

Hayat Değiştiren Bir Bakım İçin Bir Ailenin Yolculuğu

Elisa meraklı, cesur ve sıra dışı bir küçük çocuk. Kendine özgü bir yapısı var ve etrafındaki herkese sonsuz gülümsemeler ve neşe getiriyor. Elisa, ailesi tarafından çok seviliyor ve Türk topluluğu tarafından da güçlü bir şekilde destekleniyor. Çoğu ebeveyn gibi, Elisa doğduğunda annesi ve babası onun çok özel bir çocuk olduğunu düşünüyordu—ama bunun ne kadar doğru olduğunu henüz bilmiyorlardı.

Son Derece Nadir Bir Durum

Elisa doğduğunda, ailesi Emircan ve Gülten sol elinde bir farklılık olduğunu hemen fark etti—sekiz parmağı vardı. Bu fazladan parmaklar hiçbir ultrasonda görülmemiştir ve belirsizlik hızla yerini endişeye bıraktı. Bunun yalnızca ortopedik bir durum mu olduğunu, yoksa genel sağlığını etkileyen başka bir durumun parçası mı olduğunu merak ettiler.

Henüz üç günlükken Elisa ilk ortopedi muayenesine götürüldü. Çekilen röntgen, ön kolunda radius kemiğinin olmadığını, bunun yerine iki adet ulna kemiği bulunduğunu gösterdi—bu da fazladan parmaklara ve başparmağın olmamasına neden oluyordu. Doktor daha önce böyle bir vaka görmemiştir ve ne olduğunu tam olarak belirleyemedi. Böylece Elisa'nın ailesi ve yakınları için yoğun bir araştırma süreci başladı.

Türkiye'de bir el cerrahı Elisa'ya ayna el sendromu (ulnar dimeli) tanısı koydu. Bu durumun ne kadar nadir olduğunu ve bir cerrahın kariyeri boyunca belki yalnızca bir kez karşılaşılabileceğini anlattı. “Bir ebeveyn olarak çocuğunuz için her şeyi yapmak istersiniz,” dedi Emircan. “Bu durumun ne kadar nadir olduğunu öğrendikçe, Elisa için en doğru kişiyi bulmak en önemli önceliğimiz haline geldi.”

En Doğru Bakımı Aramak

Her genç aile gibi Emircan ve Gülten de kızlarıyla geçirdikleri günlük anların kıymetini biliyordu. Elisa'nın çocukluğunu özgürce yaşamasına izin verirken aynı zamanda elini kullanmasına yardımcı olmaya çalıştılar. Elisa geceleri uyuduğunda ise saatlerce araştırma yapıyor, vaka incelemeleri okuyor ve dünyanın dört bir yanındaki doktorlarla iletişime geçerek onun için en doğru yolu bulmaya çalışıyorlardı.

Emircan ve Gülten, Türkiye ve Almanya'daki, bu ameliyatı yıllar önce yalnızca bir kez yapmış cerrahlarla görüştü. Ama aramaya devam ettiler. "Geriye dönüp 'Keşke farklı bir şey yapsaydık' demek istemedik," diye açıkladı Gülten.

Bu arayış onları Charles Goldfarb, MD, MBA'ye götürdü. Doğuştan el farklılıkları konusundaki uluslararası uzmanlığıyla tanınan Dr. Goldfarb, çoğu cerrahın kariyeri boyunca karşılaşılabileceğinden daha fazla ayna el vakası tedavi etmişti. Aile, onun deneyimlerini öğrendikten sonra video görüşmeleri ve e-postalar aracılığıyla Elisa'nın olası tedavisi hakkında mümkün olduğunca fazla bilgi edinmeye çalıştı.

Bu durum son derece nadir olmasına rağmen Elisa, Dr. Goldfarb'ın dokuzuncu ayna el hastasıydı ve bu deneyim ailesi için çok önemliydi. "En önemlisi, deneyimi sayesinde Dr. Goldfarb'ın Elisa için doğru cerrah olduğuna inandık—istatistikleri düşündüğünüzde bu neredeyse imkânsız gibi görünüyor."

Hayat Değiştiren Bakımın Mümkün Olması

Dr. Goldfarb, WashU Medicine Orthopedics ve St. Louis Children's Hospital, imkânsız gibi görüneni mümkün kıldı. St. Louis Children's Hospital Foundation, Elisa gibi çocukların yalnızca bu hastanede sunulan dünya standartlarında bakıma ulaşmasını sağlıyor.

Dr. Goldfarb, 21 Şubat'ta—Emircan'ın doğum gününde—aileye vakıf desteğinden bahsetti. "Hayatımda aldığım en güzel doğum günü hediyesiydi," dedi Emircan. Vakfın desteğiyle aile, Elisa ameliyat için uygun yaşa geldiğinde Türkiye'den St. Louis'e 9.000 kilometrelik bir yolculuk yaptı. Ronald McDonald House ise onlara konforlu bir ortam sunarak adeta ikinci bir ev oldu.

Sekiz Parmaktan Beş Parmağa

Ameliyat günü her ebeveyn için zordur. 18 aylık planlamaya rağmen o gün, umut ve belirsizliğin iç içe geçtiği duygularla doluydu.

Bir gece öncesinde Emircan ve Gülten neredeyse hiç uyuyamadı. Elisa doğduğundan beri bekledikleri gün gelmişti. “Dr. Goldfarb ve ekibine güveniyorduk ve içten içe huzurluyduk,” dediler—yine de Elisa’yı ameliyata uğurlamak duygusal bir andı.

Dr. Goldfarb, ayna el sendromunun tedavisinde işlev, hizalanma ve uzun vadeli uyum üzerine odaklanan bir yaklaşım benimsiyor. Lindley Wall, MD, MSc ile birlikte Elisa için daha işlevsel bir el oluşturdu—onun daha rahat kavrayabilmesini ve dünyayı keşfedebilmesini sağlayacak bir el.

Elisa’nın durumunda hem el hem de bilek hizalaması iyileştirildi. “Anatomisini dikkatle değerlendirip parmak hareketlerini gözlemledikten sonra dört parmağını koruduk ve beşinci parmaktan yeni bir başparmak oluşturduk,” diye açıkladı Dr. Goldfarb. Bu işlem, başparmağı olmayan çocuklarda uygulanan ileri bir cerrahi teknik olan poliklizasyon ile gerçekleştirildi. “Kalan üç parmak alındı ve mevcut tendonlar kullanılarak bileğin güçlenmesi ve daha düzgün durması sağlandı.”

Yeni Ele Uyum Süreci

Ameliyattan sonra Elisa başlangıçta eline dokunulmasını istemedi, ancak birkaç hafta içinde daha rahat ve meraklı hale geldi. Pediatrik el terapisti Hannah’nın desteğiyle Elisa sol eliyle oyuncaklara uzanmaya ve onları tutmaya başladı.

“Başta çok dikkatliydik, hiçbir şeyin Elisa’nın eline zarar vermemesine özen gösteriyorduk, ama onun elini kullanmaya başladığını görmek çok güzeldi,” diye anlattı ailesi. “Elindeki farkın farkında ve parmaklarını hareket ettirdiğinde çok heyecanlanıyor.”

Elisa bir kez daha ne kadar uyum sağlayabildiğini gösterdi. Eskiden daha fazla parmakla daha çok oyuncak tutabiliyorken, artık hareketleri daha kontrollü ve bilinçli hale geldi.

Tıbbi Bakımın Ötesinde

Elisa yeni eline alışırken, ailesi de geçici yaşamlarına uyum sağlıyordu. Dr. Goldfarb, yalnızca kontrollerde değil, Ronald McDonald House’da da onları ziyaret ederek Elisa’yı yakından takip etti.

“Kendimizi hiçbir zaman sadece bir hasta gibi hissetmedik. Dr. Goldfarb ve tüm ekip sayesinde kendimizi bir ailenin parçası gibi hissettik,” dedi Emircan ve Gülten. “Hastaneye gidiyor gibi değil, tanıdığımız insanları ziyaret ediyormuşuz gibi hissettik. Elisa’nın ekiple çok güçlü bir bağı var; onları gerçekten çok seviyor.”

Elisa’nın Dr. Goldfarb için kullandığı Türkçe lakap ise sevgiyle “dede” anlamına geliyor.

“Farklı bir dil konuşuyor olabilirsiniz ama gerçekten iletişim kurmak istediğinizde her zaman bir yol bulursunuz,” diye paylaştılar. Hastanedeki tercüman hizmetleri ve günlük hayatta kullandıkları çeviri araçları sayesinde aile ve ekip birbirini daha yakından tanıdı.

Sınırsız Bir Gelecek

“Bir anlamda Elisa’nın eski elini özleyeceğiz çünkü bu süreç sadece tıbbi bir yolculuk değildi,” diye paylaştı ailesi. Artık sekiz parmaklı bir elin Elisa’nın yaşamını nasıl etkileyebileceği ya da diğer çocukların ona nasıl davranabileceği konusunda endişe duymuyorlar.

Bu durum nadir olsa da, aynı süreci yaşayan diğer ailelerin yalnız olmadığını bilmelerini istiyorlar. “Başlangıçta her şey belirsiz gelebilir ama zamanla çocuğunuzun düşündüğünüzden çok daha güçlü olduğunu görürsünüz. Kendi yollarını bulurlar. En önemlisi, asla vazgeçmeyin ve umudunuzu kaybetmeyin,” dediler.

Ayrıca diğer ebeveynlere sabırlı olmalarını ve küçük ilerlemelerin değerini fark etmelerini öneriyorlar. Çünkü o küçük adımlar, çok daha büyük bir şeyin başlangıcıdır—sınırsız bir gelecek. Elisa için en iyi bakımı bulma konusundaki kararlılıkları ve ona her fırsatı sunma azimleri, onun önünde parlak ve güçlü bir yol açtı.