

KABULLENMEK VE PAYLAŞMAK...



Bu süreci biraz olsun atlarmış olan dostlarımız iyi biliyor. Hastalığımızı kabullenene dek yaşadığımız çelişki ve acıları sözcüklere dökülebilmek neredeyse olanaksız. Hatta kabullendikten sonra bile. Ortak sessizliğimiz içinde aynı duyguları paylaştık, paylaşmayı sürdürüyoruz. Ve belki biraz ürkeğiz tüm bunları diğer insanlara yansıtmakta. Oysa duygu, düşünce ve deneyimlerimizi daha yapıcı bir desteğe dönüştürmek onları daha etkin ve yaygın biçimde ortaya koymayı gerektiriyor. Ve bizler yavaş yavaş yitirdiğimiz belli hareket fonksiyonlarına karşın sahip olmayı sürdürdüğümüz görme, işitme, okuma, anlama becerilerimizle, paylaşmanın gücünü ve değerini artık diğer insanlardan çok daha iyi biliyoruz.

Hastalığımızı kabullenmek; boyun eğmek, hüznün ve çaresizlikle savaştan geri çekilmek değil, kuşkusuz... Öfke ve başkaldırı hiç değil... Bir tür anlaşma ve sözleşme olduğunu söyleyebiliriz. Yaşamdan ve varoluştan yana bir seçim...

Bazen her şeye karşın, bazen de her şeyle birlikte anlamlı ve güzel yaşamak... Ve yaşamın olduğu her yerde, yaşamın olduğu her an 'umut' hep var. Yarın artık ALS'nin tedavisi olanaksız bir hastalık olmaktan çıktığı yepyeni bir gün olabilir. Dünyanın dört bir yanında bu umut ve inançla çaba gösteren uzmanlar, her an o beklediğimiz müjdeyi verebilir. O güne dek, o ana dek duygu, düşünce ve deneyimlerimizi paylaşmak bu zorlu süreci hepimiz için daha kolay, daha anlamlı kılacak.

Hastalığımızı kabullenmek, hastalığın her evresinde uzmanlarımızın bize önerdiklerini aksatmadan uygulamamızı sağlayacak. Böylelikle günlük yaşamımızı hem kendimiz hem de yakınlarımız açısından çok daha rahat ve güvenli biçimde geçirebileceğiz. Tedavi programını zamanında ve gerektiği gibi uyguladıkça yaşam ve umut hep bizden yana... Yola devam etmek bazı açılardan alıştığımızın ötesinde zorlu çabalar gerektirecek olsa da, bazen inancımızı korumakta güçlük çeksek de, yarın hep bizden yana, gün ışığı hep bizden yana... Ve her şey daha kolay olacak paylaştıkça...

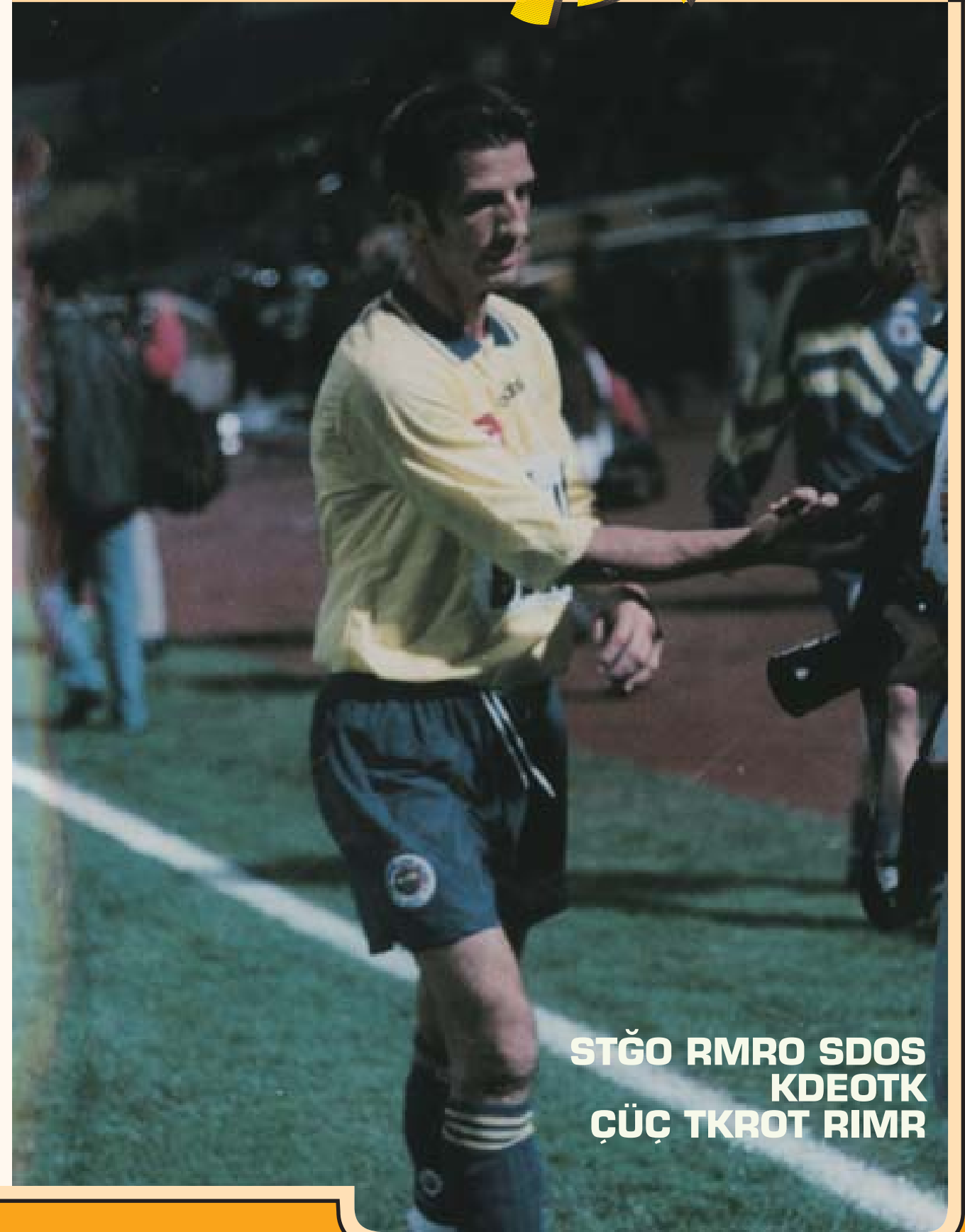
"Sizin için" der Orhan Veli...

*Her şey sizin için;
Gece de sizin için, gündüz de;
Gündüz gün ışığı, gece ay ışığı;
Ay ışığında yapraklar;
Yapraklarda merak;
Yapraklarda akıl;
Gün ışığında bin bir yeşil;
Sarılar da sizin için, pembeler de;
Tenin avuca değişisi,
Sıcaklığı,
Yumuşaklığı;
Yatıstaki rahatlık;
Merhabalar sizin için...*

diye uzar dizeler... Bir anlamda iyiyi ve kötüyü sayadurur dizeler ilerledikçe, yaşamda her şeyin bizler için ve ne olursa olsun son derece doğal olduğunu vurgularcasına... Ve şimdi ortak dileğimiz kocaman bir umut... Paylaştıkça artan bizim için, hepimiz için... Sevgiyle... 🌻

**AMİYOTROFİK
LATERAL SKLEROZ
GRUBU YAYINIDIR
BAHAR 2002•SAYI**

gün ışığı



**STĞO RMRO SDOS
KDEOTK
ÇÜÇ TKROT RIMR**



KAPAK FOTOĞRAFI
Rçaç zts cuieac stes
çuaça ziüzü ses

SF: 2 BAŞLARKEN
ALS-MNH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı İsmail Gökçek'in önsözü...

ALS HASTALIĞI **SF: 3**
Bilmek isteyeceğiniz her şey...

SF: 5

SEDAT'IN
HASTALIĞI BİZ
HASTALIĞIMIZ.



SF: 8



KABULLENMEK VE PAYLAŞMAK

ALS MAGAZİN,
AMİYOTROFİK LATERAL SKLEROZ GRUBU YAYINIDIR.

Üç ayda bir yayımlanır

Editörler
Doç. Dr. Nmor Hçuaec, Doç. Dr. Açoç Gsett,
Doç. Dr. Nmor Hçuaec, Doç. Dr. Mçou Rçeaü

AMİYOTROFİK LATERAL SKLEROZ GRUBU
Aventis ilaçları tarafından desteklenmektedir.

Karanfil Caddesi No:45 80620 Levent, İstanbul
Tel:(0212) 324 29 03 Faks:(0212) 280 22 78



ALS HASTALIĞI



A

LS yani amiyotrofik lateral skleroz, ilerleyici bir sinir sistemi hastalığıdır. Hastalık motor sinirleri etkiler. Motor sinirler beyinden omuriliğe, oradan kaslara giderek hareketlerimizi düzenler. Bu hastalık motor sinirleri etkileyerek kas hareketlerine engel olur. Hastalığın ileri evrelerinde felç gelişir. Buna karşılık genellikle akli yetenekler etkilenmez.

• **Hastalığın adının anlamı nedir?**

Hastalığın adının anlamı omurilikte kasları besleyen yan (lateral) taraftaki sinirlerin zarar görmesiyle kasların beslenememesi ve katılaşmasıdır.

Halk arasında '**Sedat'ın hastalığı**' olarak da ifade edilmektedir.

• **İlk belirtiler nelerdir?**

Başlangıç belirtileri çok hafif olduğundan çoğu kez farkedilmeyebilir.

Hastalık özellikle kol ve bacaklarda olmak üzere kas zafiyeti ile başlar. Konuşma, çiğneme ve nefes alma etkilenir. Ağızda tükürük birikmesi de konuşmayı zorlaştırır.

Kaslar sinirler tarafından uyarılmadığında yapısı bozulur ve iş görmez hale gelir. Kol ve bacaklar inceler. Özellikle el ve ayak kaslarında seyirme ve kramplar olabilir. Kişi kol ve bacaklarını iyi kullanamaz. Kontrol edilemeyen ağlama ve gülmeler olabilir.

• **Belirtiler her hastada aynı mıdır?**

Başlangıç belirtileri her hastada aynı olmaz. Kimi hasta halının saçaklarına takılmaya, tökezlemeye başlar; kimi hasta eşyaları kaldırmakta zorlanır, kimisi de konuşurken kelimeleri yuvarladığını farkeder.

• **ALS kimlerde görülür?**

Hastalık her kesimden insanda görülebilmesine karşın erkeklerde ve yaşlılarda daha fazla rastlanır. Ortalama başlangıç yaşı 55 olsa da, son zamanlarda daha genç kişilerde teşhis edildiği gözleniyor. ALS 12 yaşında da, 98 yaşında da görülebilir.

Toplumda rastlanma sıklığı olarak yüz binde iki sayısı veriliyor. Belli bir nüfusa bakıldığında ise yüz bin kişiden on birinin hasta olduğu görülür.

• **ALS irsi (kalıtsal) bir hastalık mıdır?**

Tüm hastaların yaklaşık %10'unda hastalık kalıtsaldır. Buna ailevi ALS deniyor. Bunun dışındaki durumlarda ise hastalığın kalıtımla ilgisi yoktur. Ailevi tipte anne veya baba ALS olduğunda doğan her iki çocuktan birinde hastalık olabilir.

• **Hastalığın sebebi nedir?**

Bilinmiyor. Araştırmacılar sinirlerin bağlantı yerlerinde belli bir taşıyıcı maddenin aşırı bulunduğunu, bunun

normal iletiyi engellediğini buldu. Bu fazlalığın nedeni ise henüz bilinmiyor. Tarım ilaçları gibi bazı çevresel etkenlerin hastalığı tetiklediğinden şüpheleniliyor.

• **ALS nasıl teşhis edilir?**

Hastalık pek çok kas ve sinir hastalığı ile karışabildiği için teşhis uzun zaman alabilir. Teşhiste manyetik rezonans görüntüleme ve elektromiyogram denen yöntemlerden, kastan parça alınarak değerlendirilmesinden ve kanın incelenmesinden yararlanılabilir.

• **Hastalık ne kadar zamanda ilerler?**

ALS'nin seyri her hastada farklı şekilde olur. Hastalıkta hayatta kalma süresi genellikle üç ile beş yıl olarak verirse de, on yıl ve üstünde yaşayan pek çok hasta vardır. Yirmi yıl yaşayan hastalar olduğu gibi ilerlemesi duran, şikayetleri geçen hastalar da olmuştur. Bu farkın nedeni tam olarak bilinmiyor.

• **Hastalık ilerleyince neler olur?**

Kaslarda zafiyetin belirgin hale gelmesiyle kol ve bacaklarda çabuk yorulma, eşyaları düşürme ortaya çıkar. Bir süre sonra hasta yürüme, giyinme, yıkanma, düğmeleri ilikleme gibi işleri yapamaz hale gelir. Konuşma güçleşir. Çiğneme ve yutma zorlaşır. Nefes alması etkilendiğinde ise bir süre sonra sürekli olarak yapay solunum aletine bağlanması gerekir.

• **Hastalıktan etkilenmeyen kaslar var mıdır?**

Hastalık vücudun bütün kaslarını etkilemez. Hasta barsaklarını ve idrarını kontrol edebilir. Cinsel fonksiyonları etkilenmez. Kalp kası zarar görmez. Göz kasları çoğu kez en son etkilenen kas olur, kimi zaman da hiç etkilenmez.

• **ALS'nin tedavisi var mı?**

Halen kesin tedavisi olmayan hastalık belirtilere yönelik olarak tedavi ediliyor. İstenmeyen etkilerin önlenmesi, hastanın rahatlatılması ve mümkün olduğu kadar normal yaşamını sürdürmesi amaçlanıyor. Doğrudan bu hastalığa yönelik bir ilaç bulmak için araştırmalar sürüyor. Hastalığın ilerlemesini etkileyen ilk ilaç olan riluzol 1995 yılında Amerika'da ruhsat aldı. İlacın hastalığın ilerlemesini yavaşlattığı, hastanın ömrünü en az birkaç ay uzattığı, hastanın daha uzun süre iş görmesini sağladığı düşünülüyor.

“SEDAT’IN HASTALIĞI” BİZİM HASTALIĞIMIZ...

Hastalığın acı ve tatlı iki farklı anlamını tüm hayranlarına yaşatmış bir futbolcu o. Bir stopper. Hem de en iyilerden. Hastalığı nedeniyle onun artık konuşamadığını düşünüyorduk. Oysa solunum cihazının sesini bastıran suskunluğu içinde çok şey söyledi, yaşama sımsıkı sarılan bakışları ve içten, dost gülümseyişiyle...



Güzel bir tesadüftü. ASL-MNH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı İsmail Gökçek'e bültenimizin 'merhaba' yazısında esin kaynağı olan kış güneşi, Sedat'la röportaj yaptığımız gün bizi de yalnız bırakmadı. Aynı umut ve paylaşım çağrısını bütün sıcaklığı, bütün kararlılığıyla hissettirircesine... Yol boyunca içimizi ısıtan güneş ışınları evlerinin salonunda bulduğumuzda Sedat'ın yanındaki pencereden de içeri süzülüyordu.

Gününün büyük bölümünü bu salonda televizyon izleyerek geçiriyor Sedat. Banyo, yatak odası ve salon üçgeninde, eskisine göre çok daha tekdüze görünen yaşamı, aslında adıyla özdeşleşmiş bir hastalığa karşı verdiği müthiş bir mücadeleye sahne oluyor. Hiçbirimiz yabancı değiliz onun beş yıldır sergilediği direnç öyküsüne. Son yıllarda payına düşen, sahanın bir başka noktasında çok daha zorlu bir savunma olsa da bir kez daha şampiyonluğa oynuyor. Bütün gücüyle, bütün direnciyle ve onu sevenlerin tükenmez enerjisiyle...

Elinde tuttuğu kağıtta alfabenin 29 harfi ve rakamlar yazılı eşi Şükran Hanım'ın. Sedat'ın gözlerini izlerken parmakları harfler üzerinde geziniyor, Sedat'ın gözüyle onayladığı her harfin ardından bir diğerine geçiliyor, önce sözcükleri, sonra tümceleri tamamlamak için. Çoğu kez çok da sözcüğe gerek kalmadan anlıyor eşinin isteklerini Şükran Hanım. Bazı paylaşımlarda ise harf ve rakamlara gerek duyulmuyor, Sedat bakışlarıyla anlatıyor kendi gereksinimleriyle ilgili temel isteklerini. Ziyaretimizin ilk dakikalarında ilaç saatini anımsayışına tanık oluyoruz Sedat'ın. Asla atlamıyor günde bir kez alması gereken 'riluzol'ü. Şükran Hanım mücadelenin zorlu bölümlerini atlattıklarını dile getiriyor güçlü ve umut dolu bir ses tonuyla:

"Evde hastalık yok artık. Huzur var. Her şey düzene girdi. Ve yaşamak her şeye karşın çok güzel."

Kolay olmamış bugüne ulaşmak. Dile kolay, tam beş yıl. 1997 yılı Nisan ayında Sedat, ansızın anlaşılmaz bir konuşma sorunu yaşamaya başlamış. Sigara ve içki alışkanlığı yokken, son derece sağlıklı ve düzenli bir yaşam sürüyorken, üstelik ünlü bir futbolcu olarak mesleğinin en başarılı dönemindeyken olur olmaz dilinin dolanmaya başlaması pek de ciddi bir sorun gibi görünmemiş başlangıçta; ancak Şükran Hanım özellikle çevreden aldığı "Eşiniz alkollü mü?" tepkileri karşısındaki çaresiz hissetmiş kendini. Kulak burun boğaz uzmanlarına yapılan ziyaretleri MR incelemeleri izlemiş, ancak herhangi bir tanıya ulaşamamış. Konuşma sorunu dışında farklı olan tek durum antrenmanlardan sonraki aşırı halsizlik olmuş, ancak bunu da yorgunluk ve uykusuzluğa bağlama eğiliminde olmuşlar. Bu arada Mayıs ayında ön çapraz bağlardan ameliyat olması gerekmiş Sedat'ın. İlk belirtilerden üç ay kadar sonra ise tanı noktasına ulaşılabilmiş. Bir fakülte hastanesinde gerçekleştirilen nörolojik bir inceleme sonucunda, özellikle de EMG'nin ortaya koyduğu tablo hepimizin artık tanışmış olduğu hastalığa işaret etmiş: ALS...

sürdüğü için uzmanlar, aldığı besinlerin doğru organlara ulaşıp ulaşmadığını inceleme gereği duymuşlar ve beslenme sırasında alınan filmler yaşamsal bir gerçeği ortaya koymuş: Besinlerin akciğere kaçarak orada enfeksiyon yaratma riski. Ve tek çözüm yerleştirilecek tüple mideden beslenmeye geçmek. Mideden beslenmeye başlayan ve solunum cihazına bağlanan bir hastanın 30-40 yıl yaşayabileceğini açıklamış uzmanlar. Ancak buna inanmak olanaksız görünmüş o an.

"Nasıl olur? Bir gün konuşacak, yürüyecek mutlaka. Mideye tüp bağlanırsa, cihazla soluk alırsa bu gelişimi nasıl gösterecek?"

Hayır, yanıt çok net ve gerçeği kabullenmek gerek: "Mideden beslenmezse, cihazla solunuma geçmezse, ancak iki yıl yaşar." Bu arada birçok insan farklı farklı yöntemlerle Sedat'ı tedavi edebilecekleri konusunda umut verip durmuşlar aileye. "Denize düşen yılanı sarılır" sözleriyle dile getiriyor tepkilerini Şükran Hanım. "Hacılar

"İnanamadık. Bağırdık, ağladık, çırpındık. Bir anda sanki Sedat öldü, biz onu gömdük ve yas tutmaya başladık. Oysa o hayattaydı, elleri ayakları tutuyordu, sadece konuşmasında sorun vardı."

Doktorları her şeyi açık açık söylemiş. Gün geçtikçe el ve ayaklarının gücünü ve hareket fonksiyonlarını yitireceğini, zaman içinde yutkunamayacağını, beslenme sorunu yaşayacağını, daha sonra ise solunum cihazına gerek duyacağını... 29 Kasım'da duygu yüklü bir jübileye tanıklık etmiş tüm hayranları. Tanıya yönelik kuşkuları ise sürmüş tüm sevenlerinin: "Bir umut, ya değilse?" Fenerbahçe Kulübü'nün organizasyonu ve desteğiyle hemen ABD'ye gidilmiş. Boston Üniversitesi'nde yapılan incelemeler aynı tanıya sonuçlanmış. Ekim-Kasım aylarında ise Almanya'da yaşayan bir Türk ailesi, aynı sorunu yaşayan çocuklarını tedavi ettirebildiklerini haber vererek Sedat'ı bu ülkeye davet etmişler. Ancak sonuç yine düş kırıklığı. Söz konusu vaka farklı bir sorun içeriyormuş. Bir yıl sonra, 1998 Kasım-Aralık aylarında ise internetteki bilgilere ve hasta yakınlarının önerilerine dayanılarak yeniden bir ABD yolculuğu kararı alınmış. Bu kez adım atamıyormuş Sedat. Kucakta ve tekerlekli sandalyede geçmiş bu ziyaret. İncelemeler ise daha farklı ayrıntılara odaklanmış. Bu dönem ağızdan beslenme



hocalar, akupunkturcular, biyoenerji uzmanları... Hepsine bir an inanmak istedik, inandık. Sonuç hep düş kırıklığı oldu tabii ve her seferinde daha da kötü hissettik kendimizi." Sonra kötü bir gelişme. 1998 yılı Nisan ayında Sedat zatürreye yakalanır. Yoğun bakıma



alındığında ciddi bir iletişim sorunu yaşanır uzmanlarla. Ameliyat önerilerine dirençle karşı koyarak antibiyotiklerle yenerler zatürreyi bu kez. Ancak, solunum cihazı ve mideden beslenme hâlâ çok uzak görünmektedir tüm aileye: O cihazlarla yaşanır mı, yiyecekler çiğnenmeden yutulmadan olur mu? Yenilecek bu hastalık, Sedat iyileşecek. "İnsan kabullenemiyor, konduramıyor işte. Kolay değil. Tüm düzeniniz alt üst olacak, tüm yaşamınız değişecek. Reddetmek, kendini kandırmak daha bir katlanılır geliyor o an." 2000 yılı Kasım ayında ciddi bir zatürre tablosu ortaya çıkar bir kez daha. Durum gerçekten çok daha kötüdür ve artık hastalığı kabullenip gerekli önlemleri alma zamanı gelmiştir. "Keşke bu kadar beklemeseydik. Daha önce kabullenseydik durumu. Tüm o dönemleri daha rahat geçirecektik hepimiz. Boşuna beklemişiz. Hastalar ALS'den ölmüyor. Yutamadıkları için ağızdan ya da cihaza geçemedikleri için soluk alamamaktan ölüyor."

Sedat yitirdiği kiloları almış mideye takılan tüple birlikte. Artık sadece tadını alabilmek için ara sıra ağzına alır olmuş yiyecekleri. Şimdilerde ise buna hemen hemen

hiç gerek duymuyor. Günde beş öğün olarak aldığı yemek bedeninin gereksinimi olan tüm besinleri içeriyor. Sadece bir dönem sık sık turşu suyu içmek istemiş, fazla tuz ayaklarında şişlik yaratınca da vazgeçmiş. Değişmez kural. "Canı hep zararlı şeyleri istiyordu" diyor sevgili eşi yarı şaka yarı ciddi. Her gün masaj yapılıyor Sedat'a, kaslarda katılaştırmanın, ciltte kurumanın önüne geçmek için. Sık pozisyon değişimi, ayrıca sık banyo almak yine kasları ve cildi korumakta etkili. En büyük sıkıntı ise yutkunamamaktan kaynaklanıyor; ağızda biriken tükürük... Hortum desteği çok pratik gelmiyor, o nedenle yanındakilerin yardımıyla ve bol miktarda kağıt havlu kullanarak baş etmeye çalışıyorlar bu sorunla.

"Koşun, bakın, babam bana sarıldı!"

Sedat yaşama sıkı sıkıya bağlı... Gülümseyişiyle, bakışlarıyla anlatıyor bunu... Bazen arkadaşları ziyarete gelmek istediğinde şaka konusu oluyor bu gezeze bakışlar, gülümseyişler: "Ama Sedat fazla konuşuyor, gözleriyle!" Bir de aile kavgaları var tabii. Sedat'ın annesi "Bugün oğlum nasıl?" diye sorduğunda gelininden aldığı yanıt: "Bilmem, bugün kavgalıyız." oluyor bazen. "Kavga mı? Konuşmadan kavga edilir mi?" diye soruyor anne. Şükran Hanım'ın yanıtı çok net: "Keşke konuşarak kavga etsek, Sedat'ın bakışları daha güçlü, daha çok kırıyor beni." Bu barışık dargınlıklarda gizli olan iletişim mucizesi kaynağını sevgiden alıyor kuşkusuz.

Tıp dünyasındaki tüm gelişmeler günü gününe izleniyor evde tüm kanallardan, özellikle de internetten. Kök hücre konusunda büyük umut taşıyorlar. ALS hastalığına köklü bir çözüm bulunabileceği inancı, yaşama olan bağlılıklarını sürekli ayakta tutuyor. Ancak bu konuda çocuklar biraz fazla sabırsız: "Haydi baba, iyileş de Antalya'ya tatile gidelim, Uludağ'a kayağa gidelim." "Ne olur baba, kalk da bir kez vur şu topa... Haydi!" 11 yaşındaki Uğur ve 10 yaşındaki Efe için babayla kucaklaşılan anlar çok değerli. "Haydi baba, elin var, parmakların var, haydi dokun bana!" Bazen annenin tuttuğu kolun altına sokuluyor sevimli küçüklerden biri, sonra babanın kolu onun üzerine yerleştiriliyor. Ve

çevredeki herkes çığlıklar içinde çağrılıyor:

Çocuklar için çok daha zorlu olmuş yaşanan tüm süreçler. Top oynamaya, arabayla gezmeye, güreşmeye doyamamışken babalarıyla, daha 5-6 yaşlarında bu paylaşımlara nokta koymak gerekmiş. Bir dönem psikoterapi desteği almışlar, bu özlem ve çelişkiyle başedebilmek için.

Hayranlarla buluşulan saatler de hep

çok duygulu, çok keyifli Sedat için. Özellikle de Boğaz gezileri. Tekerlekli sandalyenin çevresi sarılıyor hemen. Şükran Hanım gülümseyerek dile getiriyor izlenimlerini: "Biraz da siz bakın Sedat'a, diyorum, şaka sanıyor kadın hayranları, oysa ciddiğim."

Artık sıklıkla ALS-MNH Derneği'nin toplantılarına da sahne oluyor evin salonu. Sedat derneğin kurulmuş olmasından büyük heyecan duyuyor. Taşdığı inanç, umut ve yaşam sevgisi öyle güçlü ki bu dernekle onu gereksinim duyan herkese yayabilecek olmanın mutluluğu içinde. Zaten, eve gelen tüm konuklar büyük bir sevinç kaynağı Sedat için. Sık sık bakılan albümlerle meslek yaşamının en güzel anıları paylaşılıyor. Sonra vitrindeki kupalar, TV'de izlenen maçlar, müzik programları... Evin salonuna sığdırılmış koca bir geçmiş, koca bir yaşam... Ve daha paylaşılacak uzun yıllar var, heyecanlı, umut dolu bir bekleyişte... Yeni bir şampiyonluk, yeni bir kupa gibi... 🌟

Teşekkürler Sedat...

Milyonlar bu hastalığı kendi hastalıkları gibi benimseyerek, beş yıldır senin yanında olmayı, sana moral vermeyi sürdürürken, sen, hastalığa adını vererek, ALS bilinci yaratarak önemli bir sağlık misyonunu üstlenmiş oldun. ALS, adın sayesinde, ne olduğu, nasıl olduğu bilinen, anlaşılabilir bir hastalık artık. Böylelikle hastalar ve hasta yakınları daha en baştan izlemeleri gereken yolu net olarak görebiliyor. Bir sonraki adımda kendilerini nelerin beklediğini gözlemleyebiliyor. Bu onlar için çok önemli bir katkı. Teşekkürler Sedat...

