



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler

KISA Sorulara KISA Yanıtlar



Modaratör:

Prof. Dr. Gül Öngen

Maltepe Üniversitesi Tıp fakültesi
Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı



Konuşmacı:

Prof. Dr. Meral Kayıkçioğlu

Ege Üniversitesi Tıp fakültesi
Kardiyoloji Ana Bilim Dalı





Akciđer
Damar Hastalıkları
Arařtırma Derneđi



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



Önsöz

2020 yılının başından bu yana tüm dünyayı etkisi altına alan Covid-19 pandemisi günlük hayatımızın akışını, her yönde etkiledi ve değiştirdi. İnsanlık hazırlıksız yakalandığı bu salgında neleri yanlış yaptığını, neleri daha doğru yapması gerektiğini, hangi eksikleri olduğunu ve daha neleri yapabileceğini gördü. Hasta hekim ilişkileri de bundan elbette payını aldı. Bugüne kadar hiç bilmediğimiz ve deneyimlemediğimiz bir kavramla başbaşa kaldık. “Teletıp” dendi adına. Birçok hastamızı sorunlarına telefon ve internet aracılığı ile çareler üretmeye çalışmaktayız bugünlerde.

Pulmoner hipertansiyon hastalarımızı en az üç ayda bir görmeye, izlemeye hem bizler, hem de onlar çok alışmıştık. Bu hastalığın doğru yönetilmesinin de asgari koşulu buydu aslında. Pandemi süreci bu akışı da değiştirdi. İşte bu yüzden, biz Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneği olarak bu yıl hastalarımıza biraz daha yakın olabilmek, onların sorularını canlı olarak yanıtlayabilmek, sorunlarını giderebilmek adına “Pulmoner Hipertansiyon ve Yaşam” başlığı altında bir söyleşi programı yapmaya başladık. Bu amaçla Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği ile işbirliği yaparak siz hastalarımızın en önemli sorunlarını ve hastalığınız ve pandemiye ilişkin akıllarınızı meşgul eden sorularınızı öğrendik. Şubat 2021’de başladığımız ve her ayın üçüncü çarşamba akşamı yapmayı sürdürdüğümüz bu toplantıları, derneğimizin ADHAD TV sayfasına koyarak tekrar tekrar izleyebilmenizi sağladık. Ayrıca her söyleşinin metinlerini kitapçıklar halinde yayınlamaya çalışmaktayız.

Geçmekte olduğumuz bu zorlu süreçte bizleri yanınızda hissettirmesini umduğumuz bu projenin yaşama geçirilmesinde büyük emek sarfeden derneğimiz yönetim kurulu üyesi Prof Dr Serdar Kula'ya teşekkür ederim.

Endişesiz yüzyüze görüşeceğimiz günlerin yakın olması dileklerimizle.

Prof. Dr. H. Gül ÖNGEN



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

KISA Sorulara KISA Yanıtlar

Değerli izleyenler,

Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneğinin kısaca ADHAD'ın siz pulmoner hipertansiyon hastalarımız ve hasta yakınları ile her ayın üçüncü çarşamba akşamı bu saatlerde yapmaya başladığı Pulmoner Hipertansiyon ve Yaşam konulu seri söyleşilerinin ikincisine hoş geldiniz.

Ben ADHAD başkanayım ve göğüs hastalıkları uzmanıyım. Doktor Gül Öngen. Bu söyleşi de sizlerden gelen soruları birlikte yanıtlayacak olduğumuz çok değerli arkadaşım Ege Üniversitesi Kardiyoloji Anabilim Dalından sevgili Dr Meral Kayıkçıoğlu'yla birlikte sizlerin sorularına cevap vermeye çalışacağız.

Biliyorsunuz pandemi dönemi öncesinde siz hastalarımızla bizler sık sık görüşme yüz yüze görüşmeye, sizlerin sorunlarını ve sorularını dinlemeye ve de sizin hastalığınızı takip etmeye çok alıştık. Ancak bu pandemi hepimizin yaşam akışında büyük değişiklikler oluşturdu ve uzunca bir süre sizlerle yüzyüze hiç görüşemedik, bütün merkezlerimiz polikliniklerini kapatmak zorunda kaldılar. Sizlerin hastaneye gelmenizi ve enfeksiyon kapmanızı hiç arzu etmemiştik bu dönemde birçok kopukluk oldu. Şimdi biliyorum ki birçok merkezde yeniden poliklinikler açıldı, hasta bakımı başladı ama bir yandan da duyuyorum ki halen hastalarımız doktorlarıyla yüz yüze görüşememekte. İşte tam bu noktada da Dernek olarak bizler bu açığı kapatmak amacıyla sizlerle böyle bir seri söyleşi yapalım dedik ve Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneğiyle iş birliği yaparak sizlerden sorular topladık. Onlarca soru gönderdiniz. Çok teşekkür ederiz. Bu soruları konu ortaklıklarına göre başlıklar altında topladık ve her ayın üçüncü çarşambası bir konu



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



başlığı altında sorularınızı yanıtlamaya çalışacağız. Bu canlı yayın süresinde de tabii ki aklımıza sorular gelebilir. Onları da lütfen yazınız.

Bu canlı yayınları izleyemeyen kaçırın veya daha sonra tekrar izlemek isteyen hastalarımız olabilir. Bunu da bunu da düşünerek hem youtube kanalından hem bizim ADHAD TV kanalından bu video daha sonra da izleme şansınız var. Bununla da yetinmedik dernek olarak videoları da yapılan konuşmaların birebir deşifre ederek her toplantıya ilişkin bir kitapçık oluşturuyoruz. Bir önceki toplantımız bir önceki ay şubat ayı çarşamba toplantımız aşılarda ilgiliydi örneğin aşılarda ilgili toplantının kitapçığı yayınlanma üzere yine bu kitapçıkları hem web sayfamızdan görebileceksiniz hem de hasta derneği ve bizim dernek aracılığıyla sizlere ulaştırmaya çalışacağız.

Şimdi bu toplantıda çok güzel sorular sormuşsunuz onlarla başlamak istiyorum.

İlk soru oldukça güzel bir soru

Bu hastalığın öncelikle hiç tanısı konmamış bir kişi de etkileri, semptomları, bulguları nelerdir? Birde tanısı konup tedavi altındaki kişilerde etki nedir? Hastalığın ilerlemesini bize hissettirecek hastaya hissettirecek etkileri nelerdir?

M.K: Pulmoner tansiyon akciğer damarlarını ve daha sonra da kalbi etkileyen bir hastalık. O yüzde akciğer hastalıklarının ana bulgusu kalp hastalarının ana bulgusu da nefes darlığıdır.

Genellikle ilk evrelerinde kişi hastalığını pek fark etmiyor. Ancak ağır bir eforla bir merdiven çıkınca veya biraz koşturunca nefes darlığı oluyor. Ama tabii ki bu kondisyonsuz dediğimiz insanlarda da olabilen bir şey yani illa akciğer hipertansiyonu belirtmesini beklemek doğru değil ama hastalık ilerledikçe daha az eforla gelmeye başlıyor. Daha ileri dönemlerinde de istirahat halindeyken de sürekli bir nefes darlığı, çarpıntı, bazen göğüs ağrısı bazen ba-



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



yılmalar gelişebiliyor. Bunlar hastalığın ileri evresinde karşımıza çıkabiliyor. Bu belirtiler, çarpıntı, nefes darlığı, göğüs ağrısı ve daha ileri dönemlerde de dediğim gibi baygınlıklar olabiliyor.

Yan etki dediğimiz ise bir ilacın etkisiyle yani bir ilacın etki yaparken birtakım yan etkiler dediğimiz bozduğu şeylerde olabilir veya onun etkisine bağlı olarak doğal beklediğimiz şeyler de olabilir. Çünkü biz pulmoner hipertansiyon tedavisi ile damarların genişlemesini istiyoruz. Yani bizim esas istediğimiz bu, çünkü pulmoner hipertansiyonda akciğer damarlarında bir nevi katılaşma var. Esnekliğinde azalma var, damarlar rahat genişleyemiyor, o yüzden de oksijene bir şekilde ulaşmıyor. Bu yüzden de biz, akciğer damarlarını genişletici ilaçlar kullanıyoruz. Ama bu ilaçlar akciğer damarlarını genişletirken beyin damarlarımızı da genişletiyor, kol damarlarımızı da genişletiyor, çene damarlarımızı da genişletebiliyor. Mesela biz bu ilaçları ilk kullandığımız dönemlerde baş ağrısı yapabilirler veya bazılarının ise çenede ağrı yapıcı etkileri olabilir. Bunlar yan etki ama bu yan etkiler ilacın doğal normal etkisi olarak beklediğimiz şeyler ve zaman içinde hasta bunları alışkanlık göstererek tolerans kazanıyor. Yani bu yan etkileri eskisi kadar hissetmemeye başlıyor ama burada önemli olan şu; eğer bir pulmoner tansiyon hastası olsak ve tedavimiz sırasında daha önce olmayan yeni bir bulgu veya şikayet ortaya çıkıyorsa; örneğin bir baş dönmesi başlıyorsa veya bayılır gibi olma, veya efor ile daha kötüleşme gibi durum oluyorsa bunu mutlaka doktora bildirmek lazım.

Zaten pulmoner hipertansiyonu diğer hastalıklardan ayıran en önemli faktörlerden biridir. Aynı hekim tarafından düzenli bir şekilde takip edilmesi ve her hayatımızda meydana gelen değişiklik de illa yüz yüze olmasa bile takip edildiğiniz merkeze bunu danışıp öğrenmemiz gerekiyor

G.Ö: Tabii ki çok güzel tabi burada en çok vurgulanması gereken şey bu bayılma hissi yani bu bayılma hissi ve veya bayılma hem hastalığın ilerleme etkisi, ilerleme göstergesi olabilir hem de ilaçların yan etkisi olabilir. Özellikle böyle



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



bir durumda hastaların merkezlere başvurmaları şarttır. Hiç ihmal etmemeleri lazım ama işte baş ağrısı, çene ağrısı bunlar ve çok bilinen yan etkiler, hastalıklarının ilerlemesi ile ilişkilendiremeyeceğimiz semptomlar. O nedenle en önemli ve hiç gözden kaçırılmaması gereken en önemli yan etki bence bu.

M.K: Bazı hastaların problemi oksijeni alamadığı için. Özellikle doğuştan kalp hastalığına bağlı pulmoner hipertansiyonda, Kan hücrelerinin sayısı çok yükselebiliyor ve buna bağlı şiddetli baş ağrıları başlıyor, ayaklarda ellerde karıncalanmalar oluyor. Böyle durumlarda ve daha önce olmayan bir yan etki ortaya çıktığında, o zaman mutlaka doktorunuza başvurmak lazım. Örneğin görmenizde ani bir bulanıklaşma oldu, bu pulmoner hipertansiyona bağlı kan hücre sayınızın çok artmasından kaynaklanıyor olabilir. Bu durumda hekiminiz birazcık sizden kan alarak tabloyu derinleşmeden düzelterektir. Dediğim gibi yeni gelişen bir bulgu, yakınma varlığında mutlaka hekiminize başvurmanız gerekiyor.

G.Ö: Halsizlik önemli değil mi Meral ? Halsizlik, çabuk yorulma bunlar hastalığın belirtisi olabileceği gibi bir de yan etkisi de olabiliyor. Anemi yani kansızlık yapabiliyor bazı ilaçlar.

Bu da hiç ihmal edilmemesi, mutlaka hekime söylenmesi gereken değişiklikler olarak bilinmeli. Evet bu konuda herhalde aydınlattık. Şimdi ikinci soruya geçirmek istiyorum

Ne sıklıkla, sağ kalp kateterizasyonu yaptırmalıyım, işlemin yapılmasının ve tekrarlanmasının sakıncaları var mıdır?

M.K: Sağ Kateter deneyimli ellerde yapıldıktan sonra çok basit, hızlı bir işlem ve komplikasyon oranı da çok düşük. Yani başıma bir iş gelir diye korkmaya gerek yok. Hele bu covid döneminde hastanede mikrop kaparım vs gibi hastaneye gitmemek çok tehlikeli. Bunu da bu fırsatla söylemek lazım.



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



Normalde bizler hekim olarak kılavuz dediğimiz, o hastalık ile ilgili bilgilerin, çalışmaların derlendiği, belli aralıklarla yenilenen birtakım yönergeleri takip ediyoruz. Kateteri Pulmoner hipertansiyonda ilk olarak tanı koymak için yapıyoruz. Kılavuzlar belli aralıklarla kateterin yenilenmesi gerektiğini söylüyor. Özellikle de yeni bir ilaca geçilecekse, hastada yeni bulgu geliştirse kateter yapılır. Kateter bir tanı yöntemi yani bu hastanın kalbinde mi bir problem var, akciğer basıncı mı ilerledi veya başka bir neden mi var? Bunları anlamak için yapıyoruz veya hasta yaşlanıyor bundan mı kaynaklı şikayeti? Sonuçta bizim tedavimizi yönlendirici, karar vereceğimiz bir şey o yüzden de kılavuzlar kateter yapılmasını öneriyor. Hekimler de kılavuzlara uygun bir şekilde bunu yapmayı hastalarına teklif ediyorlar.

Doğal olarak bazı hasta işlemekten çekiniyor, biz de o zaman çok ısrarcı olmuyoruz. Ama hekiminiz bunu teklif ediyorsa size faydası olacağı için ve bu yaptığı işlem sonucunda sizinle ilgili bir tedavi kararı vereceği içindir. Hangi ilacı seçmesi gerektiğini veya başka bir şey/hastalık, durum mu var araya giren? Tüm bu soruların yanıtını anlamak için kateter yapması gerekiyor. Bazı hekimler daha sık yapmayı tercih ediyor, bazı hekimler daha seyrek. Ama hekiminiz kateter öneriyorsa, sizinle ilgili karar vermesi gereken bir nokta var demektir. Bu noktada hekime destek olup kendi hastalığımız için kateter olmayı kabul etmemiz gerek.

G.Ö: Bu işlemi sık yapan merkezlerden biriyiz. Ama şu da bir gerçek, stabil giden ya da iyileşmekte olan bir hastada yapmıyoruz. Tanıda dediğin gibi mutlaka yapılmalı, kesin tanı için şart ama takipte eğer hasta kötüleşmiş ise yapmak zorundayız.

M.K: Çünkü kateter sonucuna göre karar vereceğiz. Ne olup, ne bittiğini içeriden başka türlü anlamamız mümkün değil. Sadece eko yaparak herşeyi anlayamıyoruz. Kateterle girip içerideki basıncı ölçüp, kalp odacıklarında özellikle ve akciğer de ona göre karar veririz. Kalpten mi, akciğerden mi başka birşey



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



mi oldu? Tabii bunun sonucunda esas önemli olan hastamızın tedavisini, ilaç seçimini ayarlamış olacağız.

G.Ö: Mortalite yani ölüm riski olan bir işlem midir?

M.K: Her işlemin tabii ki komplikasyonu vardır. Her şeyin bir riski var ama risk oranı çok düşük yani bir normal standart anjiyodan, ameliyattan çok daha düşük

G.Ö: Diş tedavisi yaptırmak istiyorum. İlaç kullanıyorum nelere dikkat etmeliyim yaptırabilir miyim ?

M.K: Diş sağlığımız bizim için çok önemli. Neden çünkü pulmoner tansiyon da özellikle kalp boşluklarının arasında geri akımlar var, kaçaklar oluyor. Bu nedenle kalp kapakçıkları hasarlanır ve buraya mikropların gelip oturma şansı o yüzden yükseliyor. Hiçbir nedenle dişlerimizde çürük, diş taşı vs yani mikrop kaynağı olacak herhangi bir durumun olmaması lazım. O yüzden de düzenli diş kontrolleri yaptırmamız gerekiyor. Ayrıca diş tedavisi yapılacaksa da mutlaka hekime pulmoner hipertansiyon olduğunuzu söylemeniz lazım. Çünkü hem hastanın kalbe mikrop oturmasını diye işlemden önce antibiyotik kullanması gerekiyor. Hem de işlem sırasında damar büzücü ilaç kullanılmaması gerekiyor. Normalde bu gibi girişimlerde kanama olmasını diye damar büzücü ajanlar ilaçlar verilir anesteziyle beraber, ama bunlar akciğer basıncını etkileyebiliyor. Normal tansiyonu da yükseltebilir vs. Eğer böyle bir sıkıntı varsa hekim bunları kullanmadan başka ilaçlarla anestezi, uyuşturma yapması gerekiyor. O yüzden mutlaka bir şekilde hekimi bilgilendirmek lazım. Bir de normal bir muayenehaneden ziyade hastane ortamında veya daha teşkilatlı daha iyi bir diş merkezinde işleminizi yaptırmakta fayda var.

G.Ö: Bir de tabii ki bir grup hastamız var, kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon hastalarımız. Bunlar kan sulandırıcı kullanıyorlar. Kan sulandırıcılar da diş işlemleri için sakıncalı. Çabuk kanar ağız dokusu. Onun için kan



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



sulandırıcıların mutlaka kesilmesi gerekir

Karından yapılan, enjeksiyon yöntemiyle yapılan kan sulandırıcılara geçmek gerekir. Bu konuda da mutlaka dış hekiminizi bilgilendirmeniz lazım. Size kaç gün önceden ilacınızı keseceğini söyler ve kan sulandırıcı enjeksiyona geçilir. İşlemin yapılacağı gün o kan sulandırıcı enjeksiyon kesilir ve işlem yapıldıktan sonra tekrar haplara geçebilirsiniz. O nedenle özellikle komik tromboembolik pulmoner hipertansiyon hastalarının dış bakımı çok önemli.

M.K: Aslında bu sadece dış için değil bütün olacağınız girişimler, ameliyatlar için de geçerli. Yani herhangi bir nedenle yapılacak cerrahi bir girişim veya bir endoskopi, kürtaj vs hepsi için geçerli. Mutlaka hekiminize pulmoner hipertansiyon olduğunuzu, ilaç kullandığınızı bildirmeniz lazım. Aynı zamanda sizi takip eden hekiminizi de böyle bir işleme gireceğinize dair bilgilendirip, ondan bir kağıt ve onay almak da gerekiyor.

G.Ö: Başka bir nedenle hastaneye yaptığım da doktorlar hastalığım hakkında neleri bilmeli, onu nasıl bilgilendirmeliyim?

M.K: Benim hekim olarak isteyeceğim şu olurdu. Hastanın benim pulmoner hipertansiyonum var, arzu ederseniz sizi beni izleyen hekimle görüştürebilirim demesi en önemli şey bu. Ya da hastanın elinde bir eko raporu varsa gösterilmesi ve tabii kullanılan ilaçlarında bildirilmesi gerekiyor.

G.Ö: Hastamız neden bir pulmoner hipertansiyon merkezinden izlenmek zorundayım?

Yaşadığım ilde bir merkez yok. Yine de bir pulmoner hipertansiyon merkezi olan bir şehre mi gitmeliyim?

M.K: Pulmoner hipertansiyon, farklı hekim gruplarını ilgilendiren bir hastalık. Tabii ki tek hekim de izleyebilir, ama dünyada genel yaklaşım hastaların de-



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



neyimli merkezlerde izlenmesi yönünde. Bu konuda hasta izlemek için deneyimli olmak gerekiyor. İlaçların özellikleri var, zaman içerisinde hekim de bu hastaları iyi izledikçe daha çok deneyim kazanıyor.

Tüm dünyada özelleşmiş merkezlerde pulmoner hipertansiyon hastaları izleniyor. Ama ülkemizin coğrafyası gerçekten çok zor. Maddi sıkıntılar var. O yüzden de bir başka şehre her seferinde gitmek hastalarımız için gerçekten çok zor olabiliyor. Bizim de başka şehirlerden gelen hastalarımız olabiliyor. Yani gerçekten zor bir durum. Hasta düzenli olarak merkeze gelemiyorsa, uzakta oturuyorsa, biz hastalarımıza şunu öneriyoruz; belli aralıklarla evet bize, takibiniz için merkezimize gelin ama ilaçlarınızı yazdırmak için veya aradaki küçük bulgularınızla ilgili bir probleminiz olduğunda, sizin yörenize yakın hastanelerden tanıdığımız, bir kardiyolog veya göğüs hastalıkları uzmanına sizi yönlendirmiş olalım ve bu şekilde beraber izleyelim. Ama hastanın 6 ayda bir de işte kateterizasyon, eko vs bize gelmesini istiyoruz. Yani çaresiz kaldığında sürekli gidilemiyorsa da yılda en az bir veya iki defa PAH merkezine gidip onların kontrolü, onların önerdiği bir kişi tarafından da kendi ilçenizde şehrinizde izlenmesi en mantıklısı gibi geliyor.

G.Ö: Kesinlikle dediğin çok doğru. Biz de aynı uygulamayı yapıyoruz. Ben hasta olsam ufak şehirde yaşayan bir hasta olsam ne yapardım önce onu söyleyeyim senin de dediğin gibi bu konuda deneyimli bir kurum olarak pulmoner tansiyon merkezinde tanımın olmasını isterdim ve de oraya bağlanırdım. Dediğin gibi her üç ayda bir gidip gelmek bu merkezlere hiç kolay değil. O merkezden aldığım isimle kendi şehrinde ki bunu bilen bir isimle de bağlantı kurulmasını arzu ederdim. ve de işte bütün bu dış problemleri hastaneye yattığım zaman benim hakkında kim bilgi verecek? Benim doktorum, beni ameliyat eden doktor edecek olan doktor kiminle görüştüğünü de benim hakkımda doğru bilgiye edinsin.



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



İşte merkezlerden bu isimlerle iletişim kurulmasını sağlamak ve de o doktorların birbiriyle görüşmesini sağlamak istenmiştir. Bu nedenle de mutlaka bir merkez bağlantısı şart.

Amaç kaldığınız şehirde yaşadığınız şehirde doktorun ismini de o merkezden bilgi alabilirsiniz yada kendi doktorunuzu o merkeze bağlayarak o merkez'den kişinin yararlanmasını da sağlayabilirsiniz. Benim böyle hastalarım, doktor arkadaşlarım var kendi işte şu hastayı takip ediyorum nasıl yapalım göndereyim size göndermeyelim mi? Bizde onlar onlar konuşarak fikirlerimizi paylaşıyoruz, önerilerimizi veriyoruz. Yani mutlaka bir adres olmalı. Bir de merkezleri şöyle bir avantajı var. Sekreterlerimiz var hasta doğrudan bize ulaşmasa bile sekretere ulaşabiliyor. Sekreterde bütün hastaları gayet iyi takip ettiği için bütün şikayetleri sorunları bize hemen yansıtıyor. Böyle de bir avantajı var. Onun için mutlaka bir merkez bağlantımız olsun ama yani doktorunuzun da bu işi yürütebilirsiniz elbette.

Çocuk doğurmak istiyorum. Eşim ve eşinin ailesi de çok istiyor doğurabilir miyim?

M.K: Doğum yapmak her kadının hakkı, arzusu. Bu çok doğal bir istek ama bu hastalığın yapısının özelliği ile gebelik çok riskli. Sadece gebelikte değil, gebelikten sonraki 3- 4 ay da çok riskli. Özellikle de bu annelerde biz doğumdan sonra ani ölüm görebiliyoruz yani en büyük sıkıntı bu.

O yüzden de bana sordukları zamanda bebek doğurabilir miyim diye cevabım: 'Bebek doğurabilirsiniz, gebe kalabilirsiniz, hatta gebeliği de bir şekilde tamamlayabilirsiniz ama doğurduktan sonra ani ölüm gelişirse biz hekim olarak orada elimiz kolumuz, ayağımız her şeyimiz bağlanıyor. Bebeğinizi annesiz bırakma riski var' şeklinde oluyor. O yüzden de bu sadece annenin kendi başına alacağı bir karar değil. Bütün ailenin bütün riskleri bilerek karar vereceği bir durum. Son dönemde çıkan ilaçlarla gebeliğini son evreye kadar



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



tamamlamış hastalar var. Sağlıklı bebek doğuranlar var ama bu demek değil ki aynı şey sizin de başınıza gelecek, çok iyi değerlendirmek lazım. Bizim hekim olarak görevimiz size riskleri anlatıyoruz ve diyoruz ki kesinlikle gebelik sizin için sakıncalı. Yani hayati riski var, sağlıklı doğursanız bile bundan sonra aynı şekilde ani ölümü riski var! Tabi ki bu açıklamadan sonra kararı mecburen aileye bırakıyoruz.

Aile tabi ki gebeliğin devamını isterse ki böyle bir risk hiç kolay alınacak bir şey değil, hiçbir anne baba kızı için bunu istemiyor aslında. Eğer doğuracağım deniyorsa, o zaman biz üzülsek de bir şekilde gebeyi en iyi koşullarda takip etmeye çalışıyoruz. Yani bu bir gerçek ama bugün bizim hangi kılavuzumuza bakarsanız bakın hangi kitabımıza hangi yayınımıza bakarsanız bakın; Gebeliğin en tehlikeli olduğu hastalık grubu pulmoner hipertansiyondur. Gerçekten orta veya ciddi düzeyde pulmoner hipertansiyonda gebelik anne için büyük risk, aynı zamanda bebeklerde doğduklarında sıkıntılı doğuyorlar, problemlili olabiliyorlar. Hatta bazı bebekler, anneleri ile aynı hastalığı taşıyarak da çıkabiliyorlar. O yüzden kesinlikle biz gebeliği tavsiye etmiyoruz. Çok zor bir karar, sakın kendi başınıza vermeyin. Mümkün olduğunuzca da gebelikten kaçınmanız gerekiyor.

G.Ö: Nasıl Kaçınırsınlar?

M.K: Tek yöntem değil bazen iki yöntemle mutlaka erkeğin de korunması lazım. Çünkü doğum kontrol hapları ödem yapabiliyor, östrojenin trombozu artırıcı etkisi olabiliyor. Yeni jenerasyon doğum kontrol hapları belki daha iyi deniyor ama yine de sonuçta bir sürü ilaç kullanan bir insana ikinci ilaç veriyorsunuz o yüzden mutlaka erkek korunmalı; bariyer yöntemi vb. Ya da girişimsel olarak ria vs takılmalı. Ama onların da enfeksiyon kaynağı olma riski var Sonuçta hekiminizle bunu konuşup bu konuda deneyimli bir kadın doğumcuya sizi yönlendirip sizin için en uygun korunma yönteminin seçil-



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



mesi gerekiyor. Bir de bazen kullandığımız doğum kontrol hapları, pulmoner hipertansiyon ilaçlar ile etkileşebiliyor. İlaçlar etkilerini potansiyelize edebileceği gibi zayıflata da bilir birbirlerinin etkileri. Bu nedenle tüm gebe kalma potansiyeli olan yaştaki PAH hastalarının mutlaka takip eden PAH hekimi ile gebelik, ilaç etkileşimleri ve korunma yöntemleri konusunda konuşmuş olması gerekiyor.

Kullandığımız oksijen konsantratörlerinin bakımını ihmal edersek zatüre olur muyuz ?

G.Ö: Oksijen konsantratörü kullanan çok sayıda hastamız var. Bu bir gerçek; oksijen konsantratörlerinin bakımı çok önemli bir kere üzerinde de saatleri, kullanım süreleri vardır.

Markasına göre 3000 ila 5000 saat kullanımdan sonra mutlaka servise gönderilmeli.

Bu hiç ihmal edilmemelidir. İkincisi kişinin kendi de birtakım şeylerin bakımını yapabilmeli

Bu bakterileri süzen filtreler var. Zatüre olur muyum? dedi. Filtrelere, hepa filtreleri deniyor. Bu filtreler bakteri süzerek temizliyor. Bunlar yıkanabilir filtreler değil. Bunların mutlaka değiştirilmesi gerekiyor. 3 ila 6 ayda bir değişimin yapılması lazım. Değişimin gerektiğini de renginin değişmesi ile anlayabiliyoruz, anlayabilirsiniz. Siyahlaşmaya başlar o zaman artık hepa filtrenin değişim zamanı gelmiş demektir. Bir de sizlerin yıkayabileceği filtreler var. Sünger filtreler, keçe filtreler bulunan havanın giriş yerinde çıkarılabilir. Servisler size bunu verirken zaten firmalar gösterirler ama mutlaka göstermeleri lazım. O filtrelerin yıkanması lazım. Giriş yerindeki keçe ve sünger filtreleri haftada bir hatta duru suyla yıkamak gerekir. Altta böyle hava giriş filtresi var onu da gene haftada bir yıkayarak kurutup varsa yedeğini takarak değiştirir-



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



memiz lazım. Aynı zamanda kanüllerin bakımı da önemli. Sevgili hastalarımız kanüllerinde zaman içinde sertleştiğini ve bunurunda tahrişe neden olduğunu unutmayınız. Bunların da iki ayda bir değiştirilmesi gerekir. Çok pahalı birşey değil. Bunu da ihmal etmeyin derim.

Hangi yükseklikte yaşamalıyım? Deniz seviyesinde yaşamamla, yükseklerde yaşamamın bir bana bir sakıncası var mı? Uçağa binebilir miyim?

M.K: Güzel sorular ve PAH'ın en büyük problemlerini yansıtan sorular. Hastalarımız doğal olarak özgürlük istiyorlar ve maalesef ki PAH, özgürlüklerini kısıtlayan bir hastalık aslında.

Deniz seviyesinden yükseldikçe oksijen basıncı yani havanın içerisindeki oksijen miktarı azalıyor. Bu hastalarda oksijensizlik ciddi bir problem. O yüzden de deniz kenarında rahat olan bir PAH hastası yüksek rakımda özellikle 1500-2000 metreye çıktığı zaman kötüleşebilir. Mesela İzmir'de, İstanbul'da gayet rahat yaşayan bir pulmoner hipertansiyon aslında 1500 metreye çıkarsa problem çıkacaktır. Bu kesin gibi bir şey. O yüzden de biz hastalarımıza düşük rakımda yaşamalarını telkin ediyoruz. Ama bazen mecburi durumlar oluyor. Mesela bir hastamızın eşi subaydı. Erzurum'a tayin oldular. Gittiler hastamız çok kötüleşti, tekrardan mecburen İzmir'e gelmek zorunda kaldı. Yaşam koşulları bizi bir şekilde zorluyor ama bunu bilmek lazım. Yani mümkün olduğunca deniz seviyesinde olmak üzere 1500 -2000 metre ve üzerindeki bölgelerde akciğerimiz bizi zorlayacaktır. Daha semptomatik hale geleceğiz, daha sıkıntılı hale geleceğiz. Özellikle kalbin üstüne binen yük artacak. O yüzden mümkün olduğu kadar deniz seviyesinde yaşanması gerekiyor.

Yolculuklara gelince de eğer hani İzmir, İstanbul kısa bir süre uçacaksınız , yolculuk yapılabilir, ama uzun uçuşlarda özellikle okyanus işte Avrupa'ya, İngiltere'ye daha uzun uçuşlara veya buradan atıyorum direk İzmir'den atlayıp Kars'a gideceksiniz. Yani daha uzun bir uçuşta problem çıkaracaktır veya



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



uçak daha yüksek seviyeden gidiyorsa o zaman basınç farkı olacaktır. Böyle bir durumda hekiminize danışmanız eğer gerçekten gitmeniz gerekiyorsa da uçakta oksijen desteği almanız gerekiyor.

G.Ö: 1200 metre gibi bir yükseklikten sonrası bizim hastalarımız için sakıncalı.

Aslında oksijen basınca artık o noktadan sonra azalmaya başlıyor zaten oksijen de çok ihtiyacımız var onun için denizi seviyesinde yaşamınızı ben de öneririm.

Uçak yolculuğuyla ilgili ,herkesin uçak yolculuğu sırasında oksijeni düşer aslında. Yani bu bir gerçek. Belirli bir yüksekliğe çıktıktan sonra herkesin oksijen ihtiyacı artıyor, ama sağlıklı akciğer bunu hissetmiyor. Sağlıksız akciğerde ise ciddi bir sorun olabilir.

Birkaç hastam benim Avrupa'ya gidebildi, yurtiçi uzak uzun uçuşlar yapabildi ama bunu da mutlaka oksijen desteğiyle yaptılar. Hiçbir hastamızın oksijen desteksiz uçağa binmelerini önermiyoruz. Taşınabilir ufak konsantratörler var. Ufak tüpler var ama tüpler biliyorsunuz birkaç saatlik oksijen desteği sağlayabilir. Sadece uçaktaki oksijene güvenmeyiniz mutlaka siz kendi oksijenini de yanınıza alınız ve de aslında Türk Hava Yolları ve bütün havayolları bir doktorun bir reçete kağıdına yazdığı bir raporla uçağa oksijen almanızı kabul ediyor. Yani biz yazıyoruz, hastamızın hastalığı şudur, oksijene ihtiyacı olabilir uçuş sırasında ve de oksijen aletiyle öyle gitmesi lazım. Yazdığımız zaman da hepsi kabul etti. Çok deneyimimiz var bu konuda. Oksijensiz gezmeyin, yükseklerle çıkmadıktan sonra gezmenizi engelleyen bir durum yok.

Ev için hayvan bitki besleyebilir miyim?

G.Ö: Pulmoner hipertansiyon açısından herhangi bir sakıncası yok. Ev hayvanlarını ve bitkilerinden elbette istediğinizi besleyebilirsiniz. Ancak eğer astım potansiyeliniz varsa, hayvanlara karşı bir alerjiniz varsa bu nefes darlığını



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



da artıracaktır. Bu artan nefes darlığının pulmoner hipertansiyonun kötüleşmesine ait nefes darlığı artışı mı? Yoksa alerjik bir nefes darlığı artışı mı bunu anlamak sıkıntı yaratabilir. O neden böyle bir bilinen alerjiniz varsa uzak durun derim ama bitkilerle benim bildiğim kadarıyla herhangi bir sıkıntı olmuyor rahatlıkla ve bunları kullanabilirsiniz.

M.K: Tabii ki bir hayvan beslemek kişiye çok büyük huzur, destek, manevi olarak güç veriyor. Öteki taraftan hayvanın aşılarının çok iyi yapılması lazım. Çünkü onlar da birer enfeksiyon kaynağı. Onlar da bizim gibi grip olabiliyorlar, hastalıkları olabilir vs. Buna dikkat etmek lazım. Aşıları yaptırmak hatta belki biraz daha sık yaptırmak kendimizi korumak açısından önemli olabilir. Bunları hallettikten sonra ve tabii bir alerjiniz astımınız yoksa da o zaman mutlulukla hayvanlarımızla beraber yaşayabiliriz diyoruz.

Tek ventriküllüyüm, pulmoner hipertansiyon hastasıyım geçen hafta öksürükle ağızdan kan geldi bununla ilişkili olabilir mi?

M.K: Konjenital kalp hastalıkları yani pulmoner hipertansiyona yol açan doğuştan var olan kalp hastalıklarında, ve tabii pulmoner hipertansiyonun kendisinde de akciğerdeki kılcal damarların çatlamasına bağlı ağızdan kan gelebilir ama böyle bir bulgunuz varsa mutlaka hekime başvurmanız gerekiyor. Hani bundandır, vazgeçtim, gitmeyin değil. Mutlaka gidip bunu bir danışın. Çünkü başka bir şekilde akciğer basıncının yükselmesi vesaire sonra çok ciddi kanamalar da olabiliyor. Çok nadir de olsa ama görüp hepimizin değerlendirmesi lazım. Miktarı vs farklı olabilir

PAH hastalığının kesin bir tedavisi var mı?

M.K: PAH dediğimiz şey aslında birçok farklı hastalığın ortak yaptığı bir sonuç.



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



O yüzden de hiçbir hastalığın seyri diğeri gibi olmuyor. Bađ dokusu hastalıkları, skleroderma idiopatik dediğimiz kendiliğinden altta yatan genetik bir takım nedenler, bazen içilen bir zayıflama ilacı, bazı kan hastalıkları bazen dalağın alınması yani pek çok hastalık PAH dediğimiz tabloyu yaratıyor ve altta yatan hastalığın kendi özellikleriyle PAH biraraya geldiği zaman çok farklı seyirler olabiliyor. Mesela benim bir hastam var 21 yıldır izliyorum. Bu hastam ilk geldiğinde çok kötüydü. Ben de dedim bu kızcağız nasıl olacak, nasıl tedavi de devam edecek? Ama şu an 21 yıldır, en son da artık egzersiz hocası oldu. Maşallah diyeyim tek bir ilaçla o kadar iyi gitti ki çok iyi yanıt verdi ama onunla beraber gelen bir hasta ondan çok daha iyiydi, aynı ilacı verdik, kaç tane ilaç ekledik bir türlü iflah olmadı. Yani hiçbir PAH hastası diğere benzemiyor. Çok iyi seyreden hastalarımız da var. Çok hızlı bir şekilde nakle giden hastalarımız da var. İşte bu yüzden bu hasta grubu bu işi bilen uzmanlaşmış PAH merkezlerinde izlenmeli diyoruz. Kesin tedavi diye birşey yok. Akciğer nakli ne dersanız, akciğer nakli de çok ileri düzeye gelmiş hastalarda hastalığı alıp daha hafif bir hastalıkla değişmek aslında. Çünkü, akciğer nakli olduktan sonra da iş bitmiyor, yoğun ilaçla ciddi takiple devam ediliyor. Çok dikkatli gitmesi gereken bir durum ama öncekine göre kişi daha iyi gidiyor. Nakli de zamanı gelince ne erken ne geç doğru zamanda yapmaya çalışıyoruz.

Pah hastaları ne zaman nakil sırasına alınıyor? Ben 22 yaşındayım bana yeni tanı konuldu. Nakil için nasıl bir yol izlemeliyim?

M.K: Hastanın izleyeceği tek yol bir PAH merkezinde takip edilmek. Dediğim gibi bakın yine 21 yıldır aynı hastam bana devam ediyor ve hiçbir ilerlemesi olmadığı gibi tamamen toparladı. Yani kliniği düzeldi ama sonuçta PAH hastası, bundan sonraki izlemine de dikkatli yapmak gerekiyor. Bu hasta hayatına çok dikkat ediyor, ilacını da çok düzgün kullanıyor ve biz şu ana kadar nakil tedavisine gereksinim görmedik ama tabii ki ilerleyen dönemde bu ortaya çı-



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



kabilir. PAH hastalarında ne zaman nakil gerekeceğini, onları izleyen hekimin karar vermesi gerekiyor. Ne erken ve geç doğru zamanda atılması gereken bir adım. Yani şu hastada şu kriter biz hekimleri ilgilendiren bir şey, hastanın öncesinde yapabileceği bir şey yok, düzgün takipte olması tek önemli şey bu.

G.Ö: Ne erken, ne geç konusunu birazcık açayım isterseniz. Çünkü hastamız 22 yaşında haklı olarak uzun bir ömür beklentisi var. En doğru şey yapmak istiyor. Senin dediğin gibi ilk yapacağı iş PAH merkezine başvurmak. Çünkü sevgili hastamız biz yeni ilaçlarla kontrol altına alabildiğimiz ve de hastayı stabil bir noktada tutabildiğimiz sürece nakle göndermiyoruz

ilaçlarla hastalık kontrol altına alabildiğimiz sürece nakil gerekmiyor. Ne erken ne geç.

Bu sürede biz takip ediyoruz ama hastada tüm ilaç olanaklarını kullanıyor olduğumuz halde beklediğimiz yanıtı alamıyorsak. O zaman mutlaka bir nakil merkezi ile iletişime geçiyoruz. O iletişim aslında önce biz kuruyoruz yani merkez olarak kuruyoruz.

Türkiye’de akciğer nakli yapılmaya başlandı. Hatta yanlış bilmiyorsam ikinci bir hasta yapıldıysa son zamanda bilmiyorum ama bir hastaya pulmoner hipertansiyon nedeniyle nakil yapıldı. Tek bir hastamız var ve hala yaşıyor, yapan merkezler var. Ankara’da var İstanbul’da var. İzmir de nakil merkezi var mı?

M.K: Herhalde onayımız var diye biliyorum ben de. Akciğer nakli yapacak merkezler için Sağlık Bakanlığının belirlediği bazı kesin kriterler var. Bunları tamamen sağlayan merkezlere nakil ruhsatı veriliyor. Bazen merkezlerde bir cerrahın ayrılması ile kriterlerin sağlanmasını etkileyebiliyor.

G.Ö: İstanbul’da Koşuyolu’nda var büyük bir ekip olarak hakikaten iyi çalışıyorlar. Ankara’da da var biliyorum bu merkezler ile biz önce hastayı görüşü-



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



yoruz sonra sizleri gönderiyoruz oradan nakil sırasına alınıyorsunuz. Mesela onların da birtakım kriterleri var. Önümüzdeki yıllarda daha da hasta sayımız bu nokta da artacak.

M.K: Evet ben bu noktada hastalarımıza aslında pulmoner hipertansiyon hasta derneğinden de destek almalarını öğütlüyorum çünkü orada da akciğer nakli olmuş çalışan gönüllü arkadaşlarımız var. Çok güzel bir şekilde merkezlere yönlendiriyorlar, deneyimlerini paylaşıyorlar, yol gösteriyor. Yani o yüzden Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta derneğinden bütün bu tartıştığımız soruların hepsinin cevapları çok bilen, gönüllü olarak bunu kendine vazife edinmiş arkadaşlarımız var. Onlardan da her zaman bilgi ve destek almalılar diye öneriyorum.

G.Ö: Tabii başkanları bir kere ki sevgili kendi Kamil Hamidullah bu işi yaşayan bir kişi. O hastadan hastalar çok daha çok şey öğrenebilir

Eisenmengerli hastalarda da durum aynı mı?

M.K: Pulmoner hipertansiyonda genel olarak akciğerdeki basınç artıyor. Hastalığın adında pulmoner (Akciğer) diye de geçse kalp çok ciddi şekilde etkileniyor. Kalbin etkilenmesi de en sonra da kalp yetmezliği geliyor. Özellikle sağ kalp yetmezliği oluyor. Kalbin etkilenmesi bu hastalıkta her şeyin belirleyicisi. İşte kalp yetmezliği gelişmeden de biz bu hastalığı bulup toparlamaya çalışıyoruz. İşin en güzel kısmı eğer biz bu hastalığı erken tanı koyar ve tedavi edersek kalp de toparlıyor. Eisenmengerli hastalarda kalp yetmezliği diğer PAH'lara göre daha geç geliyor. Çünkü bunların doğuştan itibaren kalpleri yüksek bir basınca karşı çalıştığı için kalp bir şekilde kendini daha güçlendirmeye çalışıyor. En azından o şekilde daha kalınlaşıyor önlem almaya çalışıyor. O yüzden Eisenmengerli normalde bu idiopatik dediğimiz veya skleroderma dediğimiz bağ dokusu hastalıklarına bağlı gelişen PAH'a göre başlangıçta daha dengeli seyrediyor. Ama tabii ki bir yerden sonra da kalp yoruluyor ve



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



yetmezliğe giriyor. Yetmezlik geliştikten sonra esas bulguları daha hızlı olmaya başlıyor. Eisenmengerler, gebelik açısından biraz daha iyi tolere edebiliyorlar. Ama gene de onlarda da gebelik sonrası veya işte doğum sırasında ani ölümler görülebiliyor. Bunu da hatırlatmak istiyorum. Gebelik her koşulda pulmoner hipertansiyon hastası için büyük bir tehlike.

Solunum egzersizleri işe yarar mı? Ben kendim solunum egzersizleri yapmalı mıyım?

G.Ö: Biz burada birçok kronik akciğer hastalığında, buna pulmoner hipertansiyon da buna dahil rehabilitasyon dediğimiz yöntemlerle hastalarımızın çok iyi hissettiğini, yaşam güçlerinin sevinçlerinin arttığında nefes darlıklarının da azaldığını biliyoruz, görüyoruz.

Bunlar pulmoner hipertansiyon için de geçerli. Ancak hiçbir zaman hiçbir zaman altını defalarca çizmek isterim ilaç tedavisine alternatif bir tedavi değildir rehabilitasyon tedavileri yani solunum egzersizleri. Ama çok büyük katkı sağlayabilir. Bir başka altını çizmek istediğim nokta ise her pulmoner hipertansiyon hastasına tek bir rehabilitasyon ya da tek bir solunum egzersiz reçetesi yazılamaz. Her hastanın nefes darlığı, ölçülü düzeyi, çarpıntı düzeyi farklıdır. O nedenle hiçbir şekilde kendi kendinize bu işi yapmanızı önermem. Mutlaka doktorunuzdan, merkezde irtibata geçip bu konuda bilgi talep edin ve doktorunuz gözetiminde planlanıp uygulanması gerekiyor. Çünkü eğitilmiş ve deneyimli teknisyenlerimiz, uzmanlarımız var ve her hastanın ihtiyacı ölçüsünde bunu öneriyoruz. Ama dediğim gibi tek bir reçete yok. Çünkü her kişi de egzersiz sırasında oksijen ihtiyacı, dokuların oksijen ihtiyacı arttığından kalp hızlanır, nefes darlığı olabilir. Bu herkes de doğaldır ama bir pulmoner hipertansiyon hastasında bu çok daha belirgin olur ve hastanın nefes darlığına artırabilir kaş yapalım der göz çıkarabiliriz. O nedenle mutlaka hekim ve uzmanlarının gözetiminde desteğinde onların size verdiği ödevleri evinizde



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



yapabilirsiniz. Şu miktarda egzersiz de yapabilirsiniz: esneme, egzersiz, efektif etkili, daha düzgün nefes alma verme egzersizlerimiz var ve bunların hakikaten yararları olduğunu da gösteren bilimsel kanıtları da var. Uygun hastaya uygun düzeyde solunum egzersizi yaptırabiliyorsanız, yaptırabildiğimiz de 6 dakika yürüme mesafesinin arttığını, kondisyonun arttığını, kalp hızının azaldığını, oksijen ihtiyacının azaldığını, hastanın kendini daha iyi hissedip, depresyonu olanlarda bile depresyonun azaldığını gösteren araştırmalar, çalışmalar var. Kanıtlar var ama mutlaka buna doktorunuz karar vermeli ve de hastalığı kötüleştirecek düzeyde bir egzersiz asla yapmanızı istemiyoruz elbet.

BNP'nin ne önemi vardır?

M.K: Bu hastalık akciğerlerde başlıyor ama kalbi bozuyor ve kalp bozuldukça esas bulgular başlıyor. BNP de kalbin ne kadar bozulduğunu bize gösteren, kanda yükselen bir madde, kalpten salgılanıyor ve yüksekliğine göre biz anlıyoruz ki kalp o kadar büyük bir basınç ve yük altında. İşte ilaçla vs ile bazen idrar söktürücü ile o yükü hafifletmeye çalışıyoruz. Yani kalbin durumunu bizim için gösteren bir parametre pulmoner hipertansiyon için. Aynı zaman da kalp yetersizliği için de önemli bir gösterge.

Ben ilaca başladım ama bir ilerleme göremedim. Nakil çözüm gibi görünüyor.

M.K: Bunu anlatmaya çalışırız. PAH ilerleyici bir hastalık, yani PAH kendi haline bıraktığımızda. İlk zamanlarda 3 yıl içerisinde geri dönüşü olmayacak yerlere gidiyor gibi bir tanımlama vardı. Şimdi yeni ilaçlarla bu süre 5 yıl, 10 yıl hatta biraz önce bahsettim bir hastamda 21 yıla çıktı. Ama şunu unutmamak gerekiyor; tedaviye başladığımızda bizim en büyük beklentimiz hastalığı orada durdurmak, ilerlemesini engellemek. O yüzden de bulgularınız varsa içtiğiniz ilaç, o bulguları yok etmeyebilir ama onların artmasını kalp yetmezliği gelişmesini engelleyecektir. O yüzden, kendinizde bir farklılık hissetmeseniz de



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



ilaç sizde işe yarıyor olabilir ve buna da hekimler işte 6 dakika yürüme testi, kan BNP ölçüğü ve benzeri ile birtakım farklı parametreleri değerlendirerek karar veriyorlar ilacın yeterli olup olmadığı veya ikinci üçüncü ilaç ekleyeceğine. O yüzden hani ben kullanıyorum, nefes darlığım geçmedi demek, bu ilaç size iyi gelmedi demek değil, tedaviden fayda görmüyorum demek hiç değil.

Pulmoner hipertansiyon hastaları Covid-19 aşısı olmalı mı?

G.Ö: Hiç bir sakıncası yok. Hiçbir zaman da normalleşmemeli. Aşı olsanız antikorunuz yükselmiş bile olsa sakın tedbirleri gevşetmeyiniz. Hiçbir şekilde normalleşme bu yıl görünmeyecek sizin için de bizim için de. Umarım 2022'de bütün toplumlar birlikte normalleşebiliriz.

M.K: Sağlıklıysanız hiç bir hastalığınız yok, aşı da oldunuz ama gene dene normalleşmemeliyiz. Çünkü biz maske ve mesafeyi sadece korunmak için değil, esas bu salgını bitirmek için kullanmak zorundayız.

Hiç Anne olamayacak mı PAH hastaları konu ile ilgili gelişmeler var mı?

M.K: Normal tamamladığımız gebeliklerimiz oldu. Hele bizim merkezde biliyorsunuz yani bayağı zor da olsa çocuklarını kucaklarına aldılar. İyi gidenler olduğu gibi kötü giden gebelikler de oldu. Kaybettiklerimiz oldu. Risk hala gebe için yüksek ve bu kararı tekrar tekrar söylüyorum. Aile, aile derken de sadece hastanın eşi değil gebenin veya gebelik isteyen kadının anne babası da bence bu bu karara müdahil olmalı. Hekimle oturup birlikte karar veremililer. Özetle bir PAH gebesi doğurdu ben de doğurabilirim anlamını taşımaz.

G.Ö: Şuan için bu böyle ama ilaçlar o kadar hızlı geliyor. Sevgili arkadaşlar tamamen umutsuzluğa itmek istemeyiz. Ben inanıyorum ki yakın bir gelecekte biz bu hastalığı ilaçlarla daha rahat durdura bileceğiz. Daha erken de olabilir ve belki de çünkü yeni yeni çalışmalar var. Doğuranlar sonuçlarını



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



yayınıyorlar. Biz Türkiye'deki gebelerin sonuçlarını toparlamaya çalışıyoruz. Çok umutsuz olmayın ama bugün için önerimiz lütfen hamile kalmayın. Lütfen Çocuk annesiz büyümemeli

Nasıl beslenmeli? Sağlık Bilimleri Üniversite tarafından geliştirilen Quercetin kullanabilir miyim ?

M.K: Her PAH birbiriyle aynı değil ve sizin beslenme yöntemimizi, modelimizi belirleyecek kişi hekimimiz bunu unutmamak gerekli. Ama genel beslenme önerileri de verebilirim.

Özellikle kalp yetersizliği varsa tuzsuz beslenme çok önemli ve yani kalp yetmezliği varsa tuzu mutlaka kırmak gerekiyor. Tuz kısıtlaması deyince; peynir, turşu, zeytin vesaire gibi tuzlu gıdaları kısıtlamamız gerekiyor. Soda çok içiyor hastalarımız, ama soda tamamen tuz. Öteki taraftan beraber yandaş hastalıklar varsa ona göre beslenmek gerekiyor. Örneğin kan sulandırıcı olarak kumadin kullanıyorsak yeşillikleri sabitlememiz gerekir. Yani bugün yedim-yemedim değil hep, hergün sabit miktarda yemeliyiz ki ona göre kumadin dozumuz ayarlansın. Bu soruda önemli bir nokta da var mutlaka değinilmesi gereken; şimdi bir ilaç demeyim de bitkisel bir ürün kullanımı. Bitkisel ürünler ister ilaç şeklinde olsun ister bitkinin kendisi olsun PAH hastasında zararlı olabilirler. Tabii burada belirtmek lazım adı geçen bitkisel ürün ve diğer bitkisel ürünler etkisiz değildir. Bunların sonuçta vücuda girdiklerinde olumlu ve olumsuz etkileri olabiliyor. Fakat bunları ilaç olmaktan ayıran şey şu; biz bir ilaç kullandığımız zaman onun yan etkilerini biliyoruz. O hastaya hangi dozda vermemiz gerektiğini biliyoruz. Hangi dozun üstüne çıkarsa yan etki çıkacağını ve hastaya zararlı geleceğini biliyoruz. Ama bitkisel ürün dediğimizde atıyorum siz bir tane otu kaydattığınız içtiniz orada kaç gram o etken maddeyi aldığınızı bilmiyoruz. Onun sizin boyunuza kilonuza da etkisinin ne olduğunu bilmiyoruz ve bir yan etki geliştiğinde de bunu neyle engelleyece-



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



ğiz, nasıl duracağız bilmiyoruz. İşte o yüzden de bunlar zaten ilaç kategorisinde sayılmıyorlar. Çünkü bir bitkisel ürünün ilaç haline gelebilmesi için faz çalışmalarını dediğimiz 10 yıllık bir süreçten geçmesi lazım. Ama tabii ki bunlar Tarım Bakanlığı izin alıp kullanabiliyorlar. Sonuçta burada vurgulanması gereken şu: bu içtiğimiz bitkisel ürünlerin içerisinde akciğer damarlarını büzücü maddeler de olabilir. Bunun en güzel örneği sarı kantarondur. Sarı kantaron lokal olarak yaraya sürüldüğü zaman, çok iyi bir antiseptik, yara iyileştiricidir. Ama bunu ağızdan aldığınız zaman eğer genetik olarak PAH yatkınlığınız varsa geri dönüşü olmayan ölümcül pulmoner hipertansiyon yapabiliyor. Bu noktada verilecek mesaj şu: bitkisel diye içtiğiniz şeylerin içerisinde tamamen size zararlı olabilecek, kullandığınız ilaçların etkisini yok edecek maddeler olabilir. O yüzden hiçbir bitkisel ürünü doktorunuza danışmadan lütfen kullanmayın.

Psikolojik destek almalı mıyım?

G.Ö: Evet almalısınız

G.Ö: Çok teşekkür ediyorum sana sevgili Meral Kayıkçıoğlu.

Ben teşekkür diyorum Gül Hocam, hastalarımızın sorularını cevaplayarak onlara yardımcı olabileceğimiz böyle bir ortamı sağladığınız için.

Gelecek toplantımız Nisan'ın üçüncü çarşambası. Yine saat 21.00 de Hepinize iyi akşamlar diliyorum.





Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler



Notlar: _____



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneđi



Akciğer
Damar Hastalıkları
Araştırma Derneği

PULMONER HİPERTANSİYON ve YAŞAM

Hasta ve Hasta Yakınlarımızla Yaşama Dair Sohbetler

KISA Sorulara KISA Yanıtlar

