ISSN 2547-9946

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği 2011

İYİLİKSAĞLIK

2017
OcakŞubatMart
Üç ayda bir yayımlanır.

İÇİNDEKİLER

1 **Editörden**
Prof. Dr. Muhit ÖZCAN

3 **Uzmanlardan Önemli Uyarı: Lösemi, Lenfoma, Miyelom Tedavisinde Alternatif İlaç Kullanım Tehlikesi**

5 **Hayatımın Tam Orta Yerinde Bombanın Patladığı Tarih: 06.06.2006**
Müge SEFERCİOĞLU

6 **Nötropenik Hastalarda Enfeksiyon**
Prof. Dr. Özlem KURT AZAP

8 **Hematoloji Hastaları Neden Aşı Olmalı?**

9 **Tedavi Olmalıyım Dedim**
Hazal ERKAN

Teşekkür: *Bültenimize dilbilgisi açısından vermiş olduğu katkıdan dolayı Türkçe Öğretmeni Sayın Füsun Dursun'a teşekkür ederiz.*

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği Adına Sahibi
Dr. Muhit ÖZCAN

Sorumlu Yazı İşleri Müdürü
Dr. Selami Koçak TOPRAK

Editör
Dr. Muhit ÖZCAN

Editör Yardımcıları
Dr. Sinem CİVRİZ BOZDAĞ (Koordinatör)
Dr. Meltem KURT YÜKSEL
Dr. Pervin TOPÇUOĞLU
Dr. Selami Koçak TOPRAK

İletişim
Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği (LLMBİR)
Hoşdere Caddesi No: 198/5
Yukarıayrancı, Çankaya/ANKARA
Telefon : 0530 156 87 68
E-posta : editor@llmdergi.org
Web : www.losemilenfomamiyelom.org

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği (LLMBİR)

YÖNETİM KURULU

Başkan
Dr. Muhit ÖZCAN

İkinci Başkan
Harun AKIN

Genel Sekreter
Dr. Selami Koçak TOPRAK

Sayman
Selma ULUSOY

Üyeler
Ertuğrul AKÇAOĞLU
Gürol DEMİR
Necdet KARADOĞAN

bilimsel tıp yayınevi
www.bilimseltipyayinevi.com

Yayıncı
Osman ÇEVİK

Genel Koordinatör
Ecz. İbrahim ÇEVİK

Genel Koordinatör Yardımcısı
Özlem ÖZTÜRK

Yayın Koordinatörü
Buket ERARSLAN

Redaksiyon
Gülten AYDINOL

Grafik - Tasarım
Tolga YURDASAHİP
Zeki ÇİNİ

İletişim
Bükreş Sokak No: 3/20 Kavaklıdere-Ankara
Telefon : +90 312 426 47 47 • 466 23 11
Faks : +90 312 426 93 93
E-posta : bilimsel@bilimseltipyayinevi.com
Web : www.bilimseltipyayinevi.com

EDİTÖRDEN

Prof. Dr. Muhit ÖZCAN

"İyilik Sağlık"tan Merhaba,

Okumaya başladığınız ilk sayı "Hayatımızda ne olsun?" sorusuna yanıt verirken ne olmamasını da söylüyor: İyilik, sağlık, güzellik, sevgi, mutluluk, neşe, dostluk olsun ama lösemi, lenfoma, miyelom olmasın. İçinde de hep bu anlayışı barındıracak ve destekleyecek bir ürün (bülten, dergi ne derseniz) ile yayına başlıyoruz hem basılı hem de elektronik olarak. "İyilik Sağlık"a hoşgeldiniz. Yılda dört kez (dergi olarak) çıkacağız.

Kan kanserlerinin artacağını biliyoruz. Kan kanserlerinin büyük çoğunluğu sanılanın aksine yetişkinlerde görülüyor. Ortalama insan ömrünün uzadığını da biliyoruz. Bu durumda daha çok ileri yaşta insanımız olacak önümüzdeki yıllarda. Bu da daha çok kan kanseri hastası demek. Bu haber iyi mi kötü mü tartışılır. Daha çok yaşamak güzel ama kanser olmak kötü elbette. Gene de iyi haber şu ki kan kanserlerinde başarı her geçen gün artmakta. O yüzden toplamda iyi haberler fazla.

LLMBİR neden farklı?

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği (LLMBİR), 2011 yılının Aralık ayında kuruldu. Bu, sağlık alanındaki alışıldık derneklerden değil; ne hekimlerin derneği ne de hastaların. Bu dernek kan kanserlerine karşı kurulan bir dernek; dolayısıyla içinde bu hastalığa yakalananlar, bu hastalıkları yaşamış olanlar ve onları sevenler olduğu gibi bu hastalıkla savaşımda görevi olan her türlü sağlık çalışanları da yer alıyor.

Tüzüğü uzun uğraşılardan sonra açık ve anlaşılır bir dille yazıldı. Hedeflerinden birini öne çıkartmak mümkün değil ancak ilkelerimiz öncelikle kan kanserlerinin önlenmesi ile başlıyor. Bir hastalığı tedavi etmenin en kolay, en etkili, en az yan etkili ve en ucuz yolu o hastalığı önlemektir. O halde bu dernek öncelikle kan kanserlerinin önlenmesine yönelik etkinliklerde bulunmalı; nitekim internet sayfamızı ve Facebook sayfamızı izleyenler bilecekler az ama önemli konulara el attığımızı.

Bir hastalığı önleyemiyorsanız o halde onu doğru tedavi etmelisiniz. Doğru tedavinin ilk koşulu ise eldeki olanakları en iyi şekilde kullanarak sorunun adını doğru koymaktır; yani doğru tanı mühim. Bazı kan kanserlerinde, örneğin lenfomalarda, deneyimi daha az olan hastanelerde konulan tanı, bu hastalık konusunda deneyimi fazla olan merkezlerde yeniden yapılan muayene (laboratuvarda patoloji bölümünce yapılan inceleme) sonucu daha az önemli veya daha çok önemli başka tanılarla değişebilmekte. Bunun sonucunda uzun süre tedavi gerektirmeyecek bir hasta hemen tedavi edilebilmekte veya tersi mümkün olabilmekte. O halde doğru tanı için bilgi sahibi olmalıyız. Dernek bu amaca yönelik olarak da faaliyetlerde bulunuyor. Tedavinin dünyada var olan en uygun ilaç ve yöntemlerle yapılması ise olmazsa olmazımız.

Kan kanserlerinin modern tedavisi 1970'lerde başladı. O günlerde meşhur "Aşk Hikayesi" filminde Ali MacGraw'ın canlandırdığı kahramanın yakalandığı hastalıkta %20-30'larda olan başarı oranları bugünlerde ortalama %60-70'lere; hatta bazı lenf bezi kanserleri tiplerinde %90'lara ulaştı. Tanı ve tedavi alanında sürekli minik devrimler yaşanmakta.

Bir kan kanseri tipi olan "Kronik Lösemi = KML" hastalığında 2001 yılına kadar tek tedavi seçeneği olan bir başkasından alınan kök hücrelerin nakli (eski adıyla kemik iliği, yeni adıyla kök hücre transplantasyonu) yapılamadığında başarı oranı %10 bile değilken, o sene kullanıma sunulan bir hapla bu denge tam tersine dönmüş ve başarı oranı neredeyse %90'ı bulmuştur. Düşünün ki günlerce hastanede yatırılarak yapılacak ağır ilaç tedavileri yerine günde bir tane hap içilerek normale çok yakın şekilde yaşam sağlanabiliyor. 2011 yılından sonra akıllı ilaç veya hastalıklı hücreyi hedef alan hedefe yönelik ilaç kavramında patlama yaşandı. Şimdi tüm kanserlerde ve bu arada kan kanserlerinde de onlarca yeni ilaç üretim ve olgunlaştırılma aşamalarında. Dolayısıyla bilgi ve icatlar-keşifler okyanusu büyümekte. Bu durumda insanların bilimsel bilgiye, doğruya erişimleri sıkıntılı olabilir. Çünkü inanılmaz büyümekte olan bir okyanus bu. "Acaba mevcut hastalığımın doğru tedavisi bu mu veya bu hastalığı daha az yan etkili ve daha kolay bir tedaviyle yok etmenin yolları yok mu?" soruları artık daha fazla sorulacak. Bu dernek ve bu dergi bu konuda sizlere en sağlam bilgileri ulaştırma derdinde olacak. İnternet korkunç tedavi önerileri ile dolu. Bunlara tedavi dememek gerekir, bu öneriler bırakın faydalı olmayı tersine hastaların organlarına veya kan değerlerine zarar vererek tedaviyi zorlaştırmakta ve zaten standart tedavilerle çok yüksek olan başarılara engel olmakta. Peki neden böyle? Çünkü isim "kanser" ve kendisine tıpkı çocukların aşıdan korkması gibi kötü bir anlam yüklenmiş yıllarca. Elbette pek de haksız bir korku değildi bu ama bundan 40 yıl öncesi için. Bugün çoğu kanser önlenebiliyor veya başarıyla tedavi edilebiliyor. İşte bu korkuyu kullanarak suiistimaller başlıyor. Kanser tedavisinde reçetesiz kullanılan ilaç pazarının dünyada milyar dolarları aştığı tahmin ediliyor. En iyi ticaret yaklaşımı; sıfır yatırım, sıfır risk ve bol kazanç. Sonuç önemsiz. Bu dernek bu nedenlerle bunları önleyebilmek için de var. Bu derneğin gizli bir gündemi yok. Tek derdi ve söylemi, lösemisiz bir dünya olsun, iyilik sağlık olsun.

UZMANLARDAN ÖNEMLİ UYARI:
LÖSEMİ, LENFOMA, MİYELOM
TEDAVİSİNDE ALTERNATİF İLAÇ KULLANIM TEHLİKESİ

Ek gıda deyince vitaminler, mineraller, bitkisel veya hayvansal ürünler aklımıza gelir. Bu ürünler bitki, mantar, maya, hayvan parçaları ve algler gibi çok farklı maddelerden yapılabilir. Unutulmaması gereken önemli bir nokta, bu ürünlerin çok çeşitli yan etkileri ve riskleri olabilmesidir. Burada "Ama ilaçların da bir sürü yan etkisi yok mu?" sorusu aklınıza geliyor olabilir. Lütfen unutmayalım, ne yazık ki ne Türkiye'de ne de dünyada bu ürünlerin satıcılarının ürünleri piyasaya çıkarmadan önce etkinlikleri ve yan etkileri ile ilgili çalışma yapma zorunlulukları bulunmakta. Oysa bir ilacın hastaların kullanımına verilmeden önce dört basamaktan oluşan ve yaklaşık 10 ila 15 yıl süren bir araştırma süreci zorunludur. Bu dönemde ilaçla ilgili etkinliğin hangi dozda, ne kadar süre verildiğinde oluşacağı, hangi yan etkilerin görülme olasılığı olduğu gösterilmiş olur. Bu sayededir ki bir hekim hastasına ilacını yazarken nasıl bir etki ve nasıl bir yan etkinin oluşacağını öngörebilir, bunu hastasıyla paylaşabilir. Amerikan Kanser Derneği'nin verilerine göre 2013 yılı içinde Amerika Birleşik Devletleri'nde zehir danışma merkezlerine ek gıda kullanımı sonrası yan etki geliştiği için telefon eden 100 bin kişinin 8000'inin hastanede tedavi edilmesi gerekmiş ve bunların 1000'inde orta-ciddi yan etkiler olduğu görülmüştür. Bu verilerin sadece telefonla ulaşan kişilerin bildirdiği yan etkiler olduğu ve aslında bu rakamın çok daha fazla olabileceğini de akılda tutmak gerekir. Kullanılan ek gıdalarla ilgili detaylı bilgilere *http://ods.od.nih.gov/HealthInformation, https://nccih.nih.gov, www.webmd.com* adreslerinden ulaşmak mümkündür.

Sağlıklı bireylerde dahi ciddi yan etkiler oluşturabilen bu ürünlerin lösemi, lenfoma, miyelom hastalarında ve özellikle de kemoterapi, radyoterapi almakta olanlarda çok önemli sorunlara yol açabildiğini biliyoruz.

Bu sorunlar neler olabilir?

➤ Tedavide kullandığımız ilaçların etkilerini azaltabilir. Örneğin, biliyoruz ki sarı kantaron bitkisi miyelom hastalığının tedavisinde kullandığımız bortezomibin etkisini azaltıyor. Yine yeşil çayın aynı ilaçla birlikte tüketiminin ilacın etkisini azalttığını görüyoruz. Ekinezya bitkisinin bağışıklık sistemini kuvvetlendirdiği düşünülmektedir. Ancak, kemoterapi olarak kullanılan etoposid, kortizon, siklosporin, takrolimus gibi bağışıklık sistemi üzerinden etkili ilaçlar ile birlikte kullanımında, bu ilaçların etkisini azaltabildiği görülmüştür.

➤ Tedavide kullandığımız ilaçların etkinliğini gereğinden fazla artırıp ilacın yan etkilerinin etkisinin önüne geçmesine sebep olabilir. Örneğin, çok masum bir yiyecek gibi görünen, günlük hayatımızın bir parçası olabilen greyfurt suyu bortezomib ilacının etkisini artırarak yan etkilerinin çıkmasına sebep olabilir. Yine, birçok bitkisel ürün radyoterapi sırasında alındığında ciltte hassasiyete sebep olabilmektedir.

➤ Bu ürünlerin az veya çok kullanımları ile ilgili yeterli araştırma verisi bulunmadığı için hastanın tedavisindeki ilaçlar ile etkileşmese bile karaciğer, böbrek, kemik iliği üzerine çok ciddi yan etkilere sebep olabildiği bilinmektedir. Sonuç olarak, ek gıda olarak tanımlanan birçok ürünün üzerinde yeterince araştırma yapılmadan kullanılıyor olması, bu ürünlerin özellikle de lösemi, lenfoma, miyelom hastalarının tedavisinde aksaklıklara sebep olabileceğini unutmamak gereklidir.

LENFOMA'ya Karşı Yürüdük

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları Kongresi 4. kez Ankara Congresium Kongre merkezinde gerçekleştirildi.

HAYATIMIN TAM ORTA YERİNDE BOMBANIN PATLADIĞI TARİH: 06.06.2006

06.06.2006 hayatımın tam orta yerinde patlayan bombanın tarihi. AML; gerçek bir deprem ya da tusunamiydi yaşadığım... Tarifi mümkün olmayan büyük bir korku. 3 yaşında oğlum, 8 yaşında kızım, 38 yaşında ben. Neyle karşılaşacağımı bilmediğim bu zorlu süreçte sona yaklaşmıştım. "İki kapılı bir han, yaşamla ölüm arasındaki ince çizgi" işte bunu kabullenmek yazıldığı gibi kolay değildi. Tüm ailenizi, sevdiklerinizi bir daha görememek korkusu yaşayanların çok iyi bildiği, baş etmesi güç bir duygu. Ailenizin size her baktığında, gözlerindeki çaresizlik ve çırpınışları görmek ayrı bir trajedi. Giderek güneş yeniden doğdu. Ankara Üniversitesi Hematoloji Bölümünün değerli hocaları ile tanıştım. Hocalarımız, hemşirelerimiz ve tüm hastane personeli ile verilen omuz omuza bir mücadele... Çok meşakkatli bir süreç. Tam 378 gün hastanede yattım. Yaklaşık 5 yıl süren bir tedaviden geçtim. Kök hücre nakli sevgili ablam Mine Karadoğan'dan yapıldı. Sevgili eşim Fatih Cem Sefercioğlu beni bir gün bile yalnız bırakmadı. Bu mücadele sadece benim değil, tüm ailemin, hastanenin, doktorların, hemşirelerin, personelin, odaların, her şeye şahit olan duvarların mücadelesiydi. Bu sınav hepimizin sınavıydı. Sizlere ve tüm A.Ü. Hematoloji çalışanlarına teşekkürü bir borç bilirim.

Geriye dönüp baktığımda her şeye, Allahın bize verdiği en büyük hediye olan hayatıma; iyisi ile kötüsü ile yaşadıklarıma sonsuz hamd edip, şükrediyorum. Umutlarımızın tükendiği her anda Allaha sığındık, dualar ettik. Yüreklerimiz sabırla yaradana sığındıkça başladı kabulleniş. Tevekkül ve sabırla kabullendikten sonra mucizeleri size ulaştırıyor yüce Yaradan. Rabbimizden geleni şükürle, isyan etmeden kabul edebilmek bu büyük sınavın kazanımı. Bu zorlu süreçte çaresiz kaldığı anlarda yanlış yollara da sapabiliyor insan. Çevrenizdeki birçok insan size akıl verip, bitkisel ilaçlar önerebilir. Tıptan ve bilimden; doktorlarımızın önderliğinden ayrılmamak şifaya giden tek doğru yol. Şu an hastane odalarında bu büyük sınavla mücadele eden tüm kader arkadaşlarım, hastalığınızı sevin. Pencereden dışarı bakmaya gücünüz olmadığı anlarda inancınız, acılarınızı hafifletsin inşallah. Rabbim hepinize güç ve kuvvet versin. Yaşama olan inancınızı kaybetmemeniz dileği ile Allaha emanet olun.

Bir hasta,
Sevgilerimle...

Müge SEFERCİOĞLU

SORU CEVAP

NÖTROPENİK HASTALARDA ENFEKSİYON

Prof. Dr. Özlem KURT AZAP

Kemoterapi alan hastalar neden enfeksiyon hastalıklarına daha çok yakalanırlar?

Kemoterapi sırasında uygulanan ilaçlar, kanser hücrelerini yok etmelerinin yanı sıra vücuttaki bağışıklık sisteminin önemli hücrelerinin de sayılarının azalmasına yol açmaktadır. Enfeksiyonlarla mücadele eden savunma hücrelerinin azalmasına tıbbi olarak "nötropeni" adı verilmektedir. Kemoterapi sonrası hastalarda nötropeni geliştiğinde enfeksiyonlar yönünden yakından izlenmeleri gerekmektedir.

Nötropenik hastalarda enfeksiyonlar daha mı farklı olur?

Nötropenik hastalar, enfeksiyonlara hem daha yatkın olurlar, hem de enfeksiyonları daha ağır geçirebilirler. Bu nedenle enfeksiyon şüphesi olan nötropenik hastalar en kısa sürede doktora başvurmalıdır.

Enfeksiyondan nasıl şüphelenilir?

Enfeksiyon hastalıklarındaki en önemli bulgu ateştir. Nötropenik hastalar, vücut sıcaklığının 38°C'yi geçtiği durumlarda mutlaka doktora başvurmalıdır. Ateş dışında boğaz ağrısı, öksürük, balgam çıkarma, ishal, karın ağrısı, idrar yaparken yanma, vücudun herhangi bir yerinde kızarıklık, ağrı, apse vb. durumlarda uygun tedaviye bir an önce başlanabilmesi için ilgili bölümün doktorunun değerlendirmesi gerekir.

Enfeksiyonlardan korunmak için neler yapılabilir?

Enfeksiyonlardan korunmak için

- ✔ Temizlik: Kişisel temizlik, çevre temizliği, gıda temizliği,
- ✔ Aşılanma,
- ✔ Sağlıklı beslenme,
- ✔ Güvenli cinsel yaşam çok önemlidir.

Kişisel temizlik açısından nelere dikkat etmek gerekir?

Enfeksiyonlardan korunmanın en etkili yolu el yıkamadır. Eller;

- ✔ Yemek yemeden veya hazırlamadan önce
- ✔ Bitki ve/veya toprağa dokunduktan sonra
- ✔ Dışarıdan eve geldikten sonra
- ✔ Tuvaletten sonra
- ✔ Hayvanlara temas ettikten sonra
- ✔ Bebek altı değiştirdikten sonra
- ✔ Hayvan veya insan dışkısıyla kirlenmiş nesnelere temastan sonra yıkanmalıdır.

Ayrıca kan taşı, ustura, tıraş bıçağı, tıraş makinesi, manikür/pedikür seti, diş fırçası gibi kişisel gereçler asla ortak kullanılmamalıdır.

El yıkama sırasında özel sabunların kullanılması gerekir mi?

Eller en az 20 saniye boyunca, su ve sabunla, tüm yüzeyler ovalanarak yıkanmalıdır. Antibiyotikli sabunlara veya başka tür özel sabunlara gerek yoktur. Marketlerden alınan normal sabunların kullanılması yeterli olur. Alkollü el temizleme jelleri de özellikle ev dışında iken kullanılabilir.

Yemek hazırlarken nelere dikkat etmek gerekir?

- ✔ Yemek hazırlamadan önce eller yıkanmalıdır.
- ✔ Et/tavuk/balık için farklı bıçak ve kesme tahtası kullanılmalıdır.
- ✔ Yemek hazırlığı sırasında diğer gıdalar çiğ et/tavuk/balığa temas etmemelidir.
- ✔ Mutfaktaki tüm alet ve örtüler temiz olmalıdır.
- ✔ Kirlenen aletler sıcak su ve bulaşık deterjanı ile yıkanmalıdır.

Toplumda en sık görülen enfeksiyon türü olan üst ve alt solunum yolu enfeksiyonlarından korunmak için nelere dikkat etmek gerekir?

- ✔ Sık sık el yıkanmalı/temizlenmelidir.
- ✔ Eller ağız/burun/göze değdirilmemelidir.
- ✔ Kalabalık ortamlardan kaçınmalıdır.
- ✔ Nezle/grip olan kişilerden uzak durulmalıdır.
- ✔ Evde nezle/grip olan kişi maske takmalı, ellerini sık sık temizlemelidir.
- ✔ Ev halkı ve hasta her yıl grip aşısı olmalıdır.

Hayvanlarla temas ederken nelere dikkat etmek gerekir?

- ✔ Hayvan dışkısıyla temas edilmemelidir.
- ✔ Evcil hayvanlar sağlıklı, kontamine olmamış gıdalarla beslenmeli, veteriner kontrolünde olmalıdır.
- ✔ Hayvan kafesini, sepetini, akvaryumunu başka biri temizlemelidir.
- ✔ İshal olan hayvana dokunulmamalıdır.
- ✔ Kedi ve kuşların altı her gün -mümkünse başka bir kişi tarafından- değiştirilmelidir; mümkün değilse tek kullanımlık eldiven giyilmeli ve cerrahi maske takılmalıdır.
- ✔ Başıboş hayvanlardan uzak durulmalıdır.

Hangi aşılar yaptırılmalıdır?

Aşılar, mutlaka doktora danışılarak yaptırılmalıdır. Aşı kartı ile hangi aşıların ne zaman yapıldığı/yapılacağı izlenmelidir. Aşı kartı, hastaneye başvurulduğunda yanında bulundurulmalı; gerektiğinde doktorlara gösterilmelidir.

- ✔ Her yıl ekim ayında influenza (grip) aşısı olunmalıdır.
- ✔ On yılda bir tetanoz/difteri aşısı yapılmalıdır.
- ✔ Zatürre (pnömokok) aşısı yapılmalıdır. Bu aşının iki türü vardır. İkisinin de belirli aralıkla uygulanması gerekir. Bu konuda bilgi almak için mutlaka doktora başvurmak gerekir.
- ✔ Hepatit A ve hepatit B geçirilmemiş ise aşı yaptırılmalıdır. Başka birçok aşı türü vardır. Hangi aşıların gerekli olduğu, ne zaman, nasıl yapılması gerektiği konusunda doktor görüşüne başvurmak gerekir.

Güvenli cinsel yaşam için nelere dikkat edilmelidir?

- ✔ Tek eşli cinsel ilişki cinsel yolla bulaşan enfeksiyonlardan korunmanın en etkin yoludur.
- ✔ Cinsel yolla bulaşan hastalıklardan korunmak için kondom (prezervatif) kullanmak gerekir.
- ✔ Nötropenik dönemde vajinal, anal, oral cinsel ilişkiden ve seks oyuncaklarından uzak durulmalıdır. Bu konuya ilişkin sorular doktor ile paylaşılmalıdır.

Seyahate veya tatile giderken nelere dikkat etmek gerekir?

Seyahat planları en az iki hafta öncesinden doktor ile paylaşılmalıdır.

- ✔ Beklenen maruziyetlere karşı önlemler alınmalı; böcek ve sinek kovucular kullanılmalıdır.
- ✔ İlaç kullanılması gerektiği durumda örneğin sıtma profilaksisi için ilaç önerildiğinde rutin kullanılan ilaçlarla etkileşim olup olmadığı dikkatle değerlendirilmelidir.
- ✔ Kuyu, göl veya ırmak suları içilmemelidir.
- ✔ Yüzme sırasında su yutulmamalı; insan veya hayvan çıkartıları ile bulaş riski olan sularda yüzülmemelidir.
- ✔ Alt yapı koşulları kötü olan ülkelerde pişmiş veya paketli ürünler tercih edilmelidir. Şebeke suyundan su içilmemeli; ambalajlı, temiz sular tüketilmelidir.
- ✔ Mağara gezilerinde mantar soluma riski olduğundan kaçınılmalıdır.

Ailenin ve arkadaşların dikkat etmesi gereken konular nelerdir?

Enfeksiyon etkenlerinin yakın temas ile bulaşacağı sürekli akılda tutulmalıdır. Aile bireylerinin ve çalışma arkadaşlarının el hijyeni konusunda özenli olması önemlidir. Öksürük, burun akıntısı vb. durumlarda, sarılmaktan ve bardak, havlu gibi ortak malzeme kullanmaktan kaçınılmalıdır. Ev halkı ve iş arkadaşları influenza (grip) aşısını yaptırmalı; gerekiyorsa diğer aşılar için doktora başvurmalıdır.

HEMATOLOJİ HASTALARI NEDEN AŞI OLMALI?

Günümüzde, lösemi, lenfoma ve miyelom hastalıklarının tanı ve tedavisinde çok büyük gelişmeler olmaktadır. Ancak, bu tedaviler kötü hücreleri yok ederken, hastanın bağışıklık sisteminde de azalmaya sebep olmaktadır. Bu durum hastaların enfeksiyonlara meyilli olması ile sonuçlanabilir. Enfeksiyonlardan korunmada hijyen yöntemlerinin rolü tartışılmaz; öte yandan çocukluk çağlarımızdan da hatırlanacağı üzere önemli bir korunma yolu da aşılanmadır. Aşılar, virüs ve bakteriler gibi çok sayıda çeşitli mikroplara karşı koruma sağlayabilirler. Aşılar, mikropla vücut karşılaşmadan önce bağışıklık sistemi kendini o mikroba hazırlasın diye vücudu uyarır, böylece bağışıklık sistemi o mikropla tekrar karşılaştığında ne yapması gerektiğini artık bilir.

Aşılanma hematolojik malignite hastalarında neden önemlidir?

Hem hastalığın kendisi nedeniyle hem de verilen tedaviler nedeniyle bağışıklık sistemi zayıflayan lösemi, lenfoma, miyelom hastalarının tedavilerine başlamadan önce çeşitli virüs ve bakterilere karşı aşılanmaları gerekir. Özellikle, hedefe yönelik tedavilerin sıklıkla kullanıldığı lenfoma hastaları ve kök hücre nakli yapılmış olan hastaların aşılanmaları son derece önemlidir. Çünkü, bağışıklık sistemi bu hastalarda çok zayıflamıştır.

Hangi aşılar?

Lösemi, lenfoma, miyelom hastalarının tedavileri sırasında mevsimsel grip aşılarını, zatürre aşılarını yaptırmaları mutlak gereklidir. Ülkemiz gibi hepatit B virüsünün çok sık rastlanıldığı ülkelerde tanı konulduğunda ve özellikle tedavi başlamadan hastanın daha önce hepatit B geçirip geçirmediği değerlendirilir. Eğer geçirmediği saptanırsa hastanın tedavi öncesi aşılanması önerilir.

Kök hücre nakli yapılmış olan hastalarda ise, vücut çocukluk çağında geçirdiği tüm enfeksiyonlara karşı oluşturduğu savunmayı unutur. Dolayısıyla, bu hastalar rehberler tarafından belirlenmiş çizelgelere göre tekrar aşılanırlar. Bu aşılar arasında zatürre, difteri, tetanoz boğmaca, hepatit A ve B, çocuk felci, kızamık, kızamıkçık, kabakulak aşıları bulunur. Mevsimsel grip aşısı da bu aşı çizelgesinde mevcuttur. Bunlar lösemi, lenfoma, miyelom tedavisini düzenleyen hekimin kontrolünde yapılmalıdır.

Hangi aşıların yapılması sakıncalıdır?

Tedavi sürecinde canlı mikrop bulunduran aşıların yapılmaması gereklidir. Kök hücre nakli hastalarında ise bağışıklık baskılayıcı ilaçların kesilmesinden itibaren en az 2 yıl geçmedikçe canlı mikrop içeren aşılar yapılamaz. Canlı aşılar arasında çocuk felci, kızamık, kızamıkçık, kabakulak gibi aşılar bulunmaktadır.

Aşıların etkili olmaması mümkün müdür?

Aşılanmanın tedavi öncesinde yapılması önerilir. Aksi halde malignite tedavisi ile bağışıklık sistemi zayıfladığı için, aşı ile oluşması gereken antikorlar (koruyucular) oluşmayabilir. Enfeksiyon ve hematoloji dernekleri tarafından düzenlenen rehberlerde aşıların halk sağlığının korunmasındaki önemi ısrarla vurgulanmaktadır.

Çoğu ölümcül sonuçlar doğurabilecek olan pek çok hastalık aşı sayesinde önlenebilir.

TEDAVİ OLMALIYIM DEDİM

Hazal ERKAN

Merhaba, sizi tanıyabilir miyiz?

Adım Hazal, 27 yaşındayım. Şu anda İstanbul'da yaşıyorum. Öncelikle bana ve hikayeme yer verdiğiniz için teşekkür ederim. Aslında anlatmak istediğim çok şey var, bir o kadar da içimde yaşadığım duygular ve elimden geldiğince sizinle bu duyguları da paylaşmayı istiyorum.

Tanınız neydi ve ne zaman teşhis edildi?

AML-M3, 2009 Aralık'ta tanı kondu.

Teşhisi nerede ve nasıl öğrendiniz?

Ailem teşhisi benden önce öğrenmiş ve aslında hastalığın ve benim hikayemin talihini döndürmeyi başarmışlardı. Ulaşabildikleri en iyi doktoru bulup onun uygulayacağı bütün tedaviye harfiyen uymaya karar vermişler. Ben ise durumu doktorumdan öğrendim. Birbirimizin gözlerine bakarak, zor ama çok açık bir konuşmanın ardından, ne yapabilirizi tartıştıktan sonra doktorum bana onunla iş birliği yapmadığım sürece bu yolda ilerleyemeyeceğimizi izah etti. En önemlisi kapalı kapılar ardında benimle ve tedavimle ilgili en ufak gizli bir karar alınmayacağını, her şeye beraber karar vereceğimizi söylediği an biraz daha sakinleşmiştim.

Peki bu süreçte ne hissettiniz?

Aslında başlangıçta hissettiklerimle, süreç içinde hissettiklerim yer yer birbirine benzerken yer yer de farklılık gösteriyordu. İlk günlerde "Neden ben?" sorgusuna çok girdim. Bunu bazen aileme soruyordum, bazense kendi kendime tekrar tekrar sorup bir yanıt arıyordum. Belli bir zaman sonra birisine farkında olmadan bir kötülük yaptığımı ve bu şekilde cezalandırıldığımı sanmıştım ta ki annemle yaptığım bir konuşma ardından silkelenip kendime gelmiştim. Annemle yaptığım o konuşmaya kadar tedaviye çok istekli olmamış olsam da sanki tedavi olmaya mecburmuşum gibi bir his içindeydim. Annemle bir akşam aramızda şöyle bir diyalog geçmişti (Bu noktada bu bilgiyi vermem gerek; annem ile babam da doktordur). Tedavi gördüğüm tıp fakültesinde öğrenciliğini geçiren annem, o geceye kadar benimle tedavi gördüğüm binada ve odada yaşadığı deneyimleri paylaşmamıştı. Birden kulağıma eğilip aslında bu süreçten çok önce de bu binada ve odada bulunduğunu, başka hastalara baktıklarını anlattığında bana bambaşka bir ufuk açmıştı. O an anladım ki, farklı zamanlarda ve durumlarda aynı mekanlarda bulunurken, bir an geliyordu hayat bize bambaşka şeyleri yaşatmayı uygun görüyordu. Yani ben ne ilktim ne de son hasta olacaktım. Hayatta her şey bizim içindi. Bunu anladığım vakit, tedavi olmam gerek düşüncesinden sıyrılıp, tedavi olmalıyım düşüncesine yönelince her şey daha kolay olmaya başlamıştı.

Sizi bu süreçte en çok zorlayan şey neydi ve ne öğrendiniz?

Açık konuşmam gerekirse, beni en çok zorlayan şey sürecin ucunun çok açık olmasıydı. Tedavinin ilk bir buçuk ayı, vizite gelen doktoruma aynı soruyu bazen dolandırarak bazense en açık haliyle soruyordum. Her gördüğüm an, ısrarla soruyordum: "Ben ne zaman çıkacağım?" Kendimi ne zaman varacağımı bilmediğim bir yola çıkmış gibi hissediyordum. Üstelik hep yokuş çıkan ağır bir kamyon gibiydim; ama bu sorularımın bir cevabı olmadığını, sabrederek, deneyimleyerek öğreniyordum, öğrenecektim. Onun dışında ben çok fazla bulantı yaşayan bir hasta olmadım. Bu hastalığı yaşamadan önce sağda solda tedavinin getirdiği yan etkileri eş dost hikayelerinden duymuştum. Ancak öğrendiğim en net şey, her bireyin sürecinin bambaşka olduğudur. Herkesin yaşadıkları da, hissettikleri de aslında bambaşka. Beni zorlayan bir diğer husus da arkadaşlarım hayatlarını sürdürürken kendi hayatımın birden durmuş olduğunu ve akmıyor olduğunu düşünmemdi.

Tedavi esnasında geçirmiş olduğunuz birtakım değişiklikler oldu mu? Bunlar hayatınızı o esnada nasıl etkiledi?

Bahsetmiş olduğum "tedavi olmam lazım"dan yani bir zorunluluktan çıkıp bunu kendi arzumla, inancımla yenmem gerektiğini anladığım andan sonra, doktorumun ve hemşirelerin dediklerini çoğu zaman elimden geldiğince yerine getirmeye çalışıyordum. Bunlardan birisi de ne olursa olsun iyi beslenmem gerektiği idi. Damar yolumu tedavi için kullanmam gerektiğine inandım ve zorlansam da yemek yemeğe gayret ettim. Bu bazen mümkün oldu bazen ise iştahsızlık yüzünden mümkün olamadı. Tedavimi oldukça kilo almış bir şekilde tamamladım. Bir diğer değişim ise, tedavi esnasında dökülen saçlarımdı. O esnada kazıtmaya gücüm ve gönlüm olmamıştı. Döküldükleri zaman peruk takmak istemedim. Sadece üşüdüğüm zamanlarda bere takıyordum. Sonrasında eskisinden çok daha güçlü bir şekilde saçlarım yeniden gelmişlerdi.

Kemoterapi ile aranız nasıldı?

Şans mıdır bilemem ama ilk kez 31 Aralık saat 22.00'da kendisiyle tanışmıştım. Yeni yıla bu şekilde girmiştim. Elbette ben de böyle bir şekilde yeni yıla girmek istemezdim ama böyle olması gerekmişti. O andan sonra "böyle olması gerekti" cümlesini kendime pek çok kez kurmuştum. Doktorunuzla ilaçların yapabileceği yan etkiler üzerinde konuşup etkilerini bilirseniz, yan etki yaşadığınız zaman nedenini bilip daha az paniklersiniz. Diğer önemli bir nokta ise bakış açısı. İkinci kürümde çok zorlanıyordum. Adeta ilaçlar beni yerden yere vuruyormuş gibi hissediyor, bazen iyi oluyor bazen ise çok bitkin zamanlar geçiriyordum. Bir gün babamla sohbet ederken "onu şifan olarak gör, gerek halk gerekse tedavi görenler onun yan etkilerinden ötürü haklı olarak, onu kötü bellerler, ondan kaçarlar; ama o senin şifandır, gel bakış açımızı değiştirelim" demişti. O gün de benim silkelendiğim önemli bir gündü.

Hastane süreci bittiğinde ne hissettiniz?

Ucu açık bir sürecin tamamlanmasına inanamazken, dışarıdaki hayat bana ürkütücü geliyordu. Bir süre bundan sonra nasıl bir yaşam sürdürmem gerektiğini düşünerek geçirdim ama aslında akışına bırakmam gerektiğine kanaat getirince rahatladım.

Tedavi esnasında olmazsa olmazlarınız nelerdi?

Doktorumla uyumlu olmak, merak ettiklerimi sormak ama asla işini zora sokmamaya çalışmak. Bu çok ince bir çizgi. Bir başka önemli nokta ise, protokole sonuna kadar uymaktır. Bazen beklenenden evvel çok güzel sonuçlar alabilirsiniz ama asla tedavinizi yarım bırakmayın ve her şeyi doktorunuza bırakın. Bir başka önemli nokta ise, kendinize bir defter alıp içinizden gelen her şeyi bu deftere not etmenizdir. Bazen öfkelerinizi, kızgınlık ve kırgınlıklarınızı yazarken bazen de sürecinizde biriktirdiğiniz komik anları kaleme alabilirsiniz. Benim bir de bir kutum vardı ve ona seneler sonra açılmak üzere mektuplar yazıyordum.

Peki ya şimdi?

Bazen yaşadıklarımı ben yaşamamışım gibi hissederken bazen ise yaşadığım o zor süreci anımsatan şeylerle karşılaştığım oluyor. O noktada her şey bizim için diyor ve gülümsüyorum. Kendimi cam bir fanusa koyamam ya da dünyadan soyutlayamam. Elbette üzüldüğüm ve güldüğüm şeyler var. Dürüst olmak gerekirse, kendime olduğunca iyi bakmaya çalışıyorum. Spor yapıyorum, yemeğime dikkat ediyorum, yatma kalkma saatlerime özen gösteriyorum ve bana stres yapan şeylerden kaçıyor, mümkün mertebe hayatımı kolaylaştırmaya çalışıyorum.

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği 2011

BAĞIŞLARINIZ İÇİN;

LÖSEMİ LENFOMA MİYELOM HASTALARI VE ARAŞTIRMA EĞİTİM BİRLİĞİ DERNEĞİ
GARANTİ BANKASI
KUĞULUPARK ŞUBESİ

IBAN: TR02 0006 2001 3610 0006 2936 42

ONLİNE BAĞIŞ İÇİN:
www.losemilenfomamiyelom.org