyor ve bahsettiğimiz bu destek, derneęimizin internet üzerinden seans yapan psikologlara küçük bir katkı payı ödemesiyle gerekleşiyor.

Amacımız sorunları özmek ve hastalara yardım saęlamak

Derneęin günlük yönetimine ilişkin bilgi verebilir misiniz? Ka üyeniz var?

Ben ve asistanım her gün ofiste bulunuyoruz. Aslında o kadar güçlü bir ekibiz ki tek kiři alıřıyor gibi görünüyoruz. Genellikle ben, ofis dışındaki sorunlarla ilgileniyorum ve asistanım gün boyunca, 8 saat, ofiste kalıyor. Ofiste birinin bulunması ve hastaların gün içerisinde dernek ile iletişime geçebileceklerini bilmeleri ok önemli. Ayrıca her gün bir ok gönüllü ve üye ofisi ziyaret ederek özellikle yukarıda bahsettiğimiz etkinliklerin hazırlığında ve etkinlikler esnasında derneęimizi birok yönden desteklemekte.

Hastaların sorunlarını özmek ve onlara gerek yardım saęlamak için gerekleřtirdiğimiz alıřmalarımızın ne kadar ok telefon görüşmesi gerektirdiğini tahayyül edebilirsiniz. Ama bu bizim amacımız. Boř zamanlarımızı veya ailemize ayırdığımız vakti azaltmak zorunda kalsak bile, yapmaya alıřtığımız şey bu!



Derneęimiz 8 kişilik bir yönetim kurulu tarafından yönetiliyor. Kurulun tamamı, PH hastası veya bakım verenlerden oluşuyor. Her ne kadar hasta birisinin kurulda yer alması bazen zor da olsa, hastanın neye ihtiyacı olduğunu ve ihtiyaçlarını karřılamak için ne yapılması gerektiğini hastalar daha iyi biliyor. řu anda yaklaşık 1500 üyemiz bulunuyor.

Dernek yönetim řekliniz nasıl? Merkezi mi yoksa yerinden yönetimi mi tercih ediyorsunuz?

Ana merkezimiz Atina'nın řehir merkezinde, herkesin bizimle buluşabileceęi bir konumda. Oradan tüm Yunanistan ve G.Kıbrıs'taki hastaların sorunlarıyla ilgileniyoruz. Selanik, Girit ve G.Kıbrıs gibi ülkenin her yerine daęılmış hastalar gönüllü olarak hedeflerimize ulaşmamıza yardım ediyorlar.

Pongo, nadirliğin türü ne olursa olsun, kişinin toplumun ayrılmaz bir üyesi olabileceğini dünyaya öğretti

Resmi elçiniz Pongo hakkında biraz bilgi verebilir misiniz?

Pongo, Yunan PH topluluğunun resmi elçisi olan nadir bir mor fildir. Daha önce Yunanca, İngilizce ve Bulgarca yayınlanmış ve yakında Japonca da yayınlanacak ödül almış bir hikaye bu. Pongo'nun hem maskot, hem de hikaye olarak en büyük başarısı, derneğimiz tarafından düzenlenen tüm farkındalık etkinliklerine hayat vermesi ve vermeye devam etmesidir. Nadir görülen şekli, rengi, minicik burun deliği ve PH'li olmasıyla her yaştan insan tarafından fark edilebilir. Pongo farklı doğdu ve bu farklılığı bir armağana dönüştürdü. Nadirliğin türü ne ne olursa olsun, kişinin toplumun ayrılmaz bir üyesi olabileceğini ve böyle olması gerektiğini dünyaya öğretti.

Farkındalık yaratmak için düzenlediğiniz etkinliklerden birkaç örnek verebilir misiniz?

Daha önce bahsedilen beş önemli farkındalık hedefini gözeterek şekilde etkinlikler düzenliyoruz; hastalar, bakım verenler, doktorlar, devlet yetkilileri ve medya.

Örnek vermem gerekirse;

- Dünya PH Günü (5 Mayıs) ve Dünya PH Farkındalık Ayı (Kasım) boyunca bir dizi etkinlik
- Atina şehir merkezinde gönüllülerimiz tarafından PH hakkında el ilanları ve ücretsiz broşür dağıtımı
- Uzman doktorların katılımıyla gerçekleşen ve hastalara önemli bilgiler verilen web seminerleri



- Yunanistan'da düzenlenen tıp kongrelerine katılım
- Çeşitli şehirlerde farkındalık etkinlikleri/toplantıları ve Pongo ile okullarda düzenlenen gösteriler
- Ücretsiz sağlık programları (spor salonları, yaratıcı aktiviteler) sağlanması
- Görüntülü görüşme yoluyla psikolojik destek verilmesi
- Noel ve Paskalya dönemlerinde düzenlenen kermesler. Bu kermesler çok önemli çünkü bu tür etkinlikler birlikte bir şeyler yaptıkça, birbirimizi gördükçe yalnız olmadığımızı anlamamızı sağlıyor ve aramızdaki bağ daha da güçleniyor.

Tam olarak bir aktivite olmasa da, Facebook'ta hastalar ve bakım verenler için özel bir hesap olduğunu da eklemek istiyorum. Bu Facebook hesabına PH ve dernek ile ilgili tüm haberler yükleniyor. Dolayısıyla hastalar ve bakım verenler için, kendilerini ilgilendiren her konuda bizimle iletişime geçebilmeleri için bu da başka bir yol.

Önümüzdeki iki yıl için hedeflerinizi öğrenebilir miyiz?

“PH için Küresel İttifak” (Alliance for PH) kuruluşunun üyelerindeniz, hep birlikte kararlaştırdığımız objektif hedefleri takip etmeyi amaçlıyoruz. Covid-19 pandemisi nedeniyle bir hayli zaman kaybettiğimiz için, öncelikli amacımız devlet tarafından hastaların engelliliğinin tanınmasını sağlamak. Konunun ulusal düzeyde tanınırlığının gerçekleşmesi, uluslararası düzeyde de gerçekleşmesini sağlayacaktır.

Amacımız geçmiş yıllarda elde ettiğimiz hasta haklarını korumak

Ana amacımız geçmiş yıllarda elde ettiğimiz hasta haklarını korumak. PH hastalarını, ilaçları konusundaki haklarını ve yaşam kalitelerini etkileyebilecek bir ekonomik kriz dönemiyle karşı karşıyayız. Önümüzdeki yıl, hiç beklenmeyen sonuçlarla dolu, çok stresli bir yıl olacak. Derneğimizin hastanın ve ailesinin yanında olması gerekiyor.

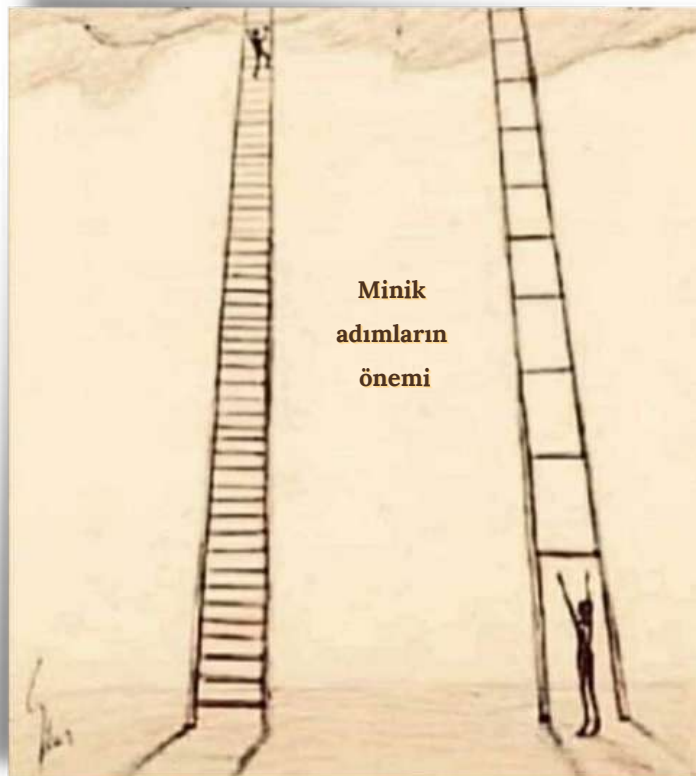
Hastaların ilaç giderleri kısmen veya tamamen devlet tarafından karşılanıyor mu?

Hastalığımız için reçete edilen ilaç masrafları tamamen devlet tarafından karşılanmaktadır.

Yunanistan’da organ bağış sistemi nasıl?

Ülkemizdeki organ bağış süreci otomatik değildir. Hayatını kaybeden birisinin ardından organ bağış onayının yakınları tarafından verilmesi gerekiyor. Ancak aile tarafından onay verilmesi Yunanistan’da çok sık görülen olgu değil. Bu konuda yetkililerin işbirliği yapmaları ve insanları bilgilendirici ve kendilerinden sonra yeni bir hayat sunmaya teşvik edici büyük çapta bir kampanyaya odaklanmaları gerekiyor.

Sayın Alissandratou, bize ayırdığınız zaman ve sorularımızı içtenlikle cevapladığınız için çok teşekkür ederiz.



“Hiçbir şeyin sizi korkutmasına izin vermeyin!”

ADRIANA POSADA: GERÇEK BİR PH SAVAŞÇISI

Bize kendiniz hakkında biraz bilgi verirsiniz? PH teşhisi konusunda kaç yaşındaydınız? Tanı almanız ne kadar sürdü?

Merhaba, ben México City’den Adriana Posada. 3 kez senkop geçirdikten sonra 4 ay gibi kısa bir sürede tanı aldım. Semptomlar nefes darlığı, olağan dışı halsizlik ve göğüs ağrısıydı. Korktum, fakat kalbimde neler olduğunu öğrendikten sonra rahatladım. Bunun stres ya da depresyon yüzünden olduğunu düşünerek deli olduğuma inanıyordum. Sağlığımı çok kısa sürede kaybettim. İlk senkop, günlük 2 saatlik spor egzersizlerimi yaparken oldu, ikincisi doğum günümde dans ederken. Bu erken teşhis, ilk 10 yıl gayet iyi bir hayat yaşayabilmemi sağladı. Daha o zaman bile doktor bana bir yıl belki de bir kaç ay yaşayabileceğimi söylemişti.

Yeni “ben”...

Hayatım 360 derece değiştiğinde, IPAHA (İdiyopatik Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon) hakkında bilgi sahibi olmaya başlamak için zamana ihtiyacım olduğunu fark ettim. 41 yaşındaydım ve kızlarımın biri 8, diğeri 11 yaşındaydı. İlk yılımı kendimi daha iyi tanımaya, zihin gücümün bedenimi ne kadar rahatlattığını ve bana faydalar getirdiğini öğrenmeye adanmıştım. O yıllarda PH için sadece 4 farklı tedavi vardı ve bunlardan birine protokolle ulaşma ayrıcalığına sahiptim.



Takip eden yıllarda yeni “ben”i, dünyanın diğer yerlerindeki PH hastalarıyla ve hasta dernekleriyle paylaşarak ve İspanyol hastalar ve bakım verenler için bir web sitesinde blog yazarak geçirdim. Bir çok ülkeye gitme şansım oldu ve PH'nin nadir görülen bir hastalık olduğunu, PH hastalarına tedavi bulmak için her ülkenin aynı sorunları yaşadığını anladım. Bu yüzden hastalığı, semptomları ve her insanın teşhis alabilmesi için gereken çalışmaları yaymayı savundum.

Neden kendinize PH Savaşçısı diyorsunuz? Bir savaşçı korkusuz, dayanıklı ve ısrarcıdır. Bu niteliklere ihtiyacımız olduğuna inanıyor musunuz? Onlara gerçekten sahip olabilir miyiz?

Evet, birbirimize "PH Savaşçısı" diyoruz. Bir savaşçı gibi hissediyor muyum? Hayır, çünkü herkes bir kronik hastalıkla yaşayabilir. Dediğiniz gibi savaşçı korkusuz, dayanıklı ve ısrarcıdır. Özellikle pandemi sırasında tuhaf duygularla boğuşuyoruz, bazen korkuyoruz, hayat herkes için zorlaştı. Yani dayanıklı ve ısrarcı olmak güzel nitelikler ama ben kendimi daha iyi tanıyabilmek için şefkatli ve vicdanlı olmayı, kendime sevgiyle yaklaşmayı seçtim. Böylece çevremizdeki insanlar, bizim her şeye rağmen ayakta kalabileceğimizi görebilirler.

Zihnimi ve ruhumu geliřtirmeye devam ediyorum!

Geçirdiđiniz en zor zamanlar nasıldı?

En zor anlar PAH'lı bir arkadaşımın kaybıyla yüzleşmem gerektiğinde ve tüm tedavilerimiz mevcut olmadığı için ölkemde ilaca nasıl ulaşacağımı bulmam gerektiğinde yaşıyor. Şöyle anlatayım: 10 yıl sonunda kardiyak indeksim düřtü ve 2015 Ağustos'unda bir müdahale gerekti - atriyal septostomi. Fiziksel aktivitemi artırmak için her şeye sıfırdan başladım, 24 saat oksijen ve ilaçlar ile doktorlar 5 yıl daha yaşayabileceđimi söyledi.

2018'de 30 yıllık evliliđimi bitirerek boşandım. Onun için 2019 ve 2020 zor zamanlardı yine de iyi şekilde yaşayabilecek güce sahiptim. 2021'de SARS 2 geçirdim, evde tedavi oldum, izole olsam da kızlarımın, ailemin ve arkadaşlarımın sevgi ve dualarını hissettim. Bu acılı günler bana affetmeyi deneyimlemeyi ve virüs öncesinden daha da fazla fiziksel aktivite yapabilmek için kendimi ve çevremdekileri daha çok sevmemi sağladı. Harika, deđil mi?

Altı yıl ve 2 tip COVID sonrası, zihnimi ve ruhumu geliřtirmeye devam ediyorum. Hayatta kalmanın sevincini, bundan sonraki adım belki akciđer nakli olsa da, şükran ve bađışlamanın bana verdiđi huzur ve esenliđi hissediyorum.

“Mucizeler Kursu” kitabını (A Course in Miracles) okudum ve hayatım deđiřti, sađlıđım düzeldi. Aralık 2021'de test sonucu negatif olsa bile Omicron ile mücadele ettim. Şimdi daha iyi hissediyorum.

México City'liyim ve hala burada, Meksika'nın başkentinde oturmamın sebebi ailenin paha biçilmez olması. Sadece kızlarım deđil, annem, kız kardeşlerim, enişterim, amcalarım, kuzenlerim de burada oturuyor. Bir de şimdi dünyamı aydınlatan 3 aylık torunum var, o bana devam edebilmem için gerekli ümidi veriyor. Artık onu ne zaman görebileceđimi, ne zaman maskesiz olarak öpebileceđimi düşünüyorum. Daha kaç yıl yaşayacağım diye kaygılanmak yerine her günü teker teker karşıliyorum.

Hastalıđı öğrendiđinizde nasıl tepki verdiniz? Aileniz ve arkadaşlarınız nasıl karşıladı?

İyi hissettim çünkü 7/24 çok aktif olduğumdan ve bu yüzden zihnim çok dolu olduğu için, stresin de etkisiyle bu semptomları kendi kendime yarattığımı ve deli olduğumu düşünmeye başlamıştım. Ailemde bir çok doktor var ve onların da kafası karışmıştı çünkü sadece kalbimde birkaç pıhtı olduğunu, iyi bir kan sulandırıcı ile rahatlayacağımı düşünüyorlardı. Hastalıđımın idiyopatik PAH olduğunu öğrendiklerinde kaygılandılar, arkadaşlarım çok üzüldü çünkü bu hastalıđı daha önce hiç duymamışlardı.



PAH'la savaşta mısınız yoksa korkusuz tutumunuz sayesinde hastalıkla barıştınız mı?

Hayır, hiçbir zaman savaş ilan etmedim. İlk baştan beri hastalığımı arkadaşım olarak gördüm, o benimle yaşıyor fakat beni tanımlamıyor. Bunun için neredeyse ilk yılı kendimi tanımaya ve yeni “ben”i anlamaya ayırdım.

İlaçlara erişmekte zorluk yaşıyor musunuz? İlaçların yan etkileri oldu mu?

Evet. İlaçlara erişmek için doktorlar da dahil olmak üzere engellerle mücadele etmek zorunda kaldım. Çok şanslıyım çünkü ilaçların yan etkileri bende en az düzeyde. Bunu zihnime borçluyum, her gün rahatlama teknikleri uyguluyor ve meditasyon yapıyorum.

Hiçbir şeyin seni korkutmasına izin verme! Sabır her şeyi elde eder!”

Hastalarımızla paylaşacağınız özel bir mottonuz var mı?

Özel sloganım “Kilise Doktoru” olarak da bilinen Azize Tereza’dan:

“Hiçbir şeyin seni rahatsız etmesine izin verme.

Hiçbir şeyin seni korkutmasına izin verme.

Her şey geçiyor.

Tanrı asla değişmez.

Sabır her şeyi elde eder.

Allah'a sahip olandan hiçbir şey eksik olmaz.

Allah tek başına yeter.”

Pandemi sırasında doktorunuza veya tedaviye ulaşmak gibi problemler yaşadınız mı?

Pandemi boyunca doktorumu görmedim, fakat çok şükür tedavimde aksayan bir şey olmadı.





**Kendinizi olduğunuz gibi sevin,
hastalık için kendinizi suçlamayın!**

Başka PAH hastalarına neler tavsiye edersiniz?

Kendinizi olduğunuz gibi sevin, tuhaf hissetmeyin, hastalık için kendinizi suçlamayın, diğer PAH hastalarına el uzatın, yeni arkadaşlar edinin. Ailenizi, eşinizi, çocuklarınızı sürece dahil edin, arkadaş kaybederseniz üzölmeyin çünkü onlar sizinle vakit geçirmek istemiyorlarsa zaten sizin gerçek arkadaşlarınız değillermiş.



Hasta destek grupları ve derneklerinin hastalara faydalı olduğuna inanıyor musunuz?

Evet inanıyorum. Ben de gruplara katıldım, derneklerde çalıştım, deneyimimi aktardım. Uzun yıllar Facebook'da Amigos Hap Mexico adında bir destek grubum vardı, İspanyolca konuşan ve farklı ölkelerden birçok PH hastası vardı bu grupta. Ayrıca 2 arkadaşım, 1 PH hastası ve 2 hasta yakını ile birlikte HPAqui.com isimli web sayfasını yönettim. Burada Latin ve İspanyolca konuşan PH derneklerine, Portekizce konuşan Brezilya hasta derneğine yönelik hastalıkla ilgili bilgiler, farklı tedaviler, hastalığın farklı sınıflandırmaları, her ölkedeki uzmanlaşmış doktorlar vardı. Her PH derneğine ayrı alan ayırmıştık, sanal buluşmalar gerçekleştiriyorduk ve çoğunluğunu benim yazdığım bir blogumuz vardı. Bu uğraşı çok sevmiştim, ama zaman içinde bu işin dışında da yoğun olduğumuz için sayfayı durdurmak zorunda kaldık.



Hastalığımızın görünmez olmasıyla ilgili bir anınız var mı?

Evet, bir çok anım var ve bazıları çok üzücü. Bir keresinde bir mağazaya gittik ve yanımdaki arkadaşım engelli alanına park etti. Mağazanın tekerlekli sandalyesini kullanıyordum. Birden yaşlı bir hanım elindeki bastonuyla bana vurdu ve ne kadar bencil olduğumu, hasta olmamama rağmen hastalara ayrılmış park yerini kullandığımı söyledi. O anda hem nefes alıp hem konuşacak kadar nefesim kalmamıştı, onun için sadece uzaklaştım. Alışveriş bittiğinde, arabamızın spreyle boyandığını gördük. Ama iyi anılarım da var; çoğunlukla insanlar durumuma üzüldüklerini ve evden çıkma cesaretini gösterip sağlıklı insanlar gibi yaşadığım için beni takdir ettiklerini söylüyorlar.

Akciğer ve kalp nakli ile ilgili düşünceleriniz?

Nakil olmaya açığım çünkü nakil tüm risklerine rağmen ümit veriyor insana. Nakil olmuş bir çok arkadaşım var ve hayatları benimkinden daha iyi durumda.

Seyahat ettiğinizde ne gibi önlemler alıyorsunuz?

Yanıma tüm ilaçlarımı, taşınabilir oksijen konsantratörümü, 2 tane rahat ayakkabı ve hafif giysiler alıyorum. Bavulun hafif olması önemli. Engelliler için özel servisler sunan havayollarını seçmeye özen gösteriyorum ve havaalanındayken tekerlekli sandalye kullanıyorum. Engellilere hizmet sunan otellerde konaklıyorum.

Diğer PH hastaları korkmasınlar, onların yolculuğu daha kolay olacaktır, artık farklı tedaviler ve kalp ameliyatları var.

Son olarak eklemek istediğiniz bir şey var mı?

Söyleşi için beni seçmenize çok memnun oldum. Bu nadir hastalıkla yaşamak daima zorluklar getirecek. Ben kendi ülkemde yaşamak, kendi ülkemde tedavi olabilmek için savunuculuk yaptım. Politikacılara ulaştım, Sağlık Enstitüsüne yeni tedavileri kabul etmeleri için yalvardım, ilaçlarımız o kadar pahalı ki kendimiz ödeyemeyiz. Meksika'da her tedavi adeta lüks.

Diğer PH hastaları korkmasınlar, onların yolculuğu daha kolay olacaktır, artık farklı tedaviler ve kalp ameliyatları var. Ben tanı aldığımda PH'ye neden olan sadece 2 gen biliniyordu, sonraki yıllarda birçok gen bulundu. Kandaki BNP oranı ne kadar iyi veya ne kadar kötü olduğumuzu belirliyor. Giderek daha fazla şey öğrenen araştırmacılar, doktorlar ve hemşireler, hastaların daha iyi hissetmesi için ellerinden gelenin en iyisini vermek üzere işbirliği içerisinde çalışıyorlar. Yalnız değilsiniz!

Çok yakın zamanda aramızdan ayrılan Adriana Posada gittiği yerde rahatça nefes alsın.



RITUKSIMAB'IN SİSTEMİK SKLERODERMA İLİŞKİLİ İNTERSTİSYEL AKCİĞER HASTALIĞININ TEDAVİSİNDEKİ FAYDALARINA İLİŞKİN ARAŞTIRMALAR DEVAM EDİYOR...



[Scleroderma News](#)'da yayınlanan bir habere göre, sonuçları 2022 ortasında açıklanan bir araştırma, sistemik skleroderma (SSc) hastalarının da kullandığı bağışıklık baskılayıcı ilaçlardan Rituksimab'ın, sistemik skleroderma bağlantılı interstisyel akciğer hastalığı (SSc-İAH veya SSc-ILD) olan bireylerde akciğer fonksiyonunun stabilize edilmesine yardımcı olabileceğini öneriyor.

“Sistemik skleroderma bağlantılı interstisyel akciğer hastalığı için Rituksimab tedavisi - 13 hastadan oluşan bir vaka serisi” (“[Rituximab treatment for systemic sclerosis associated interstitial lung disease – A case series of 13 patients](#)”) isimli çalışma Internal Medicine Journal'da yayınlandı.

Bir tür bağışıklık hücresi olan B hücrelerinin ölümünü tetikleyen bir ilaç olan Rituksimab, akciğerlerde skarlaşma ile belirti veren bir grup sağlık sorununu ifade eden İAH'la mücadele eden SSc hastalarını tedavi etmek için endikasyon dışı kullanılmakta.

SSc-İAH hastalarında Rituksimab'ın etkinliğine ilişkin çoğu kanıt, değişken tedavi rejimlerinin izlendiği küçük gözlemsel çalışmalardan elde ediliyor. Bahsi geçen çalışmada, Avustralya'daki bir araştırma ekibi, 2008 ve 2019 yılları arasında Avustralya'nın Perth şehrindeki iki merkezde 13 SSc-İAH hastasını (6 erkek, 7 kadın; ortalama yaş 55) analiz etti.

Mikofenolat mofetil veya siklofosfamid veya her ikisi ile gördükleri tedavide kabul edilemez yan etkilerle karşılaşan veya tedavileri sırasında hastalıkları kötüleşen hastalara Rituksimab önerildi. Hastaların tümü mikofenolat mofetil, 12'si ise siklofosfamid ile tedavi edilmişti. Üçü mikofenolatı bıraktı, 10 tanesi de Rituksimab'a ek olarak mikofenolat almaya devam etti.

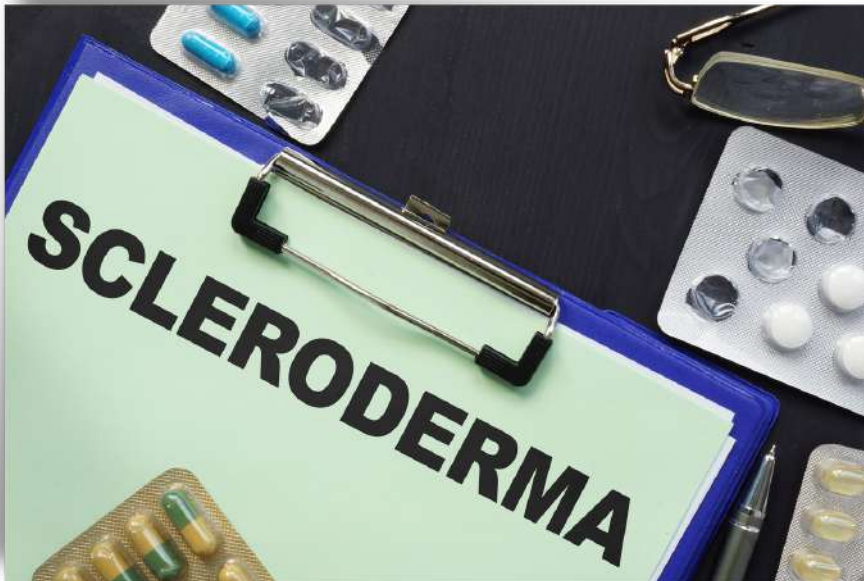
Çalışmaya katılan hastalardaki sistemik skleroderma türlerinin dağılımı şu şekildeydi: 10 hastada (%76.9) yaygın, iki hastada (%15.4) sınırlı form ve bir hastada da (%7.7) cilt tutulumu olmayan nadir bir skleroderma formu olan sine skleroderma. Öte yandan bir hasta dışında hepsinde, skarlaşma ve enflamasyon ile kendini gösteren interstisyel pnömoni, bir hastada ise tipik olarak daha kötü bir prognoz taşıyan olağan interstisyel pnömoni belirtileri vardı.

Amaç, Rituksimab'ın 12 ayın sonunda SSc-İAH hastalarının akciğer fonksiyonlarını stabilize edip etmediğini veya iyileştirip iyileştirmedikini belirlemektir. Bu da, çalışmanın başlangıcında ve ilk dozun verilmesinden yaklaşık bir yıl sonrasında yapılan ölçümlerle değerlendirildi. Akciğer fonksiyonu, solunum fonksiyon testinde bakılan FVC (Zorlu Vital Kapasite = hastanın derin bir nefes alması sonrasında zorlu, derin ve hızlı bir ekspirasyonla ne kadar havayı dışarı boşaltabildiği) ve DLCO (Karbonmonoksit Difüzyon Kapasitesi Ölçümü = Gazın küçük hava yollarından kırmızı kan hücrelerine geçme yeteneğinin bir ölçüsü) ile değerlendirildi.

Akciğer fonksiyonundaki iyileşme, FVC'de en az %10'luk, DLCO'da ise en az %15'lik bir artışla belirlenirken, stabil durum olarak, FVC'deki değişikliğin %10'un, DLCO'daki değişikliğin %15'in altında olması kabul edildi. Yapılan analiz, akciğer fonksiyonunun bir yıl sonunda sabit kaldığını gösterdi. Ortalama FVC, Rituksimab öncesinde %57,18, 12 ayın sonunda %59,75 idi. DLCO, başlangıçta %37,10 ve bir yıl sonra %38,03 olarak gözlemlendi. Hiçbir hastanın akciğer fonksiyonunda kötüleşme olmadı.

Araştırmacılar hastaların akciğer fonksiyonunu analiz ederken dokuz hastada Rituksimab'dan iki yıl öncesine, 11 hastada ise tedaviden 12 ay öncesine ait verileri değerlendirdiler. Sonuçlar, Rituksimab'dan önceki iki yılda ortalama FVC'de %9,25, ortalama DLCO'da %9,66 düşüş gösterdi.

Yapılan analiz, "Ritüksimab'ın, ilerleyici SSc-İAH hastalarında solunum fonksiyon testlerini (SFT) stabilize edebileceğini ve kötüye gidişi geciktirebileceğini" öne sürüyor. Araştırmacılara göre "Bu bulgular, SSc-İAH tedavisinde Ritüksimab'ın rolünü gösteren ve sayıları artan kanıtlara ekleniyor."



Pulmonary Advisor'da yayınlanan bir başka haberde ise Rituksimab'ın pulmoner arter sistolik basıncını (PASB) azalttığına değinildi.

16-19 Ekim 2022'de, ABD'nin Nashville kentinde düzenlenen Chest Yıllık Toplantısı'da sunulan "Rituximab tedavisi gören sistemik skleroz ile ilişkili interstisyel akciğer hastalığı olan hastalarda akciğer fonksiyonunun ve pulmoner arter sistolik basıncının iyileştirilmesi" ("**Improvement of lung function and pulmonary artery systolic pressure in patients with interstitial lung disease associated with systemic sclerosis on rituximab treatment**") isimli araştırmanın sonuçlarına göre, SSc-İAH hastalarında Rituksimab tedavisinin PASB'de önemli bir azalma sağladığı gösterildi.

Araştırmacılar, SSc-İAH hastalarında Rituksimab tedavisinin PASB üzerindeki etkilerini belirlemeye çalıştılar. İAH için Rituksimab kullanan 103 SSc hastasından oluşan bir gruptan toplam 30 hasta (%87 kadın; ortalama yaş 52.6, %43'ünde diffüz kutanöz SSc) seçildi. Hastaların tümünde ekokardiyografi kullanılarak ölçülen PASB yüksek saptandı (≥ 35 mmHg). Tüm hastalarda antinükleer antikorlar (ANA) pozitif test edildi. Tüm hastalar prednizolon aldı ve %47'sine bağışıklık baskılayıcı ilaç tedavi uygulandı. Rituksimab verilen hastaların ortalama takip süresi ise 25.3 ± 2.4 aydı.

Araştırmacılar, FVC'de önemli bir artış, DLCO'da stabilizasyon gözlemlediler. Akciğer fonksiyonunda iyileşmeler ve PASB'de önemli bir azalma kaydettiler ve "Rituksimab, pulmoner hipertansiyon ile komplike olan SSc-İAH'nın kombine tedavisinde potansiyel olarak etkili olarak kabul edilebilir." diye belirttiler.



HASTALARIMIZDAN

YAZILMAZ ACILAR YAŞANIRKEN

içindesindir
durulursun
bazen de öfken
yaşam biçimin olur
sessizliğin
içten içe yanar
gözlerinde okunur
çaresizliğin

duyarsın
dokunursun
görürsün

yanıbaşında seyredersin
yerine koyarsın
hissedersin

yine de
bir şeyler eksiktir

yazabilseniz de
en dipteki acıları
hep sığ kalır yaşanandan



Fatih Kaymakçioğlu
İPAH Hastası (2018)

PULMONER HİPERTANSİYON SÖZLÜK



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

Akciğer Toplardamarı: Oksijenlenmiş kanı ciğerden sol kalbe taşıyan damar.

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

Amfizem: Akciğerlerdeki keseciklerin zarar görmesi.

Apne: Uyurken nefes almanın durması.

ASD: Kalbin sağ ve sol kulakçıklarını ayıran duvarda delik.

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

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

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

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 baloncukun 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.

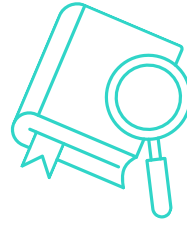
Sistemik: Tüm bedeni etkileyen.

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 ilaç: Bağışıklık baskılayıcı ilaç.

İskemi: Yerel kanlanma eksikliğidir.

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

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

Kolajen: Vücudumuzda bol miktarda bulunan bir protein çeşidi.

Kontraktür: Kasın devamlı kasılma halinde olması, hareket kısıtlılığı.

Kütanöz: Cilde/Deriye ilişkin.

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

Mikrostomi: Ağızın anormal ufaklığı.

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

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





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

Özofagus: Yemek borusu.

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

Pulmoner: Akciğerle ilgili.

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

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

Renal: Böbreklerle ilgili.

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

Siyanoz: Kandaki oksijen eksikliğine bağlı morarma.

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

Sklerodaktili: Parmaklarda görülen cilt kalınlaşması.

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

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

Striktür: Darlık, daralma.

Subkutan(öz): Deri altında bulunan.

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

Bu alana
reklam
verebilirsiniz.

İletişim

+90 850 885 27 11

+90 555 024 14 80

pahssc@gmail.com



www.pahssc.org.tr



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

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

"Bir Fidan Nefes de Bizden" diyerek eğer siz de PAHSSc Hatıra Ormanı projemizde yer almak istiyorsanız, fidan başına 30TL bağış yaparak, fidan sahiplenebilirsiniz.



DÜNYADA BİR İLKİ GERÇEKLEŞTİRDİK.

Pulmoner Hipertansiyon, farkındalık amacıyla cep telefonları için oyun oldu.

Google Play



Danışma kurulumuz çığgın PAHçılara;

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

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

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

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

ve katkıları için Hamidullah Ailesi'ne

GÖNÜLDEN TEŞEKKÜR EDİYORUZ.