

Nefes

PAHSSc Dergi

Eylül 2023 Sayı 8

MEHMET SEYMAN

Yılmayan organ savaşçısı

PROF. DR.

NEDİM ÇEKMEN

PH ve Anestezi

PH'nin geleceği için ümit besleyen

DOÇ. DR.

ÜMİT YAŞAR SİNAN

DOÇ. DR.

BURÇAK KILIÇKIRAN AVCI

Barselona'dan güzel haberler

Organ Nakli Koordinatörü

AZİZE GÖKTÜRK



İÇİNDEKİLER

1-KÜNYE

2-EDİTÖR YAZISI

6-ORGAN PEŞİNDE BİR SAVAŞÇI - MEHMET SEYMAN

10-PH'NİN GELECEĞİ - DOÇ. DR. ÜMİT YAŞAR SİNAN

18- PH VE ANESTEZİ - PROF. DR. NEDİM ÇEKMEN

27- BARCELONA'DAN GÜZEL HABERLER -
DOÇ. DR. BURÇAK KILIÇKIRAN AVCI

30- HASTA YAKINLARIMIZLA SÖYLEŞİ - BEKİR YILMAZ

33- PULMONER HİPERTANSİYON İTTİFAKI: AfPH

35- EU-PFF VE PF FARKINDALIK AYI EYLÜL 2023

36- PH İLE MİKROBİOTA

39- ORGAN NAKLİ KOORDİNATÖRÜ-AZİZE GÖKTÜRK

43- SKLERODERMA DERLEME

46- TÜRK TIP ÖĞRENCİLERİ BİRLİĞİ-TurkMSIC

53- BELÇİKA FLAMAN BÖLGESİ PULMONER HİPERTANSİYON HASTA
DERNEĞİ BAŞKANI: WENDY VANSTEENKISTE

58- SÖZLÜK



Editör

Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017

Yazı İşleri Kurulu



Değer Kesimoğlu
PAH 2018



Olcay Soykan
Skleroderma 2019



Begüm Fulya Adızel
PAH 1995



Mebrule Bilge Adızel
Hasta Yakını



Meltem Ak
Hasta Yakını



Hacer Şancı
PAH 1998



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

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



Grafik Tasarım: TCDNS Medya Ajansı
Dilara Almaz





Ayşe Kora Akersoy
İPAH 2017

Merhaba!

Eylül sayımız bir veda mektubuyla başlıyor. Derneğimizin kurucusu ve yaşatıcısı Kamil Hamidullah yönetimi bırakıyor. Çift akciğer nakli sonrası yeni ciğerleriyle tasasız bir hayat yaşamak yerine, varını yoğunu bu hastalığın tanıtımına harcamış, dernekler kurmuş, tam anlamıyla elini taşın altına koymuş ve hayatını PAH ile ilgili farkındalığı yükseltmeye ve organ naklini teşvik etmeye adanmış çok sevgili Kamil Bey hem hasta, hem hasta yakını, hem dernek kurucusu ve başkanı, hem aktivist, hem de diğer hastaların umudu oldu. NEFES olarak ona bundan sonraki yaşamında gönlünden geçen her şeyi yapabilecek zamanı bulacağı keyifli bir yaşam diliyoruz.

Kamil Bey yönetimi Sevgili Meltem Ak ve genç ekibine devretti. Uzun süreden beri gönlümüzden geçen dileğimiz gerçekleşti ve PAHSSc'nin yeni yönetim kurulu tamamen hasta yakınlarından oluştu. Yeni yönetime başarı, uzun soluklu bir birliktelik ve güç diliyoruz.

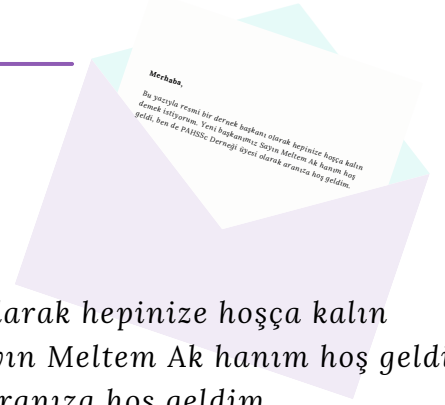


Merhaba,

Bu yazıyla resmi bir dernek başkanı olarak hepinize hoşça kalın demek istiyorum. Yeni başkanımız Sayın Meltem Ak hanım hoş geldi, ben de PAHSSc Derneği üyesi olarak aranızda hoş geldim.

1991 yılında, yaşadıkları acıların başkalarınınca yaşanmaması adına yola çıkan Hamidullah Ailesi tarafından kurulan Hasta Dayanışma Grubu, çatısı altındaki hastalıklara sahip olan bireyler için her zaman kar amacı gütmeyen bir sivil toplum kuruluşu olmuştur. Bu kuruluşun misyonu, hastaların yaşam kalitesini yükseltmek, hastalık hakkında toplumda farkındalık oluşturmak, hastaların haklarını savunmak, deneyimlerini paylaşmak ve eğitim faaliyetleri düzenlemektir.

2006 yılında PHA-Turkey, 2008-2014 yılları arasında Pulmoner Hipertansiyon Derneği (PHD) ve 2018 yılından bu yana Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği (PAHSSc) adlarıyla faaliyet gösteren grup, organ bağışında Belçika modeli olarak da bilinen varsayılmış onam sisteminin Türkiye'de de uygulanması, görünmez engellilik, nefes, akciğer nakli, organ bağışı ve nadir hastalıklar gibi konularda da toplumsal duyarlılığı artırmıştır.



Tüm zorluklara rağmen, hasta ama çılgın arkadaşlarımızın maraton koşusu ile başlattığı taşınabilir oksijen konsantratörü bağışları gibi projelerimiz devam etmektedir. Döviz kurlarındaki artışlar, vergi ve harçlardaki zamlar gibi güçlüklerle rağmen cihaz bağışçılarımızın destekleriyle projelerimiz sürdürülmektedir. Sibel Ercan hanımla birlikte ilk yola çıktığımız 2018 yılında kuruluşumuzun adını ve hastalıklarımızı insanlara öğretebilmek için derneğimizin uzun adını söyleyerek soluksuz kaldığımız günlerden günümüze geldiğimizde, hep birlikte gerçekleştirdiğimiz faaliyetlerle "PAHSSc" artık hem yurt içinde hem de yurt dışında tanınan ve saygı duyulan bir marka oldu. Yurt dışından birçok dernek ve çatı kuruluşu bizimle işbirliği yapmak için talepte bulunuyorlar. Bu, yaptığımız çalışmaların kalitesini ve etkisini gösteriyor. Ancak, taleplere karşılık vermek için yeterli kapasitemiz yok. Bu nedenle, önceliklerimizi belirlemek ve kaynaklarımızı verimli bir şekilde kullanmak zorundayız.

Kamusal alanda, İzmir İl Sağlık Müdürlüğü'nün organ bağışında referans gösterdiği bir dernek olmamız, 6 Şubat depreminde, İstanbul Barosunca o bölgede yardıma ihtiyaç duyacakların güvenle başvurabilecekleri çözüm ortağı olarak duyurulmamız, geldiğimiz nokta için ne güzel göstergeler.



Çok büyük yapılar içerisinde çok büyük organizasyonlarla birlikte daha yaşanabilir bir Türkiye için zaten hali hazırda birlikte mücadele ediyoruz. TBMM Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonunda ya da Türkiye Solunum Koalisyonunda olduğu gibi. Umut ediyoruz ki, kendi hastalıklarımız için çalışan bilimsel dernekler de bir gün bizi fark edeceklerdir. Bir gün gelecek, ülkemizdeki diğer nadir hastalık dernekleri ve bilimsel derneklerde olduğu gibi beraber çalışmayı bizim camiamızla birlikte biz de öğrenerek başaracağız.

"BEN" demeyi toplumca bırakıp "BİZ" diyebildiğimizde, ayrı ayrı değil de birlikten kuvvet doğduğunu öğrendiğimizde, ayrılıkçı değil de birleştirici olduğumuzda, çok daha güçlü olacağız.

Derneğimizin vizyonu ve misyonu doğrultusunda çalışmaya gayret gösterdim. Bu çalışmalarını yaparken kendi değer yargılarıma sadık kaldım ve derneğimizin çıkarlarını savundum. Bazı karar ve projelerde yönetim kuruluyla fikir ayrılığı yaşasam da, kendi görüşümü uygulamaktan çekinmedim. Bu süreçte, derneğimizin karşı karşıya kalabileceği olası riskleri bertaraf etmek için kendi maddi ve manevi kaynaklarımı ortaya koydum.

"Hamidullah Ailesinin kendi imkanları ölçüsünde finanse ettiğim ve kendi bildiğim yolda hayata geçirdiğim projelere bir örnek olarak, dünyada ilk defa bir hastalığa dikkat çekmek için cep telefonu oyunu olarak tasarlanan Six Minute Walker'ı verebilirim. Bu çılgın ve yenilikçi projede hayal ettiğim başarıyı yakalamak için büyük çaba sarf ettim. İmkanlarım yeni mezun bir yazılımcıyla bu projeyi hayata geçirmeye yetti. Daha fazla kaynağım olsaydı, belki profesyonel bir ekip kurabilir ve farklı bir sonuç elde edebilirdim; ancak bunu bilemiyorum. Yaptıklarımın pişmanlık duymak yerine, aldığım kararın ve ortaya çıkardığım işin değerini biliyorum ve gurur duyuyorum.

Projeyi buradan indirebilirsiniz:

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.appricode.sixminutewalker>

Apple için yazılımcımız Ahmet Bey daha onay alamadı.

Başka bir örnek ise, Yönetim Kurulumuzun bana kıyamadığı için kabul etmediği Hatıra Ormanı Projesi oldu. Yine kendi bildiğim doğrudan ilerleyerek ve Hamidullah Ailesinin finansmanı ile projeyi başlattım. "Nefes" kavramı, bizim ortak yapı taşımızdır. Aldığım kararın ve ortaya çıkardığım işin değerini biliyorum ve gerçekleştirdiğim için mutluyum. Biz yapana kadar hiçbir donör için fidan bağışlanmamıştı. Vizyonumla yine çevremize örnek olduk.

Özetle, başkanlığımızda başarıya ulaşamadığımız projelerin yanı sıra, böyle başarıya ulaşan projelerimiz de oldu.

Yeri gelmişken, sponsor desteği bulamadığımız ve kaynak yaratamadığımız için yıl içinde birçok projemizi ilgililerle paylaşıyoruz. Zaman içerisinde cevap gelmeyen olduğu gibi öyle bir zaman oluyor ki, hemen cevap almasak da, sonra bir çoğu olumlu dönüş yapıyor. Başımızı döndüren bir yoğunlukla ekibimle birlikte altından kalkmak için gücümüzün ötesinde elimizden geleni yapmaya çalıştık.

Biz sıradan bir dernek değiliz; nadir hastalık derneğiyiz. Topluluğumuzun sayısı ne yazık ki oldukça sınırlı, bu nedenle hastalıkla mücadelede karşımıza çıkan engelleri kaldırmak hepimizin görevidir. Ülkemizi hastalıklarımızla daha yaşanabilir bir hale getirecek olan kişiler, yine bizleriz. Köşede oturup birilerinin bu görevi bizim için yapmasını beklemek büyük bir yanlıgı olur. Gerçek şu ki, kimsenin elinde sihirli bir değnek yok. Unutmayın, bu işi başarabilecek olan kişi sizsiniz, başkaları değil. Yeter ki siz isteyin. Bu, tamamen sizin kendi tercihinizdir. Hepimiz aslında kendi seçimlerimizin sonuçlarını yaşıyoruz.

DÜNYADA BİR İLKİ GERÇEKLEŞTİRDİK.

Pulmoner Hipertansiyon, farkındalık amacıyla cep telefonları için oyun oldu.



Hasta gücüyle ilerlemenin gerçekten çok zor olduğu konusunda sizinle aynı fikirdeyim. Bu mücadelede daha fazla hasta yakını ve ebeveynin yönetici pozisyonunda yer almasını diliyorum. Bu şekilde sorunlara daha etkili çözümler bulabiliriz. 32 yıllık aktivistlik hayatım boyunca birçok başarıya imza attım, birçok zorlukla mücadele ettim ve birçok değerli insanla tanıştım. Ancak her şeyin bir sonu olduğu gibi, bu yolda da artık emekli olma zamanım geldi.



Bu nedenle, derneğimizin tüm sosyal medya, e-posta hesaplarından ve iletişim kanallarından çekildiğimi sizlere duyurmak isterim. Bundan sonra bana kişisel hesaplarımdan ulaşabilirsiniz. Derneğimize ve devamıza olan desteğiniz için teşekkür eder, başarılar dilerim.

Bu süreç boyunca herhangi bir menfaat beklentisi gütmeyen, Hamidullah Ailesi olarak yaşadığımız zorlukları, acıları başkalarının yaşamaması için çalıştık. Başka bir deyişle her ne yaptysak SİZLER için yaptık. DERNEK, SİZLER için kuruldu, sizlerin yaşamlarını kolaylaştırmak amaçlandı. Sizlere mücadelenizde yalnız olmadığınızı hissettirmek, mücadelenizde birlikte olmak, birlikte mücadele etmek amacıyla var oldu.

Unutmayın, bu dernek BENİM DERNEĞİM değil, BİZİM DERNEĞİMİZ. Onu yaşatmak veya yok etmek sizin elinizde. Eğer isterseniz, bu dernek tarih sayfalarında değil, geleceğin hikayesinde yer alabilir. Bu sizin tercihiniz. Hiç kimse vazgeçilmez değildir. Ne Hamidullah Ailesi, ne de ben, eski başkan Kamil Hamidullah. Hayat her zaman devam eder.

Yeni başkan Meltem Hanım ve ekibine en içten başarı dileklerimi iletiyorum. Derneğimizi başarıdan başarıya taşıyacaklarına olan inancım tam.

Benim tercihimde ve kalan ömrümde artık hastalıklara yer yok!
Sevgiyle kalın, saygıda buluşun.

Hamidullah Ailesi adına
Kamil Hamidullah



MEHMET SEYMAN

Mehmet Bey, sizi sosyal medyadaki girişimlerinizden, akciğer nakli ve genel sağlık haberleri ile ilgili yarattığınız farkındalık sayesinde zaten tanıyoruz. Televizyonlara çıktınız, yazılı basında yer aldınız. Hastalığınız ve uzun süredir nakil beklemenizle ilgili tek kişilik dev kadro şeklinde bıkmadan usanmadan savaşıyorsunuz. Biz diğer hastalar için şahane bir örnek oluyorsunuz çünkü bizler savaşmazsak kimse bizim için savaşmayacak, bunu her mesajınızla tekrar tekrar gösteriyorsunuz hepimize.

Bu sayımızda sizi kapağa taşıyoruz çünkü nakil peşindeki yolculuğunuzu herkes duysun bilsin istiyoruz.

Mehmet Bey, hastalığınız nasıl gelişti?
15 yıl soğuk hava depoları makine dairesinde çalıştım. Gaz amonyak soğutmalı makinaların bakım, tamir ve onarımını bizler yapıyor ve sürekli gaza maruz kalıyorduk. İki büyük firmada çalıştım, ben ayrıldıktan sonra birisi iflas etti. Keşke çalışmasaydım ama en azından sigortam eksiksiz ve tam ödendi ki malulen de olsa emekliliğe hak kazandım. Bu da benim için büyük şans.

KOAH teşhisim 35 yaşında konuldu; hemen işi bıraktım ama elbette ki geç kalmıştım.

53 yaşındayım, ileri derece KOAH hastasıyım. Akciğer nakil adayıyım. Benimki meslek hastalığı maalesef. Mesleğe bağlı nefes darlığı yavaş yavaş arttı.



Rahatsızlığım ilerlediğinde aslında devletin önermediği yanlış bir tedaviye yöneldim. Bundan 6-7 ay sonra ise ağır bir enfeksiyon nedeniyle 32 gün yoğun bakımda kaldım. 7 gün uyutuldu, trakeostomi açıldı. Hayatım bir hastane odasında 2 metre hortuma ve ventilatöre bağlı geçmeye başladı. İzolasyonlu tek odada saymadığım tek vida, tek köşe, tek nefes kalmadı.

Birçok arkadaşım yoğun bakımdan korkabilir ama beni orada hayata döndürdüler. Yaklaşık 45 kiloydum, parmağımı kıpırdatamıyordum. Hemşireler ve doktorlar beni o kadar güzel motive ettiler ki palyatif servise çıkabildim. Ayakta duramadığım için 4 kişi beni ancak ayakta tutabiliyordu. Yanımda ağabeyim, ablam ve yeğenlerim vardı. Sürekli telkinle ayağa kaldırdılar, yemek yedirdiler. Mücadelemini hiç bırakmadım. Herkese tavsiyem: Daima güçlü olun!

Çevrenizde güçlü bir destek sistemi var, tüm aile gözünüzün içine bakıyor sanki.

Hayattaki en büyük şansım kardeşlerim. Üç ablam ve bir ağabeyimin hakkını ödeyemem, ayaklarım yere basmadığı sürece sırtlarında taşıdılar beni. Ben elimi uzattım, onlar benim kolumu tuttu, ben de onları tuttum. Sağlık konusunda çok şanslıyım. Ben hastanedeyken kardeşlerim nakil için doktorlarla iletişime geçmişler. Zayıf olduğum için kilo almam gerektiğini söylediler. Kardeşlerim bana kilo aldirmek için ellerinden geleni yaptılar. Susurluk'un küçük bir köyünde komşular, muhtar, herkes seferber oldu. Hastalık iyice ilerleyip de akciğer nakli olmam gerektiğini öğrendikleri anda hiç tereddüt etmeden hep birlikte İstanbul'a yerleştik. Burada olmamızın tek nedeni organ nakli bekliyor olmam. Nasip kısmet.

Biraz da ne kadar savaştı olduğunuzdan bahsedelim isterseniz.

Beni nakil için ventilatöre bağlı olarak ambulansla Kartal Koşuyolu Hastanesine gönderdiler. Tetkiklerden sonra beni akciğer sırasına alacaklarını ama ventilatörden ayrılmam gerektiğini söylediler. "Tamam" dedim, hemen makineden nasıl ayrılabileceğimin hesabını yaptım ve o gün makineden ayrıldım. 1-2 gün deneyelim dendi ve hafta sonuna kadar makineyi kullanmadım. Koridorda yürümeye başladım, evde de hareketliyim zaten. Pazartesi günü tüm hocalar geldi, trakeostomi aldılar ve o an ayaklarım yere basmadı.



Artık nakil sırasındaydım. Tam o sırada rehabilitasyona gitmem gerektiği söylendi. Süreyyapaşa Hastanesine gittim; orada Doç. Dr. İpek Özmen ve Dr. Elif Yıldırım öyle güzel karşıladılar ki gücüm yerine gelmeye başladı. Kafa olarak güçlü olsam da beden olarak güçlenmem gerekiyordu. Yürüyemezken bir anda kendi işimi görür oldum. Daha önceden son 6 aydır konuşmamıştım, hemşireler alfabeyi bir kağıda yazmışlardı ve hiç üşenmeden benim hayal meyal dokunabildiğim harflerden ne söylediğimi çıkarmaya çalışıyorlardı.

Organ nakli olmanız gerektiğini ilk duyduğunuzda ne hissettiniz?

Üzülecek fırsatım olmadı. Doktorlar ve kardeşlerim bana bu fırsatı vermediler. Hastaneden çıktığımda duyduğum tek şey şuydu: "Yemek yemen, güçlü olman gerekiyor, çünkü yaşaman lazım."

Şu an durumunuz nasıl?

Şu an halen nakil adayıyım, diyetisyen desteğinde kilo aldım. Güçlü olmak zorundayım çünkü ben yaşayacağım. Evde otursam da sürekli aktifim, kendime organ arıyorum. Instagram sayfam herkese açık, sürekli bizim gibi hastalar için bilgiler paylaşıyorum.

Daha bilinçli hastalar yetiştirmemiz lazım.

Geçmişinizdeki sağlıklı dönemi hatırlıyor musunuz?

Hayal meyal. Camdan bakıyorum, pazar arabası görüyorum, aklıma oksijen tüpümü pazar arabasıyla taşıdığım geliyor. Sonra Allah razı olsun PAHSSc Derneği taşınabilir oksijen makinesi bağışladı. Artık makineyi çekerken güç sarf etmem gerekmiyor ve başka birisine muhtaç değilim.

Ne kadar süredir organ bekliyorsunuz?

Geçtiğimiz Haziran ayında 4 yıl oldu. Doktorlarımız alıcılara organları en uygun ve en kusursuz şekilde nakletmeye çalışıyorlar. Bakanlıktaki organ bekleme listesinde hiç kimse için ayrıcalık yapılmıyor. Akciğer nakli için boy-kilo-kan grubu-doku uyumuna göre alıcı belirleniyor. Bir kere hastaneden aradılar, bana uygun organ çıkmıştı. Heyecanla hastaneye gittim ama maalesef gelecek olan organda bir sıkıntı çıktı. Bizim gibi nakil bekleyen hastalara motivasyon ve aile desteği çok çok önemli.

Bu süreçte hiç umutsuzluğa kapıldınız mı?

Hayır. Ailem, doktorlarım, dostlarım buna fırsat vermediler.



Nakil öncesi ve nakil sonrası: Spor, spor, spor...

Şu an organ bağışının bilincindesiniz. Sağlıklı döneminizde bunu biliyor muydunuz?

Hayır, ablalarım bağışçı olmuştu ama ben değildim.

Organ bekleyenler nasıl bir farkındalık çalışması yapmalı?

Kendimden örnek vereyim... Dışarı çıkma lüksümüz yok, evde yaşamak durumundayız. Belki görmüşsünüzdür, televizyonlara, Ece Pirim'e her gün bıkmadan, usanmadan yazdım, en sonunda sesim duyuldu. PAHSSc Derneğini buldum, sizleri buldum. Herkes eşine dostuna söylerse bağışlar artar.

Tanımadığınız birinin organını taşıyacaksınız, bu konuda ne hissediyorsunuz?

Bu kadar bekledim, o organa çok çok iyi bakacağım. Nakil olan her hasta ayağa kalkıp hocalarımızı gururlandırmalı.

Nakil sonrası da eski hayatınıza dönmeyeceksiniz. Enfeksiyonlara dikkat etmeniz gerekecek, bağışıklık sisteminiz çökertilmiş olacak. Bu konuda ne düşünüyorsunuz?

Ben bilinçli bir hastayım, kaybettiğimiz arkadaşlarımızın ne yapıp ne yapmadıklarını izlemeye çalışıyorum.

Nakil sonrası en çok yapmak istediğiniz şey nedir?

Bütün hayalim yürümek. Sadece yürüyebilmek istiyorum. Buradan nakil ekibine sesleniyorum, siz organları takın, gerisini bana bırakın. Kardeşlerime, yeğenlerime, yakınlarıma, doktorlarıma, sağlık çalışanlarına ve siz kıymetli arkadaşlarıma vefa borcumu ödemek istiyorum. Bunu da ancak sağlıklı ayağa kalkarak yapabilirim.

Hastalığım ve nakil bekleme sürecinde bana bakım veren başta kardeşlerim, yeğenlerim olmak üzere İzmir Suat Seren Göğüs Hastalıkları Hastanesinden Doç. Dr. Hülya Doğan Şahin, Balıkesir Atatürk Şehir Hastanesi yoğun bakım ve palyatif servis bölümlerinin doktor, hemşire ve sağlık çalışanları, trakeostomi ve solunum ventilatör cihazından ayrılmamı sağlayan Kartal Koşuyolu akciğer nakil ekibi, 4 yıldır bekleme sürecinde tüm özveri, gayret ve tecrübesiyle yaşamamı sağlayan Süreyyapaşa Göğüs Hastalıkları Hastanesinden Doç. Dr. İpek Özmen ve Uzm. Dr. Elif Yıldırım'a sonsuz teşekkürler ediyorum, onları utandırmayacağım.

Mehmet Bey, biz de size çok teşekkür ederiz. İyi ki varsınız, iyi ki yollarımız kesişmiş ve iyi ki mücadelenizle hepimize örnek oluyorsunuz.



10|

**İstanbul Üniversitesi
Cerrahpaşa Kardiyoloji Enstitüsü
Kardiyoloji Anabilim Dalı Öğretim Görevlisi**

DOÇ. DR. ÜMİT YAŞAR SİNAN

Genç ama çok deneyimli hekimimiz, ismine yakışan şekilde hastalarına ümit vadediyor.

AfPH - Alliance for Pulmonary Hypertension Türkiye danışmanı olan ve daha önce bir kaç kez YouTube kanalımıza konuk ettiğimiz Doç. Dr. Ümit Yaşar Sinan bu kez dergimiz Nefes'e söyleşiyle nefes katmayı kabul etti.

Hocam zamanınız ve deneyiminizi paylaşmanız bizi çok mutlu etti. Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz? Bir söyleşinizde başka doktor adayları EKG bölümünden uzak durmak isterken kendinizi içinde bulduğunuzu söylüyorsunuz. Pulmoner hipertansiyon hastalığına yönelmenizin özel bir nedeni var mıydı?

Merhaba, ben Doç. Dr. Ümit Yaşar Sinan. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Kardiyoloji Enstitüsü, Kardiyoloji Anabilim Dalında öğretim görevlisi olarak çalışmaktayım. Merkezimizde pulmoner hipertansiyon ve erişkin doğumsal kalp hastalarının bakımıyla özel olarak ilgileniyorum.

Tıp fakültesi öğrencilerinin EKG'den uzak durması ve gözlerinin korkması, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesinde öğrenci olduğum yıllarda edindiğim bir izlenimdi.



İnsanoğlu doğası gereği kompleks olan, içinde karışıklıklar-zorluklar bulunduran eylemlerden (öğrenme süreci de dahil) genellikle uzak durma, kaçınma eğiliminde. EKG de, okuması anlaması özel çaba gerektiren bir tanı yöntemi olduğu için tıp fakültesi öğrencileri EKG'den ve dolayısı ile kardiyolojiden biraz uzak duruyorlar. Kardiyolojiye gerçekten ilgi duyan öğrenciler için ise EKG, çözülmesi büyük haz veren bir bulmaca gibi.

Hastalığın henüz bilinmeyen, keşfedilmeyi bekleyen yanlarının olması beni motive ediyor.

Kardiyoloji ihtisasım sırasındaki diğer bir gözlemim ise, kardiyologların tanı, tedavi ve bakımı zor olan hasta gruplarından uzak durma eğiliminde olmasıydı. Girişimsel kardiyoloji (anjyografi ve stentleme işlemleri), yapılan işin sonuçlarının kısa sürede alındığı, faydanın ivedilikle elde edildiği bir alan olduğu için kardiyologlar arasında çok ilgi görüyor. Buna karşın pulmoner hipertansiyon, erişkin doğumsal kalp hastalıkları ve kalp yetersizliği gibi hastalıklarda ise bu fayda uzun çabalar sonucunda elde ediliyor.

Bu hastalıklar daha çok kronikleşen ve hasta bakımının uzun yıllar sürdüğü, binbir zorluklar içeren süreçleri barındırıyor. Verilen tedavilerin faydası kısa süreden ziyade uzun yıllar içerisinde elde edilebiliyor. Hatta hepimizin bildiği üzere pulmoner hipertansiyon tedavisinde yaşam süresini uzatan ilaçlar olmakla birlikte, bugün elimizdeki tedavilerle henüz kür sağlamak mümkün değil. Uzun süren bu tedavi sürecinde her an hastamızla iletişimde olmak, ortaya çıkabilecek olumsuz durumlarda çözümler üretebilmek ve hastamızı güvenli sulara tutabilmeye çalışmak yoğun efor gerektiriyor. Sözün kısası hastalığın kendisi gibi bakımı da güçlükler barındırıyor ve özel çaba istiyor. Zorluklara meydan okumayı seven ve inatçı kişiliğim nedeniyle bir anda kendimi pulmoner hipertansiyon ile mücadele etmeye çalışan hekimler arasında buldum.

Hastalığın henüz bilinmeyen, keşfedilmeyi bekleyen yanlarının olması da beni motive eden diğer bir unsur. Bu bilinmeyenleri keşfetmek, hastalarımızın ömrünü uzatan, pulmoner hipertansiyonun kesin çözümü olabilecek tedavilere ulaşma yolculuğunda sürece değer katan bir hekim olabilmek ihtimali gerçekten motive edici.

Tüm dünyada, dolayısı ile ülkemizde tanı konulmasında problemler ve gecikmeler yaşanıyordu. Türkiye için bu problem hala geçerli ise nedenlerini öğrenebilir miyiz?

Pulmoner arteriyel hipertansiyon nadir bir hastalık. Ayrıca hastalığın erken evrelerinde ortaya çıkan semptomlar pulmoner hipertansiyona özgün değil. Erken evrelerde genelde hastalar nefes darlığı, çabuk yorulma, çarpıntı, halsizlik gibi pek çok başka hastalıkta da görülebilecek şikayetlerle sağlık kurumlarına başvuruyorlar.

Dünya genelinde de, ülkemizde de PAH için ortalama tanı konma süresi 3 yılı buluyor.

Nadir bir hastalık olması, tanı ve tedavideki güçlükler nedeniyle hekimler arasında da bilinirliği ve akla getirilmesi ön sıralarda olmayan bir durum maalesef. Hastanın ilk başvurduğu hekimin pulmoner hipertansiyon hakkında farkındalığı yüksek değilse, hasta alternatif tanılarla bir süre farklı tedaviler alıyor ne yazık ki. Bu süreç genellikle başka hekime başvuru, pulmoner hipertansiyon dışı tekrar başka tanı ve tedavi ile uzuyor. Dünya genelinde de, ülkemizde de ortalama tanı konma süresi 3 yılı buluyor maalesef. Bu da gerek tanıya ve gerek etkinliği kanıtlanmış ilaçlara ulaşmada gecikmeyle sonuçlanıyor. Hastalık, doğası gereği ilerleyici özellikte olduğu için tanı ve tedavideki bu gecikme kalpte olumsuz ve bazen geri döndürülebilir olmayan değişikliklere neden olmuş olabiliyor.

Gelecek için dünya çapında büyük umut veren hekimler arasında olmanız çok mutluluk verici. Sizce PH'ye birinci basamak sağlık kuruluşlarında tanı konulabilmesi için ne gibi iyileştirmeler, eğitimler ve yönlendirmeler yapılabilir?

Basamak sağlık hizmetleri veren kurumlarda çalışan meslektaşlarımızın farkındalığını artırmak için, pulmoner hipertansiyon konusunda uzmanlaşmış merkezlerle çalışan ve PH hastası takip eden hekimleri bir araya getiren toplantılar organize edilmeli. Her iki taraf da birbirini tanıyıp iletişim içinde olmalı ve tanıdaki gecikmelerin olası nedenlerini kendi deneyimleri ışığında ortaya koymalı. PH şüphesi olan hastalara 1. basamak sağlık kurumlarında yapılan ilk incelemelerin niteliği ve niceliği artırılmalı. En azından EKG, akciğer grafisi gibi temel incelemeler bu kurumlarda yapıp, biyokimya incelemesi ile birlikte PH uzman merkezindeki hekimlerle konsülte edilmeli.

Özellikle pandemi sürecinde hastalar uzakta bulunan multidisipliner merkezlere ve hatta tedavilerinin devam ettiği kurumlara bile gidemediler. Bu kurumlar ve merkezler arasında daha iyi bir iletişim nasıl sağlanabilir?

Pandemi tüm dünyayı ve ülkemizi etkileyen çok özel bir süreçti. COVID-19 enfeksiyonunun hem yayılımını önlemek, hem de kronik hastalığı olan hastalarımızın sağlık durumlarını riske atmamak için sağlık bakım hizmetleri acil durumlar dışında sınırlandırıldı. Tabi ki bu süreçte durumları acil olmasına rağmen korku ve hastalığın bulaşma riski endişesiyle sağlık merkezlerine başvurmayı olumsuz sonuçlar yaşayan hastalarımız oldu maalesef.



Ancak kronik hastalıkları olan kişilerde ilaç raporlarının süresiz şekilde uzatılması, iletişim araçları kanalıyla (gerek mesaj, gerek arama) hastalarımız ile temas halinde olmak, durumu stabil olanların uzaktan takibi ve sağlık bakımlarının yürütülmesi, durumu kötüleşen veya acil müdahale gerektiren hastaların tespit edilip sağlık kurumuna çağırılması şeklinde süreç yönetilmeye çalışıldı.

Uzman merkezler eskiden İstanbul, Ankara, İzmir gibi şehirlerde toplanmışken, artık yurdun pek çok bölgesinde deneyimli merkezlerin sayısı giderek artıyor.

Ülkemizde genelde PAH hastalarının tanı ve tedavi takip süreçleri, ilk tanıyı koyup tedaviye başlayan uzman merkezler tarafından yürütülmekte. Ancak taşınma veya merkezin uzakta olması nedeniyle hastalarımızın takiplerini kendilerine yakın bölgelerdeki merkezlerde yürütme talebi olabiliyor.

Bu durumda kendilerine en yakın multidisipliner merkez, primer merkezi tarafından belirlenip önerilmekte. Ülkemizde uzman merkezler eskiden İstanbul, Ankara, İzmir gibi şehirlerde toplanmışken, artık yurdun pek çok bölgesinde deneyimli merkezlerin sayısı giderek artmakta.

Bu bağlamda siz çevrim dışı hasta muayene ve tedavi seçeneğini nasıl buluyorsunuz? Çok büyük bir gelecek vaat ediyor mu? Sizce avantajları ve dezavantajları nedir?

Uzaktan online sağlık bakım hizmetlerinin sunumu uzun süredir konuşulan, içeriği ve sınırları belirlenmeye çalışılan bir hizmet şekli olmakla birlikte, pandemi süreci ile birlikte popülerliği artan ve ihtiyaçları karşılayıp karşılamayacağı tartışılan bir olgu. Öncelikle sağlık hizmetlerinin sunumu sırasında ortaya çıkabilecek hatalı uygulamaları tanımlayabilmek ve yasal sınırları belirleyebilmek adına Sağlık Bakanlığı tarafından içeriği, uygulama şekli standardize edilip, mecliste belirlenecek yasalarla sınırları konulabilecek bir uygulama. Bakım hizmetinin amaca yönelik, zarar vermeden uzak ve kaliteli sağlık hizmet standartlarını kapsayacak şekilde düzenlenmesi adına standart bir protokolün oluşturulması, herkesin veya her sağlık kurumunun kafasına göre bir protokol oluşturmasına engel olunması bu süreçte dikkat edilmesi gereken başlıklar gibi görünüyor.

PH hastalığını dost değil, düşman değil, hayat arkadaşı olarak görüyoruz!



PH hastalığı, en çok hangi nedenlerle oluşur? Hangi aşamada kombinasyon tedaviye geçilir?

Pulmoner hipertansiyon pek çok hastalığa ikincil olarak gelişen bir durum. Özellikle sol kalp hastalığı olarak nitelendirilen kalp kapak hastalıkları, kalp yetersizliği gibi etmenler ve çeşitli akciğer hastalıkları pulmoner hipertansiyona neden olan en sık görülen durumlar. Pulmoner arteriyel hipertansiyon ise daha nadir bir durum olup, bu grupta yer alan hastaların tedavisinde spesifik ilaçlar kullanılmakta. Ülkemizde doğumsal kalp hastalıkları, kronik tromboembolik olaylar, şu ana kadar altta yatan nedenin net olarak aydınlatılmadığı durumlar (idiyopatik) ve bağ dokusu hastalıkları PAH'a neden olan başlıca hastalıkları oluşturuyor. Avrupa ve Amerika kayıt çalışmalarında ise idiyopatik (altta yatan nedenin tam olarak aydınlatılmadığı) PAH, hastalığa neden olan en sık patoloji olarak dikkati çekmekte. Bununla birlikte dünya genelinde enfeksiyonlar (özellikle Şistozomiyazis) PAH'a neden olan önemli bir durum olarak dikkat çekiyor. Yine genetik geçişli kalıtsal PAH, ilaçlara ve toksinlere maruziyet sonrası gelişen PAH gibi durumlar da söz konusu.



Gördüğünüz üzere PAH'a neden olan pek çok hastalık mevcut. Bu nedenle tedavi stratejisi hasta bazında planlanmalı. Örneğin, kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon (KTEPH) durumunda eğer teknik olarak uygunsa altın standart tedavi yöntemi cerrahi (endarterektomi) tedavidir. İdiyopatik PAH, bağ dokusu hastalığı ile ilişkili PAH, kalıtsal PAH, ilaç ve toksinlere maruziyet sonrası gelişen PAH ve ülkemizde en çok görülen doğumsal kalp hastalığı ile ilişkili (düzeltici cerrahi sonrası gelişen küçük defektlerle ilişkili olan veya Eisenmenger sendromu gelişen) PAH hastalarında ise temelde risk analizine dayalı tedavi prensibimiz var. Düşük-orta riskli hastalarda başlangıç ikili oral kombinasyon tedavisi, yüksek riskli hastalarda ise parenteral kombinasyon içeren kombinasyon tedavisi önerilmektedir. Hastalığın ilerleyici bir doğası olduğu için, tedavi başladıktan 3-6 ay sonra tekrar risk değerlendirmesi yapıp, düşük riske ulaşamayan hastalarda tedavinin artırılması (üçlü kombinasyon tedavisi gibi) önerilmekte.

Tanı alan tüm hastalarımıza hasta derneklerine üye olmalarını ve onları takip etmelerini öneriyoruz.

Hastaların kendi hastalıkları konusunda çok bilgili olmalarına nasıl yaklaşıyorsunuz? Bazıları sadece Dr. Google'ı tercih ediyor. Bazıları da, yayınları bile takip ediyor. Siz "Aydınlanma önemli" diyorsunuz. Bu sözünüzü biraz aydınlatabilir misiniz?

Kesinlikle hastalarımızın hastalıkları hakkında bilgi sahibi olmaları, hastalıklarının nedenini, seyrini, araya girebilecek ve klinik durumlarını kötüleştirebilecek olayları, karşılaşılabilecekleri zorlukları bilmelerini, hastalığı yakından tanımalarını öneriyorum. Ancak bilgilendirme yöntemi olarak Google, sosyal medya mecraları veya klinik yayınlar doğru yöntemler değil. Hastalıkları hakkında en doğru bilgiye tedavilerini yürüten hekimlerden ulaşabilirler. Hastalıklarının nedenini, tedavi seçeneklerini, sosyal hayata uyumlarını, egzersiz seçeneklerini, vb. pek çok konuyu tedavilerini yöneten hekimleri ile konuşarak, tartışarak yönetebilirler. Yine tanı konduğunda ve sonrasında, hastalıkları nedeniyle yaşadıkları korkuyu, endişeyi yönetebilmek ve başa çıkabilmek için hekimlerinin yönlendirmesi ile psikiyatri hekimleri ile görüşmeleri en doğru yaklaşım. PAH çok farklı hastalıkları, farklı hasta yolculuklarını, klinik seyirleri barındıran bir durum. Google'da, sosyal medyada var olan olumsuz hikayeleri, hastalıkla ilgili mitleri okumak hem yanlış izlenime neden oluyor, hem de hastalarımızın hastalıkla ilgili mücadele süreçlerini olumsuz etkiliyor. Aslında hasta dernekleri bu korkuyu yenmek, kendileri ile kader birlikteliği yapan insanlarla tanışmak, bilgi edinmek, birbirlerine destek olmak için var olan kuruluşlar. Biz bu nedenle tanı alan tüm hastalarımıza hasta derneğine üye olmalarını ve onları takip etmelerini de öneriyoruz.

Şimdiye kadar tanısını koyduğunuz en dikkat çeken hastanız diye sorsak ne dersiniz?

Özellikle tek bir hasta örneğinden ziyade genç yaşta tanı koyduğumuz ve genetik geçişli olduğunu düşündüğümüz PAH hastaları ve yine erken yaşlarda tanı konamadığı için (sağlık bakım hizmetlerine ulaşamama ya da sağlık merkezlerinden uzakta yaşama nedeniyle) Eisenmenger sendromu veya geriye dönüşü olmayan pulmoner vasküler hastalık gelişen doğumsal kalp hastalığına bağlı PAH hastaları her zaman yüreğimi incitmiş ve beni etkilemiştir. İlk grup hastalarımızın önlerinde hastalıkla birlikte geçirecekleri bir ömür olması, ikinci grup hastalarda ise bu modern zamanlarda bile sağlık bakım hizmetlerine erişimden mahrum olmaları nedeniyle erken yaşlarda tedavi olamayıp, kalıcı hastalık gelişmesi beni üzen hususlar.

Her hastamız bizim için yeni bir kahraman!

Hastalara umut olacak bir hikayenizi paylaşır mısınız?

Burada da tek bir hasta hikayesinden ziyade genel bir yanıt vermek istiyorum. Her hayat zaten özel bir hikaye ve her hastamız bizim için yeni bir kahraman, yeni bir umut hikayesi. Adımdan da anlayabileceğiniz üzere ailem bana ümidimi hiçbir zaman kaybetmemem için bu ismi koymuş. Hastalarım da her zaman ilk tavsiyem ümitlerini hiçbir zaman kaybetmemeleri. Her vazgeçiş bir kaybediştir. Her zaman denemeye, mücadele etmeye devam edeceğiz. Hayat, mücadelemiz ölçüsünde güzelleşiyor, hayat hikayemizi de verdiğimiz mücadeleler özel ve anlamlı kılıyor.



Hastalık günümüzde kontrol altında tutulabiliyor mu? Sizin söylediğiniz gibi, risk sınıflandırma renklerini yeşile çekmek mümkün mü?

Hastalığın ilerleyici doğası gereği, hastalarımızla yolculuğumuz sırasında işler her zaman yolunda gitmeyebiliyor. Başlangıçta tüm riskleri turuncu, sarı ve kırmızı (yüksek risk tarafında) iken, erken tanı ve hızlı kombinasyon tedavisi ile riskleri yeşile (düşük riske) taşıdığımız hastalarımız olduğu gibi, erken dönemde nispeten düşük riskli olup takip sırasında yüksek riske kayan hastalarımız da olabiliyor. Birbirine tıpatıp benzeyen, her yönüyle aynı hikayeler değil hasta hikayelerimiz. PAH hastalığı ile mücadelemiz de, yürüdüğümüz yol da dümdüz bir yol değil, engebelerle dolu bir yol, zorlu bir yolculuk bu. Ama erken tanı, hızlı kombinasyon tedavisi, yakın takip ve hasta-hekim işbirliği işlerin yolunda gitmesinin olmazsa olmaz bileşenleri.

Dünya çapında PH tedavisi için yapılan arařtırmalarda son gelişmeler hakkında ne düşünüyorsunuz? Bir gün hastalığa çare bulunduğunu görebilecek miyiz?

Günümüzde bir yandan hastalığın bilinmeyen veya daha az bilinen ve hastalık gelişiminden sorumlu olabilecek yolaklar aydınlatılıyor. Bir yandan da bu yolakları hedef alan (sotatercept gibi) yeni ajanlar geliştiriliyor. PAH hastalarının bakımına gönül vermiş hekimler, bilim insanları bu uğurda yoğun mücadele ediyor. Gerek ulusal ve uluslararası hasta kuruluşları, gerek bağımsız dernekler, gerek sağlık kuruluşları, gerekse endüstri bu mücadeleyi koşulsuz destekliyor. Önümüzdeki günler ve yıllar PAH mücadelemizde büyük adımlara tanıklık edecek ve ümit ediyorum ki PAH, tedavi ile tamamen iyilik hali elde edilebilen bir hastalığa dönüşecek.

Eskiden PAH hastası kadınlar için doğurmanın çok riskli olduğu söyleniyordu. Günümüzde bu düşünce geçerli mi?

Dünya Sağlık Örgütü de, uluslararası kılavuzlar da PAH hastalarında gebeliği çok yüksek riskli ve kontrendike durumlar başlığı altında listelemeye devam ediyor. Biz de PAH hastalarımıza gebeliği kesinlikle önermiyoruz. Bizim karşıt görüşlerimize rağmen gebe kalan hastalarımızda, gebeliğin erken dönemlerinde yasal sınırlar içerisinde gebeliğin sonlandırılmasını öneriyoruz. Buna rağmen kendi inisiyatifi doğrultusunda gebeliğin devamına karar veren hastalarımızın da tabii ki kılavuz önerileri doğrultusunda yakın takibi ve tedavi yönetimi yapılıyor.

Bununla ilgili hem ulusal hem de uluslararası hasta tecrübeleri bilimsel platformlarda tartışılıyor, karşılıklı fikir alışverişi yapılıyor, ancak en başta da söylediğim gibi PAH hastalarında gebelik yüksek riskli ve tedavi kılavuzlarında bu hastaların gebe kalmaları önerilmemektedir.

Hastalar için organ nakli çözüm mü?

Parenteral tedaviyi de içeren üçlü kombinasyon tedavisine rağmen orta-yüksek risk özellikleri gösteren hastalarda akciğer veya kalp-akciğer nakli önerilmektedir. Akciğer nakli PAH'ın bugün halihazırda kesin tedavisi olmakla birlikte, konu hakkında farkındalığın yüksek olmaması ve sınırlı sayıda organ bağıışı olması nedeniyle kısıtlı sayıda hasta bu imkandan faydalanabilmektedir. Bu nedenle bu sınırlı tedavi seçeneği, medikal tedaviye rağmen semptomatik yüksek riskli hastalara saklanmaktadır. Ancak transplantasyon başarısını artırmak adına hastaların transplantasyon merkezlerine erken sevk ve listelenmesi sağlanmalıdır. Parenteral tedaviye geçilen tüm hastalar aynı anda transplantasyon açısından değerlendirilmek üzere bu merkezlere yönlendirilmelidir.

PAH hastalarında gebelik yüksek risklidir ve tedavi kılavuzlarında bu hastaların gebe kalmaları önerilmemektedir!



PAH nadir bir hastalık ve hastalarımız nadide!

Göreve yeni başlamış ve PH hastalığı alanında çalışan genç bir meslektaşınıza ne önerilerde bulunurdunuz?

PAH hastalarının bakımı ile ilgilenmeye karar veren genç meslektaşlarıma, öncelikle uzun ve meşakkatli bir yolculuğa hazır olmaları gerektiğini vurgulamak isterim. Çünkü bu sadece bir hasta yolculuğu değil, hekim-hasta yolculuğu. Bu uzun, engebeli ve zorluklar barındıran yolculukta hastalarımızla çok yakın ilişkiler geliştiriyoruz. Çok büyük sabır ve özveri gerektiriyor bu yolculuk. Hastalarımızın yorulduğu, pes ettiği, korktuğu, endişeye kapıldığı anlarda onlara biz destek vereceğiz ve mücadeleye devam etmeleri için itici güç olacağız. Hastalıkla ilgili bilinmeyenler belki de bilinenlerden daha fazla. Bu nedenle literatürü, konuyla ilgili bilimsel toplantıları, kılavuzları, yayınları yakından takip etmeliler. Klinik araştırmalarda yer alıp, hastalığın bilinmeyen yönlerine ışık tutan çalışmalarda destek olmalılar. Diğer merkezlerle işbirliği içinde olmak, bilgi ve deneyim paylaşımına açık olmak bir diğer önemli unsur. PAH nadir bir hastalık ve hastalarımız nadide. Bu ailenin bir parçası olmak isteyen genç meslektaşlarımıza seve seve kucak açmaya, ailemize hoş geldiniz demeye, onları yürekten kucaklamaya hastalarımız da biz meslektaşları da hazırız.

Dr. Sinan, biz nadide hastaları aydınlattığınız için çok teşekkür ederiz.

PH hastalarına yönelik özel beslenme ve belirli fiziksel hareket programlarının izlenmesine ilişkin fikirleriniz nedir?

Özellikle sağ kalp yetersizliği bulguları (ayak bileği ödemi, karın şişliği vb.) olan hastalarda sıvı ve tuz kısıtlaması önerilmektedir. Egzersiz PAH hastalarında hekim gözetiminde, kılavuzlarda belirtilen sınırlar çerçevesinde önerilmektedir. İlimli düzeyde egzersiz bu hastalarda venöz dönüşü ve kas gücünü artırmaktadır. Bu da kalp debisini artırarak olumlu etkiler sağlamaktadır. Ancak aşırı egzersiz bu hastalarda senkop (bayılma) ve yaşamı tehdit edici ritim bozukluğuna neden olmaktadır. Bu nedenle hastalarımız yarışmalı sporlardan ve aşırı egzersizden kaçınmalıdırlar.

Egzersiz PAH hastalarında hekim gözetiminde, kılavuzlarda belirtilen sınırlar çerçevesinde önerilmektedir.

PROF. DR. NEDİM ÇEKMEN

**Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi
Anesteziyoloji Anabilim Dalı**

Biyografi

Prof. Dr. Nedim Çekmen, 1973'te Antakya'da doğmuş, ilk, orta ve lise öğrenimini aynı şehirde tamamlamıştır. Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesinden 1997 yılında mezun olduktan sonra, Kasım 2003'te anesteziyoloji ve reanimasyon uzmanı olmuş, aynı yıl Ankara Özel Güven Hastanesinde Anesteziyoloji ve Reanimasyon Kliniğinde uzman doktor olarak göreve başlamıştır. 2011'de doçentlik, 2017'de yılında profesörlük ünvanı almıştır. 2020 yılından bu yana Ankara Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon Anabilim Dalında çalışmaya devam etmektedir. Dr. Çekmen ayrıca yoğun bakım dalı uzmanlık belgesine de sahiptir. Alanıyla ilgili yurt içi ve uluslararası birçok derneğin üyesidir. 2014-2016 yılları arasında Türk Yoğun Bakım Derneği yönetim kurulu üyeliği yapmıştır.

Dr. Çekmen'in ulusal ve uluslararası dergilerde yayımlanmış klinik, deneysel ve olgu raporu şeklinde birçok makalesi mevcuttur.



ANESTEZİ VE PULMONER HİPERTANSİYON

Pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH), akciğer arterlerindeki kan akışını azaltan ve basıncını (tansiyon) artıran, ilerleyici, nadir görülen, ciddi ve karmaşık bir hastalıktır. Normal akciğer atardamar basıncı ortalama 14 mmHg civarındadır. Pulmoner hipertansiyon (PH), ortalama basıncın dinlenme sırasında 25 mmHg veya egzersiz sırasında 30 mmHg'ye eşit veya daha yüksek olması olarak tanımlanır. Dünya genelinde milyonlarca insanın bu hastalığın pençesinde olduğu düşünülmektedir. Her yaş grubundaki insanı etkileyebilen PH, erkeklere nazaran kadın cinsiyette 1.8 kat daha fazla görülür. Herhangi bir tansiyon aletiyle ölçümü yapılabilen ve bu ölçümlerle tanısı konulabilen, toplumda oldukça sık görülen yüksek tansiyonla karıştırılmaması gerekir.

PH kalbi, akciğerleri ve çevresindeki kan damarlarını etkileyen karmaşık bir hastalıktır. PH'de anestezi bakımından önemli noktalara değinmeden önce PH'nin türlerini kısaca anlatmakta fayda olduğunu düşünüyorum. Beş ana PH türü vardır:

Grup 1- Bilinen bir nedene bağlı olmayan, belirli enfeksiyon (mikroba bağlı hastalık) türleri, genetik nedenler veya altta yatan diğer hastalıklardan kaynaklanan PAH.

Grup 2- Sol kalp hastalığının neden olduğu PH. Dünyada en sık gözlenen tür olduğu bilinmektedir.

Grup 3- Bazı akciğer hastalıkları nedeniyle uzun süre oksijen eksikliğinden (hipoksi veya hipoksemi) kaynaklanan PH.

Grup 4- Kronik tromboembolik PH (KTEPH) olarak bilinen, kan pıhtılarının neden olduğu PH.

Grup 5- Akciğerin kan damarlarını etkileyen çeşitli faktörlerin veya altta yatan hastalıkların ve durumların neden olduğu PH.

Ameliyat Öncesi Değerlendirme

PH'nin ameliyat öncesinde, sırasında ve sonrasında yönetimi, anestezi uzmanları için zorlu bir süreçtir. Hastanın ayrıntılı öyküsünü, belirti, bulgu ve fizik muayenesini yapmak ameliyat öncesi değerlendirmede son derece önemlidir. Anestezi hekiminin yaptığı muayenede kalpte S3 gallop sesinin duyulması, boyundaki toplardamarlarda gerginlik, bacaklarda şişkinlik (periferik ödem), hepatomegali (karaciğerde büyüme) ve abdominal asit (karında sıvı birikimi) gibi sağ kalp yetmezliği bulgularının saptanması klinik takip ve tedavide önemlidir. Özellikle sağ kalp yetmezliğinin geliştiği PH hastalarında anestezi sırasında ölüm ve komplikasyon gelişme riski önemli ölçüde yüksektir. En sık gelişen komplikasyonlar arasında sağ kalp yetmezliği, ritim bozuklukları, atriyal fibrilasyon, kalbin kanlanması bozukluk, dolaşımda dengesizlik, dokularda oksijen yetersizliği, solunum yetmezliği, böbrek yetmezliği, inme ve şok gibi ölümcül durumlar vardır.

PH hastalarının ameliyat öncesi yönetiminde anestezi, yoğun bakım ve göğüs hastalıkları uzmanları, kardiyolog ve ameliyatı yapacak cerrah olmak üzere birden fazla hekimin bulunması önemlidir. Anesteziyolog ve ilgili bölüm hekimleri hastalığın altta yatan nedenini, oluşum nedenini, risk faktörlerini, hastanın olası zorluklarını ve komplikasyonları, seyrini ve tedavisini disiplinli ve kapsamlı bir yaklaşımla tartışmalı ve sürecin her aşaması hastaya ayrıntılı bir şekilde anlatılmalıdır (Şekil 1. PH'li hastanın ameliyat öncesi kararında önemli noktalar). Bu bağlamda PH karmaşık bir hastalık olduğundan, birçok organ ve sistemi etkilediğinden (kalp, akciğerler, karaciğer, böbrekler), cerrahi hazırlıklar bir hekim tarafından yönlendirilmelidir. Tıbbi ekibin ameliyat öncesi uygun planlama yapması çok önemlidir ve anestezi hekimi PH'den dolayı nasıl bir anestezi yöntemi uygulanacağı ve nasıl hazırlık yapılacağı konusunda sizi bilgilendirmelidir. PH'si olan her hasta birbirinden farklıdır. Hastalık veya tedaviler kişileri aynı şekilde etkilemez. PH hastaları olabildiğince hastalıklarını ve tedavilerini diğer hastalarla kıyaslamamalıdır.



Şekil 1. PH'li hastanın ameliyat öncesi kararında önemli noktalar

Ameliyat Öncesi Hazırlık

Özellikle hastalığın esas nedeni ve şiddeti, beraberinde olan diğer hastalıklar, ameliyatın tipi ve acil olup olmadığı, hastanın fonksiyonel durumu, evde ilaç rejimi, tedavi uyumu, ameliyat öncesi ilaçların doz ayarı, uygun tedavi ve temel oksijen gereksinimlerinin değerlendirilmesi oldukça önemlidir.



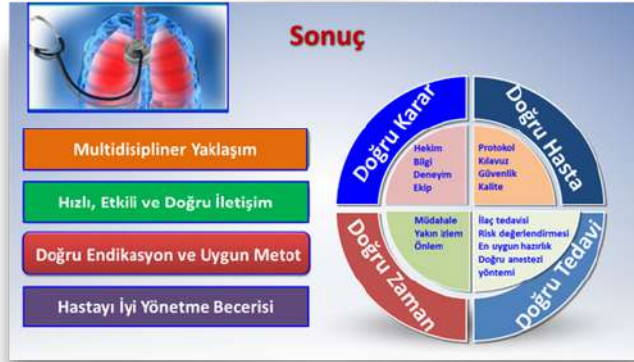
Ameliyattan Önce

Sizi ameliyat edecek bölümün hekimi, sizdeki PH nedeniyle başta kardiyoloji ve göğüs hastalıkları hekimleriyle görüşerek kalp ve akciğerlerinizin ne kadar iyi çalıştığını görmek için birçok test yaparak hastalığınızın ne aşamada olduğunu belirlemelidir. Bu testler aynı zamanda şüpheli PH olan hastalarda, ameliyattan önce resmi bir tanı almamış kişilerde PH teşhisine yardımcı da olabilir. Hasta ameliyata hazırlanırken anestezi hekiminin en temel hedefi hastanın kötüleşmesine neden olan faktörlerden biri olan sağ kalp yetmezliği gelişimini önlemek ve olabilecek komplikasyonları en aza indirmek olmalıdır. Ameliyat öncesi yapılması gereken tetkikler şunları içerir:

- Hastanın ayrıntılı öyküsü ve muayenesi
- Elektrokardiyogram (EKG çekilmesi)
- Ekokardiyografi (kalbin ayrıntılı ultrasonografisi)
- Göğüs röntgenleri ve bilgisayarlı tomografisi
- Kan testleri
- Akciğer fonksiyon testleri
- Altı dakika yürüme testi (Egzersiz tolerans testi)
- Gerektiğinde sağ kalp kateterizasyonu (Yapılması ve izlenmesi gereken ölçümler)
- Pulmoner vazoreaktivite testi (Akut vazodilatör testi)

Bu testlerin sonuçları esas olarak PH açısından sizi takip eden hekiminizin, cerrahınızın ve anestezi uzmanınızın ameliyata hazırlanmasına yardımcı olacaktır. Kalbinizin ve akciğerlerinizin ne kadar iyi çalıştığına bağlı olarak, ameliyat planınızda özel değişiklikler yapılabilir. Kalp ve akciğer fonksiyonları daha iyi olan kişiler için ameliyat daha az risklidir. Anestezi hekiminin temel görevi, olabilecek en az riskle ve en uygun durumda hastayı ameliyata almak olmalıdır.

Ameliyattan önce, anestezi ve cerrahi hekimler PH'nin mümkün olduğunca doğru ve iyi tedavi edildiğinden emin olmalıdırlar. Birçok PH hastasının ameliyat öncesi gerekli tedaviyi alması esas hekimleri tarafından sağlanmalıdır. Bunların anestezi öncesi alınması genellikle güvenlidir, ancak anestezi ve cerrahi süreci etkileyecek herhangi bir sorun varsa esas hekiminiz sizinle bunları ayrıntılı konuşup sizi bilgilendirmelidir (Şekil 2. PH'li hastanın ameliyatında genel kurallar).



Şekil 2. PH'li hastanın ameliyatında genel kurallar

Ameliyattan önce ilaçların kesilmesi gerekiyorsa, anestezi hekiminiz hangi ilaçları ameliyattan kaç gün önce kesmeniz gerektiğini size mutlaka bildirmelidir. Genelde PH'si olan hastaların ameliyattan önce alabilecekleri en yaygın tedavi türleri şöyledir:

Kan Sulandırıcılar (Pıhtı oluşmasını engelleyen ilaçlar)

PH'si olan birçok hasta kan sulandırıcı (antikoagülan) alır; bunlardan en yaygın olanı varfarindir. Bu ilaçlar, kronik tromboembolik PH (KTEPH) olarak bilinen kan pıhtılarının neden olduğu PH durumunda, akciğerlerde kan pıhtısı (pulmoner emboli) veya mekanik kalp kapakçığı olanlarda ameliyattan önce devam ettirilebilir. Varfarin alan hastalarda mutlaka protrombin zamanı (PT=kanın pıhtılaşması için geçen süre) ölçülür ve normal değeri 10-14 saniyedir. Diğer önemli test ise INR testidir. INR testi, kandaki pıhtılaşma süresini ölçen bir testtir (Normal değeri 0.8-1.2). PT ve INR değerinin yüksek olması, kanın geç pıhtılaşmış olduğunu ve kanamaya meyil olduğunu göstermektedir. Bu durum PH'si olan hastalarda anestezi seçiminde oldukça önemlidir. Anestezi uzmanı olası komplikasyonları önlemek için hangi anestezi yöntemini seçeceğine karar verirken buna özellikle dikkat etmelidir.

Kalsiyum Kanal Blokerleri (Kalsiyum girişini engelleyen ilaçlar)

İdiyopatik (nedeni bilinmeyen) PAH'lı hastalarda ameliyattan önce kalsiyum kanal blokerlerine (Nifedipin=Procardia XL, Diltiazem=Cardizem) devam edilebilir. Gerektiğinde bu ilaçların damardan verilen çeşitleri ameliyat sırasında da kullanılabilir.

Vazodilatörler (Damar genişletici ilaçlar)

PH'si olan birçok hasta, akciğerlerdeki yüksek kan basıncını (tansiyon) düşürmeye yardımcı olmak için vazodilatörlerle (damar genişletici) tedavi edilir ve bu ilaçların ameliyat sırasında uygulanması genellikle güvenlidir. Ameliyat öncesinde hastanın son klinik durumuna göre doz ayarlanması, hastayı esas takip eden hekim tarafından mutlaka göz önünde bulundurulmalıdır. Bu ilaçlar ezilmiş tabletler halinde ameliyat öncesinde çok az su ile birlikte hastaya verilebilir. Ameliyat sırasında gerektiğinde damar içine enjekte edilerek (intravenöz) verilmesi de gerekebilir.

Oksijen

PH'si olan bazı hastaların, hastalığın şiddetine göre gerektiğinde daha rahat nefes almalarına yardımcı olmak için ek (ilave) oksijen kullanmaları gerekebilir. Özellikle atar damardan alınan kan örneğinde oksijen basıncı 80 mmHg'den düşükse, ameliyat öncesinde mutlaka maske veya basınçlı yapay solunum cihazları ile oksijen almaları anestezi hekimi tarafından organize edilmelidir. Ameliyat öncesinde özellikle yüksek riskli, fonksiyonel kapasiteleri sınırlı, kan oksijen seviyesi sürekli düşük ve obstrüktif (tıkayıcı) uyku apnesi (uykuda nefes durması) olan hastalara oksijen veya basınçlı oksijen tedavisi desteği yapılmalıdır. Bu durum gerektiğinde ameliyat sonrasında da sürdürülmelidir.

Ameliyat Sırasında

PH kalp, akciğerler ve diğer organları etkileyen karmaşık bir hastalık olduğu için hastada akciğer arterlerindeki basınç (tansiyon) artışından dolayı önemli bulgulara yol açabilir. Bunlar arasında en önemlileri nefes darlığı, halsizlik, yorgunluk ve göğüs ağrısıdır. Bu bulgulardan dolayı PH'nin yönetimi ameliyat sırasında daha da zorlaşabilir. Özellikle ameliyat sırasında ve hemen sonrasında akciğerlerdeki damar direncini ve basıncı (tansiyon) yükselterek komplikasyon riskini artırabilecek çeşitli faktörler vardır ve bunlar anestezi hekimi tarafından mutlaka olabildiğince en aza indirilmelidir.

- Ağrı
- Stres
- Enflamasyon (Yangıyı artıracak faktörler olabildiğince azaltılmalıdır.)
- Mekanik ventilasyon (yapay solunum) - Ameliyat sırasında solunum makinesine bağlı olmak
- Mekanik ventilatör (yapay solunum cihazı) ayarları PH için en uygun şekilde ayarlanmalıdır.
- Yetersiz anestezinin etkileri
- Ani kan basıncı (tansiyon) değişiklikleri
- Ani ritim değişiklikleri
- Gereğinden fazla veya az sıvı verilmesi
- Vücut sıcaklığında düşme
- Hastada anemi (kansızlık) olması

Anestezi uzmanı PH'si olan hastalarda ameliyat sırasında özellikle PH krizini artıracak faktörleri azaltmaya ve ortaya çıkabilecek komplikasyonları önlemeye odaklanmalıdır. Genelde PH'si olan hastalar, sağ ventrikül yetmezliği (sağ kalp yetmezliği) gelişmesi açısından yüksek riske sahiptirler. Bu durum, kalbin sağ tarafı kanı akciğerlere düzgün bir şekilde pompalayamayacak kadar zayıf olduğunda ortaya çıkar. Bunun sonucunda kan yeterince oksijen alamaz ve vücuda yeterince kan pompalanmaz (düşük kalp akımı). Bunun sonucunda organlara kan yeteri kadar gitmeyince organ yetersizlikleri oluşmaya başlar ve ölüm riski giderek yükselir.

ANESTEZİ TÜRLERİ

PH hastaları için genel, bölgesel veya kombine anestezi tekniği seçilebilir. PH'nin hafif formları anestezi yönetiminden çok az etkilenirken, ciddi PH hastalarında uygun ve doğru anestezi yönetimi olmazsa bu durum ani gelişen sağ ventrikül yetmezliği, kardiyojenik şok ve hatta ölüme bile yol açabilmektedir. Dolayısı ile ameliyat sırasında anestezi ilaçlarının akciğer dolaşımına etkisini dikkate almak, ayrıca akciğer damarlarındaki basıncı (tansiyon) artıran kanda oksijen eksikliği (hipoksemi), kanda karbondioksit yüksekliği (hiperkarbi), kanda asit yüksekliği (asidemi), vücut sıcaklığında düşüş (hipotermi), aşırı miktarda serum verilmesi (hipervolemi) konuları ile eğer hasta anestezi cihazına bağlanacaksa cihazın basınç ayarlarına özellikle dikkat etmek gerekmektedir.

Kısacası ister bölgesel, ister genel anestezi yöntemi uygulansın, anestezi hekiminin temel hedefleri hastayı ayrıntılı bir şekilde yakından takip etmek (tüm parametreleri anında monitörden izlemek), sağ ventrikül fonksiyonunun devamını sağlamak ve akciğer damarlarındaki direnci ve basıncı (tansiyon) düşürmek için gerekli ve uygun ilaçları uygulamak olmalıdır.

PH'si olan hastalarda hangi anestezi yöntemi uygulanırsa uygulansın anestezi uzmanı hangi ilaçların kullanılacağını seçerken özellikle dikkat etmeli, PH kliniği konusunda yeterli bilgiye ve deneyime sahip olmalıdır. Bu hastalarda bölgesel ve genel anestezi olmak üzere iki tür anestezi yöntemi uygulanabilir.

Lokal (Belli Bir Bölge) ve Bölgesel Anestezi

Günümüzde mevcut PH kılavuzları ve uzmanları uygun hastalarda lokal (belli bir bölge) ve bölgesel anestezi yöntemlerini önermektedir. Lokal ve bölgesel anestezi, ameliyat sırasında vücudun belirli bir bölgesini etkilerken diğer bölgeleri etkilemez.

a. Spinal Anestezi Yöntemi

Omurgalar arasından beyin omurilik sıvısı içine ilaç verilerek uygulanan yöntem spinal anestezi yöntemi olarak bilinir. Bu yöntem aniden sempatik sinir blokajı (engelleme) yapar, hızlıca kan basıncını (tansiyon) düşürür ve PH'yi kötüleştirir. Bu nedenle bu yöntemden mümkün olduğunca kaçınılmalıdır.

b. Epidural Anestezi Yöntemi

Omurgalar arasından epidural aralığa ilaç verilerek uygulanan yöntem epidural anestezi yöntemi olarak bilinir. Yeterli anestezi ve ağrı kontrolü bakımından özellikle PH hastalarında çok uygun olduğu için daha çok tercih edilmelidir.

Lokal ve bölgesel anestezi yöntemlerinde kullanılan ilaçlar akciğerlerdeki hemodinamik (solunum, oksijen ve kan basıncı) üzerinde daha az etkiye sahip oldukları için tercih edilirler. Bölgesel anestetik ilaçlar ameliyat bölgesine veya omurgaya yerleştirilen uzun kateterler kullanılarak verilebilir. Yapılacak ameliyata göre vücuttaki bölgesel anestezi seviyesi uygun ilaç dozuyla oluşturularak ameliyatın yapılması sağlanır. Bölgesel anestezi sağlanırken PH'yi olumsuz etkileyebileceği için ani kan basıncı (tansiyon) ve kalp hızı (nabız) düşüşlerine dikkat edilmelidir. Bu yöntemler sayesinde ameliyat boyunca hastanın bilinci, solunum yolları ve refleksleri korunur. Yapay solunum yaptıran anestezi cihazına bağlanmadan genel anestezinin olası riskleri azaltılmış olur. Ayrıca bu yöntemlerle beraber ameliyat sonrası dönemde hastalar daha erken yürümeye, daha erken ağızdan beslenmeye başlar ve hastalarda daha hızlı iyileşme gerçekleşir.

Genel Anestezi

Genel anestezi, hastanın bilincinin ameliyat sırasında tamamen kapalı olması ve tam uyuması halidir. Genel anestezi için kullanılan ilaçlar damara enjekte edilir, kan dolaşımına katıldıktan kısa bir süre sonra beyine ulaşarak bilinci ortadan kaldırır ve tam uyku hali sağlar. Devamında damardan enjekte edilen ilaçlar ve akciğerden inhale (soluk ile alınan) edilen ilaçlarla hasta anestezi cihazına bağlanarak yapay solunum yolu ile ameliyatın devam etmesi sağlanır. Genel anestezide kullanılan ilaçlar tüm vücuda etki eder ve nefes almayı, kalp hızını (nabız), akciğer kan basıncını (tansiyon) ve daha fazlasını etkileyebilir. Onun için bu ilaçlar kullanılırken hastanın mevcut PH durumuna göre çok dikkatli olunmalıdır. PH hastalarında akciğer damarlarında direnç artışı yapacakları ve PH'yi tetikleyeceği için ketamin ve azot protoksit gibi bazı anestezi ilaçlarının kullanılması önerilmez. Bunlar yerine anestezi uzmanının PH hastalarında daha güvenli ve daha az riskli olan propofol ve etomidat gibi anestetiklerden birini kullanması daha uygun olabilir.

Genel anestezi ile ameliyat sırasında hasta hareketsizdir ve nefes alma-verme işlemi anestezi cihazı sayesinde tamamıyla yapay solunum ile gerçekleşir. Genel anestezi yöntemi ile pozitif basınçlı yapay ventilasyon olarak yüksek pozitif basınç ve soluk hacmi, sağ ventrikül direncini artırarak PH'nin kliniğini kötüleştirir. Bunun için hastalar uygun bir soluk tüpüyle entübe edilirler (soluk borusuna bir tüp yerleştirilir). Entübasyon, anestezi uzmanının oksijen seviyelerini kontrol etmesine, hava yollarını açık tutmasına, hava yolu ve akciğer basınçlarını dengede tutmak ve hatta PH krizini önlemek için akciğerlere ilaç vermesine olanak tanır.

PH hastalarında ameliyat boyunca atardamara yerleştirilen bir kateter vasıtasıyla kan basıncındaki (tansiyon) ani değişiklikler anında gözlenmelidir ve gerektiğinde bu kateterden alınan kan örnekleriyle hastadaki oksijen ve karbondioksit basınçları ve asit-baz değişiklikleri anında izlenmelidir. Öte yandan PH hastalarında düşük kan basıncını (hipotansiyon), oksijen eksikliğini (hipoksi) ve arteriyel basıncı (kanın organlara ne kadar iyi gittiğini) izlemek, özellikle bu hastalarda ameliyatın başarılı ve güvenli devam etmesi için oldukça önemlidir.

Bütün bu bilgiler ışığında ameliyat ihtiyacı olan PH hastalarında, mümkün olduğunca genel anestezi yerine bölgesel (epidural) anestezi tercih edilmelidir. Anestezi uzmanı olarak ekibimizle ve ameliyatın tipine göre biz de kliniğimizde bu hastalara olabildiğince epidural anestezi yöntemini uyguluyoruz. Ama her şeyden önemlisi PH hastalarında hastanın mevcut durumuna göre kişiselleştirilmiş bir plan yapılmasıdır.

Ameliyat Sırasında Kullanılan İlaçlar

PH hastalarında kullanılan anesteziye ek olarak, akciğerdeki kan damarlarını genişleterek direnci ve kan basıncını (tansiyon) düşürmeye yardımcı olmak için ameliyat sırasında vazodilatörler (damar genişletici ilaçlar) verilebilir. Bunlardan bazıları anesteziye önce veya anestezi sırasında verilen inhale (soluk yoluyla) ilaçları içerir: En önemlileri iloprost (Ventavis), prostasiklin, epoprostenol (Flolan) ve nitrik oksittir. Bu ilaçlar hastaya anestezi cihazı yoluyla uygun dozda çok rahat ve kolayca uygulanabilir. Bununla birlikte dobutamin, nitrogliserin, milrinon gibi damardan enjeksiyon yoluyla verilen diğer vazodilatör (damar genişletici) ilaçlar kolayca uygulanabilir. Bu ilaçlar kanın akciğerlere aşırı direnç olmadan oksijen pompalamasını sağlar, böylece kalp üzerinde daha az stres ve yük oluşturur ve sağ kalp yetmezliği riskini azaltır. Böylece ameliyat boyunca akciğer damarlarındaki ani direnç artışları ve basınç (tansiyon) artışları önlenmiş ve hastaların PH krizine girmesi engellenmiş olur. Akciğer damarlarında ani direnç ve basınç (tansiyon) artışı olarak bilinen PH krizi, hasta için oldukça tehlikelidir ve zamanında önlem alınmazsa sağ kalp yetmezliğine ve kardiyojenik şoka yol açarak hastayı ölüme kadar götürebilir.

Vazokonstriktörler (damar daraltıcılar), vazodilatörlerin (damar genişleticiler) tam tersi bir işlev görür. Bu ilaçlar (inotropolar) kalbin kalp ve akciğerler etrafındaki kan damarlarına ne kadar iyi kan pompalayabileceğini iyileştirmeye yardımcı olur ve kan basıncının (tansiyon) çok düşmesini engeller.

Ameliyat Sonrası

PH'si olan kişiler ameliyattan sonra en az 48-72 saat süreyle yoğun bakım ünitesinde yakından izlenmelidir. Çünkü bu hastaların bazıları ameliyatın ağırlığına, süresine ve ameliyat sırasında yaşanan kan basıncı (tansiyon), ritm değişiklikleri ve oksijen-karbondioksit basınçlarına göre gerektiğinde yapay solunum cihazına bağlı bir şekilde yoğun bakıma transfer edilip burada yakından takip edilmelidirler. Bu hastalarda bakım ekibi anestezi uzmanı, yoğun bakım uzmanı, cerrah, göğüs hastalıkları uzmanı (akciğer hekimi), kardiyolog ve algologdan (ağrı hekimi) oluşan hekimleri içerir.

İyileşme, ameliyata bağlı olarak günler ile haftalar sürebilir. Genel anestezi almışlarsa ve solunum cihazına bağlı olarak takip ediliyorlarsa, ameliyat sonrasında en erken ve uygun zamanda yeterli oksijen seviyeleri sağlandıktan sonra hastaların solunum cihazından ayrılmasına (weaning) çalışılmalıdır. Bu hastalarda yeterli ventilasyon (nefes alma-verme) kolaylığı, perfüzyon (kanlanma), oksijenlenme, yeterli kan basıncı ve kalp hızı sağlanması temel hedefler olmalıdır.

Yetersiz ağrı kontrolü, akciğerlerdeki kan basıncını (tansiyon) ve direncini yükseltebileceğinden, iyi bir ağrı kontrolü son derece önemlidir. Ayrıca, PH hastaları pıhtı atması, enfeksiyon (mikroba bağlı hastalık) veya aşırı kanama belirtileri açısından dikkatle ve yakından izlenmelidir. Akciğer kan basıncı (tansiyon) çok yüksek olduğunda ameliyattan sonra soluk yoluyla verilen iloprost, prostasiklin, epoprostenol veya nitrik oksit gibi akciğer damar genişletici ilaçlar yoğun bakım ünitesinde takip sırasında da kullanılabilir. PH'li hastaların kullandığı normal ilaçlar, ameliyattan sonra mümkün olan en kısa sürede hastayı esas takip eden hekim kardiyolog veya göğüs hastalıkları uzmanı tarafından yeniden uygun dozda başlatılmalıdır.

Hastalara ister bölgesel ister genel anestezi uygulansın, bu hastalar uzun bir dönem oksijen ihtiyacı duyabilirler. Ameliyat sonrasında akciğerlerde oluşabilecek atelektazileri (akciğerdeki sönmeleri) engellemek için en erken ve uygun zamanda solunum fizyoterapisti tarafından hekim gözetiminde solunum terapisi ve erken mobilizasyon (yürüme-hareket etme) başlatılmalıdır. Bu hastalar, eğer sindirim sisteminde bir anormallik yoksa, ameliyat sonrasında en uygun zamanda ağızdan önce hafif sıvı, sonrasında yarı katı-sıvı gıdalarla beslenmeye başlanmalıdır.

Önemli Noktalar

- PH'li hastaların anestezi yönetimi, yeterli bilgiye ve deneyime sahip anestezi uzmanlarınca yapılmalıdır.
- Hastanın kısa ve uzun vadeli bakım hedefleri, olası zorluklar ve komplikasyonlar, başta hastayı esas takip eden hekim olmak üzere diğer tüm ilgili bölüm hekimlerinin bir araya gelip hastayı ayrıntılı değerlendirmesi ile doğru plan yapılmasını gerektirir.
- Anestezi yönetimindeki ana hedefler, hastanın fonksiyonel durumunun en iyi hale getirilmesi, anestezi sırasında kalp ve akciğer durumunun dengede tutulması, hastalığı tetikleyecek faktörlerin azaltılması ve olası PH krizi ile sağ kalp yetmezliğini önlemek olmalıdır.
- PH hastalarında ameliyat boyunca ileri takip yöntemlerini kullanmak ve ameliyat sonrası dönemde hastanın takibinin yeterli donanıma sahip yoğun bakım ünitelerinde sağlanması çok önemlidir.
- Hangi anestezi yöntemi uygulanırsa uygulansın, PH hastalarının mevcut durumuna göre kişiselleştirilmiş bir plan yapmak çok önemlidir.
- Hastalara ameliyatın her aşaması hakkında gerekli bilgilendirme ve eğitim, anestezi hekimi tarafından mutlaka yapılmalıdır.

27|

**İstanbul Üniversitesi
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi
Kardiyoloji Anabilim Dalı**

DOÇ. DR. BURÇAK KILIÇKIRAN AVCI

PH arařtırmalarında kullanılan yeni özelleřmiř bir damar ii görüntüleme yöntemi olan OCT hakkında NEFES okuyucularına bilgi verdi

Merhaba... Cerrahpařa Tıp Fakültesinden mezun olduktan sonra 2005 yılında aynı fakülteden kardiyoloji uzmanlıđımı aldım. Kalp-akciđer sisteminin mekanıđı, ince ayrıntıları ve görüntülenmesi öđrenciliđimden beri ilgimi çekmiřtir. Pulmoner hipertansiyonla (PH) da 2007 yılında ilgilenmeye bařladım. 2012 yılında Cerrahpařa Tıp Fakültesi Kardiyoloji bölümüne geri dönmemle birlikte PH konusunda ayrıntılı çalıřabileceđim bir ortama kavuřmuř oldum.

Ekip çalıřmasının önemi

Cerrahpařa'da Prof. Dr. Gül Öngen ve Prof. Dr. Zeki Öngen önderliđinde kurulmuř olan, farklı pek çok disiplinden hocalarımızın olduđu bir PH birimi mevcuttu. Birok branřtan hekimin zaman ayırıp bir araya gelerek hastayı tartıřmasının hekime ve hastaya kattıđı farkı burada öđrendim.

2015 yılında İtalya'da Bologna Üniversitesinde Prof. Dr. Nazzareno Galie'nin bařında bulunduđu Pulmoner Hipertansiyon Master Sınıfına katıldım.



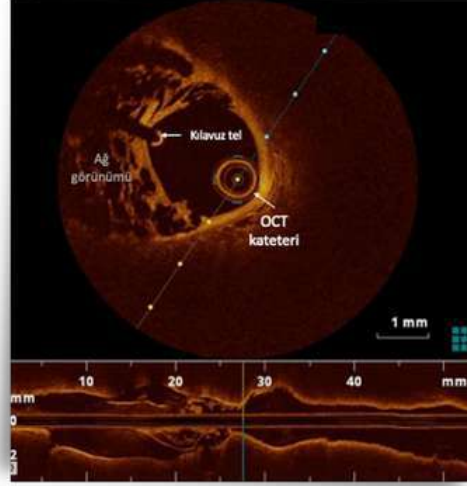
Burada kazandıđım en önemli deneyim, asistanından hemřiresine hatta sekreterine kadar ekip çalıřmasının önemiydi. Hastalardan gözlemlenen, elde edilen her türlü veri özenle toplanıyordu.

Cerrahpařa Pulmoner Hipertansiyon Merkezi olarak uluslararası çalıřmalara katılmanın yanı sıra merkezimizde çeřitli arařtırmalar yürütüyoruz. Cerrahpařa Tıp Fakültesinde etkin çalıřan bir romatoloji ünitesinin varlıđı, bađ dokusu ve vaskülit hastalarını yaygın olarak deđerlendirmemize, PH geliřimi aısından takip etmemize olanak sađlıyor. Bu hasta gruplarında hastalıđın seyri, mekanizmaları aısından çalıřmalarımız devam etmekte.

Yeni özelleřmiř bir damar ii görüntüleme yöntemi: OCT

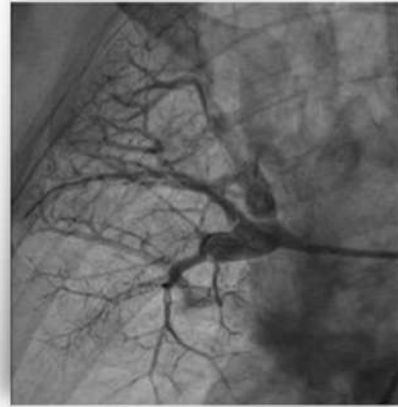
Temmuz 2023'te İspanya'da gerekleřtirilen IMPAHCT - Uluslararası Pulmoner Hipertansiyon Klinik Tedavi Toplantısı'nda çalıřmalarımızdan birinin ön sonuçları ile üçüncülük ödülü aldık.

Benim açımdan çok heyecanlı bir süreçti. Kısaca özetleyecek olursam; pulmoner hipertansiyonun önemli nedenlerinden biri, Grup 4 PH olarak geçen pulmoner arterin dallarının tıkanmasıdır. Bu durum sıklıkla kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon olarak biliniyor. Aslında pulmoner arterin tıkanmasının tek nedeni pulmoner embolinin (vücudun herhangi bir yerinden akciğere gelen pıhtı) tam olarak iyileşmemesi, kronik hale gelmesi değil; Behçet hastalığı ve Takayasu gibi vaskülitler de pulmoner arterin tıkanmasına yol açabiliyor ve Grup 4 PH'ye neden olabiliyor. Peki bu hastalıklarda pulmoner arterler nasıl tıkanıyor, kronik tromboemboliye benzer şekilde mi? Bir başka soru, her üç durumda da damar duvarında nasıl değişiklikler oluyor? Bu değişiklikler idiyopatik pulmoner hipertansiyondan farklı mı? Bu sorulara cevap aramak için yeni özelleşmiş bir damar içi görüntüleme yöntemi (OCT - Optical Coherence Tomography) kullandık. OCT neredeyse mikroskopik görüntüleme sağlayan tel üzerine yerleştirilmiş 1 mm kalınlığında bir teknoloji. Sağ kalp kateterizasyonu sonrasında pulmoner artere yerleştirdiğimiz bir kılavuz kateter ve tel yolu ile bu özelleşmiş cihazı pulmoner arterin uç dallarına kadar gönderiyor ve geri çekerken uç dallardan daha yukarı düzeylere doğru yüksek çözünürlüklü görüntüler alıyoruz. Bu cihaz sayesinde yaklaşık 1,3 - 5 mm çapındaki damarların içini ve duvarlarını inceleyebildik (Şekil 1).



Şekil 1

Resim 1. Kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyonlu bir hastanın pulmoner arter dalından OCT kateteri ile elde edilen görüntü. Resmin alt kısmında damarın 5 cm uzunluğundaki uzunlamasına görünümünü görmektesiniz. Bu görüntüde 15 mm sonrasında başlayan kronik hale gelmiş bir ağ şeklinde trombüsün yaklaşık 30. mm'ye kadar uzandığı ve damarı daralttığı görülmektedir. Üstte ise damarın yaklaşık 27. mm'sindeki kesitsel görünümü sunulmuştur. Bu kesitte daha yüksek çözünürlükte ağsı kronikleşmiş trombüsün damarın içinde önemli daralmaya yol açtığı görülmektedir.

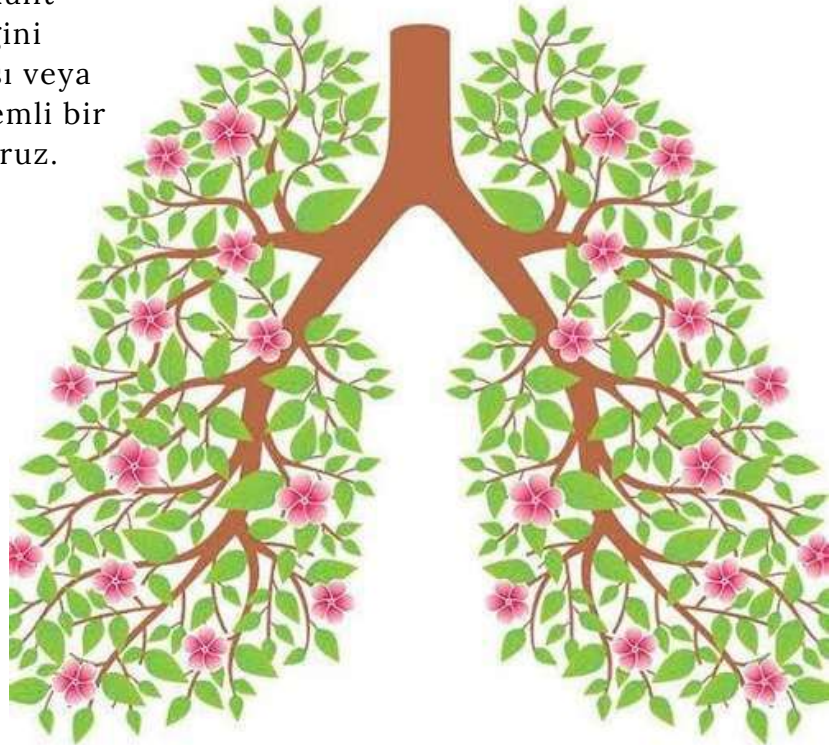


Resim 1

Sonuçlarımıza gelecek olursak; Takayasu hastalarında daha belirgin olmak üzere tüm hastalarda damar duvarı kalınlaşıyor. Damar içindeki değişiklikler, yani kronikleşmiş pıhtı görünümü Behçet ve KTEPH'te çok benzer. Ancak Takayasu Arteritinde (TA) aynı değişiklikler yok, yani TA'da pıhtı esas mekanizma gibi durmuyor. OCT ile damar duvarındaki mikrovasküler (damar duvarlarında yer alan mikroskobik damarlar) yapıları da görüntüleyebildik ki, en dikkatimizi çeken kısmı bu mikrovasküler yapılardaki değişikliklerin hastadan hastaya farklılık göstermesiydi. Bilim camiasında, çeşitli hastalıklarda atar damarların duvarındaki mikrovasküler yapılardaki değişimlerle ilgili pek çok teori ve süregelen araştırma mevcut. Bizim çalışmamızın sonuçlarını bir ön çalışma niteliğinde değerlendirmek lazım. OCT'nin, hastalık mekanizmalarını değerlendirmede ve hem vaskülit hem de PH ilaçlarının etkinliğini (damardaki hasarın azaltılması veya yok edilmesi) göstermede önemli bir tetkik olabileceğini düşünüyoruz.



PH çok nedenli bir hastalık ve tüm bu nedenlerin ayrı ayrı araştırılması gerekiyor. Biz de hastalık mekanizmaları ve damar yapısındaki değişikliklerle ilgili çalışmalarımıza devam edeceğiz.



HASTA YAKINLARIMIZLA SÖYLEŞİ

Skleroderma ve pulmoner hipertansiyon hastası Gülsün Yılmaz'ın "Bir ömür... Hastalıkta ve sağlıkta" denilerek verilen evlilik sözüne anlam kazandıran eşi:

BEKİR YILMAZ

Kıymetli okurlarımız, sizi bu sayımızda uzun yıllardır skleroderma ve pulmoner hipertansiyon ile mücadele eden Gülsün Yılmaz'ın çok değerli eşi ve yol arkadaşı olan Bekir Yılmaz ile tanıştırmak istiyoruz. Bir ömür hastalıkta ve sağlıkta denilerek verilen evlilik sözünün anlam kazandığı bu hayat öyküsünü Bekir Bey'den dinleyeceğiz.

Merhaba Bekir Bey, öncelikle röportajımızı kabul ettiğiniz için teşekkür ediyoruz. Siz, eşinin rahatsızlıklarında ona eşlik eden örnek hasta yakınlarından birisiniz. Bu yolculukta yaşadıklarınızı bizlerle paylaşmanızın diğer hasta ve hasta yakınları için umut ve ilham verici olacağına inanıyoruz. İlk olarak kendinizi tanıtır mısınız? Geçmişten günümüze Bekir Yılmaz kimdir?

Merhaba, 1966 Muğla Milas doğumluyum. Endüstri Meslek Lisesi Elektrik Bölümünü bitirdim. 10 yıl Marmaris'te bir kamu otelinde çalıştım. Orasının özelleştirilmesi sonrasında Bodrum'da özel bir otelde 11 yıl teknik şef olarak, daha sonra ise yine özel bir apart otelde 12 yıl çalışıp emekli oldum.



Eşinizin hastalığı ne zaman ve nasıl ortaya çıktı?

Eşim 1998 yılında hamileliğinin altıncı ayındayken erken doğum yaptı. Bu doğum sonrası ellerinde, avuç içlerinde kaşıntılar oluştu. Birçok hastane dolaştık ve alerji dendi. İki yıl perhiz yaptı ama bu iki yılda kaşıntılarında bir azalma olmadı. İzmir'de özel bir alerji kliniği olduğunu öğrendik. Klinikte yapılan testte hiçbir şeye alerjisi olmadığı sonucu çıktı. Klinikteki doktor bizi romatolojiye yönlendirdi. Romatoloji polikliniğinde ise eşime Erişkin Still romatoid artrit teşhisi kondu ve tedaviye başlandı.

İlk teşhis dönemi nasıldı? Teşhis almak zor oldu mu?

Romatoid artrit tedavisi döneminde eşimin ellerinde soğuk suyla temasla morarmalar başladı. 2008 yılında uzaktan akrabamızda olan skleroderma konusunda uzmanlaşmış bir doktor, eşimin hastalığının romatoid artrit değil skleroderma olduğunu söyledi ve bizi acil biçimde Ege Üniversitesine yönlendirdi. Hastanede yapılan kontrolde skleroderma teşhisi kondu ama eşimin akciğerleri buzlu cam görünümüne dönmüştü. 2018 yılına kadar yoğun tedavi uygulansa da, 2000 ile 2008 arasında heba olan yıllar yüzünden eşimde pulmoner hipertansiyon ortaya çıktı. 2018'den bu yana pulmoner hipertansiyon tedavimiz devam ediyor. 1998 yılında bizim bilinçsizliğimiz ve doktorların eksik yönlendirmesi sonucu on yıl yanlış tedavi uygulandı. Bu nedenle eşimin akciğerleri geri döndürülemez biçimde hasar aldı.

Doktorumuz “Artık istediğiniz gibi değil hastalığınızın elverdiği şekilde ve bu hastalıkla yaşamayı kabullenip ona göre yaşayacaksınız” dedi.

Teşhis sonrası hayat nasıl devam etti?

2008 yılında skleroderma teşhisi konusunda romatizmanın insan sağlığında ne kadar büyük tahribata sebep olabileceğini öğrenmiş olduk. Eşim psikolojik olarak çok etkilendi. Bu yönde aldığımız destekle zor da olsa atlatmayı başardık. Doktorumuz “Artık istediğiniz gibi değil hastalığınızın elverdiği şekilde ve bu hastalıkla yaşamayı kabullenip ona göre yaşayacaksınız” demişti. Biz de yaşantımıza hastalığımıza göre yön verdik.

Bu süreçte çocuklarınızı büyütürken eşinizin rahatsızlığı sebebiyle nasıl sorunlar yaşadınız ve bu sorunlara nasıl çözümler buldunuz?

Kızım annesinin rahatsızlığı nedeniyle çok sarsıldı. Annesini kaybetme korkusu derslerini çok etkiledi. Onunla oturup konuştuk ve bu hastalıkla yaşamak zorunda olduğumuzu anlattık. “Kaderimiz” dedik. Zamanla alışsa bile hala annesinin üstüne titiyorum.

Eşinizin hastalığında ilaç ve doktor süreçlerini ne şekilde yürütüyorsunuz?

İlaçlarını doktorumuzun söylediği şekilde düzenli olarak kullanıp 3 ayda 1 kontrollere aksatmadan devam ediyoruz.

Eşinizin fiziksel kısıtlamaları noktasında ona nasıl yardımcı oluyorsunuz?

Eşime yardımcı olmak için emekli oldum. Sürekli evdeyim, fiziksel olarak onun yapamadığı tüm işleri ben yapmaya çalışıyorum.

Eşinizin psikolojisi için neler yapıyorsunuz?

Eşime her konuda destek olmaya çalışıyorum. Psikolojik destek almaya devam ediyoruz ve doktorumuzun tavsiyelerine harfiyen uymaya çalışıyoruz.

Bir hasta yakını olarak sizin yaşadığınız psikolojik ve fiziksel sıkıntılar oluyor mu?

Fiziksel olarak bir sıkıntı çekmiyorum. Eşimin başımın üstünde yeri var. Elim ayağım tuttuğu sürece onun için her şeyi yaparım. Psikolojik olarak sevdiğiniz birinin gözünüzün önünde acı çekmesi çok zor olsa da ailem için çok sağlam durmam lazım. İçim kan ağlasa da, moralim çok bozuk olsa da bir çocuk gibi onlara neşe dağıtmam lazım diyorum.

Eşinizin hastalığına çevreden nasıl tepkiler aldınız? Bu tepkileri nasıl yönettiniz?

Eşimin en çok kızdığı konu, çevremizdeki bazı kişilerin kendi en küçük hastalıklarını onun hastalığıyla kıyaslamaları oldu. Pandemi öncesi eşim maske takıyordu. Sıra beklerken insanların yan sandalyeden kalkması ya da garip bakışlara maruz kalmak onu çok üzdü. Artık bu gibi şeylere takılmıyoruz. Çevremizdeki kişilerin hastalık konuşmasını yasakladım. Çok yakın dost ve akraba harici misafir de kabul etmiyorum.

Diğer hastalara ve hasta yakınlarına, uzun yıllar bu hastalıklarla savaşacak olmaları sebebiyle neler önerirsiniz?

Hasta ve hasta yakınlarına sadece bu hastalıkla yaşamayı kabullenmelerini ve hastalığın elverdiği şekilde yaşamlarını sürdürmelerini öneriyorum. Ben şuna inanırım, kimse isteyerek hasta olmaz, hasta olmak da istemez. Başlarına gelmişse “bu bizim hayat sınavımız” diyerek hastalarına sonuna kadar destek olmaları gerektiğini söyleyebilirim.

Bekir Bey, deneyimlerinizi bizimle paylaştığınız için size çok teşekkür ederiz.

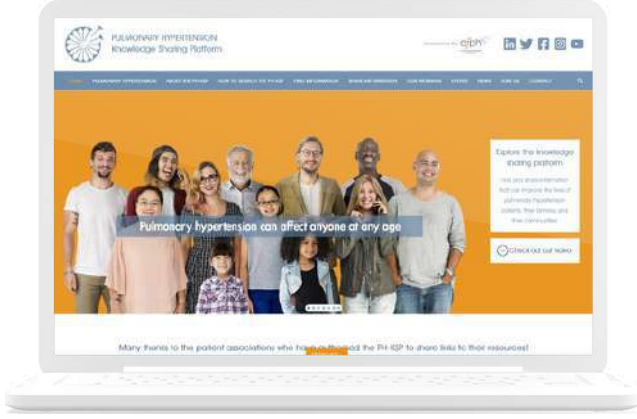


Hasta yakını olmak
ve hastayı anlamak.



PULMONER HİPERTANSİYON İTTİFAKI: AfPH

AfPH Genel Sekreteri ve İtalyan Pulmoner Hipertansiyon Hasta Derneği (AIPI) Başkanı Pisana Ferrari, ittifak ve Bilgi Paylaşım Platformu PH-KSP konusunda Nefes okuyucularını bilgilendirdi.



[HTTPS:// ph-ksp.com](https://ph-ksp.com)

Pisana Ferrari'ye, AfPH ve Bilgi Paylaşım Platformu konusunda Nefes okuyucularını bilgilendirmiş olduğu için çok teşekkür ederiz. Pulmoner Hipertansiyon İttifakı (AfPH), Belçika'nın Brüksel şehrinde kayıtlı, kar amacı gütmeyen uluslararası bir kuruluştur. Belçika (HTAP Belgique ve Pulmonale Hypertensie vzw), Fransa, Almanya, Yunanistan, Letonya ve Polonya'dan bir grup pulmoner hipertansiyon hasta derneğinin bir araya gelmesiyle 2020 yılında kurulmuş olup, Türkiye'den PAHSSc Derneği 2022 yılında ittifaka yeni üye olarak katılmıştır.

15 Haziran 2023'teki yıllık Genel Kurul'da ise Hollanda Pulmoner Hipertansiyon Derneği (Stiching Pulmonale Hypertensie) ve İtalyan Pulmoner Hipertansiyon Derneği (AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV) tam üye, PHA Japonya kısmi üye olarak ittifaka dahil olmuştur.

AfPH, her yıl Pulmoner Hipertansiyon Günü olarak kutlanan 5 Mayıs 2023'te, toplum genelinde PH ile ilgili bilgi paylaşımı için hasta liderliğinde ve gönüllülük esasına dayalı bir girişim olan "Pulmoner Hipertansiyon Bilgi Paylaşım Platformu"nu (PH-KSP / Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform) başlattı.

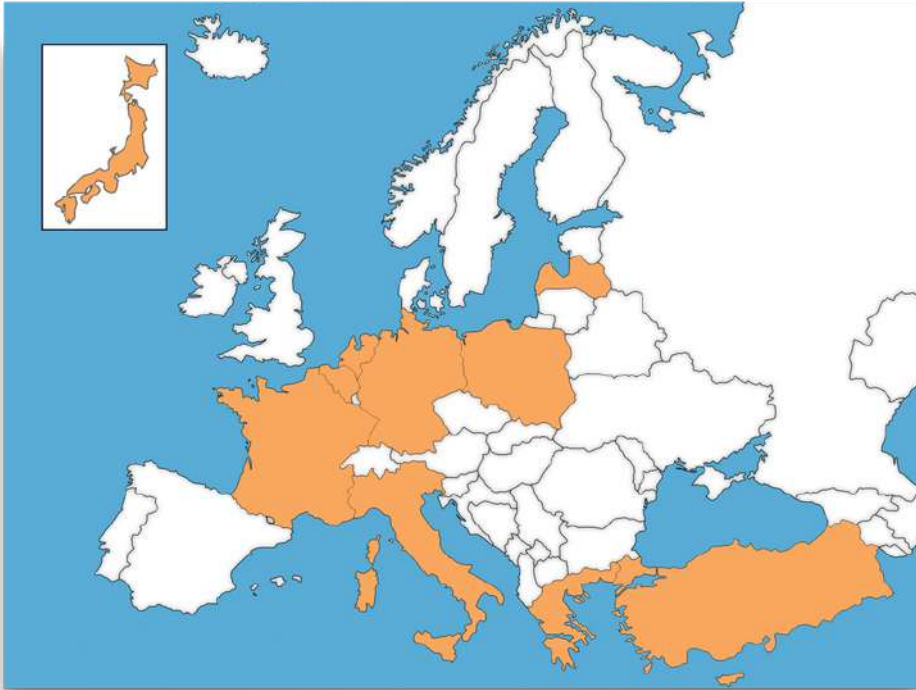




Hastaların çok yönlü ihtiyaçlarına cevap verebilmek için hastaların güçlendirilmesi, tıpta yeni trendler ve dijital sağlığın evrim geçiren süreci gibi daha geniş konular hakkında da bilgiler içermektedir. Bilgi paylaşımı girişiminin bir parçası olarak AfPH, pulmoner hipertansiyonun farklı yönleri hakkında eğitim amaçlı bir dizi web etkinliği de düzenlemiştir.

PH-KSP, uzmanlarca derlenmiş çeşitli formatlarda ve dillerde kaynaklar sunmakta ve özellikle hasta topluluğuna yönelik güncel haberlerin yer aldığı bölümler içermektedir. Bir çeviri eklentisi de olan Platform, temel araştırmalar, klinik çalışmalar ve yeni tedavilerden cerrahi gelişmelere, ruh sağlığı ve yaşam tarzı konularına kadar geniş bir konu yelpazesini kapsamaktadır.

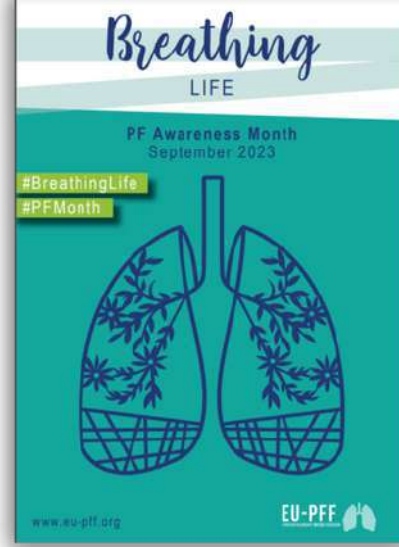
Pisana Ferrari: “AfPH’in temelinde, kolektif deneyimin dönüştürücü gücüne olan derin inanç yatmaktadır. Kaynaklarımızı bir araya getirerek, bilgi paylaşarak, bilgi alışverişinde bulunarak ve en iyi uygulamaları sergileyerek, tüm toplum için muazzam bir değerın kilidini açabileceğimize inanıyoruz.”



PAHSSc DERNEĞİ, TEMSİL ETTİĞİ HASTALIKLARLA İLGİLİ YURT DIŞI İŞBİRLİKLERİNİ ARTIRARAK DEVAM EDİYOR.

Derneğimizin devam eden yurt dışı işbirliklerinin en son örneği Nisan 2023'te EU-PFF'ye (Avrupa Pulmoner Fibrozis Federasyonu) tam üyeliğimizin ilanı oldu.

Avrupa'da her yıl 50 bin kişi pulmoner fibrozis (PF) yüzünden hayata veda ediyor ve 300 bin kişi bu hastalıkla boğuşuyor. 21 Avrupa ülkesinin katılımıyla varlığını sürdüren EU-PFF'nin hedefi PF konusunda farkındalığı artırmak, hastalık hakkında eğitim sağlayarak bakımı ilerletmek ve araştırmaları finanse ederek PF hastaları için güvenilir bir kaynak olarak hizmet vermek.



PF Farkındalık Ayı Eylül 2023

Düzenlediği zirvelerde hastaları, sağlık çalışanlarını, kanun yapıcıları ve endüstriden temsilcileri bir araya getiren EU-PFF, ayrıca hasta savunuculuğu eğitimleri veriyor, aylık webinarlar düzenliyor, hastalar için uzmanlar tarafından yazılmış bir rehber yayınlıyor ve üye derneklerin her birinin kendi ülkelerinde belli standartları tutturmalarını sağlıyor.

Federasyon, AB üye ülkelerinde zamanında tedaviye erişim, ilaç onaylarında gecikmelerin önlenmesi ve akciğer nakline ulaşmaktaki eşitsizliklerin giderilmesi için de çalışıyor.

Avrupa ülkelerindeki PF bakımı ve tedavisi hakkında deneyim-bilgi paylaşan Avrupa Pulmoner Fibrozis Federasyonu, her ülkenin hastalıkla nasıl başa çıktığı üzerinde olumlu etki yaratıyor.

Eylül ayı dünyada PF için farkındalık ayı. Dileriz tam üyeliğimiz sayesinde ülkemizdeki PF hastaları için dolaylı da olsa bir umut ışığı oluruz.



PULMONER HİPERTANSİYON VE BAĞIRSAK MİKROBİYOTASI ARASINDAKİ İLİŞKİ



Pulmoner hipertansiyon (PH), akciğer atardamarlarında yüksek kan basıncı ile karakterize olan nadir bir hastalıktır. Oksijenli kanı kalpten akciğerlere taşıyan kan damarları daraldığında, sertleştiğinde veya tıklandığında meydana gelir ve bu da kan akışına karşı direncin artmasına ve pulmoner arterlerde yüksek basınca yol açar. Bu durum kalbin daralmış damarlardan kan pompalamak için daha fazla çalışmasını gerektirdiğinden kalbin sağ tarafını zorlayabilir.

Mikrobiyota, insan vücudunun içinde ve üzerinde bulunan bakteriler, virüsler, mantarlar ve diğer mikroplar dahil olmak üzere çeşitli mikroorganizma topluluğunu ifade eder. İnsan mikrobiyotası en çok bağırsaklarda bulunan mikroorganizmalarla ilişkilidir, ancak aynı zamanda deri, ağız, solunum yolu ve üreme organları gibi diğer bölgelerde de bulunur. Mikrobiyotanın temel rolü homeostazinin (iç dengenin) korunmasıdır. Bu mikroorganizmalar sindirime yardımcı olarak, vitaminleri sentezleyerek, bağışıklık sistemini eğiterek ve zararlı patojenlerin kolonizasyonunu önleyerek sağlığın korunmasında çok önemli bir rol oynar. Mikrobiyotanın, özellikle bağırsak mikrobiyotasının bileşiminde ve çeşitliliğinde bir dengesizlik veya bozulma olması ise “disbiyoz” kavramı olarak açıklanır.

Bağırsak mikrobiyotası ile pulmoner hipertansiyon arasındaki bağlantı, gelişmekte olan bir araştırma alanıdır ve kesin mekanizmalar hala araştırılmaktadır. Bununla birlikte yapılan birkaç çalışma, bağırsak mikrobiyotasındaki değişikliklerin pulmoner hipertansiyonun gelişmesinde ve ilerlemesinde rol oynayabileceklerini düşündürmektedir. 2018’de yapılan bir çalışmada pulmoner hipertansiyonlu hastalar ve sağlıklı bireyler arasındaki bağırsak mikrobiyotası içeriği karşılaştırıldı. Pulmoner hipertansiyon hastalarında spesifik bakteri türleri bolluğu, düşük bütirat üreten bakteri seviyeleri (*Faecalibacterium* ve *Roseburia* gibi) ve artan potansiyel patojenik bakteri seviyeleri (*Enterobacteriaceae* gibi) dahil olmak üzere önemli farklılıklar bulundu. Çalışmada ayrıca pulmoner hipertansiyon hastalığının şiddeti ile spesifik bağırsak bakterileri arasında bir korelasyon (bağıntı) olduğu gözlemlendi. Bunun sonucu olarak bağırsak disbiyozu ile hastalığın ilerlemesi arasında olası bir bağlantı olduğunu düşünülüyor (*Systrom et al., 2018*).

İşte bağırsak mikrobiyotası ve pulmoner hipertansiyon arasındaki bazı potansiyel bağlantılar:

1. Metabolit Üretimi:

Vücudumuzda gerçekleşen yapım ve yıkım işlemleri sonucu oluşan bileşiklere metabolit denir. Bağırsak mikrobiyotası, besin liflerinin fermantasyonu aracılığıyla kısa zincirli yağ asitleri, TMAO (trimetilamin N-oksit), serotonin (5-hidroksitriptopan) ve ikincil safra asitleri gibi çeşitli metabolitler üretebilir. Bu metabolitler bağışıklık uyumu, damarsal fonksiyonun düzenlenmesi ve iltihaplanma dahil olmak üzere vücut üzerinde sistemik etkilere sahip olabilir. Bu yüzden bağırsak mikrobiyotası tarafından üretilen bu metabolitlerin değişmiş miktarda üretilmesi pulmoner hipertansiyonun gelişmesini ve ilerlemesini etkileyebilir.

2. Nitrik Oksit (NO) Sinyali:

Nitrik oksit (NO), vasküler tonusun (damar kasılması) düzenlenmesinde yer alan anahtar bir sinyal molekülüdür. Nitrik oksit, damar sağlığını korumak ve endotel fonksiyonunu (damar içi kasılma ve gevşeme hareketini) düzenlemek için de kritik bir rol oynamaktadır. Lactobacillus ve Bifidobacterium türleri gibi bazı bağırsak bakterileri, endotel hücrelerinde nitrik oksit üretimini artırabilir. Bu sebeple değişen bağırsak mikrobiyota bileşimi, nitrik oksit aracılı sinyal yolunu bozarak pulmoner hipertansiyonda gözlemlenen endotel disfonksiyonuna (damar içi işlev bozukluğuna) yol açabilir.

3. Bağırsak Geçirgenliğinin Artması:

Mikrobiyota, bağırsak geçirgenliğinin normal bir şekilde işlevini sürdürmesi için önemli bir rol oynar. Bağırsak mikrobiyotasının bozulması artan bağırsak geçirgenliğine sebep olabilir. Bağırsak geçirgenliğinin artması lipopolisakkaritler (LPS) gibi bazı bakteriyel ürünlerin kan dolaşımına geçişine sebep olur. Bu durum sistemik inflamasyona, bağışıklık düzensizliğine veya akciğerlerde endotel işlev bozukluğunun gelişimine ve ilerleyişine sebep olabilir.

4. Oksidatif stres:

Bağırsak mikrobiyotasındaki dengesizlikler, reaktif oksijen türlerinin (ROS) üretiminin artmasına yol açabilir. Disbiyoz kaynaklı oksidatif stres, pulmoner hipertansiyonda endotel işlev bozukluğuna neden olabilir.

Potansiyel Terapi Stratejileri:

Pulmoner hipertansiyon (PH) yönetimi için mikrobiyotayı hedefleyen potansiyel terapötik stratejiler aktif bir araştırma alanıdır. Alan hala gelişiyor olsa da probiyotikler ve prebiyotikler, fekal mikrobiyota nakli, antibiyotikler ve doğru beslenme umut vadeden birkaç potansiyel yaklaşımdan öne çıkanlardır.

Sonuç olarak, mikrobiyota ve pulmoner hipertansiyon (PH) arasındaki ilişki, pulmoner hipertansiyon patogenezinin anlaşılması ve potansiyel terapötik stratejilerin belirlenmesi için umut vaat eden ilginç bir araştırma alanıdır. Bu konuyla ilgili yapılan çalışmalarda, pulmoner hipertansiyon hastalarının bağırsak mikrobiyotasında disbiyoz gözlemlenmiştir ve hastaların değişmiş bağırsak mikrobiyotasını, tümü pulmoner hipertansiyonun temel özellikleri olan endotel disfonksiyonu, inflamasyon, immün düzensizlik ve vasküler yeniden şekillenme ile ilişkilendiren gittikçe artan kanıtlar vardır. Bununla birlikte, mikrobiyota ve pulmoner hipertansiyon ilişkisinin altında yatan kesin mekanizmaların tam olarak anlaşılamadığına dikkat etmek önemlidir. Pulmoner hipertansiyon ve mikrobiyota mekanizmasını aydınlatmak için daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.

Daha fazla bilgi için kaynaklar:

- Chen YH, Yuan W, Meng LK, Zhong JC, Liu XY. *The Role and Mechanism of Gut Microbiota in Pulmonary Arterial Hypertension*. *Nutrients*. 2022 Oct 13;14(20):4278. doi: 10.3390/nu14204278. PMID: 36296961; PMCID: PMC9610674.
- Huang L, Zhang H, Liu Y, Long Y. *The Role of Gut and Airway Microbiota in Pulmonary Arterial Hypertension*. *Front Microbiol*. 2022 Jul 13;13:929752. doi: 10.3389/fmicb.2022.929752. PMID: 35910623; PMCID: PMC9326471.
- Thenappan T, Khoruts A, Chen Y, Weir EK. *Can intestinal microbiota and circulating microbial products contribute to pulmonary arterial hypertension?* *Am J Physiol Heart Circ Physiol*. 2019 Nov 1;317(5):H1093-H1101. doi: 10.1152/ajpheart.00416.2019. Epub 2019 Sep 6. PMID: 31490732; PMCID: PMC6879928.
- Ma PJ, Wang MM, Wang Y. *Gut microbiota: A new insight into lung diseases*. *Biomed Pharmacother*. 2022 Nov;155:113810. doi: 10.1016/j.biopha.2022.113810. Epub 2022 Oct 8. PMID: 36271581.
- Luo L, Yin H, Gou D. *Gut Microbiota and Metabolome Changes in Three Pulmonary Hypertension Rat Models*. *Microorganisms*. 2023 Feb 13;11(2):472. doi: 10.3390/microorganisms11020472. PMID: 36838437; PMCID: PMC9959815.
- Wu P, Zhu T, Tan Z, Chen S, Fang Z. *Role of Gut Microbiota in Pulmonary Arterial Hypertension*. *Front Cell Infect Microbiol*. 2022 May 6;12:812303. doi: 10.3389/fcimb.2022.812303. PMID: 35601107; PMCID: PMC9121061.

AZİZE GÖKTÜRK

Sayın Göktürk, Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Organ Nakli Koordinatörü olarak görevlisiniz. Ayrıca derneğimiz için "Akciğer Perileri"nden birisiniz. YouTube kanalımızda birkaç kez misafirimiz oldunuz. Bir seferinde derneğimiz adına sporcu Kubilay Topbaş'ı konuk ettiniz. Bu kez çevrimiçi olarak dergimiz Nefes'te söyleşinizle yer aldığınız için size çok teşekkür ederiz.

Organ nakli koordinatörlüğü maneviyatı yüksek, duygusal ve mesleki olarak çok haz aldığım bir görev.

İlk olarak organ nakli koordinatörlüğünün nasıl bir görev olduğunu ve ne tip bir eğitim gerektirdiğini bize açıklayabilir misiniz?

Organ nakli koordinatörlüğü maneviyatı yüksek, duygusal ve mesleki olarak çok haz aldığım ve doyuma ulaştığım bir görev. Organ nakli koordinatörlüğü için, düzenlenmiş sertifika ve yüksek lisans programları sonucu görevinizi icra edebilirsiniz.

Sizi hemşirelikten nakil koordinatörlüğüne yönlendiren bilinçli bir karar mıydı?

Hemşirelikten organ nakli koordinatörlüğüne yönetim tarafından takdir görülerek geçtim.



On bir yıl boyunca severek ve heyecanla yaptığım görevimi bırakıp, yeni bir alana geçmek benim için zor bir karardı. Ancak icra etmeye başladığım andan itibaren ne kadar isabetli bir karar olduğunu anladım çünkü karakterime çok uygun, çok haz alarak ve severek yaptığım bir görev.

Ülkemizde kaç organ nakli merkezi var? Her bir merkezde yaklaşık kaç koordinatör bulunuyor?

Ülkemizde toplam 172 organ nakli merkezi bulunmaktadır. Akciğer nakli merkezi olarak ise aktif olarak iki merkez hizmet vermektedir. Her bir nakil merkezinde bir ya da iki koordinatör vardır. Türkiye genelinde ise tüm hastanelerin organ nakli koordinatörü bulunmaktadır.

Ölüm ile yaşamın arasında...

Ölümle yaşamın ortasındasınız. Sürekli buna şahit oluyorsunuz. Kendi psikolojinizi ve hastaların psikolojilerini nasıl dengede tutuyorsunuz?

Ölümle yaşamın arasında yer almak tabii ki psikolojimi etkiliyor. Fakat bunlar hayatın gerçekleri olduğu için, az hasarla yola devam etmenin gerekliliğiyle yüzleşerek, kendimi motive edecek yollar olarak bu ulvi görevi yapmaya çalışıyorum. Ölümle yaşam arasında bulunmak ve bu geçici dünyada hiçbir şeyin önemini olmadığını idrak ettiren görevim beni dinç ve dinamik tutuyor. Dün dün de kaldı, yarın ise meçhul. Bugün anı yaşamak gerektiğine inanarak, hastalarımın ve insanlığın da bana ihtiyacı olduğunu düşünerek hayata olumlu düşüncelerle devam ediyorum. İnsanlığın ve özellikle hastaların, iyileşme süreçlerinde çok güler yüze ihtiyaçları olduğunu düşünüyor ve bunu savunuyorum.

Hastalarınızla ister istemez duygusal bir bağ kuruyorsunuz. Yine bir söyleşinizde "insanlarla iletişim önemli, görevi yaşamak gerekiyor" diye belirtiyorsunuz. Hastalardan gelen iyi ve kötü haberler özel yaşamınızı etkiliyor mu?

Hastalarımın kurduğum bağ, bir şekilde duygusal bir bağ ama kendime zarar verecek boyutta değil. Tam tersine hepimizin hayatını sağlıklı bir şekilde sürdürebilmek için kurulmuş bir bağ. Onlarla hem nakil öncesi hem de sonrası için bilmedikleri bir yolda yürümeyi, engelleri birlikte aşmayı, sevgi saygı çerçevesinde ve güven içinde ilerleyebilmeyi hedefliyorum.



Bu yolu onlarla iletişim halinde kalarak, şeffaf bir şekilde yürümek gerektiğine inanarak görevimi yerine getirmeye çalışmaktayım. İletişim gerçekten de hayatta en önemli noktalardan biri. İletişimi seven ve iletişime açık biri olarak organ nakli koordinatörlüğümle bir bütün olduğumu düşünüyorum.

**Birine can taşımak
tarifsiz bir duygu!**

Çalışma hayatı ve özel yaşam birbirine karışabiliyor mu? İşiniz nedeniyle aile fertleriniz etkileniyor mu? Ayrıca çok uzun saatler çalışıyorsunuz, bu durumun etkileri nelerdir?

Organ nakli koordinatörlüğü, özel hayat ile içiçe yaşanan ve şevkle yapılan bir iştir. Yaşam düzenimi özellikle çalışma hayatıma göre planlıyorum. Aile fertleri işimden olumsuz yönde etkilenmiyor. Her işin kendine göre zorlukları ve kolaylıkları vardır. Tabii ki yeri geldiğinde benim de hayat kurtarmak üzere ailemden ve evimden ayrıldığım zamanlar oluyor ancak bu durum neticesi bakımından beni daha da şevklendiriyor. Uzun saatler boyunca çalışmak bazen yorucu olabilir, ama yarattığı duygu tarifsiz ve ihtiyacı olan bir insana can taşımak bu yorgunluğu unutturuyor. Hele bir de sonucu güzel olursa hiçbir önemi yok. Bu işin maneviyatı, aile bireylerine bu dünyada hiçbir şeyi dert etmeden yaşamak gerektiğini öğretiyor.

Yeniden dünyaya gelseniz yine organ nakli koordinatörü olur muydunuz?

Evet yeniden bu dünyaya gelsem tekrar ve daha genç yaştan başlayarak bu işi yapmak isterdim.

Hastalarınıza, onlara uygun organ çıktığını haber verdiğiniz o özel anlardan birini bizimle paylaşabilir misiniz?

Hastalara organ nakil haberini vermek sadece beni değil, ailemi de heyecanlandırıyor. Hastalarımın sevinçlerine ortak olmak, mutluluk gözyaşlarını silmek benim için bir yaşam kaynağı. Tek bir özel anım yok, hepsi benim için özel. Bu işin güzellikleri çok fazla. Örneğin, bir hastam her sabah tıraş olup telefonun başında sağlıklı bir nefes almak için ihtiyacı olan akciğer nakil haberini beklemiş. Yakınları her gün babalarının bu özenini ve heyecanını bana anlattıklarında çok duygulanmışım.

Peki, bunca yıllık organ nakli koordinatörlüğünüzde unutamadığınız bir anınız var mı?

19 Mayıs Üniversitesi Hastanesinden organ bildirim yapıldı. Organları değerlendirdik, akciğeri kabul ettik, organı almak için yola çıktık. Gittiğimizde 26 yaşındaki polis memuru bir arkadaşın organlarını alacağımızı öğrendik. Yeni memurmuş, Samsun'a Marmara bölgesinden gitmiş. Bir üniversite öğrencisi ile birlikte kafede otururken, sürücünün biri arabasıyla kafeye dalmış. Üniversite öğrencisi orada hayatını kaybetmiş, polis memurunu hastaneye yetiştirmişler fakat maalesef onun da beyin ölümü gerçekleşmiş.



Polis memuru daha önce organ bağışını kağıt üzerinde onaylamış bir kişiymiş. Bağış bakanlığın sistemine düşmüş olduğundan, koordinatör arkadaşımız da beyin ölümünün gerçekleştiğini sistemden görmüş. Memurun ablası kardeşiyle ilgilenmek için Samsun'a gelmiş. "Kardeşinizin sistemde organ bağışı yaptığı görülüyor, siz de onaylıyor musunuz?" diye sorulduğunda ablası "Bu kardeşimin vasiyetidir" demiş ve böylelikle kardeşinin 6 organı 6 insana can oldu. Organları 19 Mayıs Üniversitesi'nden aldık, yorgun dönüyoruz. Her köşede, her kavşakta bir polis ekibi bekliyordu. Organ götürdüğümüz aracı ve bizi ellerini kaldırarak uğurluyorlardı. O kadar duygu yüklü bir tabloydu ki, önümüzde bir polis aracı, arkamızda bir polis aracı, ayrıca bir eskort araç, 300'er metrede de polis arabaları arkadaşlarının organlarına eşlik ettiler. Bu olay beni çok etkiledi, emniyet camiası ve ülkem adına çok gururlandım. Hep böyle gurur verici olaylar yaşamamız dileğiyle...

Nakil haberini aldığımızda tüm ekip bir zaman yarışına girer!

Medyada organ çıkınca zamana karşı bir koşuşturma yaşandığını, ellerinde organ nakil kutularıyla koşuşturan sağlık görevlilerinin fotoğraflarını görüyoruz. Gerçek hayatta bu süreç nasıl gelişiyor? Gerçekten yeri geldiğinde uçak veya helikopter kullanılıyor mu?

Organ nakil haberini aldığımızda, tüm ekip elinden gelenin en iyisini yapmaya çalışarak bir zaman yarışına girer. Bu süreçteki en büyük amaç organı en hızlı şekilde ihtiyacı olan hastaya ulaştırmaktır. Bunun için de, kısa mesafede özel ambulanslar, uzak mesafede ise Sağlık Bakanlığına ait ambulans uçaklar ve helikopterler kullanılmaktadır. Bu araçlar sürecin sağlıklı ve doğru zamanlamayla işleyebilmesi için oldukça gerekli.

Ameliyat sonrasında hastanızla nasıl bir süreç yaşıyorsunuz?

Ameliyat öncesi ve sonrası hastalara çok titiz ve profesyonel davranıyoruz çünkü hastalar oldukça hassaslar. Nakil öncesinde psikolojik ve fiziksel olarak hazırladığımız hastaların, nakil sonrasında organa ve tedaviye uyum sağlayabilmeleri için nakil ekibi, hasta ve hasta yakını ile birlikte süreci yönetmek zorundayız.

Kimler organ bağışçısı olabilir?

18 yaşını doldurmuş mümeyyiz olan herkes organ bağışçısı olabilir.

Azize Hanım, duygu ve profesyonellik dolu söyleşiniz ve emekleriniz için çok teşekkür ederiz. Umarız sohbetimiz çok az sayıdaki donör ve nakil ameliyatı sayısının artmasına vesile olur.



SİSTEMİK SKLERODERMA (SSc) HASTALARI İÇİN DAHA İYİ DESTEK VE BİLGİYE İHTİYAÇ VAR



Skleroderma olarak da adlandırılan SSc, organları ve eklemleri destekleyen ve bir arada tutan bağ dokusunu etkileyen kronik bir otoimmün hastalıktır. Hastalık deri fibrozisi (skarlaşma) ve kalp, akciğerler, sindirim sistemi ve böbrekler dahil olmak üzere çeşitli organlarda potansiyel değişikliklerle kendini gösterir. Vücudun hangi bölümlerinin etkilendiğine ve tutulumun derecesine bağlı olarak hafif düzeyden hayatı tehdit eden boyuta kadar değişen semptomlarla hastalığın seyri öngörülemezdir.

Bu zorluklar nedeniyle, SSc'li birçok kişi hastalıkları hakkında bilgi edinmek, hastalıklarını nasıl en iyi şekilde yöneteceklerini öğrenmek ve sosyal destek almak için hasta örgütleriyle ilişkili destek gruplarına katılmaktadır. Ancak skleroderma da dahil olmak üzere nadir hastalıkları olan kişilerin yaşadıkları zorluklar, destek ihtiyaçları ve bu zorlukların/ihtiyaçların hasta tanı aldıktan sonra geçen süreye bağlı olarak değişip değişmediği hakkında çok az şey bilinmektedir. Oysa yeni tanı almış kişilerle daha uzun süredir SSc hastası olan kişilerin bilgi ve destek ihtiyaçlarının anlaşılması, sağlık hizmeti sağlayıcılarının ve SSc destek gruplarının farklı hastalık aşamalarındaki ihtiyaçları karşılama becerilerini potansiyel olarak geliştirebilir.

Journal of Scleroderma and related Disorders dergisinde 21 Haziran 2023'te yayınlanan "[Sistemik sklerozlu kişilerin tanıdan bu yana geçen süreye göre destek ve bilgi ihtiyaçları: Kesitsel bir çalışma](#)" başlıklı rapor, sklerodermalı hastalar açısından bu konuda ipuçları sunması nedeniyle dikkat çekiyor.

Skleroderma hastaları, hastalık sürelerine bakılmaksızın çok çeşitli bilgi ve destek ihtiyaçlarına sahip

2019 yılında Kuzey Amerika'da (Kanada ve ABD) nadir hastalıkları olan 1157 kişi arasında yapılan anonim bir ankete katılan ve skleroderma destek gruplarına üye 175 skleroderma hastasının verdiği cevaplar dikkate alınarak yapılan bu kesitsel çalışma, SSc'li kişilerin yaşadıkları zorlukları ve destek ihtiyaçlarını hastalık sürelerine bağlı olarak inceleyen ilk araştırma niteliğinde.

Çalışmanın sonuçları, destek gruplarına katılan SSc'li kişilerin çoğunun, hastalık sürelerine bakılmaksızın, destek gruplarından elde etmeye çalıştıkları önemli destek, eğitim veya bilgi ihtiyaçları olduğunu, ancak teşhisinin üzerinden daha az zaman geçmiş hastaların, hem genel olarak, hem de hastalıklarını nasıl yönetecekleri ve psikolojik ve sosyal olarak nasıl başa çıkacakları konularında daha fazla ihtiyaçları olduğunu vurguluyor.

Sağlık hizmeti sağlayıcıları, yeni tanı almış kişiler arasındaki yüksek düzeyde destek ve bilgi ihtiyacının farkında olmalıdır.

Çalışmanın sonuçlarına göre yeni tanı almış bireyler, nadir hastalık organizasyonları ve destek gruplarıyla daha az bağlantılıdır. Bu nedenle araştırmacılar, SSc hastalarına bakan uzmanların yeni hastalara resmi eğitim kaynakları sağlayabileceğini veya onları bu kaynakları sağlayabilecek kuruluşlara yönlendirebileceğini tavsiye ediyorlar. Farklı hastalık sürelerine sahip üyelerden oluşan destek grupları da, deneyimlerini ve zorluklarla nasıl başa çıktıklarını yeni tanı almış kişilerle paylaşarak her üyenin ihtiyacını etkili bir şekilde karşılayabilirler.

Anketle ilgili önemli detaylar

Raporun kaynağı olan 30 maddelik anonim anketi tamamlayan 175 skleroderma hastasının çoğu kadın (%86).

Katılımcıların 40'ına (%23) son üç yıl içinde, 59'una (%29) dört ila dokuz yıl önce ve 76'sına (%43) ise çalışmadan en az 10 yıl önce teşhis konulmuş.

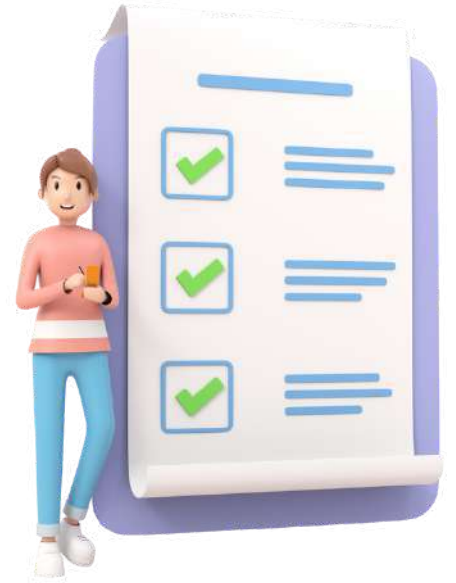
Anket 3 farklı bölüme ayrılmış:

- Kişiler arası ve Sosyal Destek Alma
- Hastalık Tedavisi ve Semptom Yönetimi Stratejileri Hakkında Bilgi Edinme
- Skleroderma ile Yaşamın Diğer Yönlerini Tartışma

Katılımcılardan, her başlık altında yer alan maddeleri “Önemli Değil/ Az Önemli” ya da “Önemli/ Çok Önemli” olarak sınıflandırmaları istenmiş.

Ankette yer alan maddeleri “Önemli/ Çok Önemli” olarak değerlendiren katılımcıların oranı “Kişiler arası ve Sosyal Destek Alma” bölümündeki 10 madde için ortalama %81. “Hastalık Tedavisi ve Semptom Yönetimi Stratejileri Hakkında Bilgi Edinme” bölümündeki 11 madde için ise bu oran ortalama %82. Öte yandan, bu iki bölümde teşhisten sonra geçen süreleri farklı olan hasta grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamış. Örneğin, “Kişiler arası ve Sosyal Destek Alma” başlığı altında yeni tanı konmuş SSc hastalarının tamamı (%100) “Diğer grup üyelerinin skleroderma ile ilgili sorunlarla nasıl başa çıktığını öğrenmek” maddesini önemli veya çok önemli olarak değerlendirirken, bu oran dört ila dokuz yıllık grupta %97, 10 yıldan uzun süreli grupta ise %95.

“Skleroderma ile Yaşamın Diğer Yönlerini Tartışma” bölümündeki 9 maddeyi “Önemli/ Çok Önemli” olarak değerlendiren katılımcıların oranı ise ortalama %44. Bu başlık altındaki değerlendirmelerde yeni tanı almış hastalar ile diğer iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar görülmüş.



Önemli ölçüde farklı olan maddeler arasında "Sklerodermam hakkında ailem ve arkadaşarımla nasıl konuşacağımı öğrenmek", "Skleroderma ile yaşamının getirdiği finansal sorunlarla nasıl başa çıkacağımı öğrenmek" ve "Sklerodermamın bir sonucu olarak ortaya çıkabilecek cinsel sorunlar hakkında bilgi edinmek" yer almakta.

Dikkat edilmesi gereken bir nokta, çalışmanın sonuçlarını yorumlarken göz önünde bulundurulması gereken bazı kısıtlamalar. İlk olarak, katılımcılar destek grubu üyeleri olduğu için SSc'li tüm hastaları temsil etmeyebilirler. Bu nedenle, destek gruplarına katılmayan hastaların destek ve bilgi ihtiyaçları konusunda daha fazla araştırmaya ihtiyaç var. İkincisi, anket sorularının internet üzerinden cevaplandırılma zorunluluğu ve katılımcıların hasta örgütleri ve sosyal medya aracılığıyla bulunması, hastalıklarının öz yönetimine diğerlerine göre daha aktif olarak katılan SSc'li kişilerin fazla temsil edilmesine neden olmuş olabilir. Üçüncü olarak, örneklem, hastalık alt tipine göre hastalık süresi kategorileri veya sosyo ekonomik özellikler dahil katılımcı özellikleri arasında analiz yapmak için yeterince büyük değil.

(*) Bu derleme, Journal of Scleroderma and related Disorders dergisinde 21 Haziran 2023'te yayınlanan ["Sistemik sklerozlu kişilerin tanıdan bu yana geçen süreye göre destek ve bilgi ihtiyaçları: Kesitsel bir çalışma"](#) başlıklı rapor ve bu raporla ilgili [Scleroderma News'da 11 Temmuz 2023'te yayınlanan Steve Bryson imzalı yazı](#) üzerinden hazırlanmıştır.



TÜRK TIP ÖĞRENCİLERİ BİRLİĞİ-TurkMSIC

Bu sayımızda 1952 yılında tıp öğrencileri tarafından kurulmuş, Türkiye'deki tıp öğrencilerini temsil eden en köklü sivil toplum kuruluşu olan Türk Tıp Öğrencileri Birliği (TurkMSIC) ile harikulade bir röportaj gerçekleştirdik. Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin dönemsel yayın organı "NEFES" dergimizde bizler için çok kıymetli olan genç hekim adaylarımızla iş birliği içinde olmaktan çok mutluyuz.



Öncelikle bu röportajı gerçekleştirdiğimiz siz değerli hekim adaylarını daha yakından tanımak isteriz. Bize biraz kendinizden bahseder misiniz?

● Herkese merhaba. Ben Emir Can Çiçekler. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Dönem 4 öğrencisiyim. Aynı zamanda Türk Tıp Öğrencileri Birliğinde Halk Sağlığı Çalışma Kolu Ulusal Direktörü olarak görev almaktayım.

Halk Sağlığı Çalışma Kolumuz, misyonu gereği bireylere "Koruyucu Hekimlik" kültürünü aşılamayı hedeflemektedir ve bu misyon çerçevesinde de yıl boyunca çalışmalar gerçekleştirmekteyiz. Bu çalışmalarda temel amacımız vatandaşlarımıza ve biz sağlık profesyonelleri adaylarına hastalıkları önlemek için adım atmanın temel amacımız olması gerektiğini öğretmektir.

Biz öğrenciler tıp eğitimimizin detayları hakkında ne kadar farkında olursak tıp dünyasında başaracaklarımız da o ölçüde kaliteli ve yararlı olacaktır.

● Değerli okuyucular, hepinize merhaba! Ben Asya Soylu, 21 yaşındayım ve Ankara Medipol Üniversitesi Tıp Fakültesi 4.Sınıf öğrencisiyim. Türk Tıp Öğrencileri Birliğinde Ulusal Tıp Eğitimi Direktörü olarak görev almaktayım.

Küçüklüğümden beri tıp bilimi hep ilgimi çekmişti ve tıp fakültesine girdiğimde kendi deneyimlerimle bu ilgi birleşince kendimi tıp eğitiminin içinde buldum. "Aldığımız eğitimin primer paydaşı, geleceğin hekimleri olarak biz öğrenciler tıp eğitimimizin detayları hakkında ne kadar farkında olursak tıp dünyasında başaracaklarımız da o ölçüde kaliteli ve yararlı olacaktır." bakış açısı Türkiye'nin en büyük öğrenci organizasyonlarından birinde bu görevi almamın sebebidir. Ne kadar çok tıp öğrencisinde bu farkındalığı oluşturabilirsek, farklı bir pencereden bakmalarını sağlayarak vizyonlarını geliştirirsek, gelecek nesillere bir o kadar iyi sağlık hizmeti sunacak, kendini geliştirmiş, küresel vizyona sahip hekimler yetişeceğine inanıyorum.

● Hepinize kocaman merhabalar! Bendeniz Oğuz Terzioğlu, 22 yaşındayım ve Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi 4.Sınıf öğrencisiyim. Ayrıca Türk Tıp Öğrencileri Birliğinde Proje ve Girişimler Ulusal Direktörü olarak görevimi sürdürmekteyim.

Proje ve Girişimler ekibi ne yapar diye merak ederseniz diye hemen kısacık bir açıklama yapmak istiyorum. Proje ve Girişimler; Türk Tıp Öğrencileri Birliği gönüllülerinin proje bazlı çalışma becerilerini geliştirmesi, toplumsal sorunlara karşı akılcı çözüm önerilerini kullanarak projeler üretmesi, kalite gelişimine yönelik kurumsal girişimlerin organize edilmesinden sorumlu birimdir. Proje ve Girişimler içerisinde yer alan desteklenmiş projelerimizden birisi de Sağlık Okuryazarlığı Projesi'dir.



Sağlık Okuryazarlığı Projesi

SAĞLIK OKURYAZARLIĞI

Sağlık okuryazarlığı, hastaların kendi sağlıklarını yönetmesi hedefinin yanı sıra sağlık çalışanlarının da sahip olması gereken bir bilinci öngörmektedir. Hekim ve hasta arasında kurulan iletişim sürecinde hekimden bağımsız etmenlerin yol açtığı süre kısıtlamaları sebebiyle iletişimde yanlış yöntemler kullanılabildiği açıkça gözlemlenmektedir. Bizler de bu alanda farkındalık ve görünürlük yaratmaya çalışıyoruz. Pulmoner hipertansiyon ve skleroderma da üzerinde sıkça durduğumuz ve bu alanda çeşitli görünürlük çalışmaları sürdürdüğümüz konuların başında gelmekte. O yüzden bu konuda siz Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği ile birlikte çalışmak benim için oldukça heyecan verici.



Tıp eğitiminde nadir hastalıklar ile ilgili nasıl bir eğitim aldınız? Size göre bu konudaki eğitim yeterli miydi? Yeterli olmadığını düşünüyorsanız bu alandaki eğitimin geliştirilebilmesi için neler önerirsiniz?

Nadir hastalıklar gerçekten uçsuz bucaksız, tıp biliminde yaşanan en ufak ilerlemeden direkt olarak etkilenen bir alan. Bu nedenle sonu gelmeyen bir liste olarak hazırlanabilecek nadir hastalıkların her birinin detaylı olarak tıp eğitimimizde yer alması beklenemez ancak ülkemizde daha sık görülen nadir hastalıklar özelinde ortalama düzeyde bir eğitim aldığımız kanaatindeyim. Patoloji ve İç Hastalıkları derslerimizde "Akalazya", "Spinal Musküler Atrofi (SMA)", "Fetal Hidantoin Sendromu", "Feokromasitoma", "Ülseratif Kolit" gibi örnekler verebileceğimiz bu hastalıkların bazıları hakkında inanılmaz detaylı tanı ve tedavi algoritmaları öğrenmiş olsak da bazılarının sadece patofizyolojisini tanımlayıp kazanımlarımızı sağlamıştık.

Yukarıda da bahsettiğim gibi ülkemizde daha sık rastlanan nadir hastalıkların Ulusal Çekirdek Eğitim Programında derecelendirme seviyesi, insidansları ile doğru orantılıdır. Bu konudaki yorumumu en özet bağlamda şu şekilde yapabilirim, bu röportaj sorularına daha detaylı ve bilgilendirici cevaplar verebilmek adına yaptığım nadir hastalıklar araştırmasında çoğu hastalığın adını, patofizyolojisini, tedavisini daha önceden duyduğumu ve yabancı olmadığımı fark ettim. Ancak araştırmamı yaparken en çok şaşırdığım nokta bu bildiğim hastalıkların çoğunun epidemiyolojisi hakkında detaylı bilgi sahibi olmadığım ve bu hastalıkların esasında nadir hastalık olduğunu benim ve akranlarımın bilmediğini fark etmem oldu. Aldığımız tıp eğitimi çoğunlukla sınava dayalı olduğundan, hastalıkların epidemiyolojisi, sosyal hayatımızda karşımıza çıkan yönleri ve araştırma becerilerimiz gibi kazanımlarda çok geride kaldığımızı inanıyorum. Aynı zamanda başta ülkemizde olmak üzere her tıp fakültesi maalesef yeterli standardizasyona sahip olmadığından, "Nadir Hastalıklar Enstitüleri"nin sadece bazı fakültelerde bulunması, hem verilen sağlık hizmetini niteliksizleştirmekte hem de geleceğin hekimlerinin de standardize olmasını zorlaştırmaktadır.

Bu problemin temel çözümü için görev de elbette Ulusal Tıp Eğitimi Akreditasyon Kuruluna düşmektedir. Bu süreci hızlandırmak adına bu alanda uzmanlaşmış olan Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi gibi üniversitelerin diğer tıp fakültelerine destek olarak yön göstermesinin daha somut ve hızlı adımlar atılmasını sağlayacağı kanaatindeyim.



Buna ek olarak 28 Şubat, 1 Mart gibi küresel ve ulusal nadir hastalıklar günleri de eğer bizler gibi öğrenci kuruluşları aracılığıyla tıp fakültesi akademisyenleri ve öğrencilerine ulaştırılabilirse, bu konudaki farkındalık artacağı için daha fazla çalışmaya fırsat doğurabilir.

Nadir bir hastalık olan pulmoner hipertansiyonu daha önce duymuş muydunuz? Duyduysanız bunu eğitiminiz dahilinde mi yoksa kendi çabanız ve çalışmanızla mı öğrendiniz? 2020 yılında temelde her tıp fakültesi mezununun standardize düzeyde bilgiye sahip olabilmesi amacıyla hazırlanmış olan Mezuniyet Öncesi Tıp Eğitimi - Ulusal Çekirdek Eğitim Programı UÇEP'e göre pulmoner hipertansiyon hastalığının öğrenme düzeyi "Ön Tanı"; yani bir tıp fakültesi mezunu en azından birinci basamak sağlık hizmeti sunumunda acil olmayan durumlarda ön tanı koyarak gerekli ön işlemleri yapıp uzmana yönlendirebilmeli seviyesinde derecelendirilmiş olan bir hastalıktır.

Preklinik eğitim olarak adlandırılan tıp fakültesinin 1., 2. ve 3.sınıflarında pulmoner hipertansiyonun temel ve ileri düzey bilgilerine teorik olarak farklı bağlamlarda benim aldığım tıp eğitiminde değinildi.

Dönem 1’de Probleme Dayalı Öğrenme modeli çerçevesinde bir hasta senaryosu verildi ve 3 haftalık süre boyunca bir pulmoner hipertansiyon hastasının kliniğe gelişi, anamnezinde dikkat edilmesi gereken noktalar, istenmesi gereken laboratuvar testleri, hasta takibi vs. gibi noktaları bir hasta üzerinden genel anlamda öğrendik. Bu çalışmada hem nadir hastalıklara dair farkındalığımız hem de araştırma becerilerimiz gelişti. Dönem 2’de aldığımız Fizyoloji ve Patofizyoloji derslerinde de “Pulmoner Dolaşım”, “Pulmoner Vasküler Direnç” gibi dolaşım ve solunum sistemlerinin normal şartlar altında nasıl çalışması gerektiğini ve eğer bozulursa patofizyolojik olarak nelerin değişeceğini öğrendik.

Kısaca dönem 1 ve 2’nin tıp eğitimi mantığı da bunun üstüne ilerlemektedir. Bu senelerde sağlıklı bir insan vücudunun nasıl işlediğini öğrenir, sonraki sene de teorik bağlamda “Eğer bozulursa ne olur?” sorusunun yanıtlarını hastalığın klinik özellikleri, epidemiyolojisi ve risk faktörleri, özgül alt tipleri, genel önlemler ve tedavisi kapsamında inceler, araştırır, öğreniriz.

Şu ana kadarki tıp eğitimimde bunları deneyimledim ve aldığım tıp eğitimiyle Ulusal Çekirdek Eğitim Programındaki kazanımları sağlayabilecek bilgi seviyesinde olduğuma az çok inanıyorum. Bundan sonraki klinik dönemimde de teorik anlamda çok boyutlu incelediğim bu hastalığın hastalardaki etkisini daha yakından gözlemlene fırsatı bularak hasta-hekim ilişkilerimi nadir hastalıklar özelinde de geliştireceğime ve UÇEP 2020’de yer alan Ön Tanı seviyesinin de üstüne çıkacağıma inanıyorum.

Sizce pulmoner hipertansiyondan şüphelenmek için hangi semptomlar gereklidir ve diğer hangi hastalıklar ile ilişkilendirilebilir?

Pulmoner hipertansiyon (PH), birden fazla klinik durumu içerebilecek, kalp ve damar hastalıkları ile solunum hastalıklarının çoğunu daha da karmaşık hale getirebilecek fizyopatolojik bir bozukluktur. PH tanısı, semptomlara ve fizik muayeneye dayalı klinik kuşku gerektirir. Bu kuşkunun hemodinamik kriterlere uygunluğunu, hastalığın etyolojisini, fonksiyonel ve hemodinamik ağırlık derecesini belirlemek amacı ile bir dizi incelemenin yapılması gerekir. Bu incelemeler en azından kardiyoloji, radyoloji ve göğüs hastalıkları uzmanlarından oluşan, çok disiplinli bir ekip tarafından yorumlanmalıdır. Bu özellikle birden fazla PH nedeni olan hastaların belirlenmesi için önemlidir.

PH semptomları özgül olmayıp, esas olarak ilerleyici sağ ventrikül (SğV) işlev bozukluğundan kaynaklanır. Başlangıç semptomları genellikle efora bağlıdır. Hastalarda nefes darlığı, halsizlik, bitkinlik, angina ve senkop görülebilir. Daha seyrek olarak hastalar kuru öksürük ve egzersizle ortaya çıkan mide bulantısı ve kusmadan da yakınabilir. Yalnızca ağır olgularda, dinlenme konumunda da semptom görülmektedir.

Portal hipertansiyonla ilişkili PAH’a yaygın olarak PoPH denir. Bu tablo, anormal pulmoner vazodilatasyon ve hipoksemiyle karakterize olan hepatopulmoner sendromla karıştırılmamalıdır. Bununla birlikte, her iki durumun örtüştüğü olgular görülebilir. Terimin de akla getirdiği gibi PoPH, portal hipertansiyon varlığıyla ilişkilidir; bir karaciğer hastalığının varlığıyla ilişkili olmayabilir.

Nadir hastalıklara ilgilenen profesyonel sayısı az

Pulmoner hipertansiyonun tanı ve tedavi sürecinde multidisipliner yaklaşımın sahada geliştirilmesi için neler yapılması gerektiğini düşünüyorsunuz?

Pulmoner hipertansiyon hastalığı, yapısı gereği birden fazla bölümde çalışan profesyonellerin hep birlikte çalışmasını gerektirdiğinden süreçte bileşenlerin sorunsuz ve bir ahenk ile çalışması çok önemlidir. Bu konuda ülkemizdeki genel sorunun, nadir hastalıklara ilgilenen profesyonel sayısının azlığı olduğunu söyleyebilirim. Bunun yanında ülkemizde nadir hastalıklar ile ilgilenen merkez sayısının da artırılması ve belki de her şehrimize en az bir tane kurulması gerekiyor. Ülkemizde genel olarak nadir hastalıklarla ilgilenen birim ve profesyonel sayısının artırılması ile beraber sahada bir şeylerin daha da iyiye gideceğini, bunun ise bizim gibi sağlık profesyoneli adaylarının yetiştirilmesinden başlaması gerektiğini düşünüyorum. Bu durumu bilerek yetişen sağlık profesyonellerinin konuya daha bütüncül bakabileceğine inanıyorum.

Sahadaki sağlık profesyonellerinin pulmoner hipertansiyon konusunda farkındalıklarını artırmak için neler yapılabilir?

Sağlık profesyoneli adayları olarak bizim halka inerek halk arasında bilgilendirme çalışmaları gerçekleştirebileceğimiz gibi hastanelerimizde ve okullarımızda bilgilendirme çalışmaları yapabilir ve farkındalık düzeyini artırabiliriz diye düşünüyorum.



Yine bunun dışında hastanelerimizde çalışan personellerimize verilebilecek eğitimlerle bu konuya daha bütüncül bir bakış açısı sağlayabileceğimize inanıyorum.

Pulmoner hipertansiyon özelinde sivil toplum kuruluşları ve sağlık profesyonellerinin iş birliğinin yararlı olacağını düşünüyor musunuz? Sizin açınızdan bu birliktelik nasıl geliştirilmeli ve hangi projeler üretilmelidir?

Pulmoner hipertansiyonun diğer kalp ve akciğer rahatsızlıklarıyla benzer semptomlara sahip bir hastalık olması, hastalığın ayırıcı tanısının konması önünde bir engel oluşturuyor. Ayrıca skleroderma ve romatoid artrit gibi hastalıklarda yüksek görülme oranlarına da sahip. Bunun yanında pulmoner hipertansiyon mortalite bakımından cerrahide %5-12, akciğer transplantasyonunda ise %20 oranında azımsanamayacak olasılıkta bir mortalite görülüyor ve dünya üzerinde 105.000-350.000 arasında kişiyi etkiliyor. Hastalığın tanısının konması önündeki zorluklar, diğer kalp ve akciğer hastalıklarıyla birlikte ortaya çıkması, mortalitesi gibi nedenlerden dolayı hem hekimler hem de halk için STK'ların organize bir şekilde çalışması gereken bir konudur.

Öncelikle hekimlerin bu konudaki farkındalığının artırılması gerekiyor. Çünkü milyonda 15-50 kişide görülen nadir bir hastalıktan bahsediyoruz ve bu hastalığın semptomları diğer kalp ve akciğer hastalıklarıyla oldukça benzer. Fark edilememesi ve gözden kaçırılması muhtemel bir hastalık. Bu bağlamda sorunun spesifik olarak tespit edilmesi ve bir çözüm perspektifi oluşturulabilmesi için bir veri elde edilmesi gerekmektedir. Kardiyoloji hekimleri ile kalp ve damar cerrahları arasında bir anket çalışması yapılıp varsa eksiklerin belirlenmesi gerekmektedir. Sonrasında Türk Tabipler Birliği vb. STK'ların düzenlediği seminer ve konferanslarda bu çalışma bildiri olarak paylaşılabilir ve belirlenen eksiklikler doğrultusunda hekimlerin bu hastalık hakkındaki bilgileri ve farkındalıkları artırılabilir.

Bunun yanında geleceğin hekimlerinin bu hastalık hakkında bilinçli bir şekilde yetişmesi en kalıcı ve efektif çözüm olacaktır. Bu bağlamda TurkMSIC (Türk Tıp Öğrencileri Birliği) gibi tıp öğrenci kuruluşları ile ortak çalışarak düzenlenen ulusal kapsamındaki etkinliklerde pulmoner hipertansiyon konusu üzerine oturumlar düzenlenebilir. Ayrıca gerçekleştirilen çalışmalar ve veriler TurkMSIC gibi STK'ların mail gruplarında paylaşarak birçok tıp öğrencisine ulaştırılabilir.

Sürdürülebilirliği sağlamak için çalışmaların bir projeye dönüştürülmesi büyük bir önem arz etmektedir. Burada da TurkMSIC gibi kendi bünyesinde projeler yürüten STK'lar ile iletişime geçilip pulmoner hipertansiyon hakkında bilimsel oturumlar gerçekleştirilebilir,

PH hastaları ile röportajlar ve halkın bilinçlendirilmesi için saha çalışmaları yapılabilir.

Birlikten her zaman kuvvet doğar ve STK'ların bu bilinçte olduğunu düşünüyorum. STK'lar arasındaki iletişimi artırmak, çalışmaların paylaşılması ve aktif bir dış paydaş etkileşimi ile birlikte gerçekleştirilmesiyle sağlanabilir.

Pulmoner hipertansiyonlu bir hasta ile karşılaştınız mı? Varsa bizimle paylaşabileceğiniz bir anınız var mı? Ankara'da kardiyovasküler cerrahi stajı yaparken bir pulmoner hipertansiyon hastası ile karşılaşmıştım. Kişi nefes darlığı şikayeti ile hastaneye başvurmuştu. 3 dakika yürüse nefes nefese kalıyordu. Spor yapmak bir kenara merdiven dahi çıkmakta çok zorlanıyordu. Nefes darlığının astım, emboli vb. birçok sebebi olabilir. Bunun için öncelikle EKO kullandılar. EKO sonucunda sağ atrium ve ventriküldeki basıncın yüksek olduğunu gözlemlediler ve pulmoner hipertansiyondan şüphelendiler. Çok nadir bir hastalık olması elbette "değildir herhalde!" dedirtiyordu ancak benim staj yaptığım yerdeki hekimler emin olmak istedi. Pulmoner anjiyografi ile hastanın kalbini incelediklerinde pulmoner arter basıncı yaklaşık 30 mmHg idi. EKO ve pulmoner anjiyografi sonrasında hastaya pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH) teşhisi kondu.

Nadir hastalıklara her an hazır olmalıyız!

Pulmoner hipertansiyon için spesifik çalışan çok az hekim var ve staj yaptığım yerdeki hekimlerimiz bu konuda çok bilgili ve tecrübeli değildi. Bu nedenle hastayı ivedilikle bu konuda uzun yıllar çalışmış başka bir doktora yönlendirdiler. Bu olay, nadir hastalıkların ismindeki “nadir” kelimesinin yanıltıcı olduğunu ve her an karşılaşabileceğimi fark etmemi sağladı. Nadir hastalıklara her an hazır olmalıyız.

Röportaj soruları sizde bu hastalık ile ilgili merak uyandırdı mı? Pulmoner hipertansiyon ile ilgili bilimsel çalışmalar gerçekleştirmek ister misiniz?

Soruları cevaplarken hakkında çok az bilgi sahibi olduğum bir hastalık olduğunu fark ettim. Mortalitesi bu kadar yüksek ve bu kadar nadir bir hastalık olması çok ilgimi çekti. Türkiye’de sayılı hekim bu konuda yetkin. Karadeniz’deki bütün pulmoner hipertansiyon hastalarının tek bir hekime yönlendirildiğini öğrendim. Bunun için geleceğin hekim adayları olarak bizlerin daha bilgili bir şekilde yetişmesi gerektiğini ve görevimizi icra ederken nefes darlığı ile gelecek hastalar hakkında bir kez daha düşünmemiz gerektiğine inanıyorum. Araştırdığımda mortalitesinin bu kadar yüksek olmasının nedeninin hastalığın kesin bir tedavisinin olmamasından kaynaklı olduğunu öğrendim. Bu hastalık kendi başına derya deniz bir çalışma sahası ve hem öğrenciyken hem de gelecekte bu konuda bilimsel çalışmalarda yer almak için kendimi çok motive hissediyorum.

Bizler hekim olarak her hastayı ve hastalığı iyileştirmek için elimizden geleni yapmalıyız. Bu nedenle hem Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği hem de diğer STK’lar ile daha fazla birlikte çalışmak için aksiyon almak istiyorum.



Röportajın gerçekleştirilmesinde ve iletişimin sağlanmasında emeği geçen Türk Tıp Öğrencileri Birliği Dış İşlerden Sorumlu Başkan Yardımcısı Büşra Çakır’a, soruları Türk Tıp Öğrencileri Birliği adına yanıtlayan Halk Sağlığı Çalışma Kolu Ulusal Direktörü Emir Can Çiçekler’e, Ulusal Tıp Eğitimi Direktörü Asya Soylu’ya, Proje ve Girişimler Ulusal Direktörü Oğuz Terzioğlu’na ve ilgili röportaj sayfasının tasarımı hususunda desteği için Yayın Destek Birimi Direktörü ve takımına Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği olarak teşekkürlerimizi sunarız.

Nadir bir hastalık olan pulmoner hipertansiyon ile savaşılan hastalara umut ve ilham verdiğinizizi, ayrıca Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği çatısı altında bulunan hastalık grupları hakkında bilimsel çalışmalar yürütmek istemeniz halinde sizlere gerekli desteği vermekten kaçınmayacağımızı söylemek isteriz.



Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) üyesi de olan
Belçika Flaman Bölgesi

Pulmoner Hipertansiyon Hasta Derneği

(Belgische patientenvereniging voor Pulmonale Hypertensie vzw) Başkanı



WENDY VANSTEENKISTE

Kendinizi tanıtabilir misiniz?

Derneğinizin temsilciliğine nasıl seçildiniz?

Ben Wendy Vansteenkiste. Eğitimim gereği sanat eserleri restoratörüyüm. Eskiden sahada çalışıyordum, şimdi yarı zamanlı olarak bilgisayarımın başında meslektaşlarıma yardımcı oluyorum. Eşim Eric, köpeğimiz Sienna ve iki kedimiz Yoda ve Zita ile birlikte yaşıyorum. Çocuğumuz yok ama kardeşimin çocuklarının vaftiz anneleri ve teyzeleri olmakla gurur duyuyorum. 2009'da bana teşhis konulduktan sonra internetten Belçika'da bir hasta derneği araştırdım. Dernektekiler o süreçte benimle çok ilgilendiler. Web sitelerinin yenilenmeye ihtiyacı vardı, ben de web tasarımı okurken, ders sonu projemin bir parçası olarak derneğin web sitesini yenilemeyi önerdim. Organizasyonun faaliyetlerine bu şekilde dahil oldum.

Kaç üyeniz var? Bunların hepsi hasta ve hasta yakınları mı, yoksa üyeleriniz arasında sağlık çalışanları da var mı?

Şu anda yaklaşık 400 üyemiz var ve bunların yaklaşık 300'ü hasta. Sağlık çalışanları derneğimizde üye olarak görülüyor, ayrı olarak ele alınıyor ama onları mümkün olduğunca derneğin işleyişine dahil etmeye çalışıyoruz.



Yeni üyelerin grubunuza katılmalarını nasıl teşvik ediyorsunuz?

Sağlık çalışanlarıyla iyi ilişkiler kurma lüksüne sahibiz. Onlar da derneğimizin varlığı konusunda hastaları bilgilendiriyor. Belçika'da Flamanca konuşan hastalar için en büyük merkez olan UZ Leuven'de bir onay formu kullanıyorlar. Bu formda, merkezin hastaların iletişim bilgilerini derneğimize iletip iletemeyeceğinin onayı isteniyor.





Nasıl finanse ediliyorsunuz? Üyeler derneğe katılırken bir ücret ödüyor mu? İlaç şirketlerinden veya diğer şirketlerden hibe alıyor musunuz?

Derneğimiz, ilaç endüstrisinden bazı sponsorlar, bağışlar ve bizim ya da üyelerimizin düzenlediği etkinliklerden elde edilen gelirlerle finansal olarak ayakta kalmaktadır. Örneğin, her yıl şekerleme satıyoruz. Bu yıl ilk kez katılımcıların Mayıs ayı boyunca mümkün olduğunca çok kilometre katedip biriktirdikleri ve söz konusu aktivite için sponsor desteği buldukları bir spor etkinliği de düzenledik. Hastalar derneğe ücretsiz üye olabiliyor. Hasta olmayanlardan ise bir katkıda bulunmalarını rica ediyoruz.

Hastaların hastaneye gidiş gelişleri, konaklama ve yol ücretleri için bağış alabiliyor ya da bulabiliyor musunuz?

Belçika'da herkes için zorunlu sağlık sigortası var. Bir hasta derneği olarak bu masrafların söz konusu sağlık sigortası tarafından karşılanabilmesi için mücadele veriyoruz. Bu zaten daha iyi bilinen hastalıklar için yapılıyor. Masrafları karşılamamanın hasta olarak bizim görevimiz olduğunu düşünmüyoruz. Geri ödeme yapılmasının, hastalığınızın ne kadar iyi bilindiğine bağlı olması fikri mantıklı gelmiyor.

Ülkenizin Flaman bölgesinde kaç tane mükemmeliyet merkezi var? Daha küçük ölçekli hastanelerde tedavi gören hastalar ihtiyaç halinde bu merkezlere kolayca sevk edilebilir mi?

Belçika'da biri ülkenin Fransızca konuşulan bölgesinde, diğeri de Flamanca konuşulan bölgesinde olmak üzere iki uzmanlık merkezi bulunmaktadır. Buna ek olarak, bir dereceye kadar tedavi sunan bazı yetkinlik merkezleri ve uzmanlık merkezi ile yakın çalışan bazı uydu merkezler de var. İkincisinde, hastanın uzmanlık merkezine seyahat etmek zorunda kalmaması için hastaya daha yakın olan doktordur. Uzmanlık merkezleri, yetkinlik merkezleri ve uydu merkezleri sistemi uygulamada oldukça iyi işlemektedir, ancak ne yazık ki hükümet tarafından tanınmamaktadır. Öte yandan, belirli pulmoner hipertansiyon ilaçlarının sadece uzman doktorlarca reçete edilmesine izin verilmektedir. Sonuç olarak, hastaların yeterli tedavi alabilmeleri için sevk edilmeleri gerekmektedir.



Yanılmıyorsam size teşhis konulması iki yıl sürdü. Bu süre şimdi daha mı kısa?

Gerçekten de teşhisin iki yıl sürdüğü klasik yoldan ben de geçtim. Tam zamanında teşhis konuldu. O sırada kalbim iflas etmişti. Ne yazık ki, teşhisin uzun sürede konulmasını hala görüyoruz. Özellikle altta yatan bir durum olmadığında. Skleroderma gibi altta yatan hastalıklarda daha sistematik taramalar yapıldığı için, teşhis konulma süresinde bir iyileşme görüyoruz.

Pandemi sırasında çevrimiçi danışma uygulamaları kullanıldı. Ülkenizde de uygulandı mı? Etkinliğine inanıyor musunuz?

Evet, mümkün olan yerlerde çevrimiçi konsültasyonlar da gerçekleştirildi. Bazı durumlarda bu yararlı olabilir, ancak yine de fiziksel konsültasyonun yerini her zaman alamayacağını görüyoruz. Online konsültasyon, hem hasta hem de sağlık çalışanı için hazırlık ve iyi bir iletişim gerektirmektedir. Her hasta düzgün bir şekilde hazırlanmak için gerekli cihazlara (tansiyon aleti, oksijen monitörü...) ve bilgiye sahip değildir. Bu konuda yardımcı olmak için, uzmanlık merkezi hemşireleriyle birlikte bir web semineri düzenledik.

PH hastalarının haklarını ve verilen destekleri geliştirmek için çok çalışıyoruz!

Kuruluşunuz için planlanan yakın ve uzun vadeli hedeflerden bahsedermisiniz?

Sağlık okuryazarlığı bizim için çok önemli bir konu. Hastaları güçlendirmek ve tedavileriyle ilgili kararlara katılabilmelerini sağlamak için gerekli bilgiye sahip olmak lazım.



Bunun için de önce sizin eğitimli olmanız gerekiyor. Bu nedenle, şu anda 8 hastayı "uzman hasta" olmaları için eğitiyoruz. Hedefimiz bu uzman hastaların bir yandan üyelerimizi eğitirken diğer yandan da pulmoner hipertansiyon hastalarının sesi olabilmeleridir.

Her yıl, hastaları ve hasta yakınlarını eğitmek için bir dergi ve bir web seminer serisi hazırlıyoruz. Ayrıca PH hastalarının haklarını ve onlara verilen destekleri geliştirmek için de çok çalışıyoruz. Bunu esas olarak Belçika'daki nadir hastalıklar örgütü RaDiOrg ve Flanders (Belçika'nın bir bölümünü, Fransa ve Hollanda'yı kapsayan Kuzeybatı Avrupa'da bir bölge) bölgesindeki hasta derneklerinin birincil şemsiye örgütü olan VPP gibi diğer şemsiye örgütler aracılığıyla yapıyoruz.

Kampanyada 4500 Euro'dan fazla bağış topladık!

Farkındalığı artırmak için ne tür etkinlikler düzenleniyor? Birkaçını sayabilir misiniz?

Yıl boyunca ağırlıklı olarak sosyal medya aracılığıyla pulmoner hipertansiyon için farkındalık yaratmaya çalışıyoruz. Şubat ayındaki nadir hastalıklar gününde, genel olarak nadir hastalıkların ihtiyaçlarına dikkat çekmek için RaDiOrg (Belçika'daki nadir hastalıklar organizasyonu) kampanyalarına aktif olarak katılıyoruz. Dünya PH gününde, özellikle pulmoner hipertansiyon konusunda farkındalık yaratmak amacıyla her zaman bir kampanya düzenliyoruz. Bu yıl bu kampanya, insanların hastalık için mümkün olduğunca çok kilometre toplamaya teşvik edildiği "PH ile Hareket Etmek" kampanyasıydı. Bu etkinlikte üç hedefe ulaşmak istedik: Sağlıklı bir yaşam tarzını teşvik etmek, farkındalık yaratmak ve kuruluşumuz için fon toplamak. Kampanya sosyal medyada çok paylaşıldı ve sonunda PH için toplanan 20000 km ile 4.500 Euro'dan fazla bağış topladık.

Hasta dernekleri taktik öğrenmek için önemli!

Hasta destek gruplarını verimli buluyor musunuz?

Evet, çünkü derneğin yeni hastalarla tanışması, hastaları eğitmek ve hepsinden önemlisi, hastaların kendi akranlarıyla tanışmaları, diğer hastalarla hikayelerini paylaşmaları, taktik almaları için çok önemli bir yol. Yılda bir kez, Belçika'nın farklı yerlerinde hastaları bir araya getiren bölgesel günler düzenliyoruz. Hastaların kahve ve tatlı eşliğinde bir araya gelebilecekleri bir mekan sağlıyoruz. Özellikle Covid'den sonra, hastalar arasında kişisel temasa büyük bir ihtiyaç olduğunu fark ettik.

Gözüpek bir savaşçı olarak, "Günü yakala!" diyorsunuz. "Hayat size limon verdiğinde, limonata yapın!" diye ekliyorsunuz. Team PHenomenal Hope (Fenomen Ümit Takımı)'nın bir üyesisiniz. Bize bu konuda bilgi verebilir misiniz?



Team PHenomenal Hope, aralarında Patricia George'un da bulunduğu katılımcılar tarafından 2012 yılında ABD'de kuruldu. Patricia George, PH hastalarını tedavi eden bir pnömolog ve coşkulu bir sporcu. Team PHenomenal Hope, atletik performans aracılığıyla pulmoner hipertansiyon konusunda farkındalık yaratmak amacıyla sporcuları bir araya getiriyor. Sporcular dayanıklılık yarışmalarına katılarak hastaların her gün karşılaştıkları zorlukları (örneğin merdiven çıkmak) deneyimlemekteler. Ben Team PHenomenal Hope'un bir üyesi değilim ancak kardeşim bu organizasyonun Belçika şubesini kurdu. O zamandan beri Belçikalı sporcular Team Phenomenal Hope Belçika bayrağı altında yarışmalara katılıyor. Hasta organizasyonu olarak pulmoner hipertansiyon hakkında farkındalık yaratmak için onlarla birlikte çalışıyoruz. Team PHenomenal Hope'un şubelerini Brezilya, Meksika, Almanya, Güney Afrika ve Belçika gibi dünyanın dört bir yanındaki ülkelerde bulabilirsiniz.

[\(https://www.teamphenomenalhope.org/programs/international-team-development/\)](https://www.teamphenomenalhope.org/programs/international-team-development/)



Akciğerlerin Olmama İzin Ver!

Kardeşiniz için “Tommy Vansteenkiste #LetMeBeYourLungs”a destek vermekle gurur duyduğunuzu söylüyorsunuz? Bu kampanya hangi amaçla yürütüldü?

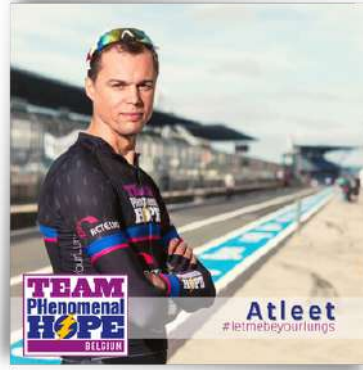
“Akciğerlerin olmama izin ver!”, Team PHenomenal Hope tarafından yürütülen ve sporcuların hastalığa ilişkin farkındalık yaratmak üzere bir hastayla eşleştirildiği bir kampanya. Biri spor performansı ile, diğeri ise zorlu süreç sırasında referans olup zihinsel destek sağlayarak birlikte bir takım oluşturuyorlar. Strade Bianche Gran Fondo, Tour the Flandres, Race Across Italy gibi katıldığı farklı yarışlar sırasında kardeşimin #LetMeBeYourLungs partneriydim.

Team PHenomenal Hope'ta ne tür farkındalık etkinlikleri düzenliyor? Çok sayıda üye tarafından destekleniyor mu?

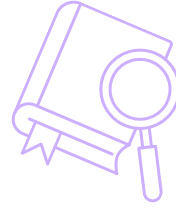
Sporcular katılacakları mücadeleleri kendileri seçiyor. Bu genelde profesyonel olmayan bisikletçilerin katılabildiği Gran Fondos (amatör bisikletçilere açık uzun yol bisiklet yarışları) veya klasiklerdir. Ayrıca Team PHenomenal Hope Belçika, pulmoner hipertansiyon yararına kendi bisiklet sürüş organizasyonunu ve bir akşam yemeği etkinliği düzenlemektedir.

Kuruluştta yaklaşık bir düzine sporcu düzenli olarak faaliyet göstermektedir. Bazı faaliyetlerde bu grup 30 sporcuya kadar çıkmaktadır. Team PHenomenal Hope Belçika ve Team PHenomenal Hope Almanya sporcuları, Rad Am Ring gibi bazı etkinliklerde yer almıştır.

Sevgili Wendy Vansteenkiste... Hem derneğiniz Belgische Patientenvereniging voor Pulmonale Hypertensie vzw hem de “Team PHenomenal Hope” hakkında vermiş olduğunuz bilgiler için minnettârız. Bu kadar marifetli bir hasta olmanız bizi çok yüreklendiriyor.



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 artritir.

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 baloncuğun damarı tıkaması. PH'ye yol açma riski vardır.

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

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

Hipoksemi: Kanın noksan oksijenlenmesi.

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

İdiyopatik: Nedeni bilinmeyen.





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

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

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

Kronik Obstruktif Akciğer Hastalığı (KOA): 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.

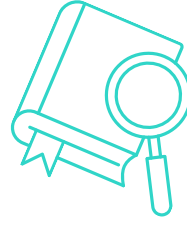
Sistemik: Tüm bedeni etkileyen.

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 refahini gelistiren kisi merkezli bir saglik meslegi.

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

Fibröz: Bağ doku liflerinden meydana gelmiş.

Fleksiyon Kontraktürü: Bükük pozisyonda kalma.

Hipoksemi: Kandaki anormal derecede düşük oksijen seviyesi.

İmmünoşüpresif 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.



İletişim

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

www.pahssc.org.tr



"Bir Fidan Nefes de Bizden" diyerek siz de sevdiğiniz ve değer verdiğiniz için PAHSSc Hatıra Ormanı'ndan fidan sahiplenebilirsiniz.

PAHSSc Hatıra Ormanı için; <https://www.pahssc.org.tr/hatira-ormani>

Fidan sahiplenmek için; <https://www.pahssc.org.tr/duyuru/244/pahssc-hatira-ormani-mizdan-siz-de-fidan-sahiplenebilirsiniz-2023-01-21>

sayfalarımızı ziyaret edebilirsiniz



DÜNYADA BİR İLKİ GERÇEKLEŞTİRDİK.

Pulmoner Hipertansiyon, farkındalık amacıyla cep telefonları için oyun oldu.



Danışma kurulumuz çığgın PAHçılara;

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

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

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

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

ve katkıları için Hamidullah Ailesi'ne

GÖNÜLDEN TEŞEKKÜR EDİYORUZ.