ISSN 2547-9946

Lösemi Lenfoma Miyelom Hastaları ve Araştırma Eğitim Birliği Derneği 2011

İYİLİKSAĞLIK

Canlı İlaç Devri Başlıyor

İyilik Melekleri

Lösemi Lenfoma Miyelomda yeni ilaçlar peş peşe...

Umutsuzluk Yok Yaşama Dört Elle Sarılmak Var!

Reklamlara kanmayın: Gereksiz B vitamini kullanımı kanser riskini artırıyor

Beni Çok Üzdün Kanser Oldum

2017

EKİM KASIM ARALIK

Üç ayda bir yayımlanır.

İÇİNDEKİLER

1 **Editör Yardımcısından**
Dr. Sinem CİVRİZ BOZDAĞ

2 **Reklamlara kanmayın: Gereksiz B vitamini kullanımı kanser riskini artırıyor**

3 **Lösemi Lenfoma Miyelomda yeni ilaçlar peş peşe...**

4 **İyilik Melekleri**

5 **Umutsuzluk Yok Yaşama Dört Elle Sarılmak Var!**

6 **Beni Çok Üzdün Kanser Oldum**
Dr. Burçin ÇOLAK

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
Özlem ESEN

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

Dr. Sinem CİVRİZ BOZDAĞ
Editör Yardımcısı

Lösemi, lenfoma, miyelom gibi hematolojik maligniteler her geçen gün artmakta. Bu hastalıklardan korunma yollarından ve tedavilerinde kullanılan kemo/radyoterapi dışı hedefe yönelik veya halk arasındaki adıyla "akıllı ilaçlar"dan geçtiğimiz sayılarda bahsetmiştik. Okumayanlar varsa geri dönüp okumalarını şiddetle öneririz. Bu sayıda ise size "canlı ilaçları" anlatacağız.

CANLI İLAÇ DEVRİ BAŞLIYOR

Nedir bu canlı ilaç dedikleri?

- Canlı ilaç, tıptaki adı ile "CAR T hücreleri" lenfosit denilen kanda bulunan savunma hücreleri kullanılarak yapılan bir tedavi yöntemidir. Kemoterapi veya radyoterapi gibi ilaçlarla tedavi yerine hastanın kendi savunma hücrelerinin genetik yapıları değiştirilip "akıllandırılarak" kötü huylu hücreleri yok etmesi prensibine dayanır.

CAR T hücre tedavisi diğer adıyla canlı ilaç nasıl yapılır?

- Öncelikle hastanın savunma hücreleri denilen lenfositleri kanından ağrılı sızılı olmayan bir yöntemle, aferez yöntemiyle toplanır. Toplanan hücreler bu konuda uzmanlaşmış özel laboratuvarlarda genetik olarak değiştirilir. Lenfosit hücrelerinin içine tümörü daha iyi tanıyabilmelerine yardımcı olan bazı proteinler (chimeric antigen receptor = CAR) yerleştirilir. Böylece bu aslında tamamiyle hastaya ait olan lenfositler akıllanarak tümör dokusuna saldırmaya ve onu yok etmeye başlarlar.

Hangi hastalıklarda etkili bulundu?

- Bu tedavi yöntemi ilk olarak FDA tarafından akut lenfoblastik lösemi (ALL)'de onaylanmıştır. Bu ilk onay, çocuk ve genç yetişkin ALL hastalarından oluşan 63 hastalık çok merkezli bir çalışmayla verilmiştir. Ancak bu çalışmalarda ilk seçenek tedavi olarak kullanılmadığını hatırlatmak gerekli. Hastalık dirençli gittiğinde veya nüks ettiğinde kullanılabilecek tedavi seçeneklerinden biri olarak yer almakta. Bu tedavinin sıklığı ve etki süresi ile bilgiler de henüz netlik kazanmadı.

ALL dışında günümüzde kronik lenfositer lösemi, akut miyeloblastik lösemi, lenfoma ve miyelom hastalığında da CAR T hücreleri ile ilgili çalışmalar devam etmektedir.

Bu tedaviye nasıl ulaşılır?

- CAR T hücreleri daha öncede belirttiğimiz gibi özel laboratuvarlarda hazırlanmakta. Bugün itibariyle Türkiye'de üretime geçmiş bir laboratuvar ne yazık ki yok. Bu nedenle ancak yurt dışından temini mümkün ve maliyetinin de oldukça yüklü olduğu vurgulamak gerekli.

Canlı ilaçların yan etkileri var mıdır?

- ALL hastalığı üzerine çok faydalı etkileri gösterilen CAR T hücrelerinin aynı zamanda çok ciddi yan etkileri de olabileceği görülmüştür. Genetik yapıları aslında hastanın kendisine ait olan ama genetik yapıları değiştirilmiş hücrelerin hastaya verildiğinde ciddi tepkilere de yol açabildiği görülmüştür. Sitokin salınım sendromu denilen bu tepkinin yanında CAR T hücreleri verildiğinde sinirlerle ilgili yan etkiler de olabildiği gözlenmiştir. Bu yan etkilerin ileri düzeyde gözlendiği bir olgu nedeniyle FDA Eylül ayında bu çalışmaların kısa süreliğine askıya alınmasını sağlamıştır.

Unutmamak gerekir ki, kötücül hastalıkların tedavisinde kullanılan her ilacın etkileri yanında yan etkileri de olabilecektir. Bu durumun hastanın ne kadar faydasına veya zararına olacağı hekimi tarafından dikkatle incelenerek ardından hastayla paylaşılarak ortak bir karar verilmelidir diyerek sizlere sağlıklı ve mutlu günler diliyorum.

Reklamlara kanmayın:
Gereksiz B vitamini kullanımı kanser riskini artırıyor

Günümüzde, “diyet desteği” olarak isimlendirilen çok sayıda vitamin veya mineral içerikli ürünün sağlıklı bireyler tarafından sıkça kullanıldığını görmekteyiz. Metabolizmanın hızlandırılması, kalp veya beyin sağlığının korunması gibi gerekçelerle anlamsızca ve dayanağı olmadan kullanılan bu ürünlerin arasında B vitamini içeren ilaçlar başı çekmekte. Normal beslenen sağlıklı bir bireyde eğer B12 vitamini eksikliği yoksa B12 vitamini kullanılmasının bireyin performansı üzerine herhangi bir faydası yok. Yararı yok peki ama zararı olabilir mi? Evet, gereksiz vitamin kullanımı size zarar verebiliyor; hem de kanser riskinizi artırmak şeklinde…

Journal of Clinical Oncology isimli çok önemli bir tıp dergisinde çok yakın zamanda yayımlanan bir makalede yüksek dozlarda B6 ve B12 vitamini tüketen bireylerde kanser riskinin arttığı gösterildi. Yaşları 50-76 arasında değişen 77.118 sağlıklı birey yaklaşık 10 yıl takip edildi; B6 ve B12 vitamini kullanan erkeklerde kullanmayanlara göre akciğer kanseri riskinin iki kat arttığı saptandı. Risk artışı en çok sigara içen erkeklerde görülüyor. Bu çalışma B vitamini kullanımı ile artan kanser riskinde artışa dikkat çeken ilk çalışma değil aslında. Norveç’ten yapılan bir diğer çalışmada da B12 kullanan sağlıklı bireylerde kanser riskinin arttığı gösterilmişti. Ancak son yayımlanan bu makale çok daha fazla sayıda birey üzerinde ve uzun süreli takip yapılmış olan daha sağlam kanıt veren bir çalışma olma özelliği taşıyor.

Bu çalışmanın sonuçları müthiş. Sakın ha televizyonlardaki reklamlara inanarak gereksiz yere vitamin kullanmayın; sonuçta tümü kimyasal ürünler. Para keseniz zaten zarar görüyordu artık soluk borunuz ve akciğerlerinizin de zarar gördüğü anlaşıldı.

LÖSEMİ LENFOMA MİYELOMDA

YENİ İLAÇLAR PEŞ PEŞE...

Sizlere Amerika Birleşik Devletleri Gıda ve İlaç Dairesi'nin (FDA) bu yıl içinde onayladığı ilaçlarla ilgili diğer sayılarda da bilgi vermiştik. Bu sayıda da en yeni onaylanan ilaçlar üzerinde durmak istedik.

Copanlisib isimli ilaç Hodgkin dışı lenfomanın bir alt grubu olan folliküler lenfoma hastalarında iki basamak ilaca karşı dirençli olmaları koşulunda onaylandı. Yaklaşık %60 civarında yanıt oranıyla umut veriyor.

Gemtuzumab ozogamisin de aslında 2000'lerin başında nüks etmiş akut miyeloblastik lösemi (AML) hastalarında onay almış bir ilaçtı. Yan etkileri nedeniyle pazardan bir süreliğine geri çekilmişti. Yapılan çok sayıda çalışma sonunda etki ve güvenilirliği kanıtlandı. Son olarak yeni tanı AML hastalarında da onay almayı başardı. Tek başına veya diğer ilaçlara ek olarak tekrar kullanıma sunuldu. Ülkemizdeki hastalar için şu an özel bir erişim programı kapsamında ilaca ulaşmak mümkün.

Yeni tanı AML hastalarında onay alan bir diğer ilaç bu hastalığın ilk sıra tedavisinde tahtı bırakmayan iki ilacın (daunomisin ve sitarabin) "lipozomal kapsülleştirilmesi" denen özel bir yapıya büründürülmesi ve özellikle bazı AML alt gruplarında çok daha başarılı sonuçlar elde edilebildiğinin gösterilmesiyle onaylanmıştır.

İnotuzumab hedefe yönelik çalışan en yeni ilaçlardan biridir. Nüks veya dirençli B hücreli akut lenfoblastik lösemi hastalarında çok yüksek oranda başarılı olduğu gösterildikten sonra FDA tarafından onaylanmıştır. Ülkemizdeki hastalar için şu an özel bir erişim programı kapsamında ilaca ulaşmak mümkün.

Son olarak da kök hücre nakli cephesindeki bir gelişmeden bahsedelim. İbrutinib Hodgkin dışı lenfoma tedavisinde kullanılan bir ilaç iken allojeneik kök hücre nakli sonrasında gelişen bir komplikasyon olan kronik graft versus host hastalığının standart tedavilere dirençli olması koşulunda onaylandı.

İYİLİK MELEKLERİ

Hastalığımı öğrendiğim anda yaşadığım üzüntü ve şoktan daha büyüğünü ve acısını nakil aşamasına geldikten sonra gelişen olaylarla yaşadım. Hayal kırıklığı ve tüm umutların tükendiği andı. Sadece üç ay dayanabilirsin dediklerinde artık gün saymaya başlamıştım. Niçin bu kadar olumsuz bir girişle başladım. Çünkü ben bunları yaşadım.

Nakil bekleyen hastaların son umutlarını da ellerinden alıp onları göz göre göre ölüme terk etmemeleri için.

Çevremizde ve internette dolaşan bilgi kirliliği sebebiyle insanların donör olmaktan (çok basit kan vermekten) korkmaları ve vazgeçmeleri… Aşılamayan en büyük eksik…

İkna süreçleri… hastaları ve yakınlarını yıpratan, üzen, bunalıma sürükleyen, her şey bitti dedirten süreç. Bir şekilde çok sancılı da olsa bunları aştık. Şimdi aranızdayım.

Gelelim hastalığıma, 24 Kasım 2011 perşembe lösemi (AML) tanısını aşırı yorgunluk ve grip sonrasında tesadüfen öğrendim. İlk şoku atlattıktan sonra kendimi hocalarımın ellerine ve olayın akışına bıraktım. Nedenini bilmiyorum ama hiç korkmadım. Karamsarlığa düşmedim. Hala kendimi, olayları sorguluyorum polyannacılık mı oynadım… Hayır.. Yaşamayı seviyorum, çocuklarımı seviyorum, eşimi ve hatta işimi seviyorum.

Sevgili eşim, çocuklarım, arkadaşlarım, komşularım ilk günden beri yanımda oldular. Telefonlarım hiç susmadı. Konuşma dediler ama ben (belki iyi bir örnek değil ama) hep konuştum. Mutlu oluyordum. Sevgilerinden ve ilgilerinden kendimi mahrum etmedim. Ben onlara acılarımı hissettirmemeye çalıştım onlar da bana üzüntülerini. Yokmuş gibi davrandık. Bu kadar yoğun sevginin içinde ölümü düşünmek gibi bir lüksüm yoktu.

Saçlarımı kazıtmadan önce aynı model peruk yaptırdım. Nasıl olsa dökülecekleri. Kendi isteğimle hastane odasında kazıttım. Amacım nakil aşamasına kadar oğlumun hastalığımı anlamaması ve üzülme süresini biraz daha kısaltmaktı. Başardım sanıyorum. 31 Aralık 2011 yılbaşı gecesi makyajımı yaptım, peruğumu taktım oğlum ve kızımla hastane odamda yılbaşı kutlaması yaptık. Kızım tıp öğrencisi olduğu için olayın başından beri içindeydi ama oğlumu aylar sonra ilk defa görecektim. Saçlarımın peruk olduğunu anlamamıştı. Unutamadığım en güzel yılbaşı kutlaması.

Süreç çok uzun, acılar tarifsiz. Öncelikle emin ellerde olduğunu bilmek, güven duygusu mücadelenizi körüklüyor. İnsanlar sizin için bir şeyler yapıyor ve siz de düşünce gücünüzle katkıda bulunuyorsunuz. İyileşeceğim.

İyileştim. Bu güne kadar bana şanslı olduğumu hissettiren, üzerimden iyilik meleklerini çekmeyen Rabbime,

Tüm korkularına rağmen sağlıklı günlerime dönmemi sağlayan canıma can, kanıma kan veren sevgili kız kardeşime,

Çocuklarımı emanet alan, nakil sonrası evdeki tedavimle bizzat ilgilenen Dr. Ayşe'me,

Annenin bebeğine gösterdiği şefkat, hassasiyet ve itinayla bana bakan, her türlü tehlikeden korumaya çalışan bir an bile yanımdan ayrılmayan sevgili eşime ve kendilerine gerekli özeni göstererek yolumu gözleyen çocuklarıma,

Emeği geçen tüm sağlık çalışanlarına ve çok değerli hocalarıma binlerce teşekkürler.. İyi ki varsınız..

Çünkü şimdi ben varım..

Serab KÜÇÜKALİ

UMUTSUZLUK YOK

YAŞAMA DÖRT ELLE SARILMAK VAR!

14 Temmuz 1978 Konya Ereğli doğumluyum. 2004 yılı Kasım ayında buzlu yolda kayıp düşme ile sağ dizde şişlik, sonrasında dayanılmaz ağrı ve zaman içinde ilerleyen yürümede zorlukla başlayan süreçte önce Ereğli Devlet Hastanesinde tetkiklerim başladı. Kesin bir tanı konulamadı ve sonrasında Konya'da Tıp Fakültesi Hastanesine yönlendirildim. Orada bir profesör tarafından yapılan muayenede dizimde bir kemik parçası olduğu, hemen ameliyat edilmesi gerektiği söylendi. Ağrılarım gün geçtikçe artıyordu, koltuk değneği kullanmaya başlamıştım. Ağrı kesici ilaçlar ağrımı geçirmiyordu. Sonrasında Ereğli'deki ortopedi uzmanı bizi Ankara Üniversitesine yönlendirdi. Dizimden biyopsi yapıldı, sonuçta tümör çıktı.

Hayatımın dönüm noktası 2005 yılı Şubat ayında kesin tanı için ileri tetkikler ve lenfoma ile tanışma… Zorlu bir süreç 6 + 2 kür kemoterapi... Sonrasında nakil planlandı. İki kardeşiz, abim var, onunla doku testlerimiz yapıldı. Uyumlu çıkmadı. Otolog nakile karar verildi. 21 Mart 2006 tarihinde kök hücre nakli yapıldı ve yeniden doğdum, sağlığıma kavuştum. Kontroller başladı her şey yolunda gidiyordu. Sadece çocuk yapmak için yasaklıydık. Teşhisim konulduğunda 6 aylık evliydim.

Harita Mühendisiyim, tedavi öncesinde çalışıyordum. Tedavi sürecinde hayata küçük bir ara verdim. Kontrollerim bir yıla çıkmıştı. 2009 yılında KPSS ile Balıkesir İl Özel İdaresine atandım. Her şey yolunda gidiyordu artık bebek sahibi olmak istiyorduk. Doktorumuzdan aldığımız izinle zorlu bir tedavi süreci sonrasında o dönemde hayal bile edemediğimiz bir mucize gerçekleşti ve 16 Ağustos 2011 tarihinde kızımızı kucağımıza aldık. Tarif edilemez bir duygu mutluluk… İkinci mucize 25 Haziran 2013 tarihinde oğlumuzu kucağımıza almamızla gerçekleşti.

2015 yılında geçmeyen boğaz enfeksiyonu ve boyun bölgesinde lenf büyümesi sonucunda yapılan tetkikler ve PET BT'de tutulum ile yine zorlu bir sürece girdik. Doktorumun Kulak Burun Boğaz kliniğine yönlendirmesiyle başlayan süreç biyopsiler, bademcik ve geniz eti ameliyatı, antibiyotik tedavisi... Dokuz yıl sonra geri mi geliyor acaba derken, patoloji sonuçları temiz çıktı.

Yaşam kaynaklarım çocuklarım ve eşimle beraber yaşayacak güzel günlerimiz var umutsuzluk yok yaşama dört elle sarılmak var.

Yaşadığım zorlu günlerimde anladım ki güzel insanlar biriktirmişim hayatımda onların desteği ve sevgisiyle atlattık, güzel günlere kavuştuk.

Sema SERT

BENİ ÇOK ÜZDÜN KANSER OLDUM

Uzm. Dr. Burçin Çolak
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara

Beni çok üzdün kanser oldum! Doğru mu?

"Senin derdinden kanser oldum!" ya da "çektiğim sıkıntılar ve stresler sebebi ile sonunda kansere yakalandım!" gibi yakınmaları, hem ruh sağlığı çalışanları hem de hematologlar sıklıkla işitmektedirler. Oysa yapılan çalışmalar yaşanmış stres ve üzüntülerin kanserin sebebi olduğunu gösterememiştir. Eğer tersinden söylersek kanserin bu tip psikolojik problemlerin sonucu ortaya çıktığı konusunda net bir veri bulunmamaktadır. Bu açıdan, ikili arasındaki sebep sonuç ilişkisine dair bir şey söylemek, şu an için, mümkün görünmemektedir. Yine de doğrudan sebebi olmasa bile psikolojik sıkıntıların lösemi, lenfoma, miyelom için "tetikleyici olması" sağduyusal olup hastaların zihinlerini meşgul edebilmektedir.

Lösemi, lenfoma, miyelom hastalıkları ve psikolojik faktörler ile ilgili ikinci durum ise bu faktörlerin hastalık ilerlemesine" olan etkisidir. Neyse ki bu konuyla ilgili daha fazla şey söyleme şansına sahibiz. Çalışmalar psikolojik problemlerin hastalığı hızlandırıcı rolüne işaret etmekte ve buna dair çeşitli mekanizmalar öne sürmektedir. Bu bağlamda, ruhsal travmalar ve uzamış kaygı ve tabii başka ruhsal problemler lösemi, lenfoma, miyelom olan vakalarda mutlak surette üzerinde durulması gereken önemli bir müdahale alanıdır.

Kanser tanısı alan bir hastanın ruhsal durumunun normal olması mümkün mü? Böyle bir tanı alan hasta neler hisseder?

Bu soruyu doğrudan cevaplamak gerekirse, evet demeyi tercih ederim. Tabii ki cevap bu kadarla sınırlı değildir. Çünkü bu grup hastalığa sahip hastalarımızda durumlarına yönelik her türlü tepkiyi gözlemliyoruz. Saldırgan karakterli bir hastalığa verilen yumuşak ve nötral bir tepkiden, iyi huylu bir hastalığa verilen derin psikolojik çöküntülere kadar her türlü tepki olağandır. Bunda birçok faktör rol oynamaktadır. Hastanın kişilik özellikleri, başa çıkma mekanizmalarının ne derece sağlam olduğu, hastalığa ve tedavi olanaklarına dair özellikler bunlardan bazılarıdır.

Zihnimiz insanoğlunun karşılaştığı problemleri çözme noktasındaki en etkin silah olduğu için, hastalığı da zihnin başa çıkması gereken bir sorunu olarak anlamak gerekir. Bu bakışla belli bir denge durumunda seyreden ruhsal durum, tanıyı aldıktan sonra bir dengesizlik durumuna geçer. Böylece kişi hastalığın ismine, özelliklerine vakıf olmaya ve onu algılamaya çalışır. Şok, inkar dışa yansıtılmış öfke gibi yoğun duygusal yaşantıları bu bağlamda anlamak mümkündür. Anksiyete (kaygı) özellikle boğucu olabilir. Kişilik özellikleri ve geçmiş yaşam öyküleri, bu tepkilerin görünümünü etkileyebilir. Bu dengesizlik halinin de geri dönmesi beklenir. Kriz kuramına göre travma ne kadar büyük olursa olsun, birey yeni bir denge halini tekrardan kuracak ve eski işlevselliğinin altında veya üstünde de olsa sabit bir düzeye ulaşacaktır. Bizim deneyimlerimiz de tanı almış kişilerin çoğunlukla bu süreci profesyonel destek almadan atlatabildikleri ve tanıya olağan sınırlar dahilinde alışabildikleri yönündedir.

Hatta, psikolojik destek alma ve aldırma furyasının zararlı dahi olabileceği gözden kaçırılmamalıdır. Kişinin hayatını içinde çeşitli malzemelerin olduğu bir tencere yemeğine benzetirsek, kanser tanısı yemeğin tadını değiştiren ek bir malzeme olmaktadır. Kişinin bu malzemeyi diğer malzemeler içinde eritmesine yetecek zamanı beklemek önemlidir. Yoksa yemeğin tadı bozulacaktır. Çoğu vakanın moralini desteklemek adına psikoloji müdahalelerin yerli yersiz kullanımının, pişmiş aşa soğuk su katmaktan ya da elimizdeki silahları erkenden tüketmekten başka bir şeye yaramayacağı kanaatindeyim.

Yine de bazı ipuçları bize ruh halindeki olumsuz etkilenmeye dair yol gösterir. Depresif belirtilerin uzun sürmesi, yoğun anksiyete durumları, mevcut durumun müdahale gerektiğine işaret eden ipuçları olabilir. Çeşitli tıp dalları arasında (örneğin hematoloji ve psikiyatri) arası işbirliği burada önem kazanmaktadır.

Bu şekilde uzun mücadele gerektiren bir hastalıkta hastalar ruhsal bakımlarını nasıl sağlayabilirler?

Bu soruyu son zamanlarda oldukça yaygınlaşan ve hem popüler kültürde hem de bilimsel literatürde kendine yer bulan dayanıklılık (resilience) kavramı ile açıklamak istiyorum.

Dayanıklılık, somut nesneler için düşünüldüğünde, bir etki karşısında şeklini veya boyutunu değiştiren nesnenin tekrar eski haline gelebilme yeteneğidir. Bu biraz önce söylediğimiz denge kavramıyla benzeşir. Krizlerde bu denge başlangıçtaki iyilik halinden daha düşük bir iyilik düzeyiyle sonuçlanabilir. Dayanıklılık dendiğinde bu düşüklüğün en az düzeyde olmasını sağlayan mekanizmaları anlıyorum.

Hastalığın kişi üzerindeki zorlayıcı etkileri düşünüldüğünde dayanıklılık, bu hasta grubunun hastalıkla mücadelesinde ve ruhsal gereksinimlerini sağlamada anahtar rol oynamaktadır.

Tüm bu süreçlere karşı stres düzeylerinin düşük seyretmesi, ağrı, bulantı gibi somatik belirtileri karşısında farkındalık ve kabullenme; saç dökülmesi ve rekonstruktif müdahaleler gibi dış görünüş değişikliklerine karşı kişinin bir anlam inşa edebilmesi; özel hayatındaki ilişkilerdeki eski sorunların çözümüne yönelik artmış bir metanet ya da konuşulmayan meselelerin gönül rahatlığı ile açılması dayanıklılığın yüksek olmasına işaret eder.

Hastalığı kontrol edemeyebiliriz ama ona dair tutumlarımızı, lösemi, lenfoma, miyelomlu bir hayatın getirileri ve götürüleri karşısındaki tavrımızı belirleyebiliriz. Yine stresin lösemi, lenfoma, miyelom üzerindeki olumsuz etkilerine dair kanıtlar hatırlanırsa bireyin stres durumlarını tanımlaması ve çeşitli yöntemler geliştirmesi gerekmektedir. Hayata aktif katılım, destek gruplarında görev almak gibi yaşadığınızı hissettiren eylemlilik hali kişinin dayanıklılığını arttıracak dış kaynaklar olacaktır.

Peki ya hasta yakınları? Onları sevenler neler yaşar ve onlar ne yapmalılar?

Hastalığı tek kişilik bir durum olarak düşünmemek gerekir. Hasta yakınlarını da hastaları ile beraber bu tanıyı almış sayabiliriz. Aslında çoğu kronik hastalık için de geçerlidir bu. Hasta yakınlarında da öfke, depresif duygulanım, yoğun kaygı yaşantıları görülebilmektedir. Olumlu ve olumsuz yönde de olsa hasta yakınları hastalarına karşı tavır ve tutumlarını değiştirebilirler. Daha anlayışlı olma seçilebilir ya da eski aile sorunlarının üstü kapatılabilinir. Kanser tanısı zaman zaman aile içindeki çözümsüz iç çatışmaların durmasını sağlar. Bazı vakalarımızda bunu da gözlemliyoruz. “Bana şimdiki gibi davranması için kanser olmam gerekiyormuş demek ki!” sitemini duyuyoruz. Buna paralel olarak hasta yakınlarında suçluluk olabiliyor. En başta söylediğim neden-sonuç meselesi burada işleri karıştırıyor. Hasta yakınları bir şekilde sebep aramaya başlıyorlar ve bazen kendilerinin de bu sorunun oluşmasında payı olduğunu düşünebiliyorlar. Ya da suçlu bazen dışsallaştırılarak tedavi ekibine dönebiliyor. Tüm bunlar tanı ve tedavi sürecinde hasta yakınlarında gözlenebiliyor.

Hasta yakınları bu kötü “misafiri” hasta ile beraber ağırlamak zorunda kalıyorlar ve hayatları bu misafirin taleplerine göre değişiyor; hastaneler, tedavi randevuları gibi. Ailede roller değişime uğrayabiliyor. Evin genç kızı artık annesi hastanede olduğu için küçük kardeşine bakmak durumunda kalıyor. Ya da baba da öyle. Bu tip keskin rol geçişleri bakım verenler için yoğun stres içerebiliyor. Bilinçdışında yaşanan öfke kişide ikircikli duygulara sebebiyet verebiliyor. Yine belki üzerinde durulması gereken bir nokta cinsellik. Kişi özellikle eşinin hastalığa yakalanması ile değişen roller sebebi ile yoğun kafa karışıklığı yaşayabiliyor. Bu noktanın da önemli olduğunu düşünüyorum.

Sanıyorum aileler için önerebileceğim bu meselelerin açıkça konuşulabilmesi olacak. Hasta bireyle bu kaygıların konuşulması, yardımın hastanın istediğinin ne olduğu net belirlendikten sonra yapılması çok önemli. Moral verme ve destek olma çoğu zaman hasta ile beraber planlanması gereken bir eylem olmalı. Yine bakım verenin kendi iş yükü ve rol geçişleri konusundaki kaygılarını hastayla paylaşması önemli. Ayrıca ek destek mekanizmalarının belirlenmesi, belki hastalıklarla ilgili derneklerden bilgi ve destek alımı makul olacaktır.

Böyle yoğun bir süreçte bakım verenlerin kendilerini ruhsal hastalık belirtileri açısından gözlemlemesi ve gerektiğinde profesyonel bir desteğe başvurmaları da önemli diye düşünüyorum.

LENFOMA İÇİN HEP BERABER YÜRÜDÜK

Lenfoma gününde Hodgkin ve Hodgkin dışı lenfoma hastalarımızın soruları tartışıldı

KML gününde hastalarımızın soruları cevaplandı