



Ben ve

Kök Hücrem

Kök Hücre (İlik) Nakilleri İçin Bir Rehber

KANSERLE DANS



Ben ve

Kök Hücrem

Kök Hücre (İlik) Nakilleri İçin Bir Rehber



KANSERLE DANS

Kanserle Dans Derneđi Yayınları

Eylöl - 2013

İçindekiler

01

Önsöz

Nakil Öncesi

03

Haberi İlk Duyduğunuzda

04

Kemik İliğinin ABCsi

05

Hastaneye Yatış

06

Tedaviye Hazırlık

07

Baştan Ayağa Yan Etkiler

Nakil

11

Kendini Rahatlatmak

12

Hücre Toplama İşlemi

13

Nakil Günü

14

Nakil Sonrası Olası Komplikasyonlar

16

Fiziksel Değişimler

17

Kendini Meşgul Tutmak

Nakil Sonrası

19

Hastaneden Ayrılış

20

Beslenme

20

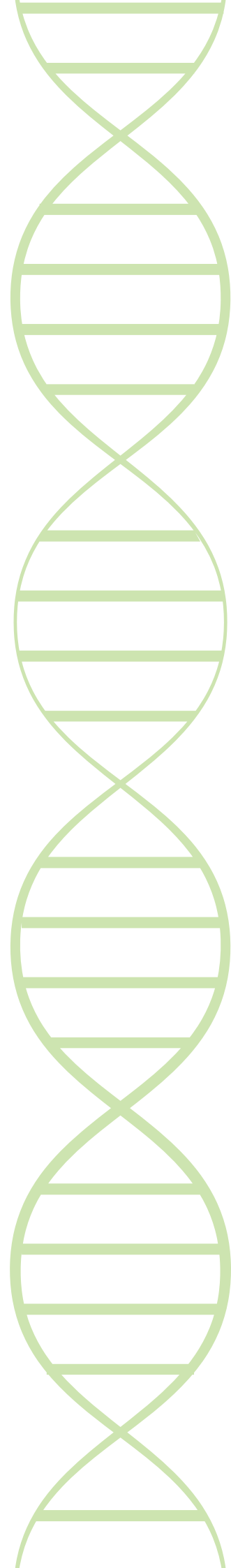
Ailenin Önemi

21

Okula Dönüş

22

Geleceği Düşünmek



Kök hücre nakli uzun soluklu bir süreç, elinizde tuttuğunuz kitapta verilen öneriler ve bilgilerle tüm ailelerin biraz olsun elinden tutabilirsek ne mutlu bize.

Bu çalışmada emeği geçen tüm katılımcılara sonsuz teşekkürlerimizle:

Çeviri : Sümeyye Akkaya
Nurcihan Yener Allison

İllüstrasyon : Sonal Gupta

Kapak ve Tasarım : Ahmet Faruk Adıgüzel
www.ahmetfaruk.com

Tıbbi İnceleme : Prof. Mehmet Ali Özcan ve ekibi
Psikolojik İnceleme : Uzm. Psikolog Pelin Erbil

Roche Müstahzarları Sanayi A.Ş.'ye katkılarından dolayı teşekkür ederiz.

Önsöz

Bu kitapçığı size Bahriye'nin ellerinden, onun mesajı ile ulaştırıyoruz. Bahriye, Kanserle Dans'ı ikinci kemoterapi sırasında buldu. O günden beri, sadece kendi moralini yüksek tutmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda Kanserle Dans Ailesinin her ferdine de elini uzattı.

Merhaba, ben Bahriye. 26 yaşındayken tanıştım lösemiyle. 6 kür kemoterapi ve sonrasında yapılan ilik nakli zorlu bir süreçti ama üstesinden geldim. Hayal kurmaktan vazgeçmedim.

Saçlarım ilk döküldüğünde endişe etmiştim sonra aynaya bakıp kendime eğlenceler yaratmaya başladım; bir daha kel olmayacaktım ve bunun keyfini çıkarmalıyım. Eskiden kepçe kulaklarım görünmesin diye uğraşan ben artık peruk bile takmadan özgürce geziyordum.

Doktorum ilik nakli olacaksın dediğinde ameliyat yapılacak sandım! O kadar bilgisizdim ki bu konuda. Otolog (kendimden) alınan kök hücrelerden nakil olacağımı öğrendim. Eşim, küçük kızım, doktorum, hemşirelerim hep yanı başımdaydı ve bana güç verdiler. Nakil sorunsuz bir şekilde gerçekleşti ama maraton daha yeni başlamıştı. Enfeksiyon kapmamam, ateşlenmemem gerekiyordu ki sevdiklerime bir an önce kavuşabileyim. Doktorumun dediklerine harfi harfine uydum. Her gün duş aldım, ellerimi bol bol yıkadım. Çiğ meyve ve sebzelerden uzak durdum. Hemşirelerime her aklıma takılanı sordum onlar da usanmadan cevap verip tüm endişelerimi yok ettiler.

100 gün sonra maskemi atıp normal maskeye geçtimde 3 yaşındaki kızım "anne seninle gurur duyuyorum, sen benim kahramanımsın" dedi.

Benim umutlarım var.. Peşinden koştuğum hayallerim var...

Bahriye Şato Aslan



Nakil Öncesi

Haberi İlk Duyduğunuzda

Karmaşık Duygular

Kök hücre nakli zor bir işlemdir. Tedavi hakkında bilgi sahibi olmak stresle baş etmenize yardım edecektir. Bu kitapçıkta nakil ve sonrasında sizi neler bekliyor anlatmayı amaçladık. Nakil gerektiğini ilk duyduğunuzda, belki korktunuz, ileride olacakları düşündünüz ve kafanız karıştı ya da kızgınsınız çünkü geçirdiğiniz zorlu tedavi olumlu sonuç vermemişti. Bu duyguların birkaçını aynı anda hissedebilirsiniz. Tüm bu tepkiler normal.

“Doktorların kullandığı sözcükleri anlamadım ama endişe etmedim. Nakilden sonra herşeyin daha iyi olacağına emindim.
Ayşe, 28

Konuşmak

Tedaviniz hakkında öğrenecek çok şey var. Siz ve aileniz zaman zaman bunalıp kaygı duyabilirsiniz. Ağlamak çok normal bir tepkidir. Eğer tedavi hakkında konuşmak, detayları bilmek istemezseniz bu da çok doğaldır. Hazır olduğunuzda duygularınızı aile üyeleri ve arkadaşlarınızla paylaşmak size yardımcı olacaktır.



Tedavi Yolculuğu

Önünüzde zorlu bir yol var ama unutmayın sizden önce başka çocuk ve yetişkinler de bu yoldan geçti. Olumlu düşünmek size yardım edecektir. Bu her zaman neşeli ve cesur olacaksınız demek değildir, nakil zor bir süreç. Lütfen tedavinin her aşamasının, sonunda kendinizi daha iyi hissetmeniz için “gerekli” bir adım olduğunu unutmayın.

Şu an, önünüzdeki hafta ve aylarda neler olacak diye düşünüp endişelenmeyin. Kontrol edebileceğiniz şeylere odaklanın, gerisini doktor ve hemşirelerinize bırakın. Mümkün olduğunca gülümseyin. Kendinize, başarabileceğiniz günlük ufak hedefler belirleyin.

“ Kızgındım çünkü aldığım ağır tedavi işe yaramamıştı ama kanserseniz her şeyi denemeniz gerekli.
Ahmet, 18

“ Annemi ve babamı korkmuş görmek beni de korkuttu.
Leyla, 9

“ Başkasından alınan ilikle eski hayatıma döneceğim için heyecanlıyım.
Mete, 22

Kemik İliğinin ABC'si

Kök Hücre Nedir?

Kemik iliği ve kan hücrelerini üreten hücrelerdir.

Kök Hücre Nakli

Kök hücre naklinde:

- 1) Hastanın kemik iliği tamamen veya kısmen boşaltılır,
- 2) Doku grubu uyumlu ve sağlıklı kök hücreler buraya nakledilir,
- 3) Sağlıklı hücreler çoğaldığında hastalık iyileşmiş olur.

Nakil için Kök Hücre Nasıl Elde Edilir?

Kök hücreler 3 kaynaktan elde edilir: Kemik iliği, kan veya göbek kordonu. Kök hücreler, önceleri sadece “kemik iliği”nden elde edildiğinden işleme geleneksel olarak kemik iliği nakli denilmiştir.

Kök Hücre Nakline Neden İhtiyaç Duyulur?

Kan Hastalıkları

Kök hücre nakli bazı kan kanserleri, kemik iliği yetmezlikleri ve doğuştan gelen kan hastalıklarının tedavisi için kullanılır. Nakil sırasında sağlıklı kök hücreler hastaya nakledilir.

Örneğin, lösemi hastalarının kemik iliği kontrolsüz anormal beyaz kan (akyuvar) hücreleri üretir. Bu anormal hücreler normal hücrelerin işlevini yapmasını engeller. Lösemi veya diğer kan hastalıkları nedeniyle kemik iliğiniz yeterli kan hücresi üretmiyorsa nakil bu sorunu düzeltebilir.

Diğer Tümörler

Kanser tedavisinde tümörü yok etmek için kullanılan yüksek dozda kemoterapi ve radyasyon tedavisi kemik iliği içindeki sağlıklı hücrelere de zarar verebilir. Bu durumda doktorlar hastanın kök hücrelerini alıp dondurarak saklarlar. Tedavi (kemoterapi-radyoterapi) sonrası saklanan kök hücreler hastaya kurtarıcı olarak geri verilir.



“Başta tedavim hakkında hiçbirşey bilmek istemedim ama sonra herşeyi sormaya başladım.
Ayşe, 10



Hastaneye Yatış

Hastanede Ne Kadar Kalacağım?

Her kişinin durumu farklı olmakla birlikte bu süre 1 ay veya daha uzun olabilir. Ne kadar kısa sürede hastaneden çıkacağınız nakilden sonraki iyileşme süresine bağlıdır.

Ailemi Görebilecek Miyim?

Tedavi başladıktan sonra enfeksiyon riskiniz artmıştır bu nedenle ziyaretçi sayısı sınırlıdır. Bazı hastaneler aileden bir kişinin size refakat etmesine imkan sağlar.

Tedavi Ekibimde Kimler Var?

Tabii ki doktorlarınız, hemşireleriniz ve bu konuda uzmanlaşmış yardımcı sağlık personeli (psikolog, diyetisyen, hasta bakıcı gibi)

Hangi Testler Yapılacak?

Doktorlar olabildiğince sağlıklı olduğunuzu kontrol için bazı testleri talep edebilir. (nakil öncesi en ufak bir enfeksiyon riski veya ihtimali elimine edilmelidir). Doktorunuz nakil öncesi ve sonrası yapılmış testleri karşılaştırarak vücudunuzun tedaviye nasıl cevap verdiğini ölçecektir.

Ne yapabilirsiniz:

Bazı hastanelerde tedavinin ilk gününden sonuna kadar mikroplardan arındırılmış bir odada kalırsınız. Diğerlerinde ise nakil sonrası özel odanıza transfer edilirsiniz. Kendinizi evinizde hissetmek için odanızı kişiselleştirmeyi unutmayın. Zaman geçirmek ve rahat etmek için gereken eşyaları yanınızda getirin.



Hastaneye bilgisayarımı, video oyunlarımı, CDlerimi götürdüm. Ara sıra internete bağlanıyordum.
Melek, 14

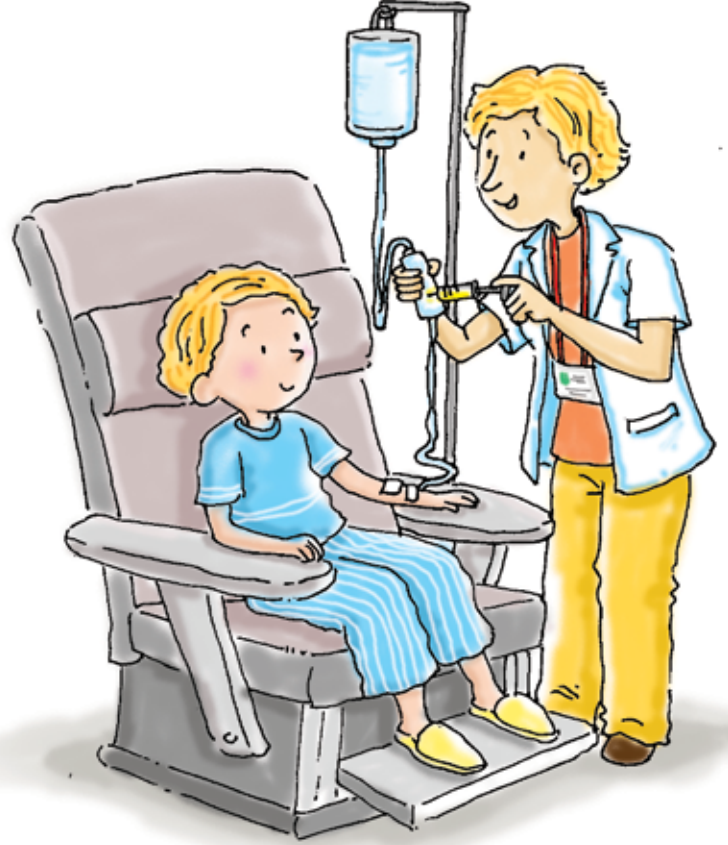


Önemli! Canlı bitki ve çiçekleri evde bırakın. Odanız steril olmalı. (Bitkiler enfeksiyona yol açacak mantar, küf, bakteri taşıyabilir.)

Tedaviye Hazırlık

Santral Kateter

Nakil sırasında size pek çok ilaç enjekte edilir, kan nakli ve damardan sıvı yoluyla beslenme gerekebilir. Her gün kan örneği alınacaktır. Bütün bu işlemleri kolay ve acısız yapmak için doktorunuz santral kateter takılmasına ihtiyaç durabilir—bu büyük damarların içine yerleştirilen ve daha uzun süre kalabilen damar yoludur. Böylece sayısız iğne batırılmadan ve canınız yanmadan sağlık ekibinizin bu işlemleri yapabilmesi mümkün olur.



Hemşireniz santral kateter pansumanını her gün yenileyecektir. Bu bölge ilk başlarda hassas olabilir ama bu hassasiyet bir iki günde geçecektir.

Kemoterapi

Doktorunuzun kök hücre naklinden önce vücudunuzu buna hazırlaması gerekir. Nakilden yaklaşık 1 hafta önce kemoterapiye başlanır. Daha önce kemoterapi almışsanız bile bu sefer ilaç dozu “çok daha yüksek” olacaktır. Amaç vücudunuzda (eğer var ise) kanser hücrelerini öldürmek ve kök hücreleri nakil sonrası yeni hücrelerle savaşmamaları için yok etmektir.

Radyasyon Tedavisi

Tedavi öncesi radyasyon onkolojisi doktoru vücudunuzu ölçümleyecek ve ilgili bölgeleri işaretleyecektir. Böylece ışınların doğru bölgeye hedeflenmesi sağlanır. Ağır kurşun pedler veya “bloklar” hassas organları korumak için vücudun bazı bölgelerine yerleştirilir. Tüm işlem boyunca hareket etmeden aynı pozisyonda kalacağınız için rahatlamanızı sağlayacak bir ilaç verilir. Tedavi genellikle 10-15 dakika sürer ve birkaç gün süresince günde 2 kere olmak üzere uygulanabilir.

Ne hissedersiniz:

Röntgen filmi çekilmesine benzetilebilir. Bazen tedavi sonrası ciltte sıcaklık ve karıncalanma hissi olabilir. Kendinizi yorgun hissedebilirsiniz.

Tedaviye Ara Vermek

Nakil öncesi vücudunuzun kendini toplaması için tedaviye kısa bir ara verilir.

Özel Koruma

Kemoterapi ve radyoterapi sonrası beyaz kan hücreleriniz zarar görebilir. Normal zamanda etkilenmeyeceğiniz mikroplar dahi sizi hasta edebilir.

Enfeksiyondan korunmak için tüm doktor, hemşire (ve ziyaretçilerin) odanıza girmeden önce koruyucu önlük, maske, eldiven giymesi gerekir. Daha da önemlisi, odaya girmeden sabunla dirseklere kadar ellerini fırçalamaları lazımdır. Odanıza her girene ellerini yıkayıp yıkamadıklarını sorun.



Baştan Ayağa Yan Etkiler

Kemoterapi, radyoterapi ve nakilde kullanılan diğer ilaçların istenilmeyen yan etkileri olabilir. Pek çoğu tedavi sonrası kaybolacaktır. Bu listedeki bir veya daha fazla yan etkiyi yaşayabilirsiniz. Bazı yan etkiler ilaçla veya beslenme değişiklikleriyle kontrol altına alınabilirken bazıları ise önlenemez. Ancak bunların ne olduğunu bilerseniz daha az endişe duyarsınız.

Saç Dökülmesi

Kemoterapi ilaçları hızlı büyüyen saç hücrelerini (kaş ve kirpikler dahil) etkiler. Bazı kişilerde saç seyrelerken, bazısında tamamen dökülür. Tekrar yerine çıkması 3 ila 6 ayı alabilir ve bazen farklı bir renk ve yapıda çıkabilir.

Ne yapabilirsiniz:

Saçınız uzunsa nakil öncesi kısa kestirebilirsiniz böylece dökülmeye başladığında ani bir değişim olmaz.



Yorgunluk

Pek çok şey yorgunluğa yol açabilir: vücudunuz iyileşmek için fazladan çalışıyor; belki yeterince uyuyamıyor ya da kusma/bulantı nedeniyle yeterince yiyemiyorsunuz.



Ne yapabilirsiniz:

Saçınız uzunsa nakil öncesi kısa kestirebilirsiniz böylece dökülmeye başladığında ani bir değişim olmaz.



Ağız Problemleri

Kemoterapi ağız içinde ve boğazda bulunan hızlı büyüyen hücreleri etkiler. Bazen yutma ve yemeyi engelleyen yaralar oluşur.

Ne yapabilirsiniz:

- Oda sıcaklığında çiğnemesi ve yutması kolay şeyler yiyin. (örneğin puding ya da elma püresi).
- İçecekleri pipet yardımı ile için. Ağızınızda buz parçacıkları emin.
- Domates sosu, asitli meyve ve meyve suları, baharatlı ve tuzlu yemekler (patates cipsi gibi), kuru ve çok sert gıdalardan (kraker gibi) uzak durun.

Kemoterapi beyaz kan hücrelerini etkilediği için, ağız yaralarınız enfekte olabilir. Eğer trombosit sayınız düşükse, diş etleriniz fırçalama ve temizlikten sonra çabuk kanayabilir.

Ne yapabilirsiniz:

Koruyucu ağız bakımı çok önemlidir. Dişlerinizi süngerle hafif temizleyin ve her gün medikal ağız gargarası kullanın. Tuzlu su ile ağızınızı çalkalamak bakterilere karşı yardımcı olacaktır.

Nakil sonrası birkaç hafta aldığınız ilaçlar ve azalmış tükürük üretimi nedeniyle tat hissiniz eskisi gibi olmayabilir. Yiyeceklerin tadı farklı gelebilir, ağızınızda lezzetsiz, acı ya da metalik bir tat hissedebilirsiniz.



Vücut Görünümünde Değişiklikler

Bazı ilaçlar vücudunuzun su tutmasına, yüz, karın ve bacaklarda şişliğe sebep olabilir.

Ne yapabilirsiniz:

İyileşme sonunda vücudunuz eskisi gibi normale dönecektir. Bu dönemde doktorunuzun önerisi ile tuzlu yemeyi kesebilir gerek olursa su tutulumunu engelleyen bir ilaç kullanabilirsiniz.

Kusma, Bulantı

Kemoterapi midenizi etkileyebilir veya tedavi öncesi endişe kendinizi hasta hissettirebilir.

Ne yapabilirsiniz:

Bulantı için doktorunuz ilaç verebilir. Tedaviden önce rahat kıyafetler giyin. Tedaviden birkaç saat önce yemek yemeyin onun yerine su, elma suyu gibi berrak sıvılar tüketin. Sıcak yemekler keskin kokusu nedeniyle bulantıyı tetikleyebilir.

İshal

Kemoterapi mide ve sindirim sistemini kaplayan hücreleri etkiler. Vücudunuz geçici olarak besinleri eskisi gibi sindiremeyebilir ve bunun sonucunda bazen şiddetli ishal görülür.

Ne yapabilirsiniz:

Süt ürünleri, yağlı ve baharatlı yemeklerden kaçının. Onun yerine lifli bol ve tadı yavan (lapa, elma püresi gibi) besinler tüketin ve bol miktarda oda sıcaklığında berrak sıvılar tüketin.

Yemek Yeme Zorluğu

Ağız yarası ve mide problemleri yemeyi zorlaştırabilir.

Ne yapabilirsiniz:

Yiyemezseniz endişe etmeyin. Doktorlarınız gerek olursa burundan ya da damardan beslenme sağlayabilir. (Sindirim sisteminizi çalışır tutmak önemlidir.)

Nakil

Kendini Rahatlatmak

Beyninizi tatsız işlemlerle başa çıkmak ve kötü bir günde ruh halinizi değiştirmek için eğitebilirsiniz. Başarılı olmak için bu teknikleri alışkanlık haline getirin.

Bazen endişe ve stres ağrı ve bulantı hissine yol açabilir. Deneyebileceğiniz birkaç teknik :

- Rahat bir pozisyon alın. İcinizden 3'e kadar sayarak derin nefes alın ve aynı şekilde ağzınızdan yavaşça nefes verin. Her nefeste korku veren düşünceleri dışarı attığınızı düşünün. Ağrı veya bulantıyı görsel olarak vücudunuzu bırakırken hayal edin.
- El işleri, bulmaca gibi rahatlatıcı aktivite ve sizi sakinleştirecek hobileri deneyebilirsiniz.



Kendini Oyalamak

Konuşmak, müzik dinlemek, TV izlemek dikkatinizi dağıtmaya yardımcı olacaktır.

“Kafamı rahatlatmak için değişik şeyler denedim. Yeni oyunlar öğrendim mesela.
Murat, 15”

Bazı Öneriler:

- Odanızda duran bir objeye bakın. Derin nefes alıp rahatlayın. Huzurlu bir yer hayal edin: deniz kıyısında bir sahil, palmiye ağaçları, masmavi gökyüzü ve güneş. Hayal gücünüzle sizi rahatlatan bu görüntülerden bir film yaratın.
- Şu an tüm duyularınızı kullanarak o sahilde olduğunuzu hayal edin. Yüzünüze çarpan hafif esintiyi hissedin. Tuzlu su ve havayı koklayın. Uzakta yol alan yelkenlilere bakın. Martıların ve dalgaların sesini dinleyin. Burada ne isterseniz yapabilirsiniz.



Başkalarından Destek Almak

Çoğu insan için aile, arkadaşlar ve inançları güç kaynağıdır.

Moralinizi Yüksek Tutun

Pozitif düşünebilmeye yardımcı birkaç öneri listeledik. Nasıl olumsuz ruh hali kendinizi daha kötü hissettirirse, gülmekte iyileştirir.

“Arkadaşım çok komik bir film getirdi. Katıla katıla gülmekten ilacın etkisini hissetmedim bile. Kendimi çok daha iyi hissettim!”



“Kendime yapılacaklar listesi hazırladım. Daha iyi hissetmeme yardım edecek şeyleri listeledim ve gözümün önüne duvara astım. Bu listeye sadık kalmak tedavimi olumlu yönde etkiledi.”



Hücre Toplama İşlemi

Uygun verici bulunduktan sonra sıra hücre toplama işlemindedir.

Neden uyumlu ilik lazım?

Nakil için sizinkine uyumlu hücreler kullanılacaktır. Aksi takdirde nakil yapılan hücreler farklı hücreleri tanıyarak saldırıya geçecektir.

Tam uyumlu hücrelerde bile bazı genetik farklılıklar olabilir. Bu nedenle vücudunuzdaki hücreler ve nakil yapılan hücrelerin birlikte çalışmaya başlaması zaman alır.

Otolog nakil olduysanız (kısaca kendinizden alınan kök hücreler nakledilmişse) iyileşme süresi daha kısadır. Yeni hücreler eskilerle savaşmaz.

Verici Bulmak

Verici aşağıdaki kişilerden biri olabilir:

- Kendiniz (otolog)
- Kardeş ya da akraba (allojenik)
- Sizinle akrabalık bağı olmayan biri (allojenik)

Sağlıklı Kök Hücreler Kimden Alınır?

Öncelikle aile üyeleri test edilir. Uyumlu kök hücre aileden çıkmazsa bu defa hastane ve doktorunuz sizinle akrabalık bağı olmayan ilği uyumlu kişileri bir ilik/kök hücre bankasından bulmaya çalışır. İlik bulunması zaman alabilir. Nakil Merkezi tarafından ulusal kayıtlarda verici saptanamazsa uluslararası doku bilgi bankalarına başvuru ve tarama yapılır.

Alıcı/Verici uyumu nedir?

Başkasından yapılan nakillerde öncelikle tam uyumlu (8/8) verici yok ise tama yakın (7/8 veya 9/10) veya kısmi (yarı yarıya uyum=haploidentik) doku uyumlu vericilerden yararlanılır.

Nakil Çeşitleri

Hastaya başka birisinden yapılan nakle allojenik kök hücre nakli, kendi kök hücrelerinden yapılan nakle otolog kök hücre nakli denir. Hangi tip nakil yapılacağı hastalığın tipine veya mevcut durumuna göre karar verilir.

Allojenik Nakil

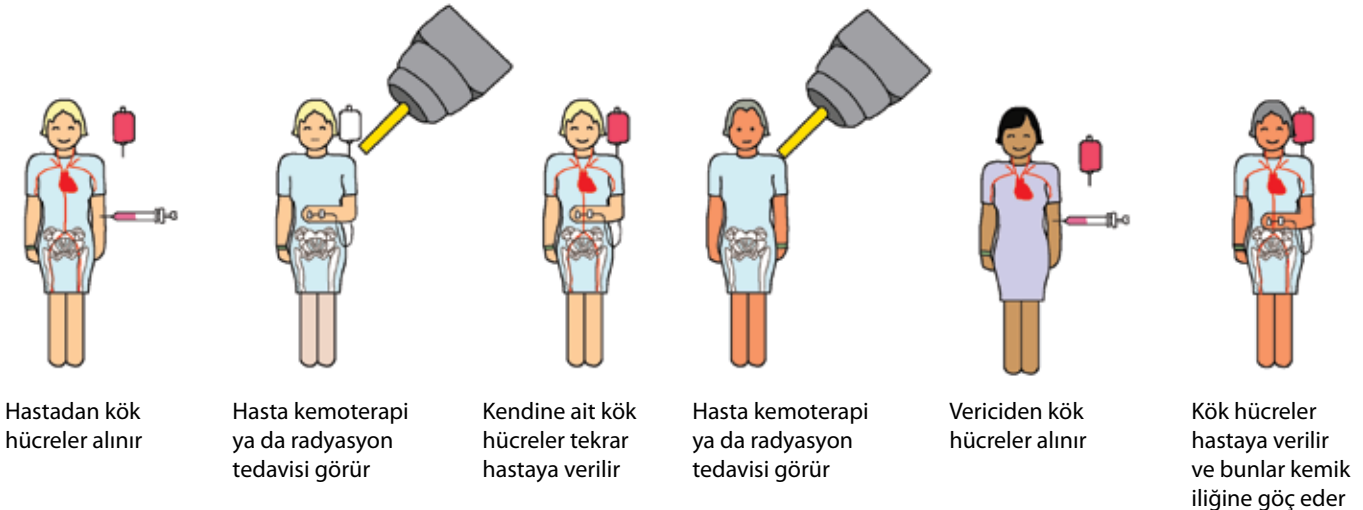
Hastaya başka birisinden yapılan nakle allojenik kök hücre nakli, kendi kök hücrelerinden yapılan nakle otolog kök hücre nakli denir. Hangi tip nakil yapılacağı hastalığın tipine veya mevcut durumuna göre karar verilir.

Otolog Nakil

Hastadan kök hücreler hastalığın en uygun olduğu dönemde toplanır. Kök hücreleri kana çıkarabilmek için tek başına büyüme faktörü 4-6 gün süreyle uygulanır. Bu hücreler aylar hatta yıllarca nakil gününe kadar nakil merkezinin ilgili biriminde özel yöntemlerle saklanabilir.

Otolog Nakil

Allojenik Nakil



Kök Hücre Toplanması

Vericinin Deneyimi

İlik nakli vericisi: Verici hastaneye aynı gün veya bir gün önce gelir. Toplama işlemi uyuşturularak yapılır acı hissedilmez. Doktor bir iğneyle ufak miktarda ilik hücrelerini kalça kemiğinden toplayacaktır. Aynı gün ya da ertesi gün verici hastaneden çıkar ve sadece kalça bölümünde hafif bir hassasiyet hissedebilir.

Periferik kan kök hücre vericisi: Verici bir koldan kan alıp diğerine geri veren aferez makinesine bağlıdır. İşlem boyunca kanın içindeki kök hücreler toplanır. Prosedür birkaç saat sürer, acı vermez ve yeterli hücre sayısına ulaşmak için birkaç kez tekrar edilebilir. Alınan hücreler nakil gününe kadar dondurularak saklanır.

Kordon bağı: Bebek doğduktan sonra kordon bağı saklanır ve içerisindeki kök hücreler kullanıma hazır olana kadar tutulur.

Kendi kök hücrelerinden nakil: Kemoterapi/radyoterapi öncesi kök hücreleriniz alınıp dondurulur.

“Bana kemik iliği bağışlayan vericime teşekkür için bir mektup yazdım. Artık o gerçek anlamda benim ‘Kan Kardeşim’.
Can, 11



Nakil Günü

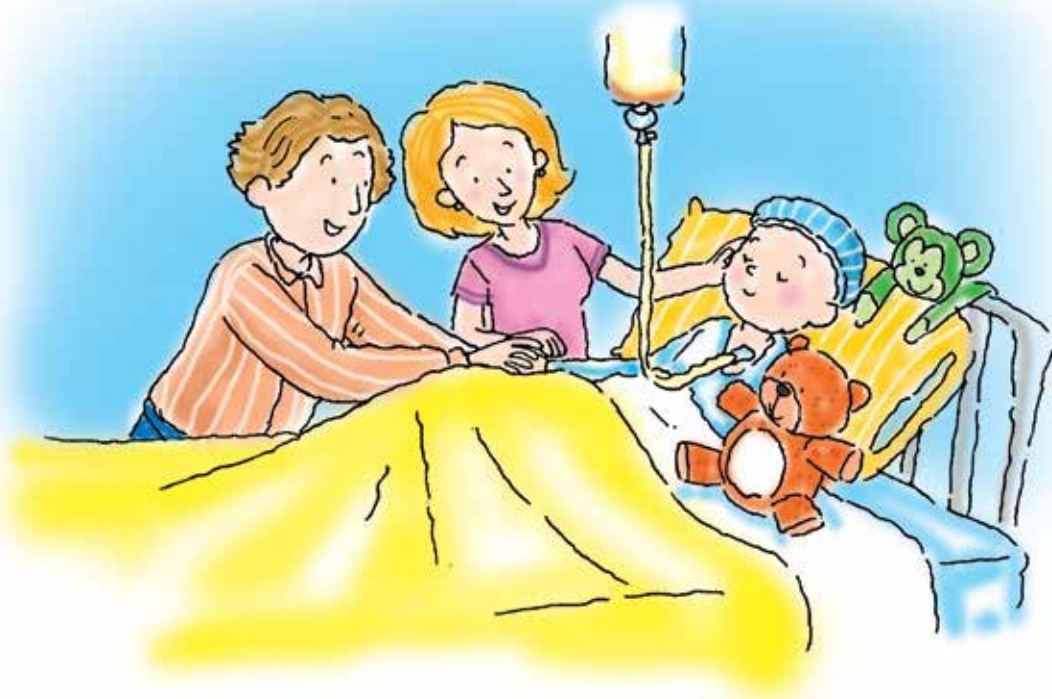
Nakil günü kök hücreler kan naklinde olduğu gibi damardan yavaşça santral kateter yoluyla verilir – işlem yaklaşık 1 saat sürer. Acı hissetmezsiniz, istediğiniz gibi konuşabilir, dinlenebilir veya televizyon izleyebilirsiniz. Sağlık ekibiniz sizi yakından gözlem altında tutacak ve ciddi reaksiyonları önlemek için bazı ilaçlar verecektir.

“Vericim kardeşimdi ve tüm aile nakil gününü her sene bir bayram gibi kutluyoruz.
Ajlan, 9

“Nakil sırasında ağızımda kötü bir tat oluştu. Bol bol naneli şeker yemek işe yaradı.
Ali, 10

Nakil Sırasında Vücudunuzun Reaksiyonu

Nakil sırasında reaksiyon seyrek olarak görülür. Derin nefes almak nakledilen hücrelerdeki küçük parçacıkların akciğer damarlarında ilerlemesi nedeniyle öksürmenize sebep olabilir. Bazen titreme, düşük ateş ya da cilt kızarıklığı oluşabilir. İdrarınız birkaç gün kırmızı ya da pembeye dönerse bu normaldir—vücudunuz kök hücrelere karışan fazla kırmızı kan hücrelerini atmaya çalışıyor. Donmuş kök hücreler naklediliyorsa bazen sarımsağa benzeyen bir tat ve koku farkedebilirsiniz.



Bu sık görülen bir yan etkidir ve kök hücreleri donmuş olarak sağlıklı saklamak için kullanılan bir kimyasaldan ötürü oluşur, 1-2 gün sürer.

Bekleyiş

Hücreler kan yoluyla iliğinize ulaşacaktır ardından bekleme süreci başlar. Ortalama, 14 ile 30 gün arasında yeni iliğiniz "yerleşir ve yeni sağlıklı hücreler üretmeye başlar", buna engraft denilir. Hastaneden çıkmadan bunun gerçekleşmesi gerekir ve doktorunuz her gün kan testleriyle gelişmeleri takip edip ölçer.

Bu süre size çok uzun gelebilir gününüz gününüze uymayabilir—bir adım ileri iki adım geri gittiğiniz ya da gelişme göstermediğiniz günler olabilir. İleriyi düşünmeyin ve güne odaklanın yavaşta olsa iyileşme olacak ve siz bu başarınızı kutlayacaksınız!

Nakil gününü 0 olarak kabul ederseniz, 14 ve 30 gün arasında "hücrelerin iliğe yerleşmesi ve yeni sağlıklı hücreler üretmeye başlaması " beklenir ancak komplikasyon yaşanan durumlarda hastanede daha uzun kalabilirsiniz.

İlk 100 gün ya da 3 ay kritiktir çünkü kemik iliğinin kendini yenileyip bağışıklık sistemini oluşturması zaman alır. Bu zaman zarfında olası enfeksiyon riskine karşı korunma çok önemlidir.



Nakil Sonrası Olası Komplikasyonlar

Enfeksiyon

Nakil sonrası kemik iliğiniz eski işlevine kavuşana ve enfeksiyona karşı savunma sağlayan beyaz kan hücreleri yenilenene kadar kendinizi mikroplara karşı tam koruyamazsınız. Bu ciddi bir etkidir. Temasta olduğunuz insan sayısı sınırlı olacaktır. Ateş çıkması enfeksiyona işaret eder ve antibiyotikle tedavi edilir.

- Her gün yıkanın. El yıkamak mikroplara karşı en etkili korumadır.
- Ağız sağlığı ağızınızın enfekte olmasını engellemek için önemlidir.
- Taze meyve sebze bakteri içerebileceği için sadece tamamen pişmiş yemek yiyin.

Uzun süredir hastanedeyseniz gece kalabalık olmayan saatlerde koridora çıkabilirsiniz. Böylece mikroplara daha az maruz kalırsınız.

Nakil öncesi tedavi ve verilen bazı ilaçların yan etkilerini önlemek için yapabilecekleriniz:

Akut GVHD

Kendinizden ya da ikiz kardeşinizden nakil yapıldıysa bu etki görülmez. Başka bir vericiden kök hücre nakli yapıldıysa muhtemelen GVHD, veya "graft-versus-host hastalığı" etkisi değişen ölçülerde görülür. GVHD, nakledilen hücrelerin farklı oldukları için sizin hücrelerinize saldırmasıdır. Verilen hücreler genelde deri, karaciğer, ve bağırsak hücrelerini hedef alır. Kızarıklık, mide ağrısı, bulantı, kusma, ishal, veya sarılık, deri veya göz sararması yaşanabilir.

Bu saldırıyı önleyecek ilaçlar vardır ancak bu ilaçlar vücudunuzun kendini mikroplardan koruma gücünü kırarak sizi enfeksiyona açık hale getirir.

Graft Yetersizliği

Eğer "engraft" başarılı olmazsa yeniden infüzyon gerekebilir.

Kanama

Yüksek doz tedavi nedeniyle trombosit sayınız düştü. Yeni iliğiniz işlevsel hale gelene kadar çabuk kanama yaşayabilirsiniz.

- Kan pıhtılaşması için trombosit nakli
- Ne kadar kuru olursa ya da kaşınırsa kaşınsın burnunuza dokunmayın. Yumuşak bir kağıt kullanın. Kanama olursa durdurmanız zor olabilir.
- İdrarda, dışkıda ya da kusmada kan görürseniz endişeye kapılmayın bu trombosit nakli gerektiğine işarettir.

Fiziksel Değişimler

Değişimlere alışmak için kendinize süre tanıyın. Şapka, peruk, eşarp ve bandana takabilirsiniz.



Birşey takmak istemesenizde dışarı çıktığınızda koruma gerekir. Saç vücudun ısı kaybını önler, soğuk havada sıcak tutmak için bandana ya da şapka takın. Kendinizi güneş ışınlarından koruyun, en az 15 faktörlü güneş kremi kullanın. Özellikle GVHD için yüksek riskteyseniz bu çok önemlidir güneş GVHD'yi aktive eder yada kötüleştirir.

Kilo Sorunu

Bazı ilaçlar su tutmaya ve şişkinliğe sebep olur. Bazı ilaçlar iştahınızı açabildiği gibi tam tersi olup kilo da kaybedebilirsiniz. Tedavi sonrası normal iştah ve kilonuza dönersiniz.

Unutmayın hala eski sizsiniz!

Görüntünüzdeki değişikliklerin size gerçek hayattan soyutlamasına izin vermeyin. İnsanların sizde beğeni duyduğu samimiyet, espri anlayışı, yetenekleriniz değişmedi!

Kendini Meşgul Tutmak

Yapacak birşey bulamıyormusunuz işte birkaç yaratıcı öneri:

- 1) "Odamın duvarlarına aile resimlerimi koydum. Onlara baktığımda mutlu hissettim."
- 2) "Kendi sesimi kaydedip arkadaşlarıma ve kardeşime yolladım."
- 3) "Hastaneye gitarımı getirdim."
- 4) Arkadaşlarınıza yollamak için resimler yapın.
- 5) Fotoğraf albümü yapın.
- 6) Bir kutlama listesi oluşturun. Her gün yolunda giden en az bir durumu kaydedin. Bazı günler bu durum "en azından üzerime bir fil oturmadı" kadar saçma bile olabilir.
- 7) Yeni hastalarla konuşun.
- 8) Sevdiğiniz bir sanatçı veya sporcuya mektup yazın.
- 9) Kalem, pul, çıkartma, magnet gibi bir koleksiyon yapmaya başlayın.



- 10)** Bir gnlk tutun ve yařadıklarınızı, ruh halinizi yazın.
- 11)** Arkadařlarınız ziyarete gelemiyorsa telefonda veya video zerinden konuřun.
- 12)** Her gn yeni birřeyler ğrenmeye alıřın.

Nakil Sonrası

Hastaneden Ayrılış

Sonunda hastaneden ayrılabilceğin gün, karışık duygular hissedebilirsin. Belki bu an için haftalarca bekledin ama şimdi biraz gerginsin. Bu büyük bir adım, ama doktorların bu adımı atmana izin veriyorlar çünkü gidebilmen için yeterince sağlıklı olduğundan eminler. Kendinle gurur duymalısın çünkü çok önemli bir noktaya ulaştın!

Dışarı Çıkış İzni

Hastanede uzun bir süre kalacaksanız, tam olarak çıkmadan önce kısa süreli çıkışlar yapmanıza izin verilebilir. Büyük olasılıkla koruma amaçlı bir maske takmak zorunda kalacaksınız ve hatta serum askısını beraberinde götürmeniz gerekebilir. Başlangıçta hastane dışındaki görüntü, ses ve kokular, özellikle onlara maruz kalmayalı uzun zaman olduysa, ürkütücü olabilir.

Nakil hastaları eve gidecekleri zaman hastanelerin farklı kuralları vardır. Vücudunun günlük mikroplara karşı kendini koruyabilmesi için beyaz kan hücre sayısının yeterli seviyeye yükselmesini beklemek gerekir. Doktorlar ve hemşireler, büyük ihtimalle bir kaç gün öncesinden antibiyotik tedavisinin tamamlanmış ve sonrasında hiç ateşinin yükselmemiş ve üç dört gün boyunca hiç mide bulantısı, kusma ya da ishal gibi şikayetlerinin olmamış olmasını isterler. Eğer ilaçlarını ağız yoluyla almakta güçlük çekiyorsan, doktorlar çıkışını erteleyebilirler.

“Hastaneden çıkmak istedim ama aynı zamanda biraz gergindim. Tekrar hastalanacağımı ve bu sefer daha uzun bir süre kalmak için gitmek zorunda kalacağımı düşündüm.”

Hastane Ziyaretleri

Hastaneden ayrıldıktan sonra da, iyileşme tamamlanmamış ve kemik iliğin henüz günlük yaşamın gerekliliklerini karşılamak için yeterli değildir. Hastanenin nakil kliniğine, doktor muayenesi ve olası problemlere karşı sıkça ziyaretlerde bulunulması gerekebilir. Ziyaretlerinin arası giderek açılacak. Sonunda ayda sadece bir ya da iki kez kontrollere gitmek zorunda kalacaksın ve en sonunda yılda bir ya da iki kez.

Evde İyileşme

Eve vardktan sonra, normal aktivitelerine geri dönebilmek 3-4 ay alabilir. Amaçlarına ulaşmak için çaba göstermeye devam et ama kendine iyileşmek için de zaman ver. Başlarda, alışveriş merkezleri, sinemalar gibi kalabalık ve kapalı yerlerden kaçınmak zorunda kalacaksınız. Bu yerlere, oralarda daha az insan varken gidebilirsin. Örneğin, hafta sonu öğleden sonraları yerine, hafta içi sabahları. Bunların yanı sıra tedavi tamamlanana kadar bir çok ilaç da almanız gerekecek.

Beslenme

Beslenme iyileşme sürecinin çok önemli bir parçası olduğu için doğru yiyecekler güçlü kalmanıza ve daha çabuk iyileşmenize yardımcı olacaktır. Yeterli besin almak önemlidir. Eğer tedavinin yan etkileri iştahsızlığa neden olduysa, bazı öneriler:

1) İştahın olduğu günlerde, iştahsız olup da az yemek yediğin günleri telafi etmek için daha fazla yemek ye.

2) Daha çeşitli şeyler ye. Yeni yemekler ve tarifler dene—daha önce hiç sevmediğin şeylerin tadı şimdi daha iyi olabilir.

3) Hiç iştahın olmadığında her zaman atıştır. Bir kaç lokma ya da yudum diyetisyenin uygun gördüğü besinler ya da içecekler seni her saat zinde tutacaktır. Atıştırma davranışları da iştahını artırarak seni şaşırtabilirler.

4) Farklı yerlerde yemek yemeyi dene. Terasta veya salonun ortasında yerde yenilen yemek bazen daha lezzetli gelebilir.

5) Yemek vaktinden bir saat önce doktorunun uygun gördüğü egzersizleri yapabilirsin—bu seni daha çok açıklaştırabilir.

6) Lezzetli eklemelerle yemeklerin kalori ve protein içeriğini arttır.



Yemek zamanında bu önemli noktaları aklında tut:

İçmeden önce düşün— kimseyle pipet paylaşma ya da kimsenin çatalı ya da kaşığıyla yeme. Salam-sosis, salatalar, çiğ (kuru) meyve ya da sebzeler yeme.

Ailenin Önemi

Tüm ailen senin ve belki evebeynlerinden birinin uzun süre hastanede oluşuna alışmak zorunda kaldı.

Kardeşler Arası Dinamikler

Kardeşlerin bazen sana olan ilgiyi, neden sana ilgi gösterildiğini anlasalar bile, kıskanabilirler. Hatta bazen senin farklı yiyecekler yiyebilme ve okula gitmek zorunda olmama ayrıcalıklarından dolayı canları sıkılabilir. Aynı zamanda sağlıklı oldukları ve sen evde tıkalı kalırken, onlar dışarıda eğlenceli şeyler yapabildikleri için kendilerini suçlu hissedebilirler. Bütün bu duygular onları nasıl davranışları konusunda kararsız bırakabilir. Böyle durumlarda şunları deneyebilirsin:

Aile bireylerine gülümseyerek, sarılarak ve güzel sözler kullanarak onlara olan minnettarlığını göster. Eğer bir kardeşinin davranışları seni rahatsız ediyorsa, sinirlenmeden ve kardeşini de sinirlendirmeden ona nasıl hissettiğini anlat. Bunun ardından, sırayla ve sakın bir şekilde birbirinizin anlatacaklarını dinlemelisiniz.

Anne - Baba

Bu süreç anne ve baban için çok zordu. Senin acı veren işlemlere katlanmanı izlediler ve bu süreçte seni rahatlatamadıklarını hissetmiş olabilirler. Şimdi evde olduğun için senin sağlığına çok daha fazla dikkat ediyor olabilirler—üstüne fazla eğildiklerini düşünebilirsin. Anne ve babalar stresten ya da çok yorgunluktan dolayı daha fazla tartışıyor olabilirler. Sen iyileştikçe, onlar da rahatlamaya ve daha iyi olmaya başlayacaklar. İşte gerginliği azaltmanın bazı yolları:

Kendine bakmak için üzerine düşeni yap. Anne ve babanın stresini azaltmak için ilaçlarını al ve yemen gerektiği zaman yemeğini ye.

Ağrılarını, rahatsızlıklarını ve aşırı yorgunluklarını anne ve babana söylemen çok önemli, onlarla konuş ki böylece aşırı tepki göstermesinler. Belirtileri ayrıntılarıyla açıkla.

Yeniden İyi Geçinmek

Senin aşırı tepki gösterdiğin ya da aile bireylerine haksızca kızanın senin olduğunu farkettiğin günler olabilir.

İlaçların huysuzluk yapabileceğini unutma. Sağlıklı insanlara kızgın olman da sıkça raslanan bir durum. İyileşmek istediğin için bıkkınlığını başkalarından çıkarıyor olabilirsin.

Bazen üstesinden geldiğimiz zorluklar bizi daha da güçlendirebilir. Geçirdiğiniz bu zor zamanlar, ailenin birbiriyle olan ilişkisini güçlendirebilir. Birbirinizin duygularını anlamaya çalıştığınız ve problemlerinizi konuştuğunuz için, hepiniz birbirinize yakınlaşabilirsiniz.



Okula Veya İşe Dönüş

Doktorun ne zaman okula veya işe dönebileceğini bildirecektir. Eğer kendi kemik iliğini ya da kök hücrelerini aldıysan, nakilden 3-6 ay sonra okula/işe dönebilirsin. Aksi taktirde, bu bir yılı alabilir.

İlk günler, günde sadece bir kaç saat giderek başlar ve iyileştikçe tam gün gitmeye devam edersin.

Yeniden Kaynaşma

Arkadaşlarının sana farklı davranacağı düşüncesi seni endişelendirebilir. Her şeyin yeniden normale dönmesi zaman alabilir. Eğer farklı görünüyorsan, saçın dökülmüş ya da kilo kaybetmişsen veya maske takıyorsan, bazı kişiler senden uzak durabilirler çünkü ne diyeceklerini ya da nasıl

davranacaklarını bilmiyorlardır... **Naklinden bahsetmek onların kafasındaki yanlış düşünceleri giderebilir.**

■ Ne Söyleyebilirsiniz?

Arkadaşlarına ya da merak eden diğer kişilere değişen görünümünle ilgili ne söylemen gerektiğini düşünüyor olabilirsin. Direkt olarak açıklamaya çalış: "Naklim için aldığım ilaçlar yüzümün şişmesine neden oluyor fakat ilaçları almayı bitirdiğimde tekrar normale dönecek."

“ Herkes okula beni desteklediklerini göstermek için şapka ve bandanalar takarak geldi. Normalde okulumda şapkaya izin verilmez. Ayşe, 15 ”

“ İlk önceleri, arkadaşlarım benimle konuşurlarsa hastalanacaklarını düşündüler. Hastalığımın onlara bulaşmayacağını anlattım. Bunun üzerine rahatladılar. Seren, 24 ”

■ Geleceği Düşünmek

Bir çok nakil hastası için, nakillerini takip eden hem fiziksel hem de duygusal olarak iyileşme süreci bir yıl ya da daha fazla zaman alıyor. Bir yıl geçtikten sonra bile, yaşamın tam olarak eskisi gibi olmayabilir.

■ Geç Etkiler

Bazı komplike durumlar nakilden aylar hatta yıllar sonra bile ortaya çıkabilir.

Enfeksiyonlarla Savaşamama

Kemik iliğinin enfeksiyona karşı savaşma sisteminin tam olarak iyileşmesi bir iki yılı alabilir.

Kronik GVHD

100'üncü günden sonra görülen GVHD'ye "kronik" denir. Hiç "akut" geçirmemene rağmen, kronik geliştirebilirsin. (Unutma, kendi hücrelerini aldıysan, GVHD oluşmaz.) Kroniğin belirtileri: kalınlaşan ve kararan deri; gergin eklemler; kas çekilmesi; sarılık; kuru, yanan gözler; ve ağız enfeksiyonu. Kronik GVHD'yi tedavi etmek için, yeni kemik iliğinin vücudundaki organlara saldırmaması için enfeksiyon-engelleme rutinine ve ilaçlara geri dönmelisin.

Büyüme Problemleri

Radyasyon deneyimi büyümeyi biraz geciktirebilir. Doktorunuzun önerdiği dozlarda büyüme hormonları almanız gerekebilir.

Diş Problemleri

Naklinden önce büyük yaş dişin çıkmadıysa, radyasyon terapisinden sonra büyümelerinde yavaşlama olabilir. Diş çürümesi ve diş eti hastalıkları da yaygındır. Bu yüzden düzenli bir şekilde diş hekiminizi muayene olmayı ve iyi bir ağız hijyenini unutmayın!

Katarakt

Katarakt görmeyi bulanıklaştıran gözlerdeki bulutlu beneklerdir. Radyasyon terapisinin sonucu olabilir ve KİT'den 3-6 yıl sonra gelişebilir. Görüşünüzde bir değişiklik olursa, anne ya da babanıza söyleyiniz. Görmenizi yeniden sağlamak için katarakt ameliyatı gerekebilir.

Hastalığın Tekrarı

Orjinal hastalığınızın yeniden tekrarlamasına “hastalığın tekrarı (relapse)” denir. Hastalar kendilerini ne zaman biraz hasta hissetseler, hastalığın tekrar etmesinden endişe duyarlar. Ama zaman geçtikçe, daha az endişeleneceksiniz.

A+ Tutumunuz

Uzun süren problemler çok usandırıcı olabilir. Bu son etkilerin bir ya da daha fazlasını yaşıyorsanız, kontrol edebileceğiniz şeylere odaklanın (örneğin ağız sağlığına, beslenmeye, ve egzersize), diğer endişeleri doktorlara bırakın.

Neler Değişti?

Kemik iliği nakli yapılan kişiler, bundan sonra hayata daha farklı bir açıdan baktıklarını düşünürler. Bir çoğu her günün tadını çıkartmak ve önemsiz şeylere üzülmekle zaman kaybetmemek gerektiğini düşünürler. Diğerleri de bu deneyimin onları zihinsel olarak güçlendirdiğini ve zor durumlarla mücadele edebildiklerini söylüyorlar.

“Şimdi yaşamımı seviyorum! Daha önceleri başkalarının hakkımda ne düşündüğünden korkardım. Şimdi farkındayım ki hayat çok değerli; bu yüzden onu tam anlamıyla yaşamak, ne hissedersen onu yapmak ve kimsenin seni durdurmasına izin vermemek gerek.”



KANSERLE DANS



Pavlonya sokak 6/20 Kadıköy-İstanbul



kanserle-dans.blogspot.com



kanserledans@gmail.com



[/kanserledansdernegi](https://www.facebook.com/kanserledansdernegi)



[/kanserledans](https://twitter.com/kanserledans)



KANSERLE DANS

www.kanserledans.org