

TURNER SENDROMLU BİR DOKTOR ANLATIYOR

Ben şu an 34 yaşında olan bir Turner Sendromlu'yum.

Hikayemin nasıl başladığına gelince;

Sanırım yaklaşık 5-6 yaşlarındaydım. Annemin boyumun normalden kısa olduğu ve bunun araştırılması için doktora başvurmamız konusundaki ısrarını ve babamın her defasında buna savunma olarak "O büyür merak etme ben de ilkokulu bitirene kadar hep sınıfımın en kısa boylusuydum" cevabını verişini hala hatırlarım. Meğer annem haklıymış. İsrarlara dayanamayan babamın bu eziyete bir son vermek umuduyla elimden tutarak beni götürdüğü hastane yolu hüsrana ve korkuyla başlayıp sonrası tahmin etmediğim şekilde gelişen hayatımın hikâyesinin başlangıcı oldu.

Öyle bir başlangıç ki çocukluğuma dair hatırladığım yegâne gözyaşı her gittiğimde yaşadığım ve alıştığım bir gerçek olmasına rağmen bir defasında kan örneği almak üzere bir hemşirenin amatörce kolumda damar aramasından duyduğum acıyla sessizce yanaklarımdan süzülen damlalardır. Yapılan fizik muayenede saptanan şüpheli bulgular bizi nihayet mozaik turner tanısına ulaştırdı. Hastalığının adını ve benimle yaşayacağını yaşımdan beklenmeyecek bir olgunlukla kabullenmişim. O kadar alışmışım ki her gittiğimde tüm intern ve stajyer doktorlar tarafından muayene edilmeye ve yapılan türlü çeşitli tetkiklere ve en önemlisi her şeye rağmen oradaki insanların sıcaklığına. Bir defasında babam konsey yapılan odanın kapısında beklerken çok kısa süreliğine beni bırakıp gitti o sırada ismim okunduğu için ben de sıram geçecek endişesiyle kendi başıma konsey odasına dalıverdim. Düşünsenize 7 yaşında çocuğum ve tek başıma giriverdim tüm hocaların bulunduğu odaya. Tabi sonradan babamı bulup gelmek zorunda kaldım. Tanı konulmasının ardından growth hormon kullanmaya başladım. Diyabet hastaları gibi her akşam bacaklarımdan kendi kendime enjeksiyonumu yapıyordum. Ancak tüm bu tedaviye rağmen boyumun artık uzamayacağını öğrendiğim gün sanki o güçlü kız gitti, onun dünyası yıkıldı ve yerine bambaşka bir kişilik oturdu. Hatırlıyorum da o yaz tatilde hiç yazlık evimizden dışarı adım atmamıştım. Tüm bunlara rağmen okul hayatımdaki başarı Anadolu Liseleri ve Kolejler sınavında oldukça iyi bir puanla kolejlerden birine girmemle perçinlendi. Ancak ilkokul sonrası çağdaki çocukların fiziksel özellikler ile ilgili acımasız tepki ve yorumları uzun bir zaman sonrasında o eski olgun kıza ulaşmamı sağladı. Hatta sanırım lise ikinci sınıfta idim ve çalışkan bir öğrenci olduğum için kısa boyuma rağmen sınıfın arka sıralarından birinde oturuyordum. Hocalarımızdan birisi sınıfa girdi ve o zamanki teamüller gereği tüm sınıfça ayağa kalktık. Hocamız şöyle bir bakındı ve gayet kızgın ama bir o kadar da kendinden emin bir sesle "Kızım sen de kalk" dedi. Tabi atılan kahkahaların ardından tüm sınıf benim yerime hep bir ağızdan "Hocam o zaten ayakta" diye cevap verdi.

Lise eğitimimi bitirdiğimde çocuk doktoru olma hayaliyle yıllardır yanıp tutuştuğumdan üniversite sınavında sadece tıp tercih ettim. Tesadüf mü demeli yoksa kaderin bir hoş cilvesi mi bilmem ama yıllar sonra bütün çocukluğumun hasta olarak geçtiği o hastane koridorlarına doktor olarak girmek nasip oldu. Tedavi ve takibimle hastalığının başlangıcından beri ilgilenen çok sevdiğim doktorumun beni ders anlatmak üzere geldiği anfiye karşısında görünce gözlerinde hissettiğim o mutluluk, gurur ve hayret karışımı pırıl pırıl duygulanım hayatımın en güzel anıydı. Bu hikâyenin güzel sonlarından sadece ilkiydi. Diğerleri ise boyumun

kısalığı, çocuk doğurmak konusunda gerek fiziksel gerekse hormonal sebeplerden dolayı çeşitli engellere sahip olmam nedeni ile kendimi yalnız yaşamaya hazırlamışken şu anda beni çok seven bir insanla son derece mutlu bir evlilik yaşıyor olmak.

Turner Sendromlu bir çocuk sahibi olan annelere bu hikâyemle bazı önerilerde bulunmak isterim:

1. Öncelikle bu sendromun varlığını erken teşhis etmek sendromun taşıdığı hormonal sorunları, boy kısalığını, kalp problemlerini mümkün olan en az zararla tedavisinin başlanmasını sağlayacağından son derece önemlidir.
2. Erken teşhis etmek içinse çocuklarınızın arkadaşlarına göre boyunu, sık sık şikâyet ettiği belirtilerin varlığını (örneğin sürekli halsizlik şikâyeti kalp problemlerine bağlı olabilir) tırnaklarındaki şekil değişikliklerini dikkate almanız yine son derece önemlidir.
3. Turner Sendromu hiçbir şekilde zeka geriliğine neden OLMAZ! Lütfen bundan asla korkmayın. Yalnızca tiroid hormonları etkilenir ise hipotiroidiye bağlı zayıf algılama, yavaş hareket söz konusu olabilir.
4. Turner Sendromu'nun hayatı en çok etkileyen ve zorlaştırılan bulgusu maalesef en fazla 145- 148 cm'e ulaşabilen boy kısalığıdır. Bu bulgu hikâyemde de anlattığım gibi çocuğun özellikle eğitim sürecinde arkadaşlık ilişkilerinde kısmen sıkıntı yaşayabilmesine neden olmaktadır. Bu sürecin sakın ve olgun bir şekilde atlatılması için ona vereceğiniz destek gelişim sürecini olumlu etkileyecektir. Zira ne yazık ki o yaşlarda çocuklar ne boyun ciddi anlamda hayatı kısıtlayıcı bir faktör olmadığını anlayabiliyor ne de arkadaşları bu konuda ona destek oluyor.
5. Genç kızlık döneminde önemli bir hal alan fizik güzellik kaygısı, erkek arkadaş edinememe kaygısı, evlenememe veya evlense dahi çocuk doğuramama kaygısı iş hayatına atılıp kendine güven geldiği takdirde yavaş yavaş kayboluyor. O nedenle mutlaka Turner Sendromlu çocuklarınızın eğitimi üzerinde önemle durun ve sonuna kadar destekleyin.
6. Çocuk doğuramamanın evlenmek için asla bir engel olmadığını mutlaka ona anlatın. En önemlisi karşısına çıkan insana dürüst olmak ve eksiksizce tüm gerçeği anlatmak konusunda onu mutlaka eğitin ve ikna edin.