

Polio hastalarının geleceğine ilişkin PHI danışmanlarının görüşleri

Aşağıdaki soru, Post-Polio Health International'a defalarca telefon, e-posta ve mektup aracılığıyla soruldu. Bu soruyu, Post-Polio Health danışmanlarımız Dr. Frederick M. Maynard, Doktor Rhoda Olkin ve fizyoterapist Stephanie Machell'e sorarak okuyucularımız için yorumlamalarını istedik.

Soru: Poliolu bir kadınla çıkıyorum. Ancak bilmeseniz, poliolu olduğumu anlamazsınız. Her ikimiz de 20'li yaşların sonlarında ve ona çok ilgi duyuyorum. Post-polio sendromu konusunda bilgim oldu ve eğer onunla evlenirsem gelecek yıllarda nelerle karşılaşabileceğimi merak ediyorum

Dr. Maynard'ın yanıtı: : Bildiğim kadarıyla, 2001 March of Dimes kriterlerine göre PPS tanısının alındığı ortalama yaş ile ilgili bir istatistiksel bilgi bulunmamaktadır. Çoğu çalışmada, ilk PPS bulgularının başladığı yaşın, polionun geçirildiği yaştan 25 ila 35 yıl sonrası olduğu belirtilmektedir.

Polio geçirilen yaş ile yeni yakınmaların başladığı yaş arasında geçen ortalama sürenin, hastalıktan etkilenmemiş olan kaslarda (42.6 yıl) hastalıktan etkilenmiş kaslara göre (34.4 yıl) daha uzun olduğu rapor edilmiştir. Ancak polio sırasında hastaneye yatmamış olanlarda bu süre, 59.3 ± 4.7 yıl (etkilenmemiş kaslarda) ve 55.8 ± 10 yıl (etkilenmiş kaslarda) olarak rapor edilmiştir (bkz Halstead et al, Late Effects of Poliomyelitis, Symposia Foundation, 1985). Bu nedenle 60 yaşından sonra PPS belirtilerinin başlaması kesinlikle mümkündür.

Muhtemelen, PPS uzmanlarının çoğu polio geçirmiş hastalarda yeniden güçsüzlük yakınmasının başlamasının kaçınılmaz olduğuna inanmaktadırlar. Olağan dışı olan ise, 80'li yaşlara ulaşan bir polio hastasında güçsüzlük yakınmasının başlaması VE bu yakınmaya neden olabilecek polio ile ilişkisiz bir sağlık sorunu yaşamamış olmasıdır. PPS gelişiminde en önemli üç risk faktörü; geçirilen polio hastalığının şiddetli olması, çok fazla miktarda iyileşme olması ve kronolojik yaş (yaş arttıkça daha fazla risk) olup, bu risk faktörlerinin tümü değiştirilemeyen risk faktörleridir. Bu nedenle, hastalığın ilerlemesinin yavaşlatılmasını ve kaliteli bir yaşam için gerekli fonksiyonel yeterliliğin korunmasını sağlayacak en iyi yol, belirtilerin ERKEN tanınması ve ivedi olarak müdahale edilmesi (rehabilitasyon uygulamaları dahil olmak üzere) konusundaki eğitimlerdir.

Dr. Olkin'in yanıtı: Endişelerinizi dürüstçe dile getirmeniz çok güzel! Hiç kimse size, arkadaşınızın geleceğinin nasıl olacağını, post-polio belirtileri (ağrı, yorgunluk, yeni başlayan güçsüzlük) gelişip gelişmeyeceğini söyleyemez. Şüphesiz, herhangi biriyle evlenmek o kişinin

ileride sakat olma olasılığını da beraberinde getirir. İşte bu nedenle, evlilik yemininin bir bölümü “iyi günde, kötü günde, hastalıkta, sağlıkta” şeklindedir.

Kız arkadaşınız muhtemelen, çok ılımlı bir polio olgusu. Çok hafif bir güçsüzlüğü olabilir ve bu güçsüzlük sinir aksonlarının doğal ölümüyle ileri yaşlarda daha belirgin hale gelebilir. Ancak bu sürece göreceli olarak daha güçlü olarak başladığından, belki de bu güç azalması bu derece fark edilir olmayacaktır. Sağlıklı kişilere kıyasla bir miktar daha yorgun hissedebilir. Ancak bu da günlük yaşam aktivitelerini çok fazla engellemeyecektir.

Ancak gelecekte ne olacağını tahmin etmeye çalışmak doğru bir yaklaşım olmayacaktır. Çünkü herhangi bir eşle kurulan gelecek bilinmeyen riskleri de beraberinde getirir. Öyleyse, kendinize şu soruyu sormalısınız: “yirmi – otuz yıl sonra hala onunla evlenmeyi istiyor olacak mıyım?” Hesapta olmayan durumlar şunlar olabilir:

- Bacaklarındaki güçsüzlüğün artması nedeniyle baston, koltuk değneği veya tekerlekli sandalye kullanması gerekebilir.
- Yorgunluk nedeniyle her gün şekerlemeler yapabilir.
- Yorgunluk nedeniyle çalışamayabilir ve çocuklarına bakamayabilir. Bu nedenle, gelir düzeyiniz, sahip olacağınız çocuk sayısı veya yardımcı/bakıcı ödemeleri konusunda zor kararlar almanız gerekebilir.
- Dengesini kaybedip kolayca düşebilir, kemikleri kırılabilir. Bu nedenle bir kaç ay ona bakmak zorunda kalabilirsiniz.
- Evinizi düzenlemeniz gerekebilir. Rampalar, tutma barları, daha geniş kapılar ve alçak tezgahlar için binlerce lira harcamak zorunda kalabilirsiniz.
- Eşinizin kendisi gibi engelli bir çok arkadaşı olabilir, ve dolayısıyla engellilik evinizde en çok konuşulan konu olabilir.
- Eşiniz engelli hakları savunucusu olabilir.
- Yardımcı teknolojileri (tekerlekli sandalye gibi) kullanmaya ihiyacı olduğu halde kullanmak istemeyebilir. Bu nedenle artık birlikte müzelere, büyük alışveriş merkezlerine gidemez hale gelebilirsiniz.

Bunlardan herhangi birinin gerçekleşme ihtimali var mıdır? Bunu kimse bilemez. Ama eğer gelecekte bu senaryolardan herhangi biriyle başa çıkamayacağınızı düşünüyorsanız, imzayı atmayın. Birbirinize yapacağınız en büyük iyilik, kendinize karşı dürüst olmaktır.

Dr. Machell'in yanıtı: Kesinlikle bilmeniz gereken tek şey, kız arkadaşınızın poliolu olması nedeniyle post-polio sendromu gelişimi açısından risk altında olduğudur. 20'li yaşların sonlarına kadar hiç bir şekilde fark edilmeyen, ancak daha sonra çok şiddetli PPS gelişen polio

olguları gördüm. Diğer yandan, çok fark edilir düzeyde poliolu olup da daha sonra çok ılımlı PPS gelişen polio olguları da gördüm.

Benim gördüğüm polio hastalarının bazılarında çok erken yaşta PPS gelişti. Bazılarında daha geç gelişti. Bazılarında ise hiç gelişmedi. Bazılarında ise PPS gelişimine ek olarak veya PPS yerine kronik ve engelliliğe sebep olan bir başka hastalık gelişti.

Poliolu hastalarımızın bazılarının eşlerinde kronik hastalıklar gelişti ve engelli hale geldiler. Veya genç yaşta öldüler. Siz ve evlenmeyi düşündüğünüz kadın da dahil olmak üzere hepimiz, hayatımızın herhangi bir anında kronik bir hastalıkla karşılaşabilir veya engelli hale gelebiliriz. Engelli hale gelem veya gelmeyelim, hepimiz yaşlanacağız. Yaşlandıkça da fiziksel ve bilişsel yeterliliklerimizin tümü veya bazıları yanı sıra görünüşümüz de kesinlikle değişecek.

Bazılarımız iyi yaşlanacak. Bazılarımız kötü. Bazılarımızın ömrü ise yaşlanacak kadar uzun olmayacak. Evlilik büyük bir bilinmeze doğru adım atmaktır. Eşinizle birbirinize aşık, mutlu olsanız da ve/veya birbirinizle çok uyumlu olsanız da her evlilikte bazı güçlüklerle karşılaşmak olasıdır. Eşin engelli olması her evlilik için major güçlük yaratır. Zaten sorunlu olan bazı evlilikler, her zaman olmamakla birlikte sıklıkla, sonlanmaya mahkum olurlar. Zaten güçlü olan bazı evlilikler, her zaman olmamakla birlikte sıklıkla, yaşanan krizlerden daha güçlü çıkarlar. Ne müthiş ne de korkunç olan bazı evlilikler ise, her zaman olmamakla birlikte sıklıkla, oldukları gibi devam ederler.

Olasılıklar hakkında ne kadar bilgi sahibi olursanız olun, gelecek kesin değildir. Kiminle evlenmeyi seçmiş olursanız olun, seçiminizden pişmanlık duyabilirsiniz. Mümkün olan en iyi kararı vermek için düşünceleriniz, hisleriniz, değerleriniz ve inançlarınız size yardımcı olacaktır.

Hayatınızdaki bu özel kadında gelecekte PPS gelişme ihtimalini bilmeniz sizin onunla ve birlikte kuracağınız hayatla ilgili şu anki duygularınızı gölgeliyor mu? Yalnızca bir an için, bu kadında PPS gelişmesi durumundaki geleceğinizi hayal edin. Daha az enerjisi, daha fazla ağrısı olan, koltuk değneği, baston veya tekerlekli sandalye kullanan bir kadınla yaşadığınızı hayal edin. Evde daha az iş yaptığını, artık çalışmadığını ve sosyal hayata daha az vakit ayırabildiğini hayal edin. Artık kalıcı olarak eskisi gibi sağlam ve sıhhatli olmadığını hayal edin.

Hala onunla ilgileniyor musunuz? Yanıtınız hayır ise, şu anda farklı seçimler yapabilme şansınız varken bunu bilmeniz daha iyi olacaktır. Eğer yanıtınız evet ise, gelecek size ne getirecek olursa olsun kendinizi onsuz, onu sızsiz hayal edemediğinizi anlamış durumdasınız demektir. Ve bu, herhangi bir kişiyle evlenmek için en iyi nedendir.

Kararınız ne olursa olsun, sizin ve onun için herşeyin en iyisini diliyorum.