



DOÇ. DR. AYŞEGÜL BURSALI

PEV'LE BAŞ ETMEK

AİLELERİN BAŞARI ÖYKÜLERİ



PEV'LE BAŞ ETMEK
DOÇ. DR. AYŞEGÜL BURSALI

EDİTÖR: AHMET SEYREK
KAPAK TASARIM: YUNUS KARAASLAN
İÇ TASARIM: ADEM ŞENEL

PEV'LE BAŞ ETMEK

AİLELERİN BAŞARI ÖYKÜLERİ

DOÇ. DR. AYŞEGÜL BURSALI

ÖNSÖZ

Bu yayın fikri danışanlarımın ısrarları sonucu gelişti. PEV konusunda kendi dilimizde erişilebilecek kaynak sıkıntısı süregeliyor. Eş zamanlı olarak bilgi kirliliği de var. PEV konusunda danışan ailelerin aralarındaki iletişim ve yardımlaşma büyük faydalar sağlamakla beraber, konunun uzmanı olmadıkları için zaman zaman yanlış anlamalara, yönlendirmelere de sebep olabiliyor. Herkesin erişebileceği, kısa, anlaşılabilir bilgiler içeren; farklı meslektaşlarımın farklı illerde tedavilerini yürüttükleri hasta ailelerinin deneyimleri ve tavsiyelerini bulabileceğiniz bu kitapçıkla sizleri biraz rahatlatmak ve yüreklendirmeyi amaçladık. Anket formlarının metninin hazırlanması, şeklinin verilmesi, ailelere e-posta yoluyla gönderilmesi, geri bildirimler, kitap için örneklerin seçilmesi, olgu örnekleri ve izinler uzunca bir zaman aldı.

Bütün bu süreçte emeği geçen Hicran-Cumhur Aygün, Ahmet Seyrek, Dr. Timur Yıldırım, sekreterlerim Suzan Tohumcu ve Dilek Arslan, kitapta görüldüğü üzere özveriyle birçok aileye yardımcı olup yol gösteren Ülkü Asma, anketleri dolduran ve bilgilerinin paylaşılmasına onay veren danışanlarım ve eşim Cumhur Bursalı'ya teşekkür ederim.

Bu mucizeleri gerçekleştiren sevgili ailelerimiz ve çocuklarımıza mutlu ve sağlıklı bir yaşam dileklerimizle.

Ayşegül Bursalı

GİRİŞ

Hiç durmadan çalışmayı, bayram yılbaşı tatillerini her zaman sevdiklerinizle geçirmemeyi göze alıyorsanız, okumayı seviyorsanız, her şeye merakınız varsa, uykusuzluğa, yorgunluğa dayanabiliyorsanız ve kendinizi karşınızdakinin yerine koyabiliyorsanız, tıp fakültesini tercih edebilirsiniz. Bu sene meslekte 37. yılımı, tıbbiyede 44. yılımı doldurdum. Muayene için gelen çocuklarımın anne ve babaları benim meslekte geçirdiğim yıllardan bile gençler çok kere. Hâlâ öğrenmekten, öğretmekten zevk alıyorum ve mutluluk duyuyorum.

Eğitimci bir anne babanın çocuğu olarak yetişirken, her fırsatta bilgiler aktarıldı bana ve kardeşime. Hep okumak, araştırmak için merakımız oldu. Asistanlığım sırasında cerrahi araştırma rotasyonu, her okuduğun yazı için veya her karşılaştığın durumda “neden, nasıl, niçin” sorularını sormak ve cevaplarını nasıl arayacağını bilmek alışkanlığını kazandırdı bana.

Hacettepe Tıp Fakültesi’ni bitirdikten sonra aynı üniversitede ortopedi ve travmatoloji ihtisasını tamamladım. Ankara SSK Dışkapı Çocuk Hastanesi’nde çalışmaya başladım. O günlerde Ankara’nın doğusu ve neredeyse Denizli, Burdur, Antalya dâhil tüm coğrafyadan hastalar SSK bölge hastanesi olarak bize gelirdi. İki ortopedist olarak senede 500 kadar ameliyat gerçekleştirdik. Bir sene içinde 60 PEV ameliyatı

yaptığım olmuş; her seferinde alçıyla düzeltme gayreti ve ümi-diyle başlayıp. Hatırlarım, Hacettepe’de ihtisas sürem içinde önce hocama bir seneye yakın ayak tutarak PEV alçısı öğ-rendim; usta çırak uygulaması şeklinde. Sonra kendim sar-maya başladım hocamla aynı anda. Bir günde 25 hasta gel-diği ve saatlerle alçı sardığımız olurdu. Tabii bildiğimiz tek yöntem “Kite Yöntemi” ve “bir hasta iki yıl kadar alçı olur; düzelmezse cerrahi uygulanır” şeklindeydi. Bu süreç 1993 yı-lına kadar devam etti. Yurtdışında yayınlanan çocuk ortopedi dergilerine erişimimiz başlayınca ufkumuz biraz daha geniş-ledi; klasik kitaplar dışındaki bilgilere ulaşabilmeye başladık. PEV cerrahisinden pek tatminkâr sonuçlar alamadığımız için konuyla ilgili ne bulursak, neye erişebilirsek okuyor, nerede problem var ne yapılabilir bulmaya çalışıyorduk. İşte bu dev-rede Ponseti Yöntemi ile ilgili ilk yayınlara ulaştım. Anatomi-sini bildiğim için konuyu anlamak zor olmadı. Birkaç hastada başarılı olunca arkadaşlarımla paylaştım. Böylece Türkiye’de Avrupa’dan önce 1997 yılında Ponseti Yöntemi uygulanmaya başlandı. Kitap fotokopi edilerek çocuk ortopediyle ilgilenen arkadaşlara ulaştırılmaya çalışıldı.

Bugün tedavisini bizzat sürdürdüğüm veya bir süre sorum-luluğunu üstlendiğim hasta sayısı genel olarak 900’ler civa-rında. Yapılacak daha çok iş var, nefes almaya vakit yok. Ve-rilerin hepsini yayınlamak neredeyse imkânsız. En azından yeni bebeklerin ailelerine yardımcı olalım istedik. Bu amaçla bir anket formu hazırladık ve 300 kadar aileye gönderdik. Ge-len cevapları sizlerle bu e-kitapta paylaşıyoruz. Umarım içi-nizi biraz rahatlatılabilir, endişelerinizi, korkularınızı bir nebze azaltabiliriz. Hepinize çocuklarınızla beraber sağlıklı ve mutlu bir ömür dilerim.

PES EKİNO VARUS-CLUBFOOT- DOĞUMSAL ÇARPIK AYAK

Bebeklerin ayaklarının doğduklarında tabanlarının içe, ayak sırtının dışa doğru dönük olduğu bu şekil bozukluğu çarpık ayak pes ekino varus=PEV olarak isimlendiriliyor. Hem genetik, hem de çevresel faktörlerin etkisiyle geliştiği tahmin ediliyor. PEV’li bebeklerin ortalama % 12-20’sinin ailesinde benzer problemi olan bireyler olduğu görülmüştür. Bütün çalışmalara rağmen genetik mekanizma hâlâ tam açıklığa kavuşmamıştır. Bir veya birden çok gen sorumlu olabilir. Aynı yumurta ikizlerinin biri PEV’liyse % 50 civarında diğer bebeğin de PEVli olduğu biliniyor. Çevresel faktörler dediğimiz sigara içimi, alkol kullanımı, mevsim değişikliği, çoğul gebeliklerde anne karnındaki sıkışıklık gibi faktörlerdir. En çok etkisi olabilecek gibi görünen tek faktör sigara kullanımı olarak bulunmuştur. Çalışmalar hâlen sürmektedir. Hamilelik başlamadan folik asit kullanmanın riski azaltacağı düşünülmektedir.

Dünyanın çeşitli yerlerinde görülme sıklığı değişiklik göstermektedir. Avustralya yerlileri, Hawaii yerlileri ve Orta Afrika ülkelerinde her 1000 doğumda 6 veya 7 bebekte görülürken, diğer birçok yerde 1000 doğumda 1-2 bebekte görülmektedir. Her ayak aynı sertlik ve ağır deforme şekilde olmamaktadır.

Anne karnında bebek gelişirken 12 haftalık olduğunda tüm bacak şekillenmiş ama hareket daha başlamamıştır. 16. haftada bacak hareketlenmeye başlamaktadır. Aşağı yukarı ultrasonla anne karnında ilk görülebildiği dönem bu zamanlardır. Başlangıçta şekillenme düzgündür ancak sonra bozulmaya başlamaktadır. İşte bu sebeple gelişimsel diye ifade edilmektedir.

Başlangıçta tüm ayaklar ne kadar sert olsalar da bilgili ve dikkatli bir elin yapacağı düzeltme ve alçılama ile ayakların çok büyük çoğunluğu düzelerek normale en yakın şekli alır. Zamanla ayaklar arasında farklar olduğunu deneyimli kişiler ayırt ederler. Bazı bebeklerin ayakları düzelir ve korumayla şekli bir daha bozulmaz. Başka bir bebek büyüdükçe ayağını tam dışa çeviremeyebilir, ayak bileği hareketleri kısıtlı olabilir veya yukarı kaldıramayabilir. Bütün bu farklılıkların çeşitli sebepleri vardır; ancak bazen sebebi bulunamamaktadır. Amacımız çocuğumuzun hareketli, esnek, ağrısız, rahat yürüyen ve çarşıdan rahatlıkla satın alınan bir ayakkabıyı kullanabilir ayakları olmasıdır.

Birçok ayak başlangıçta aynı şekilde görünür dedik. Bebeklerin ayaklarının hareket eksikliği, aşırı sert olması, popo yarığının civarında kıllanmalar, ufak bir delik, sırtta bir kese varlığı, lekeler başka problemlerin de olabileceğini hatırlatır. Bütün bunlar dikkatle göz önünde bulundurulur. Yapılacak olan düzeltme ve alçılama, ufak tefek değişikliklerle tüm ayaklar için aynı ilkeler doğrultusunda olur.

Önceleri dünyada en yaygın uygulanan yöntem Dr. Hiram Kite'in geliştirdiği alçılama tekniğiydi. Ortalama iki yıl gibi uzun bir süre her hafta alçılama yapılmasına rağmen ancak ortalama % 35 oranında düzeltme sağlanabiliyordu. Maalesef cerrahi yöntemler kullanmak gerekiyordu. Cerrahi

sonrası röntgen filminde ayaklar düzgün görünse bile hareketleri kısıtlı ve ağrılı kalmaktaydı ve çok kere tekrar ameliyat yapmak gerekebiliyordu.

Dr. Ignacio Ponseti Iowa'da (Amerika Birleşik Devletleri) 1940'lı yıllarda ameliyat yapılmış bu ayakları gördükçe başka bir çözüm için çaba sarf ederek kendi ismiyle bilinen yöntemi geliştirdi. Birçok kere sonuçları ve yöntemle ilgili yayın yapmasına rağmen ilgi çekmemiş ve kabul görmemişti. 1996 yılında tekniği anlatan, sonuçlarını bildiren kitabı çıktıktan sonra ve internetin yaygın olarak kullanımı, hastaların tedavi yöntemlerini araştırıp birbirleriyle paylaşmaları sonucu Ponseti Yöntemi yeniden keşfedilmiş ve hızla dünya çapında yaygınlaşmıştır.

Şu anda Dünya Sağlık Teşkilatı (WHO) desteğiyle özellikle geri kalmış yörelerde yaşı büyük hastalar dahi bu yöntemle sağlıklarına kavuşturulmaktadır (Uganda, Malavi, Bangladeş, Çin, Hindistan, Güney Amerika gibi).

Prensip olarak ayak bileğinde talus adlı kemiğin altında tüm diğer bilek kemikleri birbirine bağlarla bağlanmıştır ve hepsi beraber hareket ederler. Ayak bileği içinde talusun hareketi kısıtlanarak diğerlerini hep beraber düzgün şekilde ve dizilişte olması sağlanabilir. Vücudumuzda bulunan bağlar gevirmeyeyle gevşerler. Özellikle bebeklerin kemiklerini bir arada tutan bağlara germe uygulanırsa şekillerini değiştirebilirler. Her 5 veya 7 günde bir alçı açılıp ayak yeniden şekillendirilir ve daha da düzelmiş hâlini korumak için yeniden alçılanır. Ayak tamamen düzelene kadar veya daha düzeltilemiyorsa aşılotomi dediğimiz işlem yapılana kadar düzenli alçılar sürer. Aşil tendonu dediğimiz topuk kemiğinden yukarı adaleye doğru çıkan bant şeklindeki doku, yoğun bağ dokusundan yapılmış

olup germelere pek cevap vermez. Bu nedenle kulak delmek gibi basit işlemle gevşetilir ve alçı yapılır. Üç hafta sonra alçı açılarak arasında metal köprü olan düz kalıp botlar kullanılmaya başlanır. İlk üç ay günde 23 saat giydirilir. Süre giderek azalır ve 4 yaş bitene kadar 12 saatle yani uyku saatlerinde ayaklarda bulunacak şekilde devam eder. Çocuk aralıklarla kontrol muayenelerinde değerlendirilir. Ailenin izlenimleri, soruları öğrenilir. Çözüm yolları gösterilir. Aile ayakkabıları kullanma hakkında yöreklendirilmelidir. Yapılan bütün çalışmalarla alçıyla ayakların düzelmesinden sonra korunması için en uygun çözümün arada metal köprü olan bu ayakkabılar olduğu görülmüştür. Ayakkabıları düzgün kullanırsanız ayakların sorunsuz olmasını sağlarsınız. Hareketli ayakkabıları kullananlarda şekil bozukluğunun tekrarlama riskinin daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Bu bilgilerin ışığında aile ve çevreden karışanlara kulaklarınızı tıkayarak, çocuğunun iyiliğini en çok bilen ve isteyen siz annesi babası olduğunuzu düşünerek doktorunuzun tavsiyelerine uymakta yarar vardır. Her canlı gibi bebekler de rahatına düşkündür; zora gelmek istemezler. Vereceğiniz tavizlerin bedeli ayak şekil bozukluğunun tekrarlama ve yeniden alçılara dönmektir malesef. Hem de daha ileri bir yaşta. Bazen ayakkabılar düzgün kullanılsa bile ayak şekli bozulma eğilimi gösterir. Her yaşta tekrar alçıyla düzeltmeye başlanır. Şekil bozukluğu bütün itinalı korumalara rağmen iki kereden fazla tekrarlırsa başka nedenler araştırılmalıdır. Yukarıda ayaktaki kemik eklem ve bağlardan bahsettik. Ama ayak ve bacakta sadece eklem kemik ve bağlar yok. Bu bebeklerde dizden itibaren ayak ucuna kadar tüm bacak kasları, sinirleri ve damarları da dâhil olmak üzere normalden biraz farklı yapıları var. Kasların genel olarak kitlesi az, yağ dokusu fazla, damarlar daha ince

ve bazen sinirlerde iletim sorunu var. Tüm bu özellikleri bebek doğduğunda hemen incelemiyoruz; çünkü uzun, zahmetli, pahalı tetkikler bunlar. Birçok bebek için gereksiz de. Ancak deformite birden çok tekrarlırsa sebebini bilmek, önlemlerini almak için gerekli olur. Dikkatli incelemelerle kas ve sinirleri içeren tetkikler yapılır. Böylece alçıyla ayağı tekrar düzgün hâle getirdikten sonra bozulmaması için cerrahi yöntemlerden destek alabilir miyiz kararı verilir.

Ayak ve bacağın dış tarafında olan kaslar sıklıkla yetersiz çalışabilir. Ayak bileğini yukarı ve içe doğru çalıştıran kasın alt ucu biraz ortaya doğru getirilerek denge sağlanır. Genel olarak bacağın tamamı biraz ince olur. Bebekte yağlar azaldıkça kasların azlığı görünür hâle gelir.

Tüm çocuklar için zıplamak, sallanmak, koşmak, çömelmek kasları geliştirmek ve dengeyi arttırmak için çok yararlıdır. Normal ayaklı çocuklarda da yaşla beraber ayak bileği hareketleri azalma gösterir.

Hayatımızda olmazsa olmaz olan sporun olması eklemelerimizin hareketliliğini ve kaslarımızın gücünü korur. Çocuklarımızın jimnastikle başlayarak kendilerine uygun sporla büyümesi çok yararlı olur.

Bağ dokularının gerilmeye gevşemeyle cevap vermesi ve buna paralel olarak kemik ve eklemlerin şekillerinin düzelme göstermesi özelliği yaşla beraber azalmakla beraber devam eder. Böylece daha büyük çocukların ayakları bile daha uzun zaman alsa da alçıyla düzelebiliyor. Tabii bu çocuklarda basit cerrahi yöntemlerle eksik kalan şekil bozuklukları düzeltilebiliyor veya sürecin kısaltılması sağlanıyor.

AFO diye adlandırılan ayak, ayak bileği ve bacağı destekleyen özel bir çeşit sentetik malzemeden alçıyla ölçü alınarak yapılan ortezler kullanılmaktadır.

Çeşitli rehabilitasyon yöntemleriyle çocuğa tüm kaslarını uyumlu çalıştırması, dengesini geliştirmesi ve duruşunun yeniden düzenlemesi öğretilir.

PEV tedavisi için tüm bu başarılı, iyi düşünülmüş, geliştirilmiş, denenmiş yöntemlere rağmen çocuklarımızın bacak ve ayaklarında ufak tefek farklılıklar olabilir. Bunlardan hiçbiri hayatı tehdit edici, yaşamın normal şekilde sürmesine engel şeyler değil. Dr. Ponseti'nin kendi hastalarının erişkin yaşa geldiklerinde, sağlıklı bilinen aynı yaşlarda kişilerle karşılaştırılması sonucu ayak şikâyetleri bakımından iki grup arasında fark bulunmamış.

Bizim hastalarımız daha o yaşlara gelmediler ama görünen, eğer sporu bırakmazlarsa ayaklarının sağlıklı olma şansı yukarıda anlatılan sonuçlara uygun olacak. Bizim sonuçlarımızı değerlendirebilmemiz için çocuklarınızın kontrollere gitmeleri çok önem taşıyor.

Biz ülkemizde 1997 senesinden itibaren Ponseti Yöntemi uygulamaya başladık; yani Avrupa'dan daha önce. Ponseti Yöntemi'nin ana prensibi olan "bağ dokularının germeyle gevşemesi, eklem ve kemiklerin şeklinin düzelmesi esasına" göre ama farklı bir yöntemle ayakları düzeltmeyi başaran ikinci kişi Dr. Henri Bensahel'dir. Fransa'da geliştirdiği yöntem, bu konuda eğitim almış fizyoterapistlerce her gün yarım-bir saat yapılan germe işleminden sonra ayakların özel yapışkanlı bantlarla sarılması şeklindedir. İlk üç ay her gün hastaneye gitmek gerekiyor. Sonra aile evde yöntemi sürdürüyor. Dr. Alain Dimeglio bu yönteme ilave olarak bebek uyurken kullanılan

pasif hareket makinası geliřtirmiş. Aşilotominin ilave edilmesiyle başarı yüzdesi Ponseti Yöntemi'ne çok yakın oluyor.

Ülkemizde uygulanabilmesi řu anda mümkün deęil. Ülke genelinde fizyoterapist sayısı çok az maalesef. Pratik olarak her gün ailelerin bebeklerini taşıma imkânı da yok.

Dr. Bensahel ve Dr.Ponseti, ayakların germelerle ve aşilotomi ile düzeldikten sonra eksik kalan ufak tefek eksiklikler için yapılacak cerrahilerin "mümkün olduęunca az, eklemleri açmadan, gerektięi kadar, asla fazlası deęil" olması konusunda da hemfikir kalmışlardır. "A la cart" tabiri Dr. Bensahel'e aittir. Her ikisini de az da olsa tanıma şansım oldu. İkisi de gerçek bilim adamı, mütevazı, içinde insan sevgisi olan, bilgisini herkesle paylaşan, yeni yetişen gençlere yardım eden büyük insanlardı. Onlara çok şey borçluyum.

BEA TV RÖPORTAJ

Şebnem Ören Altay: BEA TV ekranlarından merhabalar. Sağlığına özen gösterenlerin buluşma noktasında bugün ortopedi ve travmatoloji uzmanı Doç. Dr. Ayşegül Bursalı bizlerle beraber olacak. Doktorumuzla, bebeklerde ve çocuklarda ender görülen bir rahatsızlık olan doğumsal çarpık ayak ve tedavi yöntemleri üzerine konuşacağız. Bizlere, canlı yayına bağlanarak veya facebook sayfamız üzerinden ulaşabilirsiniz. Hoş geldiniz.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Hoş bulduk.

Şebnem Ören Altay: Merhabalar, iyisiniz?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Teşekkür ederim, sağ olun.

Şebnem Ören Altay: Yoğunluğunuz arasında geldiniz, çok teşekkür ediyoruz bu arada.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Estağfurullah, rica ederim.

Şebnem Ören Altay: Az önce de bahsettiğim gibi çok ender rastlanan bir rahatsızlık sanırım bu, çocuklarda görülen...

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Çok ender değil aslında biz ender dediğimiz zaman yüz binde biri ender kabul ediyoruz, bu binde bir, binde iki gibi bazen. Hatta daha yüksek olduğu ülkeler var, ama Türkiye'ye uzak onlar; Yeni Zelanda'da binde 6'lara, 7'lere çıkıyor. Bizde binde bir, iki olduğunu

zannediyoruz. Maalesef kayıtlarımız bizim çok iyi değil biliyorsunuz; herkesin doğumda özellikleri tespit edilip bunlar yıllarca saklanmadığı için doğru bir incidence çalışmamız yok. Yüzde kaç olduğunu bilmiyoruz, ama tahminen binde bir, iki diye biliyoruz.

Şebnem Ören Altay: Peki, ortopediyi ele alacak olursak, geçmişten günümüze nasıl bir gelişme gösterdi.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Çarpık ayak yönünden mi, ortopedi yönünden mi?

Şebnem Ören Altay: Ortopedi yönünden ele alırsak.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Ortopedi yönünden muazzam bir ilerleme, tabii atlama oldu diğer şeylerde olduğu gibi. Artık damar ameliyatlarının bir kısmı iptal edilip nasıl stentler takılıyorsa veya endoskopik ameliyatlar yapılıyorsa ortopedide; benim asistanlığımda işte alçılarımız, askı sistemlerimiz varken, şimdi neredeyse bunlar hepten unutuldu, kalktı, ama onun yerine hem endoskopik ameliyatlar, hem de çok daha basit yöntemler, çok değişik şekiller girdi. Ama tabii bu arada alçının değeri hiç kaybolmadı.

Şebnem Ören Altay: Peki, hemen başlayalım. Doğumsal çarpık ayak rahatsızlığı nasıl ortaya çıkar?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi aslında doğumsal diyoruz, ama onu gelişimsel diyerek çevirmekte fayda var, yapılan çalışmalarda, anne karnında on altıncı haftadan önce görülmediğini biliyoruz. Düşük, ölü doğumlarda, hep ilk başlarda ayaklar normal, ama on altı haftadan sonra bazısı yoldan şaşıyor ve kendini çarpıtmaya başlıyor, eğiliyor ayaklar anne karnında ultrasonla tespit edilebiliyor, ama % 35 oranında yanlış

tanı konmuş olanlar da var. Onun için % 60 kadarı anne karnında ultrasonla görülebiliyor. Ama tabii görülmesi bize bir şey sağlamıyor, çocuk doğmadıktan sonra düzeltemiyoruz.

Şebnem Ören Altay: Yani anne karnındayken yapılamıyor değil mi bu uygulama?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Yapılamıyor. Ondan sonra doğmasını sabırla bekliyoruz. Tek faydası, aileler erkenden öğrenirlerse biraz bu konuda kendilerini hazırlamış oluyorlar. O bir fayda sağlıyor.

Şebnem Ören Altay: Peki şöyle bakarsak, cinsiyetle alakalı oranlar değişiyor mu?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, kızlarda daha ender görülüyor, yani ülkeden ülkeye değişmekle beraber, bire ikiden, bire üçe, bire dörde kadar değişiyor. Yani bir kız çocuğuna dört erkek çocuğu veya bir kız çocuğuna iki erkek çocuğu denk gelecek şekilde oranlar değişebiliyor.

Şebnem Ören Altay: Yani Türkiye’de daha çok erkek çocuklarda değil mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, erkeklerde daha çok.

Şebnem Ören Altay: Peki neden erkeklerde daha fazla?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Onun nedenini kimse bilmiyor.

Şebnem Ören Altay: Peki genetik bir özelliği var mıdır?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Genetik olmasıyla ilgili çeşitli yayınlar var. % 11 ile % 15’e kadar ailesinde bir şekilde bir ayak problemi olanlar olabiliyor.

Şebnem Ören Altay: Peki, şimdi tedavi yönteminden bahsedelim aslında. Çocuklar için ya da bebekler için nasıl bir tedavi uygulanmaya başlanıyor?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi bunun tedavisini ilk rapor eden Hipokrat. Hipokrat da aynı şeyleri söylemiş. Bunları böyle elinizle biraz düzeltin, bandaj yapın, sarın demiş. Senelerce bu şekilde gitmiş. Ama bunun teknikleri konusunda epeyce farklılıklar olmuş. Daha sonra, uzun bir süre cerrahi çok ön plana çıkmış. Bunları biz elle düzeltemiyoruz, alçıyla düzeltemiyoruz diye. Ama sonra tekrar bir alçıya dönüş oldu. Burada da kendisi çok sakın, kibar, efendi bir adam olan, Katalan asıllı Dr. Ponseti'nin değerinin yeniden anlaşılmasıyla oldu. Dr. Ponseti'nin ilk çalışmaları 1948'lerde başlayıp 1960'larda yayınları yapmasına rağmen hiç kimse onu dikkate almamış. Biliyorsunuz bazı şeyler, birçok şeyde de öyledir, bir müzik parçası çok güzel bir bestedir, ama bir tarafta unutulabilir veya bir teknik buluş bir tarafta unutulabilir, sonra tekrar parlar. Aynı şekilde Ponseti'nin tekniği de uzun bir zaman göz ardı edilmiş, insanlar dikkat etmemiş; ta ki internet patlayana kadar.

Şebnem Ören Altay: İnternetle beraber daha hızlandı.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Aşağı yukarı öyle, çünkü tedavi olanlar internette bunu diğerleriyle paylaşınca hastaların baskısıyla yeni baştan bir dikkat çekilmiş. Kitabın yazılıp yayınlanmasıyla doktorların tekrar dikkatini çekmiş özetle.

Şebnem Ören Altay: Peki, Ponseti tekniğiyle tedavi nasıl bir tedavi şeklidir?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Aslında ayağın ruhunu anlamak veya ayağı dinlemekle ilgili bir şey. Tabii bunu dinlerken

kulağınızı dayayıp dinlemiyorsunuz da ellerinizi o şekilde eğitiyorsunuz. Ellerinizi eğitiyorsunuz; ayaktaki her bir kemiği, her bir oluşumu, her bir eklemi fark edecek şekilde eğitiyorsunuz ve elinizle ayakların şeklini kademe kademe düzeltiyorsunuz. Burada prensip gergin olan kasları, kirişleri, bağ dokusunu elinizle biraz gevşetip, bu yeni gevşemeye göre eklem ve kemiklerin yeniden şekillenmesini sağlamak ve bu düzeltmeyi alçıyla koruyup, tekrar bu işlemi yaparak kademe kademe hepsinin yeniden şekillenmesini sağlayıp ayağın düzelmesini sağlamak.

Şebnem Ören Altay: Peki, kaç alçılama sonra ayak düzelmeye başlıyor?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Aşağı yukarı üç-dört alçıdan sonra. Yani birçok hastanın ayağı dört alçıdan sonra belli bir duruma gelmiş oluyor. Bazı ayaklar daha uzun bir tedavi istiyor, ama birçoğu dört-beş alçıda hallolmuş oluyor. Tabii burada ufak bir cerrahi yapıyoruz aslında.

Şebnem Ören Altay: Ona değineceğiz.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Peki, o zaman sonra söyleyelim.

Şebnem Ören Altay: Şimdi telefonumuz varmış. Alo.

Beyza Bahçivanoğlu: Alo.

Şebnem Ören Altay: Merhabalar.

Beyza Bahçivanoğlu: Merhaba.

Şebnem Ören Altay: Buyurun.

Beyza Bahçivanoğlu: Ben doktor hanıma bir şey sormak istiyorum. İki buçuk yaşında bir oğlum var. İçe basma söz konusu ayağında. Ortopedi doktoruna da götürdüm, fakat

herhangi bir şey vermedi. Sadece birkaç hareket verdi, fakat iki buçuk yaşında olduğu için o egzersizleri yapma şansım yok çocukta, yapmıyor da zaten. Fakat sol ayağında ciddi bir içe basma var. Bununla ilgili ne yapmam gerekiyor?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: İçe basma hep karışan bir kavram. Ayaklarını içe mi yatırıyor, içe mi çeviriyor?

Beyza Bahçıvanoğlu: İçe yatırıyor.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: İçe yatırıyor?

Beyza Bahçıvanoğlu: Evet.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi egzersiz verirken... Aslında çocuğu görmek lazım. Görmeden bir şey söylemek mümkün değil de, egzersizi kuru kuru bir egzersiz değil, onu bir oyun şeklinde yaptırırsanız siz bir yere gelirsiniz. Çünkü çocuklara egzersiz, evladım işte ayağını kaldır, parmak ucunda dur, in şeklinde filan olmaz, bu egzersizi içerecek bir oyun keşfedersiniz, onunla beraber oynarsınız, o zaman işe yarar.

Beyza Bahçıvanoğlu: Şimdi şöyle söyleyeyim, sürekli mesela topuklarına basmasını oyunla gösterdim, fakat almıyor, yani yapamıyor ya da işte ayaklarını dışa basması gerekiyor onları mesela yaptıramadım.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Bisiklete bindirin.

Beyza Bahçıvanoğlu: Pedal çevirmiyoruz ama beceremiyoruz.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Peki, o zaman sizin...

Beyza Bahçıvanoğlu: Biz bunları çok denedik ama yani bununla ilgili sadece ortopedik ayakkabı çözüm müdür benim için?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Hayır, değil. O zaman tahterevalliye veya sallanan ata bindirin.

Beyza Bahçıvanoğlu: Hee...

Şebnem Ören Altay: Anlayamadım.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii.

Beyza Bahçıvanoğlu: Sadece ortopedik ayakkabı çözüm değil ama değil mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Yüksekten bir şey almasını isteyin, yükselip çömelisin, kalksın, zıplasın. Tramboline koyun, olduğu yerde yaylansın. Bunların hepsi egzersiz.

Beyza Bahçıvanoğlu: Tamam, çok teşekkür ediyorum.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Estağfurullah, rica ederim.

Şebnem Ören Altay: Biz teşekkür ediyoruz, iyi günler.

Beyza Bahçıvanoğlu: İyi günler.

Şebnem Ören Altay: Peki bu anlamda ailelere de görevler düşüyor değil mi? Aslında çok önemli.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii yaratıcı olmak lazım.

Şebnem Ören Altay: Peki, kullanılan ilaçlar var mı bu anlamda?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Hayır, yok.

Şebnem Ören Altay: Yok değil mi, sadece egzersiz.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Bizim işimiz hareket sistemi, hareket sisteminin tedavisi de düzgün hareket yapmak.

Şebnem Ören Altay: Peki, şimdi çocuğun ayağı alçıdan çıktı, iyileşme gösterdi, iyi bir durumda, sağlıklı, ama yapılması

gereken başka şeyler de var değil mi? İyileşti diye bir kenara bırakıp tamam demek olmuyor sanırım.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Yok, biz aslında tedavinin yarısını yapıyoruz, belki onu söylemiyoruz. Tedavinin yarısı biraz aileye kalıyor, çünkü cihazımız var, bir çift ayakkabı ve arasına bir demir, onu takmaları gerekiyor, yani tedavinin % 50'si ailenin kararlı olması, taviz vermemesi ve dediklerimizi düzgün uygulamasıyla alakalı. Hani şu belediyeler yazılar yazarlar; bu ağaçları biz diktik, siz koruyunuz diye. Biz düzeltiyoruz, siz koruyun diye ailelere görev veriyoruz aslında. O ne kadar düzgün yapılırsa ondan sonraki takipler aile tarafından o zaman çok daha iyi başarılar elde ediyoruz. Tabii burada bazı ailelere daha zaman ayırıp daha ince ince anlatmak gerekiyor, ne yapacaklarını göstermek gerekiyor. Deminki hanımefendiye söylediğim gibi, birazcık yaratıcı çözümler üretmek gerekiyor, ama oluyor bir şekilde.

Şebnem Ören Altay: Evet, bir de önemli olan unsurlardan biri de alçının çıkma durumu. Şimdi bunu düzgün bir şekilde alçıyı oradan çıkarabilirsek, hiçbir hasar vermeden her şey çok güzel ama yanlış bir hata, yanlış bir hareketle bazı şeyler değişebiliyor sanırım.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi burada iki şey var; bir tanesi alçının yetersiz yapılması ve ayaktan kayması, bu çok ciddi problemlere sebep olabiliyor. Bazı arkadaşlarımız bebek alçısına çok alışık değil, onun için nasıl bir kırığı düzeltip alçı yapılıyorsa aynı sertlik ve azimle yapılabilir. O zaman problemler oluyor. Öyle olmasın diye birçok arkadaşımız bebeğe karşı bir acıma duygusuyla daha yumuşak davranıyor, biraz alçıyı bol sarınca alçı kayıyor. Böyle bir sıkıntımız var. Alçı

kayarsa o zaman etkinliği kalmıyor. Alçının çok düzgün yapılması lazım. Bu bir tecrübe işi. Alçıyı açarken de çok zaman, zaman yokluğundan onu alçı teknisyeni arkadaşlarımız açıyor, makineyle açıyor. Biz bu alçıları mümkün olduğu kadar ince sarıyoruz ki, çocuk da rahat etsin, biz de açarken rahat edelim diye.

Şebnem Ören Altay: Aslında çocuklardaki tepki nedir, onu merak ediyoruz bir yandan.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Aslında çocukların tepkisinin nasıl olduğunu açıkçası değerlendirmek çok zor, çünkü tek verdikleri tepki ağlamak. Açsa da ağlıyor, altı kirliyse de ağlıyor, mutluysa da belki ağlıyor bilmiyorum. Onun için onu kestirmek çok zor. Alçı makinesiyle açarsanız, çok gürültülü bir makinedir o bilmem tecrübeniz var mı o konuda ama tabii bebekleri epeyce bir ürkütüyor, aileleri de ürkütüyor. Bazen de ufak tefek çizikler olabiliyor. Onun için alçıları ben genellikle alçı değişiminden şöyle bir buçuk saat önce evde aileye ıslattırıp, biraz yumuşamış vaziyette geldiğinde ben onu kendim keserek çıkarıyorum. O zaman en kolay oluyor.

Şebnem Ören Altay: Evet, bir de bir röportajınızda söylemiştiniz sirkeli suyun faydasını.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Evet, sirkeli suyla evet. Sirkeli suyla açtırıyoruz, çünkü alçıların ta ne bileyim lise çağlarında herhalde, alçının donmasını engellemek, erken donmasını engellemek için içine limon veya sirke konur, yani bir şey yapıyorsanız. Bizde de aynı şekilde gevşetmek için bir asitik ortam yaparsanız daha çabuk gevşiyor alçılar.

Şebnem Ören Altay: Daha çabuk açılabilir.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Evet.

Şebnem Ören Altay: Peki, şimdi yaşı ilerleyen birinde bu durum sonradan da ortaya çıkabilir mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Eğer doğduğunda ayağında pev yoksa sonradan çıkabilme durumu şöyle olur: Ya birtakım kas hastalıklarıyla ilerleyen yaşlarda kas dengesizliğine bağlı ayakta görülebilir veya bir kaza geçirirsiniz omurilik yaralanması olur onun sonucu bu tip bir şey olabilir. Çocuk felci geçirirsiniz yine aynı şekilde ayağınızda bir şekil bozukluğu olabilir veya bazı spastik çocuklarda bir ayak şekil bozukluğu görülebilir. Bunlar hepsi farklı sebepler. Hatta bazen spina bifidalı çocuklarda ilk başta ayak normale ilerleyen zamanda kas dengesizliğinin ortaya çıkmasıyla da ayak sonradan da bir şekil bozukluğuna gidebilir benzer şekilde.

Şebnem Ören Altay: Peki, bir soruyla devam edelim. Facebook üzerinden hemen şöyle bakıyorum. Merhabalar, on yaşındaki oğlum sürekli ayakları yan yan yürüyor. Doğru yürür müsün dediğimde, ben böyle iyiyim, düz basınca ağrıyor diyor, ne yapmam gerekiyor diyorlar.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Valla bunun için müneccim olmak lazım herhalde. Mutlaka böyle bir çocuğu görmek, muayene etmek lazım. Ondan sonra nedir derdi, ona göre anlamak lazım. Şimdi yan yan tabiri çok tabii geniş bir tabir. Yani nasıl yan, içe mi basıyor, dışa mı basıyor ayağı?

Şebnem Ören Altay: Bir soruyla daha devam edelim. Beş aylık bir oğlum var, ayaklarının üstüne bastırdığım zaman basmıyor, hemen kıvrıp oturuyor, yani kendini aşağıya bırakıyormuş. Bu normal mi, basması gerekmez mi, teşekkürler. Endişe eden bir annemiz var.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi onu özellikle çocuk doktorlarıyla konuşması lazım, ama bazı çocuklar basmayabilir. İlk başta çocuklar daha iyi basıyor da daha sonra bir süre basmayı erteliyorlar. Aslında beş aylık bir çocuğu çok bastırmamak da lazım, çünkü birçok ailede şey var, bir an evvel yürüsün, hareket etsin, bassın isteği var, ama çocuklar sizin istediğiniz zaman yürümez. Çocuk hazır olduğu zaman yürür.

Şebnem Ören Altay: Hazır olduğunda evet.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Onun için erken bastırmamak lazım, ama çok istiyorlarsa bir çocuk doktoruyla mutlaka konuşsunlar. Öncelikle bir çocuk doktoruyla.

Şebnem Ören Altay: Evet. Peki, şimdi bu tedavi öncesinde çocuklarda ön hazırlık gerekli midir? Yani beslenmeleri olabilir, uykusu olabilir ya da farklı şeyler.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, yani bebekler toksa daha az ağlarlar alçı yapmadan önce. Birçok yerde mümkün olduğu kadar erken alçıya başlayın deniyor, ama tabii burada doğar doğmaz alçıya başlamak da bazen hem anne ve bebek hazır olmadığı için sıkıntılı olabiliyor. Onun için bir hafta, on gün kadar beklenip biraz anneyle bebeğin birbirine alışması, birbirlerini tanıması, kokularını hissetmeleri, bir iletişim içinde olmalarının çok faydası var. Bu çok geç kalınmış bir şey olmuyor. Zaten alçıları yedi veya beş günde bir yapıyoruz. O da kısa zamanda düzeliyor, problem olmuyor. Altının temiz olması, tok olması ön hazırlık için bize yeterli.

Şebnem Ören Altay: Peki, bu rahatsızlık olan bebeklerde ya da çocuklarda diyelim başka problemler de ortaya çıkabiliyor mu, yani ortopedi olabilir, onun dışında farklı hastalıklar olabilir.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi bazen birtakım sendromların veya hastalıkların bir parçası olarak da pes ekinovarusu görebiliyoruz. Yani illa tek başına pes ekinovarus olmayabiliyor, yani doğumsal veya çarpık ayak dediğimiz şey. Down sendromu da böyle olabiliyor, bazı hastalıklarda spina bifidalarında görülebiliyor. Onların bir parçası olarak pes ekinovarus gördüğümüz gibi pes ekinovaruslarda başka problemler de olabiliyor. Kemiklerinden bir tanesi kısa olabiliyor; bazen anüs dediğimiz makat deliği kapalı olabiliyor doğduklarında veya damak yarığıyla beraber olabiliyor, kalp problemleri olabiliyor. Bunların hepsi tesadüfen olabilecek şeyler, yani illa beraber olur diye bir şey yok.

Şebnem Ören Altay: Peki, bu durumda tedavi edilmezse çocukta çok daha büyük sorunlar ortaya çıkar mı? Belki o aile fark edememiş olabilir.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Hangisini, ayağı mı diyorsunuz?

Şebnem Ören Altay: Ayağı, evet.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Ayağı fark etmemeleri mümkün değil.

Şebnem Ören Altay: Mümkün değil, değil mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Diğerlerini, mesela kalp problemini fark etmeyebilirler, onu biz gönderebiliriz, ama ayağı fark etmemeleri mümkün olmaz. Ama şunu söyleyeyim size, yani illa böyle dakika, saniye aciliyeti yok, çünkü geç yaşlarda da olsa artık tedavi imkânlarımız var. Gene alçıyla yapıyoruz. En büyük düzeltilen hasta yirmi bir yaşında, Hindistan'dan. Bir şekilde düzeltiyoruz, ama tabii kimseye de yirmi bir yaşına kadar bekle demiyoruz, yani o farklı bir şey. Mesela şeyi

söyleyeyim size, erken doğan bebeklerde erken alçı yapmaya başlarsanız, kuvözdeki bir bebek çok rahat kaldıramayabiliyor alçıları. Onun için en azından 2.5-3 kiloya gelsin diye beklemekte yarar var.

Şebnem Ören Altay: Yarar var, evet, bebek için de olumlu bir sonuç alır, neticesinde. Peki, az önce de egzersizden bahsetmiştik aslında, biraz daha açabilir miyiz? Yani ne gibi sporla uğraşılmalı, işte ne gibi hareketler yapılmalı? Aslında çok şey var ama...

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Aslında spor herkes için lazım. Yani herkes için birtakım egzersizler lazım. Bizde maalessif öyle bir alışkanlık yok, spor alışkanlığı hayatımızın bir parçası değil. Zorlayarak içine sokuyoruz. Aslında bu bir imkândır, böyle bir fırsattır. Bu çocukların hayatına sporu küçüklükten sokup, ona devam etmek gibi. Ben her gelen çocuk için aynı şeyi söylüyorum. Onun için hem ayak bileği hareketliliğini korumak lazım, hem de kasları güçlendirmek lazım. Onun için söylediğim gibi demin hanımefendiye, en iyi şeylerden biri bisiklet pedalı çevirmek, sallanan ata binmek, tahterevalliyeye binmek, salıncağa binmek, çölmek, kalkmak, dört ayak yürümek gibi hareketlerin hepsi yapılabilecek şeyler.

Şebnem Ören Altay: Aslında evet dediğiniz çok güzel, bu ameliyattan sonra anneler sürekli çocuklarına işte zıplama, yürüme, koşma diyorlar, ama aslında bunun etkisi çok daha fazla değil mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, hareketin etkisi çok daha iyi oluyor.

Şebnem Ören Altay: Evet. Peki, yine bir soruyla devam edelim. Merhabalar, eşim iki hafta önce doğum yaptı, oğlum

oldu, bebeğimin ayaklarında hafif çarpıklık var. Bunun için ne yapmalıyım? Korkmaya başladık, demişler. Az önce de bahsettik, artık korkacak bir şey yok ama.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii hepsi pes ekinovarus değil çarpıklıkların. Bazen hiçbir tedavi gerektirmeyecek, basit, anne karnındaki duruş bozuklukları da olabiliyor, onları uzaktan değerlendirmek mümkün değil, onun için mutlaka bebekleri görmek lazım.

Şebnem Ören Altay: Evet, geçmiş olsun diyoruz. Peki, alçıyla ilgili annelerde daha çok bu oluyor. Sürekli bir tedirginlik, e bu da alçıya alındı, bebeğimin ya da çocuğumun ayağı acaba incelecek mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi bu herkeste var, böyle bir incelme korkusu var. Tabii alçıda biraz hareketsiz kalınca özellikle erişkinler için hafif bir zayıflama olur, ama bu çok rahat, egzersiz yaparak telafi edilebilecek bir şey. Bu hastalığın bir özelliği olarak, sadece bu ayağı ilgilendiren bir şey değil çünkü. Aşağı yukarı dizden aşağıya bütün bacağı da ilgilendiren bir şey. Bütün kaslar, sinirler, damarlar, eklemler normalden biraz farklı. Birçok çocukta kaslar biraz daha ince ve zayıf olabiliyor. Sonuç olarak ortaya çıkan bacak incilmesi bizim yaptığımız alçılardan değil, hastalığın kendinden gelen bir şeydir. Bizim ona bir alçı yaparak zararımız veya bir incelmesine katkımız söz konusu olmaz. Zaten bebek devresinde, bebeğin kendi bacağı yağlı olduğu için ilk başta siz onu görmezsiniz, ilk başta simetriktir, o incelme daha ileriki yaşlarda görülür hâle gelir.

Şebnem Ören Altay: Evet. Peki, yine az önce de bahsetmiştik ama aileler ameliyat sonrasında bu tedavi yönteminin sonra nelere dikkat etmeliler?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Uzun bir süreç aslında hem çocuk hem de aile için iyice azimli olup, kararlı olup o şekilde davranmak gerekiyor. Çünkü dört yıla kadar olan bir devrede geceleri bir ayakkabı giydiriyoruz. İlk başta yirmi üç saat giydiriyoruz ayakkabıyı alçıdan sonra, sonra onu üç ayda bir süreye azaltıyoruz. Bazı yayınlarda bu süreyi üç ay sonra hemen on dört saate düşürüyorlar, ama bu tekniğin ortaya çıktığı Iowa'da uygulanan giderek tedrici bir şekilde azaltmak, ben de onu uyguluyorum. Evvela yirmi üç saat, sonra on sekiz saat, o şekilde gidiyoruz ve on iki saatle dört seneyi doldurtuyoruz. Şimdi dört sene aynı azimle ayakkabıyı takmak hakikaten bir sabır istiyor. Onun için aileleri yüreklendirmek gerekiyor, ama bunları uyguladıkları zaman % 95 oranında bir başarı var, yani tekrarlama filan olmuyor.

Şebnem Ören Altay: Peki, şimdi bu alçıdan sonra acaba hani alçının bazı kabul etmediği durumlarda cerrahi müdahale de söz konusu oluyor mu?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Valla alçının düzeltemediği fazla bir şey yok gibi. Eğer çocuklarda başka problemler de varsa, yani bu demin söylediğimiz gibi bazı sinir problemleri, kas problemleri varsa o zaman ne kadar korursanız koruyun bir bozulma eğilimi içinde oluyor. Onlara birtakım cerrahi müdahaleler gerekebiliyor düzeltmek için, ayağın dengesini sağlamak için veya çok geç gelen çocuklarda, alçıyla düzeltiyorsunuz. Belli bir yerde bir-iki cerrahi ilave yapmanız gerekebiliyor, ama onun haricinde kolay kolay cerrahi gerekmiyor.

Şebnem Ören Altay: Gerekmiyor. Aslında güzel bir yöntem değil mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, alçı ortopedinin mucizesidir her zaman için.

Şebnem Ören Altay: Peki, biraz da ayakkabılara geçiş yaparsak. Çocuklardan bahsedelim, hani ilk önce çocuklara, bebeklere doğduklarında ayaklarına bir patik giydirilir, hemen kapatmaya çalışılır ve yaş ilerledikçe de daha farklı ayakkabı modelleri, çeşitleri vs. kullanılmaya başlanıyor. Peki, nasıl bir ayakkabı tercih etmemiz gerekir?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Aslında yalınayak ayaklar en sağlıklı ayaklar.

Şebnem Ören Altay: Değil mi? Temas olması lazım.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, bütün yayınlarda öyle. Hindistan'da altı bin çocukla bir çalışma yapmışlar; ayakkabı giyenler, sandalet giyenler, yalınayak olanlar. En sağlıklı ayaklar yalınayak gezenler. Bizim Türkiye'de var, bir arkadaşımız yaptı Isparta bölgesinde, en sağlıklı ayaklar mümkün olduğunca açık olan ayaklar. Yerden ne kadar çok uyarı alırsanız ayak kaslarınızı, ayak şeklinizi o kadar iyi geliştirebiliyorsunuz. O ilk adım ayakkabıları aslında doğru şeyler değil. Biz bazı çocuklara ayakkabı veriyoruz, ama bu ayakkabılar hakikaten ayaklarında ciddi problem olan çocuklar için. Birçok çocuğa bir şey vermiyoruz. Yani bazı aileler geliyor, çocuğu yere koymamış, ondan sonra yürümesini bekliyor sizden. O kadar sakınmış ki, çocuk hiç yerle temas etmemiş. O zaman nasıl yürüyecek o çocuk, yani mümkün değil.

Şebnem Ören Altay: Aslında biraz özgür de bırakmak lazım.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, özgür de bırakmak lazım. Onun için özellikle engebeli yerlerde işte taşlı, topraklı... Herkeste bir kum merakı var, ama kum olması gerekmiyor. Bu işte yüksek tüylü bir halı da olur, taş, toprak da olur, çimen de olur. Pütürlü bir zeminde yürümesi veya sizin tabandan uyarın vermeniz, tabanı gıdıklamanız, fırçalamanız. Kalın tüylü çorap giydirmeniz, pütürlü halılarda yürütmeniz, bunlar uyarın veren şeylerdir veya yerinde zıplatmaya çalışmanız, parmak ucuna kaldırmamız. Bunların hepsi ayağa uyarın veren şeylerdir. Ayakkabıyı sadece sokağa çıkarken eldiven gibi ayağını korusun, yaralanmasın diye veriyoruz. Ayakkabıların özellikleri nelerdir dersiniz de parmaklarını yandan, ucundan ve üstünden sıkıştırmayacak kadar geniş, uzun ve yüksek, altını katlayabileceğiniz kadar, yani hani böyle illa yumuşacık olmayacak. Hafif esnetebileceğiniz şekilde ayakkabılar olması gerekiyor. İçinde de bir çıkıntı olması ortopedik demek değil. Yani o bir kandırmaca oluyor bir yerde.

Şebnem Ören Altay: Peki, ortopedik ayakkabıların da aslında faydası oluyor değil mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi, birtakım problemlili ayaklarda tabii ki faydası var, ama biz onlara özel olarak belirtiyoruz şurasına bunu koyun, burasına bunu koyun, şöyle yapın diye, özel reçete edip öyle gönderiyoruz.

Şebnem Ören Altay: Evet. Hemen bir sorumuz varmış, şöyle bakıyorum hemen bir dakika. Merhaba, oğlumun ayak tabanı düz ve ben sürekli olarak ortopedi ayakkabılar almaya çalışıyorum. Ancak yine de ayakkabıların rahatsız ettiğini söylüyor. Ne yapmamı tavsiye edersiniz? Teşekkürler demiş.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Önce bir doktor muayenesi o zaman.

Şebnem Ören Altay: Değil mi? Aslında ailelerimizin çok ihmal ettiği bir şey bu.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Önce doktor muayenesi, ondan sonra. Yani hakikaten düz mü, bir şey gerekir mi, çocuğun ağrısının başka bir sebebi mi var? Onları anlamak lazım.

Şebnem Ören Altay: Peki, şimdi yetişkinlere geçerseniz. Yetişkinlerin de ayakkabı merakı çok fazla, hele ki bayanların. Onların da dikkat etmesi gereken bazı unsurlar var değil mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi, aynen söylediğim şey onlar için de geçerli. Parmaklarını sıkıştırmayacak ayakkabılar.

Şebnem Ören Altay: Yüksek topuklular.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Evet. Çünkü ne kadar çok ayağınız yere temas ederse o kadar çok yer yük taşır, birim yüze binen yük azalır. Siz topuklularla yürüdüğünüz zaman ayağınızın yarısını neredeyse kullanmıyorsunuz o zaman, yük taşıtmıyorsunuz. Geri kalan kısmına çok fazla yük bindiriyorsunuz. Özellikle yürürken tek ayak olduğunuz devrede vücut ağırlığının iki buçuk misli tek ayak üzerine biniyor. Ayağınızı korumazsanız, ayaklarınıza acıyın lütfen demek lazım.

Şebnem Ören Altay: Aslında vücudumuzu taşıyan bir organ ama hiçbir şekilde bakamıyoruz.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Çok iyi bakmak lazım. Özellikle dar ayakkabılar parmakların bozulması için en önemli sebep. Bir de çok yüksek topuklu giydiğiniz zaman ayağın ön tarafı çok fazla yayılıyor. Taraklı bir hâle geliyor...

Şebnem Ören Altay: Oraya yük biniyor.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Ondan sonra onu toparlamanız neredeyse mümkün olmuyor.

Şebnem Ören Altay: Evet, doğru diyorsunuz. Yine bir soruyla devam edelim. Merhabalar, oğlum futbol oynuyor ve her maç sonrası aşırı ağrı yaşıyormuş. Ayakkabılarını rahat almaya çalıştık, ama çaresi olmadı. Nasıl bir ayakkabı ya da ayak egzersizi; daha doğrusu bakımı önerebilirsiniz?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi ağrının tek sebebi ayakları olmayabilir. Bizim ülkemizde, dünyada da neredeyse öyle, hiç doğru düzgün kas muayenesi yapılmıyor. Kas dengesizliği çok. Birçok insanın arka taraf kasları, yani hem baldır, hem de uyluk üst taraf kasları kısa ve bu çocuklar futbol oynadığı zaman çok rahatlıkla kaslarını yırtabiliyorlar, problemler çıkabiliyor. Bunlardan hangisi olduğunu bilmiyorum. Yani sadece ayakkabıyla çözülmeyecek başka problemleri de olabilir. Ayak tabanında ağrıları varsa onun için de özel birtakım önlemler almak gerekebilir.

Şebnem Ören Altay: Bir sorumuz daha var yalnız biraz konumuzun dışına çıkıyor. Merhabalar, yirmi beş günlük bir bebeğim var. Kalça çıkığı ve bel çıkıklarının belirtileri nedir? Eğer çıkık varsa, bebek ağlayarak ya da huzursuzlanarak belliler mi, yoksa muayene olmadan anlaşılmaz mı? Ayrıca bebeğim uykudayken sürekli inliyormuş, acaba acı mı çekiyor diyorlar.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Kalça çıkığının aslında tam zamanı, kalça çıkığının tanısı için mutlaka doğru yapılmış bir ultrason lazım. El muayenesiyle biz kalça problemlerinin ancak % 50'sini anlayabiliyoruz. Onun için doğru yapılmış bir

ultrason çok önemli. İnceleme dediğiniz zaman onu mutlaka çocuk doktoruyla konuşmaları lazım, çünkü kalça çıkığı ağrı yapmaz. Kalça gelişim geriliği diyoruz daha doğrusu biz. Kesinlikle ağrı yapan bir şey değildir. İnlüyorsa onun bir an evvel çocuk doktoruyla konuşsunlar.

Şebnem Ören Altay: Evet, her zaman doktora gitmekte fayda var.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Evet.

Şebnem Ören Altay: Geçmiş olsun diyoruz. Şimdi o konuya geçmişken devam edelim o zaman. Şimdi bir bebekte kalça çıkığı olduğunun belirtileri nelerdir? Aileler anlayabilir mi bunu acaba?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi Türkiye’de kalça gelişim geriliği tahmin ettiğimiz genel olarak % 1.5, ama kalça gelişim geriliği ve kalça çıkığı geniş bir spektrum, çok geniş bir yelpaze var orada. Hafif kalçanın örtülmemesi ve zayıf olmasından yüksek çıkığa kadar değişen bir yelpaze bu. Eğer kalça gerçekten çıkıksa anne karnında çıkık gelişmişse belki onu anlayabilirler. Anlamanın en basit yolu, iki bacağınızı açtığınız zaman bir tarafın açılmaması, yatırdığınız zaman, iki bacağınızı açtığınız zaman bebeklerin dizlerinin yere değecek kadar açılabilmesi lazım, ama tabii bunu çok zorlayarak yapmamak lazım. Zorlayarak yaparsanız başka problemler de ortaya çıkabilir. Bir bacağın açamaması, iki tarafın simetrik olmaması. İkincisi bir bacağının kısa olması diğerine göre iki dizi yan yana getirdiğiniz zaman. Bu yüksek çıkık kalçalarda görebileceğiniz bir şeydir, ama bu binde bir oranında gibidir. Geri kalan kısmı sizin el muayenesiyle anlamanız neredeyse imkânsız. İlk bir hafta, iki hafta içinde birtakım sesler

duyabilirsiniz, ama ses çok sübjektif bir kavramdır. Yani elinizde somut bir belge yoktur, bir bulgu yoktur. Onun tek bulgusu doğru yapılmış bir ultrasondur, yenidoğan devresinde.

Şebnem Ören Altay: Evet. Peki, tedavi yöntemlerine değinirsek; tedavisi zor mudur, yoksa korkulacak bir şey yok mudur?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Erken tanı konursa çok kolaydır, yani bizim tavsiyemiz doğumdan sonraki ilk üç-dört hafta içinde doğru yapılmış bir ultrason. O zaman çok kolay, bir bandajla veya bir alçıyla. Burada da alçıdan çok korkuyor aileler. Bizim en kolay ve en garantili tedavi yolumuz çoğu kere yine alçıdır. Güzel yapılmış bir bebek alçısı, sizi bir ayda bile bu dertten kurtarabilir. Tabii riskli bebeklerimiz var. Özellikle ailesinde kalça çıkığı hikâyesi olan bebeklerimiz, ilk bebekler, kız bebekler, bunlar daha yatkın bebeklerdir veya çoğul gebelikler, anne karnındaki sıvının az olduğu durumlardaki bebekler daha riskli bebeklerdir. Makat doğuşu bebeklerde daha çok görebiliriz. Bu tip bebeklerde belki üç haftayı bile beklemeden, erken ultrason yapmakta yarar var. Çok kere o zaman erken tanı konabiliyor.

Şebnem Ören Altay: Peki, burada alçı kullanılıyor dediniz.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Alçı kullanılıyor tabii.

Şebnem Ören Altay: Onun dışında başka bir yöntem var mı?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Bandajlarla da tedavi yapıyoruz, ama tabii burada kalçanın durumu çok önemli. Hangi kalçaya ne yapılacağının bizde aşağı yukarı bir algoritma olarak kuralları vardır. Hangisine yapılacağını biliriz ve alçı diyorsak da ailenin arkasına bakmadan kaçmaması lazım.

Şebnem Ören Altay: Olmaması gerekiyor, evet.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Çünkü o hakikaten öyle gerekiyorsa onu doktor öyle söylemiştir. En uygun tedavi çocuk için odur ve yapılması gerekir.

Şebnem Ören Altay: Peki tedavi edilmezse, oldu ki aile ihmal etti, bu ileride sakatlığa kadar gidebilir mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Şimdi hem doğumsal çarpık ayak, hem de doğumsal daha doğrusu gelişimsel kalça çıkığı dediğimiz hadise ikisi de ileri yaşta özürlülük sebebi gerçektir. Birinde düzgün basamıyorsunuz ve görülebilir en büyük özürlülük, ayağınız yamuk vaziyette ya da ayağınızın dış tarafına basıp yürüyorsunuz. Diğeri de yük verdiğiniz, yük taşıdığınız bir eklem ve özellikle yüksek çıkık kalçalar değil; gelişimi geri kalmış kalçalar daha erken aşınıp ağrımaya başlıyor. Çünkü onların sürtünmesi daha çok oluyor. Yüksek kalça hep aksıyor, belki görünüşte daha büyük bir özürmüş gibi aksaya aksaya yürüyor, ama onların ağrısı daha az olabiliyor. Diğerleri erken yaşta, bu erken yaş dediğimiz bazen on yedi-on sekiz yaş da olabiliyor; ağrı yapmaya başlıyor ve ağrı çekmek, devamlı ağrı çekmek insanlarda ciddi ruhsal problemlere sebep oluyor. Yani kendinizi sıkıntılı hissediyorsunuz, mutlu hissetmiyorsunuz. Onun için hem ruhsal olarak size sıkıntısı var, hem de psikolojik olarak, aksak veya topal deniyor, onun sıkıntısı var. Ağır iş yapamıyorsunuz, böyle bir engeliniz var ve mali olarak da yapılacak ameliyatların keseye çok ciddi zararları var. Üstüne üstlük ameliyat olup aman ben bu işten kurtuldum, ömür boyu rahat ettim diyemiyorsunuz, çünkü protez ameliyatları özellikle aşınmış kalçalar için kullanılıyor, ama protez ameliyatları ömürlü bir ameliyat. Sizin kemiğinizi de yıpratabiliyor zaman içinde, bilemediniz yirmi yıl sonra protezin değiştirilmesi gerekiyor. Protez yapıldıktan

sonra çok rahat çömelemiyorsunuz, bağdaş kurup oturmanız zor olabiliyor. Bunların hepsini düşünecek olursanız, basit bir ultrasonla erken tanı konup bir bandajla veya alçıyla tedavi edilip ömür boyu unutulacağınız bir rahatsızlık sizin başınıza büyük dertler açabiliyor.

Şebnem Ören Altay: Peki, bu alçılama yöntemini yaptığımızda hani ayaklarda üç ay ya da dört-beş kez yapılan bir uygulamaydı. Bu durumda nedir?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Gene aynı şekilde.

Şebnem Ören Altay: Aynı şekilde mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Tabii, ikisinin birbirinden ufak tefek farklılıkları var. Her ayak başta görüldüğü kadar sadece bir ayak eğriliği ve ben onu düzelttim gittim gibi olmuyor. Onun için hep bunları takip ediyoruz. Biraz kas zayıflıkları olabiliyor veya bazı ilerde daha başka problemler olabiliyor ama en uzun sonuçlar tabii gene Iowa'da elli yaşında bile hiçbir problemsiz, spora katılan büyük bir çoğunluk var. Ama cerrahi yapılanların sonuçları o kadar iyi değil maalesef.

Şebnem Ören Altay: Öyle mi?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Maalesef. Yani o bizim için de büyük bir üzüntü kaynağıdır. Tabii ki bilsek yapmazdık biz de. Ama tabii bilmediğimiz devrede, bu yöntemi keşfetmediğimiz devrede yaptığımız ameliyatlar da var maalesef.

Şebnem Ören Altay: Peki, size daha çok kliniğinize gelen hastaların ne gibi şikâyetleri var? En çok hangisine rastlıyorsunuz?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Bana daha çok ayak problemi geliyor. Kalça problemi de geliyor, ayak problemi de geliyor.

Türkiye'nin her yerinden geliyor, bazen yurtdışından da hastalar gelebiliyor. Bir kısmını arkadaşlarımız çok güzel takip etmişler; hastalar duydukları için gelip görmek istiyorlar. Onların birçoğunu tedavinize devam edin deyip gönderiyorum, bir kısmını ben devralıyorum. Bazen doktor arkadaşlarım bana gönderiyorlar, bundan sonrasını siz takip edin veya araya girin diye. O tip işlerle uğraşıyoruz.

Şebnem Ören Altay: Peki, çok teşekkür ediyoruz programımızın sonuna geldik.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Ben teşekkür ederim, sağ olun.

Şebnem Ören Altay: Son olarak ne söylemek istersiniz?

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Herkese sağlıklı, mutlu günler dilerim. Sağlık hakikaten çok önemli. Sağlıklı bir hayat ve elden ayaktan düşmeden ölüm.

Şebnem Ören Altay: Yoğunluğunuz arasında geldiniz, çok teşekkür ediyoruz, sizin gibi bir doktoru ağırlamak bizim için çok keyifliydi.

Doç. Dr. Ayşegül Bursalı: Çok teşekkür ederim. Ben teşekkür ederim. Sağ olun.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(X) Evet ise kaçınıcı hafta?

20. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

İlk duyduğumda tam olarak hastalık hakkında bilgili olmadığım için çok korktum. Okuyup araştırdıkça tedavisi mümkün bir hastalık olduğunu öğrenmek beni rahatlatmıştı.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Hastalıkla ilgili bol bol okudum, doktorumuza aklıma takılan tüm soruları sordum.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

- () Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
- (x) Doktorla (rla) konuşmak mı?
- () Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
- (x) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Konu ile ilgili mevcut doktorumuz oğlumuzun bu işin uzmanı tarafından tedavi edilmesi gerektiğini söyledi ve bize isim verdi. Biraz araştırma yapınca kendisinin gerçekten bu konuda tecrübeli bir doktor olduğunu öğrenip ona başvurduk.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Alçılama meşakkatli bir tedavi ancak PEV rigid değilse çocuğunuz ameliyat olmadan tedavi oluyor. Sonuçta ameliyat vücudu daha yoran bir olay. Oğlum yaklaşık 1,5 yıl her hafta alçılanarak tedavisi başladı, yorucuydu ancak ayağında düzelmeyi çok net gözlemledik.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

- Bu inancı nasıl edindiniz?

Konu ile ilgili okuduğum her makale ve yazıda alçılama tekniğinin mantığını ve düzenli yapıldığında gerçekleşen

tedavi sonuçlarını görerek. Ancak oğlumun durumu ileri derece olduğu için sadece alçılama yetmedi ve 2 ameliyat geçirmesi gerekti. Sonuçta alçılama da ameliyatlara öncesi tedavinin bir parçasıydı.

- () Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
- Ne tür kuşkularınız vardı?
- () Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
- Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evetse işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Doktoruma güvenim tam olduğu için yapılması gerektiğine konsantre olup olayı sorgulamadım. Sonuçta çocuğumun ayağında bariz bir farklılık vardı ve düzelmesi gerekiyordu.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- (x) Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabılar bir bebek veya küçük çocuk için kullanımı pek kolay olmayan ayakkabılar. Ancak doktorumuzun ısrarla söylediği gibi tedavinin bir parçası. Biz 2,5 yıl ayakkabıları geceleri kullandık. İlk dönemde çocuk uyumakta güçlük çekti, ağladı, huzursuzlandı. Ancak biraz sabırla o

devreyi atlattık. Sonuçta ayakkabıları doktorunuzun belirttiği şekilde kullanmazsanız, tedavinin eksik yapılmasına, iyileşmenin gecikmesine aile olarak sebep olursunuz. O yüzden sıkıntılara odaklanmak yerine, yapmam gerekeni yapıyorum diye düşünerek aksatmadan ayakkabıları kullanmak gerekli.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Öncelikle çocuğunuzun iyiliği, sağlığı ve tedavisi için yaptıklarınızın, doktorunuzun talepleri ve önerilerini aksatmadan yerine getirmeye çalışın. Sıkıntılara odaklanmak yerine, uğraşınızın sonunda çocuğunuzun sağlıklı olacağına ve bunun gerçekleşmesinin sizin özveri ve çabanıza bağlı olduğunu unutmayın. Sonuçta onların bize ihtiyacı var.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Başta zor, üzücü, yıpratıcı olsa da zamanla çocuğunuzdaki gelişme ve iyileşmeyi görmek sizi memnun edecek. Sabırlı olun.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümleyle özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Oğlum şimdi 9 yaşında. Aylarca alçılandı, 2 ameliyat geçirdi. Ama şimdi geriye dönüp bakınca yaşanan hiçbir sıkıntı aklıma gelmiyor. Sağlıklı koşup oynarken onu gördükçe mutlu oluyorum, kendimle de gurur duyuyorum ne yalan söyleyeyim. Bu doktorumuzun ve benim başaram sonuça.

-
1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(X) Evet ise kaçınıcı hafta?

22. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

PEV'in nasıl bir hastalık olduğunu bilmediğimizden, çok kaygılanmıştık. Öğrendiğimiz hastane (Zeynep Kamil Hastanesi) tarafından hiç bilgi verilmemişti.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

İnternette hastalığı araştırdık, tedavisinin olduğunu öğrendiğimizde çok rahatladık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

- () Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
(X) Doktorla(rla) konuşmak mı?
() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
(X) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternette öğrendik, e-mail ile iletişim kurduk.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Alçılamanın etkili bir tedavi olduğunu düşünüyorum, dezavantaj alçılar sökülürken dikkatsiz kişilerce çocukta yaralanmalar meydana getiriyor olması.

8. Alçıyla düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

- (X) Alçıyla düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
- Bu inancı nasıl edindiniz?
İnternette hastalığı araştırırken bu tedavi yönteminin etkili olduğu inancını edindim. Bu yöntemle iyileşen başka örnekleri gördüğümünden inancım pekişti.
() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
- Ne tür kuşkularınız vardı?
() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
- Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıll gevşetme işlemi yapıldı mı?

(X) Evetse işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Basit olduğunu düşünüyorum, riskleri konusunda hiç bilgimiz olmadı.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

(X) Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabılarda ciddi bir sıkıntı yaşamadık, alçılardan kurtulduğumuz için çok sevinçle karşıladık. Her geçen zaman diliminde ayakkabı giydirme saatlerini de azalttığımızdan bizim için iyi bir süreçti. Sanırım biz problem etmediğimiz için çocuğumuz da ayakkabılarını sevdi.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Çocuğun isteğine göre, ağlama durumuna göre ayakkabıları çıkartıp giydirmesinler, bu konuda tavizsiz, kararlı olsunlar çocuk alışır.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Bu konuda tecrübeleri olan ailelerle iletişim kurup bilgi alsınlar. Bu konuda uzmanlaşmış doktorlara başvursunlar.

14. Alçılamayla tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümleyle özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Evet, ben ve oğlum sağ ayak PEV'liyiz.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta?

(x) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

PEV'li olduğunu doğumdan sonra öğrendim fakat hazırlıklıydım ve bekliyordum. Kendim de PEVli olduğum için oğlumun da PEV'li olabileceğini internette okumuştum.

Yine de çok üzüldüm, çok ağladım, benim yaşadıklarımı onun da yaşayacak olması beni üzdü.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Öğrendikten sonra çok ağladım, üzüldüm. Hemen doktor araştırmaya başladık. Uşak'ta ikamet ediyoruz ilk önce oradaki doktorlara başvurduk, sonra Denizli'ye gittik fakat denizlideki doktora maddi imkânlarımız yetmedi. Özel hastane olduğu için Uşak'a geri döndük ve bir doktora başladık. Bizi deyim yerindeyse 6 ay oyaladı ve bir sonuç alamadık. Daha sonra Ayşegül Hanım'ı duydum internette araştırırken ve İstanbul'a gelmeye karar verdik. Oğlum 6 aylıkken çok değerli hocam Ayşegül Hanım'a kavuştuk ve ilk kez içim rahat etti. Evet oğlum iyi olacak dedim.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

() Doktorla (rla) konuşmak mı?

(x) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(x) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Doktorumuz Ayşegül Hanım'ı Ülkü Asma adlı, PEV'li oğlu olan bir aileden öğrendim.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Alçılama bence çok iyi bir tedavi ayakları düzeltiyor fakat alçının evde sirkeyle veya hastanede testereyle açılması aileler için hem zor hem de testere olduğu için endişelendiririci ve tabii ki çocuklar için de büyük bir korku. Ve tam olarak emin değilim alçıdan mı kaynaklanıyor ama bir dezavantajı daha var. Oğlum tek ayak PEV'li olduğu için PEV'li ayak diğerine göre daha ince ve zayıf kaldı.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

- Bu inancı nasıl edindiniz? Diğer ailelerden düzeldiğini görmüştüm

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

- Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

- Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

() Hayır

İşlemi tam olarak bilmiyorum. Tomi yapılırken oğlumun yanına alınmadık ama gayet basit bir operasyon olduğu söylendi. Ben de PEV'li olduğum için en azından benim ayağımdaki gibi 10- 15 tane dikiş izi taşımadığı için sevinirim.

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- (x) Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Oğlumun ayakkabıyı kabul etmemesi en büyük sorunumdu. İlk giydiğinde tam 2 ay hiç uyumamıştık oğlum ve ben. Diğer küçük sorunlarımız da oldu mesela. Oğluma özenerek aldığımız beşiğini hiç kullanamadık. Ortezleriyle beşikte dar alanda dönme sorunu yaşadığı için yere büyük bir yatak serip onun üzerinde yatırıyordum. Bir diğer sorunda uyurken hiç üzerini örtemedim. Ayakları yorgana takıldığında dönemiyor ve ağlıyordu; bu sorunu da uyku tulumu kullanarak hallettik.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabı giymeme konusunda ısrar eden bebeklerde biz asla taviz vermemeliyiz yoksa giydirmeyi hiç başaramayız. Ve oğlum 2 yaş civarında inatçılık dönemine girmişti. O dönemde ayakkabısını bazen geceleri çıkarmak istiyordu ve çıkarmadığımda ağlıyordu. O zaman ise her istediğinde ayakkabısı çıkardım ancak hiç uyumadan onun uykuya dalmasını bekledim. O uyuduğunda ise hemen tekrar giydirdim. Bu şekilde çok uykusuz geceler geçirdim fakat buna değdi.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

En iyi doktoru bulmak için uğraşsınlar ve ponseti yönteminden asla vazgeçmesinler; gerisini doktorumuz getiriyor zaten. Ve ortez giydirmek konusunda ihmal etmesinler ve taviz vermesinler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümleyle özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Zorlu ve meşakkatli bir süreç. Sabırlı ve kararlı olun, çevredeki meraklı bakışlara ve “Aaa küçücük çocuğun ayağını mı kırdınız alçıya aldırıyorsunuz” diyenlere de hazzırlıklı olun.

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Çocuğun anne tarafından dedesinin babasından her iki ayağında.

2. **Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta?

(x) Hayır

3. **Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Dünyanın başımıza yıkıldığını ve sadece bizim başımıza geldiğini düşündük. Çaresizce ne yapacağımızı bilemedik.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Araştırmaya başladık. Tanıdıklardan başlarına gelen var mı araştırdık. Bu konudan anlayan doktor bulmaya çalıştık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

- () Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
(x) Doktorla (r)la konuşmak mı?
(x) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Bir tanıdığımız vasıtasıyla, sizin başarıyla tedavi ettiğiniz birisi olduğunu öğrendik. En kısa zamanda size ulaştık. Şükürler olsun.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Alçılama sizin sihirli ellerinizle başarılı bir tedavi yöntemi. Dezavantajı ise uzun bir alçılama döneminin olması. Bu alçılama döneminin meşakkatli ve sabır gerektirdiğidir.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

- () Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
- Bu inancı nasıl edindiniz?
(x) Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
- Ne tür kuşkularınız vardı?
Tekrar geri dönebileceğini düşünüyorduk.
() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
- Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıll gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

İşe yarayacağına ikna olmuştuk. Ve en önemlisi de doktorumuza çok fazla güveniyorduk.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

En büyük sıkıntıyı gece ortezerlerinde yaşadık. Çocuğun ilk alışma aşamasında her kıpırdadığında uyanıyor olmasıydı.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Sabırlı olmaları ve bunun mutlaka faydalı olacağına inanmaları.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İlk önce soğukkanlı olmaya çalışmalılar. Bu sürecin uzun ve sabır gerektiren bir durum olduğunu, asla pes etmemeleri gerektiğini bilmeleri gereklidir. Bundan sonra da sizin gibi bu konuda uzman, değerli hocalarımızı bularak ve onlara kendilerini ve çocuklarını emanet etmelidirler.

- 14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümleyle özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**

Hiçbir zaman umutsuzluğa kapılmadık, Ayşegül Bursalı hocamıza sonuna kadar güvendik.



- 1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Yok.

- 2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

(X) Evet ise kaçınıcı hafta?

20. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Korktuk ve endişelendik. Yanlış bilgilendirilmeden dolayı panik yaşadık.

- 4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

PEV'i araştırdık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

- () Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
- (X) Doktorla (r)la konuşmak mı?
- () Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
- () Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İlk doktorumuz Tanıdık vasıtasıyla. Sizi internet vasıtasıyla.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Avantaj olarak ayakta gözle görülebilir bir düzelme oldu. Dezavantaj bebeğimizin rahat hareket edememesi ve bizim de buna geç alışmamız.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(X) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

- Bu inancı nasıl edindiniz?

Doktorumuz sayesinde.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

- Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

- Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(X) Evetse işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

İşlem basit olmasına rağmen bebeğimiz çok küçük olduğu için korktuk ve sonrasında bebeğimiz 2 hafta korkudan uyuyamadı.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(X) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Morallerini yüksek tutmalılar.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Dikkat etsinler, doğru tedavi için bol bol araştırma yap-sınlar. Bebeklerine olduğundan fazla sevgi göstersinler. Sabırlı olsunlar.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümleyle özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

O günleri Allah'ım bir daha kimseye göstermesin, çok zor ve üzücü günlerdi.

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Var. Eşimin kuzeninin tek ayağı PEV'liydi. Benim kuzenimde ise kalça çıkıklığı vardı.

2. **Bebeginizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

(X) Evet ise kaçınıcı hafta? 16. hafta

() Hayır

3. **Bebeginizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

İlk öğrendiğimizde inanamadık, sonra başka doktora gidip tekrar muayene olduk, o da aynı şeyi söyleyince korku ve üzüntü duyduk. Daha sonra hastalığı araştırıp bilgi sahibi oldukça rahatlamaya başladık.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Önce hastalığı araştırıp tedavi yöntemleri hakkında bilgi sahibi olmaya başladık ve başarı oranı yüksek olan Ponseti yöntemi ile tedavi ettirmeye karar verdik. Doğumdan 11 gün sonra tedaviye başladık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(X) Doktorla (rla) konuşmak mı?

(X) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(X) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

PEV'li bir çocuğun ailesinden.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Yaşadığımız deneyimle alçılamanın çok etkili ve sağlıklı acısız bir tedavi olduğu kanısına vardık. Alçılamanın bize göre tek dezavantajı ayak parmaklarında eğrilik oluşturması.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(X) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? PEV'li çocukların ailelerinden.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

İşlem lokal anestezi ile yapıldığı için risk taşımadığı söylendiği için içimiz rahatlamış ve risksiz bir operasyon olduğu kanısına vardık.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(X) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Yaşadığımız sıkıntı ayakkabının dilinin küçük olması, kemerinin kısa olması.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıları yaptırdıkları yere bu sıkıntılarını söylerlerse sıkıntı yaşamayacaklarını düşünüyorum.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İlk öğrendiklerinde duydukları korkuyu ve üzüntüyü bir kenara bırakıp hastalık hakkında gerekli araştırmaları yapmaları ve doğum gerçekleşmişse bir an önce tedaviye başlamalarını öneririm.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

O minicik PEV’li ayakların gün geçtikte düzelmesini görmek mutluluk vericiydi.

- — — — —
1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(X) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Bebeğimiz doğduğunda takipnesi olduğu için 2 gün yoğun bakımda kaldı bu yüzden bana çok yüzeysel bir açıklama yapıldı, çok önemsememiş ve söylenilenlere güvenmiştim. Fakat yoğun bakımdan çıkıp gördüğümde ve ilk alçısı yapıldığında panikledim, dehşete kapıldım ve bunun bir rüya olduğunu düşündüm hep, çok ağladım neden ben, neden benim bebeğim diye sordum.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Öncesinde bir bilgimiz olmadığı için, doğum yaptığım hastane doktoru tarafından alçı yapılması gerektiği söylendi, kendisi bir doçent olduğundan güvendidik ve ilk üç alçımızı 10'ar günlük aralıklarla o yaptı. Bu sürede netten araştırdık ve Ponseti yönteminin en güvenli yöntem olduğunu (pesekinovarus.org) ve bu yöntemde alçı sürelerinin daha kısa olduğunu öğrendik. Süreler konusunda sıkıntılarımız olsa da düzelme bariz bir şekilde sağlandı, orteز konusunda AFO vereceğini öğrenince doktor değişimine karar verdik. Bu süreçten sonra Ayşegül Bursalı'nın bu konuda Türkiye'de en iyisi olduğunu öğrendik ve ona takibe geçtik. Aşilotomi ve kalan alçılarımız Ayşegül Bursalı ve ekibi tarafından yapıldı. Bence tüm bu süreçte en önemlisi doğru doktoru bulabilmek ve içini-zin rahat etmesi, acabalarla yaşanılmıyor gerçekten hele konu bebeğinizse, aile panik halinde doğru seçimler yapamıyor; bu sebeple ben hamilelik aşamasında öğrenmenin daha yararlı olduğuna inanıyorum.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

() Doktorla (rla) konuşmak mı?

(X) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(X) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

- 6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**
www.pesekinovarus.org ve sitenin sahibi Ülkü Asma'nın tavsiyesiyle.
- 7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**
Kesinlikle etkili bir tedavi, kısa sürede net sonuçlu olması benim için yeterli bir avantaj.
Dezavantajları ise ailenin bir müddet sıkıntı yaşaması (bebek bakımı açısından) ve etrafa açıklama yapmak zorunda kalmak.
- 8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?**
(X) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
Bu inancı nasıl edindiniz? İnternette gördüğüm düzelen çocuklar ve PEV'li bebek sahibi ailelerle yaptığım görüşmeler
() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
Ne tür kuşkularınız vardı?
() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?
- 9. Topuktan aşıllı gevşetme işlemi yapıldı mı?**
(X) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?
Lokal anestezi ile yapıldığı için anestezi konusunda sıkıntı yaşamadım. Enfeksiyon riski olduğunu (her invaziv işlemde olduğu kadar) biliyordum ama yapanın ehil bir kişi olduğuna inancım tam olduğu için riskin minimum

olduğunu düşündüm. Fakat sonrasında kanama problemimiz oldu hastaneye git-gel yaşadık ve ciddi sıkıntılarımız oldu neyse ki kanama durdu ve sonrasında herhangi bir problem yaşamadık.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() *Hastanenin ameliyathanesinde*

(X) *Hastanenin pansuman odasında (alçı odası)*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Kıyafet problemleri, bebeğin ayağının terlemesi, saatlere uyumun yaşla birlikte zorlaşması, giydirirken yaşanan zorluklar, uygun yatak problemleri.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Kıyafet konusunda alttan çıtçıt tulumlar tercih edilmeli. Bebeğin ayağının terlemesi en çok ilk 3 ayda problem oluyor bunun için ben 20'şer dakika aralıklarla kullanıyordum. 1 saat serbest zamanında muhakkak banyo yaptırıyordum ve diğer ikisinde de ayaklarını yıkayarak çıplak gezdiriyordum. Bu şekilde terleme olayı en aza indirilebilir. Bebek büyüdükçe ayakkabıyı istemiyor, bunun için mümkün olduğunca uykusuna dikkat etmek gerekiyor ve kesinlikle gece uykusunda ayakkabıyı giymesini sağlamak (bunu pijama gibi algılıyorlar bir müddet sonra).

Uyku sürelerini önemseydiğimizde ayakkabı süreleri de yaklaşık olarak sağlanıyor.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Paniklemesinler, umutsuzluğa düşmesinler kesinlikle tedavisi var, sadece biraz zaman ve sabır istiyor. Bebeğiniz yine aynı bebek; çok değerli, çok önemli ama birazcık zahmetli :) Tedavide yaşadıklarımız elbette zor ama değişimi çok net gördüğümüz için motivasyonumuz yüksek oluyor.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Hayatta başımıza her şey gelebilir. Önemli olan bizim duruşumuz, gücümüz, sabrımız, kararlılığımız...

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(+) Evet ise kaçınıcı hafta? 21 hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

PEV nedir bilmiyorduk başımıza gelince öğrendik. İlk zamanlar kabullenmek zor oldu duygularım karmakarışık eşim sessiz kaldı ama onun da kafasından birçok soru işareti geçtiğini anlıyordum. Hamilelik süresince hep bir umutla acaba düzelir mi sorusuyla yaşadım. Hamileliğimin son aylarında doktorumuzla tanışmaya gittik; orada PEV'li ailelerle tanıştık. Onlardan olumlu yanıtlar alınca içimiz bir nebze olsa rahatladı.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Ayrıntılı ultrasonda öğrendik. Doktorumuz ilk önce eşime bahsetmiş daha sonra bana açıklama yaptı. PEV nedir nasıl bir rahatsızlık olduğu hakkında hiçbir bilğim yoktu. Eve gelir gelmez bilgisayar başına oturdum. Ülkü Hanım'ın sitesinden PEV'in ne olduğunu nasıl bir tedavi süreci olduğunu öğrendik. PEV ile tanışmamız bu şekilde oldu. Doktorumuz kromozomlarda bozukluk olabilir amniosentez yaptırmamızı önerdi. Amniosentez'in riskleri vardı ama hamilelik sürecim hep kuşkularla geçmesin diye yaptırmaya karar verdik. 25. haftanın içinde sonuçlar açıklandı. PEV dışında olumsuz bir durum yoktu çok şükür.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(+) Doktorla (rla) konuşmak mı?

- (+) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
(+) Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Ülkü Öner Asma'nın internet sitesinden buldum.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
Bu inancı nasıl edindiniz? Alçılama ile düzelen bebekleri gördükçe düzeleceğine inandım.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkuvarım vardı.
Ne tür kuşkuvarınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(+) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Farklı aralıklarla her iki ayağa yapıldı. Bebeğimizin iyileşmesi için gerekli bir tedavi olarak gördük. Bu konuda endişe duymadım doktorumuza güveniyorduk.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- (+) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

İlk ayakkabıları giydirdiğimiz geceyi unutamıyorum. Saatlerce ağladı en sonunda eşimle biz dayanamayıp gece 04:00 gibi çıkardık, ondan sonra uykuya dalmıştı bebeğimiz. İlk günlerde ayaklar küçük olduğundan topuğu oturtamıyordum zamanla daha rahat giydirmeyi öğrendim.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ortez'in kullanılmasının önemini bilmeleri ve sabırla kullanmalarını önerebilirim.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

1000/1 ihtimal neden beni buldu demek yerine şükürler olsun tedavisi olan bir rahatsızlık. Olumsuz değil de olumlu yanlarından bakarsak aileler daha çabuk kabulenebilirler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Sabırlı ve güçlü olunması gereken bir dönem.

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Yok.

2. **Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

(X) Evet ise kaçınıcı hafta? 24. hafta

() Hayır

3. **Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Hastalığın tam olarak nasıl olduğunu bilmediğimiz için resmen dünyam karardı. Başka bir problem de var mı diye amniyosentez yapıldı. Onun sonucunu beklediğim 1 ay boyunca gözümde yaş eksilmedi. Eşimde aynı şekilde çok üzgündü.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Doğuma kadar yapacak bir şey yoktu zaten. Ailede herkes konuyla ilgili araştırma yapmaya başladı. Hastalık hakkında beni bilgilendirmeye çalıştılar fakat ben uzun süre konuyla ilgili internette hiçbir şeye bakamadım. Eğri ayaklı çocuklar görmeye dayanamıyordum çünkü. Bu durumun kalıcı olabileceğini düşünüyordum.

Bu arada hemşire olan kardeşim bu konuda uzman bir doktor buldu. Doğumdan sonra ona gitmeye karar verdik.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(X) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(X) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Kız kardeşim buldu. İş arkadaşıydı kardeşimin doktorumuz.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence gayet etkili bir yöntem her alçıda bunun geçerliliğini gördük. Dezavantajı sadece çocuklara verdiği sıkıntı olabilir belki ama o da ameliyattan çok daha iyidir bence. Kemik ameliyatları beni hep korkutmuştur çünkü.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(X) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorumuzun ve diğer PEV'li ailelerin önerileri ile.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıll gevşetme işlemi yapıldı mı?

(X) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(X) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Uykuda çocuğumu rahatsız etmesi ve takmayı reddetmesi.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Çocuk uyuduktan sonra ayakkabıyı giydirmek bir çözüm olabilir. Ayakkabıları sevdikleri karakterlerle de süslenebilir.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Morallerini yüksek tutsunlar bu hastalık başımıza gelecek en kötü durum değil. Neyse ki artık tedavisi mevcut. Biraz zorlu bir süreç belki ama olumlu sonuç alınca hepsi unutuluyor. Doktor seçimi ve ona güvenmek çok önemli. Olumlu düşünüp iyi sonuçlar almayı beklemek gerekir. Tedavi için doktorun tüm dediklerini kesinlikle yerine getirmeniz gerekiyor. Tedavi sürecinde işin büyük kısmı ailelerin kararlığına düşüyor. Ayakkabıların düzenli

kullanılması çok önemli. Çocuklar büyüdükçe çoğu zaman bunu reddediyorlar.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çocuğumu alçılı ayaklarla görmek hoş olmasa da ileride tamamen sağlıklı olacağını düşünerek kötü düşünceleri kafamdan atmaya çalıştım.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(+) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Üzüntü, sıkıntı, çaresizlik.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nde yapılmaya çalışılan tedaviye olan güven eksikliği sonucunda doktor hanıma gelindi.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(+) Doktorla (r)la konuşmak mı?

() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Ortak arkadaşlar ve vaka örnekleri sayesinde

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

% 100 etkili.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz?

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıll gevşetme işlemi yapıldı mı?

() *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

(+) *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() *Hastanenin ameliyathanesinde*

() *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Görsel sıkıntı dışında sorun olmadı.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı ne olursa olsun kullanmaları.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İyi bir hekime gitmeli ve sonuna kadar güvenmeliler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Alçılama çaresizlik içindeki en büyük umut. Çünkü alçılar açıldığında düzeldiğini görüyorsunuz.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(X) Evet ise kaçınıcı hafta ? 20 hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Korku ve belirsizlik. Tedavisi yoksa acaba yürüyebilecek mi gibi yüzlerce soruyu kendi kendimize sorduk. Sizinle tanıştıktan sonra içimiz rahatladı.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Çapa Tıp Fakültesinde amniyosentez ile durum hakkında daha detaylı bilgi aldık. Kalıtım yönünden olabileceğine ilişkin sorular soruldu bize. İnternet üzerinden benzer durumlar ve tedavi yöntemlerini araştırdık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(X) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(X) *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternet üzerinden, benzer durumdaki başka ailelerin görüşlerini belirtmeleri ile.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Doğumdan sonraki 3. ay içinde tedaviye başlandığı için olumlu yönde büyük etkisini gördük.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(X) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Benzer durumdaki örneklerin resimlerini gördük.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topukdan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

() *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

(X) *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Çocuğumun giymek istememesi, ağlaması.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Çocuğun ağlamalarına karşın duygusal davranıp ayakkabıları çıkartmamaları.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Zaman geçirmeden ve çok erken yaşta tedavi sürecine başlamaları.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Bizce erken teşhis (Doğum öncesinde), tedavinin daha kısa sürmesinde ve daha etkili olması için en önemli faktördü.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Evet var. Annemde var.

3. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçını haftada?

() Evet ise kaçını hafta ? 18. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

İlk öğrendiğimizde çok üzüldük. Hatta benim tansiyonum düşmüş ve bayılmışım. Cinsiyetini öğrenmeye gitmiştik. Doktorumuzun yüzünü gördüğümde bir sorun olduğunu anlamıştım.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Hemen araştırmaya başladık. En iyi tedavi şekli nedir ve kimler tarafından nerelerde uygulanır diye. Türkiye'de iki isim öne çıkıyor. Biz Ayşegül Hanım'ı tercih edip daha çocuğumuz doğmadan muayenehanesine gittik görüşmek için. Çok da iyi oldu birçok soru kafamızda cevap bulmuş oldu. Orda PEV'li çocuğu olan birkaç aileyle tanıştık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

- () Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
(x) Doktorla (r)la konuşmak mı?
(x) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
() Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternette araştırarak.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence çok etkili gibi görünüyor.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorumuzun anlatımları ve ilk alçılama sonrası sonraki ayağın aldığı şekil inancımı sağlamlaştırdı.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

İşlem çok basit gerçekleşiyor. Ama tabii işlem sırasında pek izleme şansımız olmadığı için izlenimlerimi aktaramıyorum. Enfeksiyon riski olabileceğinden korkuyordum. Ama alçı içerisinde böyle bir risk olmadığı söylendi.
() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- (x) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

İlk ayakkabı giyildikten birkaç gün sonra bebeğimizin ayaklarında oluşan yanıklar. Sanırım ayakkabıları biraz gevşek bağlamışız. Ya da açısından kaynaklanmış olabilir. Çünkü aç değişikliği yapıldı ve düzeldi daha sonra.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

İlk başta seçecekleri ayakkabının derisi mutlaka yumuşak (nubuk olabilir) olmalı. Ve gevşek bağlanmamalı.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Çok tavsiye edilecek bir şey yok. Bir hastalık gibi. Düzenli ve ısrarlı bir tedavi ile mükemmele yakın sonuçlar elde ediliyor. Önemli olan tedaviyi tam olarak eksiksiz yerine getirmek. Bazı durumlarda ne kadar zor olsa da.

- 14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**

Başı korkutucu ortası uğraştırıcı sonu ise mutlu biten bir hikaye diyebilirim. Ne kadar henüz sonunu göremesek de artık belli bir aşamaya geldiğimizi düşünüyorum. Bebeğimiz 1 yaşına geldi.

- 1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Var. Eşimin babaannesinin kuzeni.

- 2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

(x) Evet ise kaçınıcı hafta ? 20. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Doktorumuzla karşılaşana kadar çocuğumun sakat kalacağını düşündüm. Bu olayı kabullenmek de çok zorlandım. Hep bu olay niye benim başıma geldi diye düşündüm. Eşim üzülyordu fakat daha metanetli bir şekilde en iyi doktoru bulmak için uğraşıyordu. Allah hiçbir anne adayına bu üzüntüyü yaşatmasın. Ama yine de çok şükür ki PEV çaresi olan bir rahatsızlık. Şu aşamada tek kaygım,

eğer bu rahatsızlık büyük oranda genetikse ileride benim çocuklarımda bu sıkıntıyı torunlarımda yaşayabilir mi?

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

İnsan gözüyle görene kadar hep bir ihtimal bu rahatsızlığın olmayacağını ümit ediyor. Birçok kaynaktan araştırma yapınca düzelebilecek bir rahatsızlık olarak görmeye başlıyorsunuz. Bu aşamadan sonra peki benimki ne kadar düzelir, normal bir ayağa dönüşebilir mi, hangi tür olacak şeklinde sorular kafanızı kurcalıyor. Tabii bir de meşakkatli tedavi sürecini nasıl atlatacağız sorusu?

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

- () Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
- (x) Doktorla (rla) konuşmak mı?
- () Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
- (x) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Öncelikle internetten hastane ve PEV'li makale araştırmalarıyla doktorumuz Ayşegül Bursalı'ya ulaştık.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence en sağlıklı tedavi. Tabii doğru ellerde yapılırsa. Çünkü biz hep hemen yapılan cerrahi müdahalenin ilerde

ayak fonksiyonlarını kısıtlayabildiği için sakıncalı olarak bilgi edindik. Çocuğumuz kesilip biçilmeden esneme ile sağlığına kavuştu.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorumuzun önceki hastalarını görerek buna inandık. Cerrahi müdahalenin sakıncalarını hem doktorumuzdan hem de internetten öğrendik.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(X) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz? Basit bir işlemdi, doktorumuz bize bu güveni vermişti.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

(x) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Devamlı salladığında topuktan çıkıyordu. Biraz ağırdı.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Öncelikle gerçekten bu rahatsızlığın düzelebilir olduğunu gerek internetten gerekse bu rahatsızlığı uzmanlarından öğrenmeleri. Bir de bugün doğan her bir çocuğun bir rahatsızlıkla doğabileceği ama bu rahatsızlığın da hafif olanlarından biri olduğuna inanmaları.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Tedavi süreci evet biraz sıkıntılı, ama ne kadar özverili geçirilirse sonucun o kadar iyi olacağına inanmaları gerekiyor. Doktorlarının dediklerini harfiyen yerine getirmeliler. Gelişme aşamasını dikkatli gözlemlemeliler. Tedavinin her bir çocuk için farklı süreçleri vardır. Her bir detayı doktorlarıyla paylaşsınlar. Çünkü bilimin her zaman ucu açıktır. Çocuğum diğer çocuklar gibi koşup oynayacak, biz de bu hedef doğrultusunda ona yardımcı olacağız düşüncesini hiç akıllarından çıkarmasınlar, şu an bizlerin hissettiği gibi “bu olayı başarıyla atlattık” diyecekleri günlerin yakın olduğunu düşünsünler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

“Alçılama döneminde uykusuz gecelere rağmen her hafta ayakların biraz daha normale döndüğünü görüp sevinmek, atel döneminde az kaldı deyip kendinizi kamçılamak, aa bak hiç belli olmuyor diyebilmek” arkamıza dönüp baktığımızda hayatımızda zorlu, üzüntülü ama sonucu mutlu biten bir süreç bizim için.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(X) Evet ise kaçınıcı hafta? 22. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Yapılan detaylı ultrason sonrasında doktorun bize bebeğin ayağının PEV'li olduğunu söyledikten sonra PEV hakkında hiçbir fikrimiz olmadığı için öncelikle bir şok yaşadık. Doktor bize düzelecek, tedavisi olan bir şey % 99 tedavi ile düzeliyor dese bile hiçbir fikrimiz olmadığı ve ilk olarak orada duyduğumuz için endişelerimiz devam etti. Ve tabii doktorun bunun başka nedenlerden kaynaklanıp kaynaklanmadığını tespit etmek için amniyosentez önermesi de bizi endişelendirdi.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

O akşam eve gittiğimizde kadın doğum doktorumu aradım ve anlattım. Kendisi hiç üzerinde durmadı; önemli

bir şey olmadığını ertesi gün detaylı görüşebileceğimizi belirtti. Kadın doğum doktorum ile yaptığım görüşme beni oldukça rahatlattı. Daha sonra internetten yaptığım araştırmalardan tedavi sürecini öğrendim ve biraz daha rahatladım. İlk başta internetteki ayak resimlerini görmek biraz sinirimi bozsa da zamanla alıştım. Doğumdan sonra tedaviye başlayacağımız doktordan daha fazla bilgi almak için randevu aldık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(X) Doktorla (rla) konuşmak mı?

(X) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(X) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Kadın doğum doktorumuzun önerisi üzerine iletişime geçtik.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Kesinlikle çok etkili bir yöntem. Aslında bu rahatsızlığı ben diş takılan tel gibi düşünüyorum. Zamanla nasıl dişlerin şeklini değiştiriyorsa alçı ve ayakkabı da ayağa öyle bir etki yapıyor. Tabii ki alçının da dezavantajları bulunmakta. Minicik yeni doğan bebeğinizi daha kucağınıza

bile almakta zorlanırken alçı ile birlikte taşımak, emzirmek, altını değiştirmek, banyo yaptırmak da zor oluyor. Bizim doğumumuz yaz ayına denk gelmedi ancak yaz olsaydı terleme ve daha çok şişme olabilirdi diye düşünüyorum. Ayrıca bebek içinde dezavantajları bulunmakta. Doğumdan 15 gün sonra başlayan gaz sancıları ile birlikte bebek ağlarken ayaklarını karnına çekmek istiyor ancak bir ayağını çekebiliyordu, diğer ayağını çekemediği için (bizim tek sağ ayak PEV'li) o da huysuzlaşmasına neden olmaktaydı. Ancak bebekler çok rahatlıkla alçıyı kaldıracabiliyor ve hareket ettirebiliyorlar. 2 haftadan sonra hem anne babalar hem de bebek alçıya alışıyor.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(X) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Diğer PEV'li ailelerden ve internet araştırmalarından. Ancak ne kadar inancım tam olursa olsun hamilelik sırasında öğrendiğim için bir bilinmezlik söz konusuydu. Ne ile karşılaşacağımı bilmiyordum. Korkularım vardı.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkuvarım vardı.

Ne tür kuşkuvarınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

() Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Eve yapıldı. Hamileyken tedavi sürecini doktorumuzla görüşmüştük ve internette okuduklarımızın aksine doktorumuz bize işlemin doktorumuzun kendi muayenehanesinde yapılacağını herhangi bir anestezi uygulamaya gerek olmadığını ve işlemin 5 dakika süreceğini belirtmişti. Doğumdan sonra işlem yapılacağı gün doktorumuz bizi odaya almadı ayrı bir odada bekledik ve gerçekten de 5 dakika sonra işlem bitmişti. İşlemin arkasından yine alçı uygulaması yapıldı ve sonrasında bebeğimizde ve bizde herhangi bir şikayet olmadı. Normal diğer alçılar gibi devam etti. Ancak alçılar çıktıktan sonra ameliyat yerine dokunduğumuzda uyuşmadan dolayı acı hissi olmakta.
() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- (X) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabılar konusunda bebeğimizden çok biz sıkıntı yaşadık. Bebeğimiz henüz farkında bile değil ayakkabıların ve ayakkabılara çok çabuk alıştı ancak bizler ilk günler ayakkabıyı giydirmekte biraz zorlandık. Ayakkabı derisi biraz sert olduğu için ve ayakkabıyı çok sıkmamız gerektiği için giydirirken biraz ter döküyorduk ancak daha sonra tekniğini öğrendik. İnternette de ayakkabıyı giydirme ile ilgili resimli açıklamalar bulunmakta. Tabii birde ayakkabıdaki problemimiz kıyafet giydirip çıkartmakta,

altını temizlerken ayakkabıyı çıkartmadan yapabiliyoruz ancak pantolonunu çıkartmamız gerektiğinde ayakkabıyı çıkartıp giydirmek biraz yorucu oluyor. Ve bebek her geçen gün hareketlendiğinde ayaklarını oynatmaya başlıyor ve bu da biraz zorluk çıkarabiliyor ancak bence ayakkabı alçıya göre çok daha rahat.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Her bebeğin bence alışma süresi ve tepkileri farklı olacağı için bebeğe göre hareket etmenin doğru olacağını düşünüyorum. Tabii burada iş daha çok anne babalara daha çok annelere düşüyor. İlk başta ayakkabının görünüşü biraz sinirinizi bozabiliyor ancak ayakkabıların da renkleri modelleri bulunmakta hatta öğrendiğimize göre Amerika’da sandalet tipleri bile mevcutmuş. Biz ayakkabıyı ilk aldığımızda aldığımız yerdeki uzman kişi ayakkabıyı 2 saniyede giydirdi bize de anlattı ancak eve geldiğimizde durum hiç de öyle değildi. Bu nedenle anne babalara sabırlı olmalarını söylemekten başka bir şey gelmiyor aklıma.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Bebeklerinin PEV’li olduklarını öğrenen hamile anneler için ki ben de bunlardan biriyim evet hamilelik pek keyifli geçmiyor ancak daha sonra tedavi sürecine başlayınca biraz daha rahatlayabiliyor insan. Gerçekten konu hakkında bilgi sahibi olduktan sonra ve konusunda uzman doktorları bulduktan sonra işler biraz daha rahatlıyor.

Bu nedenle ne olursa olsun hamileliklerinin keyfini çıkartmalarını tavsiye ederim. PEV'in hiçbir nedeni yok o yüzden NEDEN diye sormak yerine kendinizi rahatlatmanın yollarını arayın ve en azından tedavisi olduğu için şükredin. Bebeklere tavsiyem olamayacak çünkü minikler ne olup bittiğinin bile farkında değiller. Ancak ben bu bebeklerin çok daha güçlü olacaklarına inanıyorum.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Tek bir cümle söylemek gerekirse bir taraftan korku ve bir taraftan rahatlatma ve tabii en önemlisi sabır.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(X) Evet ise kaçınıcı hafta? 24. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

İlk öğrendiğimizde çok üzüldük, ciddi, umutsuzluğa kapıldık özellikle ilk anne adayı olarak bir hafta kendime gelemedim. Daha ciddi rahatsızlığı -beyinsel veya bedensel özürlü- olup olmadığını merak etmeye başladık.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

İnternet üzerinden PEV hakkında uzun boylu bir araştırma yaptık ve tedavisinin olduğunu iyileşen çocukları gördüğümüzde içimiz rahatladı.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

() Doktorla (r)la konuşmak mı?

(X) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(X) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Doktorumuzu daha önce çocuğu bu hastalığa yakalanmış bir annenin (Ülkü Hanım) hazırladığı web sitesi üzerinden.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Biz bebeğimizin 4. gününden itibaren alçı tedavisine başladık. Her alçılama sonrası gözle görülür iyileşme gözlemlediğimizden etkili bir tedavi olduğu kanısındayım. Yalnız dezavantajı bebeklerin gelişimi çok hızlı olduğundan

alçı ne kadar gevşek yapılırsa yapılısın bebeğin ayaklarında yaralara yol açıyor. Özellikle tüm alçılama tedavi sonrası iki gün ayaktaki morluklar bebeği ciddi olumsuz etkiliyor.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(X) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Daha önceki hastalardaki etkisini görünce

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

() Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

(X) Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabılarla yaşadığımız bir sıkıntı yok açıkçası. Özellikle 1 yaşından sonra daha hareketlenmeye başladığında zorluk olabilir.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı kabullenmek ve çocuğumuza da kabul ettirmek en önemli çözüm. Yaşanan sorunlar bu kabulle nişle çözümleniyor.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

PEV sadece geçici bir deformite. Aileler sakın PEV’i öğrendiklerinde üzülmessinler. Bundan daha kalıcı ve çocuk için yaşamı daha fazla etkileyen hastalıklar var.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Bebeğimizin ilk adımlarını görünce başta çok fazla kendimizi üzüp yıprattığımızı farkına vardık.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok

2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(*) Evet ise kaçınıcı hafta? 20. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Başka bir sendromu var mı diye çok merak ettik çok üzüldük. Bebek doğuncaya kadar çok stresli bir hamilelik geçirdim.

- 4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Hemen başka kadın doğumcuları araştırdık. Profesör ve doçent iki doktora daha muayene olduk. Özellikle doçent olan doktorumuz bizi ayrıntılı USG de bayağı rahatlattı. İzole PEV olduğunu söyledi. Sonra PEV'in tedavisini araştırdık. İnternet, doktor tecrübeleri vs.

- 5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

- () Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
(*) Doktorla (rta) konuşmak mı?
() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
(*) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

- 6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**

Kadın doğum doktorumuz oturduğumuz bölgede en tecrübeli doktoru bize önerdi. Daha önceki PEV'li bebeklerini tedavi eden doktor.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Çok etkili.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(*) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? İnternet araştırmalarımından doktorumuzun tecrübelerinden ve daha önce bu tedaviye almış PEV'lilerden.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(*) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Genel anestezi riskleri, nüks gibi

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(*) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

İlk giyildiğinde tam topuğun oturmaması ayakları çok küçüktü ve bilekte vuruk yapması

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Sabır ve kararlı bir şekilde ortezi giydirmek çok önemli; ileride daha büyük sorunlar yaşamamak için ortezi ihmal etmemek şart.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Ponseti tedavisini iyi bilen bir hekim bulsunlar. PEV tedavisi olan bir rahatsızlık; sakatlık kesinlikle değil. Küçükken çekilen bütün sıkıntılar unutulup gidiyor. O yüzden hayatı kendilerine zehir etmesinler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çok üzüldük ve endişelendik ama çok şükür tedavimiz iyi gitti. Sağlıklı bir oğlumuz var.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Aile bireylerinden dedemizde kısmen görülen bir PEV durumu vardı. Teyze çocuklarımızda az da olsa vardı. Bunun dışında yok.

2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(x) Hayır

3. Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Hastalık konusunda detaylı bir bilgimiz olmadığı için öğrendiğim an babası olarak benim ilk aklıma gelen tablo “acaba çocuğum yürüyüp koşabilecek mi?” oldu. Doğumdan itibaren ilk 12 saat eşimden durumu sakladık. Sonrasında tedavi süreci olduğunu öğrendiğimde biraz içim rahatladı, kendisi ile durumu paylaştım. PEV vakaları içerisindeki derecelendirmede oğlumuzun durumunun nispeten hafif olduğunu öğrenmemiz bizim için bir teselli idi. Ancak anne ve baba olmanın sevincine biraz da olsa burukluk kattığını söylemeliyim...

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Aile doktorumuza gittik ve ilk 15 gün bir şey yapılamayacağını öğrendik. Sonrasında alçı tedavisi başladı ve temmuz ayı olması sebebiyle sıcakların da etkisiyle maalesef zor bir yaz dönemi geçirdik. Bu süreçte yaptığımız araştırmalarda hep karşımıza “Ayşegül Bursalı” ismi çıktı. Bizde kendisiyle tanıştık, iyi ki de tanışmışız. Şu an tedavi sürecimiz bitmemesine rağmen, oğlumun yürüme ve koşmasında çok şükür olumsuzluk yok.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

- () *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*
(x) *Doktorla (r)la konuşmak mı?*
(x) *Diğer PEV'li çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*
() *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Diğer PEV'li çocukların aileleriyle yaptığımız konuşmalar ve internet araştırmalarıyla.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Mutlaka etkili bir tedavi sürecidir bence ancak bizim doğumumuz temmuz ayında olduğu için sıcaklarla uğraşmak durumunda kaldık, bu bizim için sorun oldu...

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

- () *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*
Bu inancı nasıl edindiniz?
(x) *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*
Ne tür kuşkularınız vardı? Alçı sonrasında tekrar nüksedebileceğinden korktuk.
() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*
Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

- () *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*
(x) *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Tabii ki oğlumun geceleri ayağını oynatamadığı için uykulardan uyanması ve ağlaması ebeveyn olarak bizleri çok etkiledi.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Vakayı öğrendikten sonra soğukkanlı bir şekilde işinin ehli bir doktorla süreci yürütmeliler bence.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Yeni doğan bir bebeğin bacaklarını alçılamanın ne kadar zor olduğunu gördük ancak ne yazık ki bu hastalıkta çok fazla da bir seçenek yok, bundan sonraki dönemde tıp dünyasında PEV’li hastalar için kesin ve kalıcı çözümler bulunması en büyük dileğimizdir.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(x) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Beklemediğimiz bir durumla karşılaştık. Çok üzüldük. İyileşmez diye korktuk.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

24 saat içinde ortopedi doktorlarına gittik. 3 doktora gösterdik.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(x) Doktorla (rla) konuşmak mı?

(x) Diğer PEV'li çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

- 6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**
Doktor tavsiyesiyle sevk edildik
- 7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**
Diz üstünde yapıldığında etkili oldu
- 8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?**
() Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
Bu inancı nasıl edindiniz?
(x) Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
Ne tür kuşkularınız vardı? Ya düzelmezse.
() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?
- 9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?**
(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?
() Hayır
- 10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?**
(x) Hastanenin ameliyathanesinde
() Hastanenin pansuman odasında
() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
() Doktor muayenehanesinde
- 11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?**
Çocuk huzursuz olup istemezdi.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Sabırlı olmalarını ümitlerini kaybetmemelerini... Ondan daha kötü durumda olanları düşünmeliler.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Korkmamalarını, uzman bir ortopedi doktorlarına gitmelerini tavsiye ederim.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Doktorumuz Ayşegül Bursalı'ya teşekkür ederiz. Onun sayesinde iyileştik. Allah onun gibi iyi insanlarla karşılaştırsın. Sevgilerimle...



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

YOK.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 18. hafta

() Hayır

3. **Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Masajla düzelebileceğini söyledikleri için endişe etmedik.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Doğum sonrası, vaziyetin ehemmiyetinden dolayı, internetten doktor araştırmaya başladık.

5. **Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

() *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(x) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(x) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. **Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**

İnternette; Facebook’ta PEV’li bebek sahibi ailelerin görüş alışverişinde bulundukları bir forumdan.

7. **Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**

Bebeğimizin ayaklarının, Dennis Brown ateli öncesinde kaydettiği ciddi düzelmeyi, alçılmaya borçluyuz.

8. **Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?**

(x) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Bilindiği üzere, bebeklerin kemikleri belli bir yaşa kadar yetişkin bir insanınki kadar kuvvetli ve dayanıklı olmaz, dolayısı ile alçı ile şekillendirilmeye müsaittir.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Basitliğini doktorun anlattığı kadar biliyoruz, riski varsa o konuda uyarılmadık.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Yanlış bir yönlendirmeye gittiğimiz medikal firmasının bebeğimizin ayaklarına hiç uygun olmayan ortezi vermesi sonucunda ayaklarda morarma ve topuk oluşumunda gecikme yaşandı.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?.

Doğru doktor ve o doktorun doğru yönlendirmesiyle doğru medikal firmasını bulmaları.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Öncelikle ailelerin durumu soğukkanlılıkla karşılamaları gerekir.

İşinin uzmanı bir doktor kontrolünde ne yapılması gerekiyorsa sırasıyla bıkmadan vazgeçmeden yapmaları gerekir. Kesinlikle umutsuzluğa kapılmadan tedaviyi aksatmadan büyük bir titizlikle sürdürmeleri gerekir.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Bazen çok güçlü iradeye sahip insanların bile küçücük bebeğin, aylarca ayağında neredeyse kendi ağırlığının yarısında bir alçıyı taşıırken çektiği zorluk karşısında kendilerini o bebek kadar aciz hissetmelerini bizzat yaşamış olup, keşke daha güçlü olabilseymişim, çünkü alçıların bitiminde bebeğimizin ayakları normale döndü demek isterim.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 26. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Önce inanmadım sonra neden ben diye sorguladım çok üzüldüm. PEV hastalığını oğlumla tanıdım. Doğduğunda ayaklarını gördüğümde asla oğlumun yürüyüp koşacağını göremem diyordum, bu ayak asla düzelmez diyordum. Her ayakkabıcının önünden geçtiğimde içim burkuluyordu karnıma ağrılar saplanıyordu. Oğlumun ayaklarını kimseye göstermek istemiyordumL(

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Şoku atlattıktan sonra ağlamanın bir fayda vermeyeceğine karar verir hemen hastalıkla ilgili internette araştırmalar yaptım. Ulaştığım bilgiler, izlediğim videolar sonucunda tedavisi olan bir hastalık olduğunu öğrendim

derin bir nefes aldım be bu sefer iyi bir doktor arayışına girdim. Oğlum doğduğunda hem doktorumuz hazırды hem de hastalık konusunda çok bilgilenmiştim. Sonrasında benim gibi ailelere moral vermek adına bir forum kurdum ve ailelerle buluşmalar tertipledim. Kendim gibi ailelerle konuştuğunda onların çocuklarının gelişimlerini gördüğünde daha mutlu oldum.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(x) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(x) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternet araştırmaları ve bek çok kişiden doktorumun adının bize söylenmesi...

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Ayağın düzelmesinde etkili ama biz dezavantaj olarak dolaşım bozukluğu yaşadık. Bir süre ayaklar dizlere kadar mosmor oluyordu. Ayrıca alçılamanın parmakları sıkması sonucu serçe parmakların yamuk kaynaması...

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz?

(x) Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı? Tamamen düzelemez diyordum.

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz? Bizimkisi genel anesteziyle oldu kısa sürdü ama anestezinin oluşturabileceği riskler vardı. Bir diğer olumsuzluğu anesteziyle olduğundan oğlumun uzun süre aç kalıp çok fazla ağlamasıydı. Bu hem bizi hem de onu yıprattı.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

İlk gün oğlum çok ağladı. Ayaklarına ağır geldi. İlk günden sonra çok şükür hiç sıkıntı yaşamadık çabuk adapte oldu.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ben sıkıntı yaşamadım ama yaşayan diğer görüştüğüm ailelere hep söyledığım ne olursa olun kararlı olun bu

evladınızın iyi olması için. Bana doktorum ayakkabıya geçtiğimizde bizim işimiz azaldı şimdi sizin işiniz başlıyor, tedavinin en önemli kısmı bu ayakkabıların giydirilmesidir dedi. Ben de bu bilinçle oğlumun ağlamasına kulaklarımı tıkayıp kararlı bir şekilde hep giydirdim; zaten o da çabuk uyum sağladı. Bu konuda şanslı ailelerdendik.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Bunun tedavisi olan bir hastalık olduğunu bilip gevşemelerini. İyi bir doktor bulup doktorlarına güvenmelerini ve ayakkabılarını onlara anlatıldığı saatte düzgün giydirmelerini ve kendi gibi ailelerden fikir alışverişinde bulunmalarını öneririm.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Rüzgar gibi geldi geçti ☺))



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta? 24. hafta

(+) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Bize çocuğumuzun down sendromlu olduğu, sakat doğacağı eklendi, birtakım testler yapılacağı ve hamileliğin sonlandırılması gerektiği belirtildi. Bunun sonucunda üzüntü ve çaresizlik içinde doğumu bekledik çok şükür çocuğumuzda sadece PEV olduğunu gördük. Tedavisinin olması bize çok büyük moral oldu.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Çevremizden edindiğimiz bilgi ve tavsiye sonucunda doktor hanıma gelindi.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(+) Doktorla (rla) konuşmak mı?

(+) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Ortak arkadaşlar sayesinde

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

% 85 etkili

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz?

(+) Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı? Ayakta şekil bozukluğu olacağı gibi öyle de oldu.

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topukdan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

() Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Gerekli açıklama yapılmadığından önemini bilmiyorum tek düşüncem yaralı bölgenin açık olması gerektiği alçı kanlandığından bizde paniğe neden oldu çünkü tam 5 kez tekrarlandı,

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde
- (+) Hastanenin alçı odasında...

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Sürekli değişmesi ve bir yere mecbur edilmemiz.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı ne olursa olsun kullanmaları.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İyi bir hekime gitmeli ve sonuna kadar güvenmeliler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Alçılama çaresizlik içindeki en büyük umut.çünkü alçılar açıldığında düzeldiğini görüyorsunuz.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(X) Evet ise kaçınıcı hafta? 18. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Bizi neyin beklediğini açıkçası bilmiyorduk. Hamileliği sonlandırmalı mıyız; rahatsızlık tedavi edilebilir mi; rahatsızlığı kalıcı olur mu; kalıcı olursa neler yapabiliriz tam bir muamma tamamen çöktük ve hızla araştırmalara başladık.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Kendi doktorumuz haricinde birkaç fetüs uzmanına daha gittik. Bu rahatsızlığın tedavisi olan bir kusur olduğunu beyan ettiler. Hiçbir etik kurulun bu nedenle hamileliği sonlandırmayacağını söylediler; daha sonra internetten çok sayıda araştırmalar yaptık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(x) *Diğer PEV'li çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(x) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternet araştırmaları neticesinde...

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Alçılamanın en etkili tedavi olduğunu düşünüyorum ancak tek dezavantajı tek ayağa yapılan alçılamanın diğer ayak ve bacağına göre gelişim bozukluğu göstermesi...

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? İnternet ve hastanede izlediğimiz diğer alçılama yapılan hastaların gelişiminden.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

2 kez yapıldı (Korktuğumuz kadar büyük bir operasyon olmadı)

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) *Hastanenin ameliyathanesinde*

(x) *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Sağlam ayağa ve dizlere verdiği deformasyon. Yan yattığı zaman dizleri döner gibi oluyordu.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Öncelikli olarak paniğe kapılmamaları metanetli olmaları, tedavisi olan bir rahatsızlık olduğunu unutmamaları. İletişime açık olmalarını, tedavi sürecinde sabırlı olmalarını önerebilirim...

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Doktorunuzun uyulmasını istediği her şeyi birebir eksiksiz yerine getirmeleri... Eşlerin mutlaka birbirlerine yardım etmelerini özellikle anneleri tek başına bırakmamalarını tavsiye ederim.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Alçılama dönemi kış ayına geldiğinden alçılama akşamları alçı yaş olduğundan sık sık karın ağrısı ve gaz problemi yaşadık. Gündüz yaşamınızı etkileyen tedavi süreci ilk bir yılda bitti...

4 yaşına kadar da gece orteze kullanımı sürüyor ancak sürecin başında yaşadığınız endişe ve zorluklar zamanla doğal bir hale dönüşüyor. Yaşam kalitenizi düşürmüyor. Bütün bu süreçleri yaşadıktan sonra da hiçbir şey yaşanmamış gibi hayatınıza devam ediyorsunuz; çocuğunuzda da fiziksel olarak sosyal hayatta hiçbir eksiklik ve farklılık hissetmiyorsunuz.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Var. Çocuğumun halası. Eşimin annesinin baba tarafında ortopedik sorunlar var.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(+) Hayır

3. **Bebeginizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Endişelendik. Tedavi olabilir mi? Tamamen iyileşir mi diye düşündük. Çok üzüldük.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Hemen ortopedi uzmanına götürdük. 6 günlükken alçıya aldılar. (Bu arada sarılık nedeniyle küvezdeydi. Yoksa hemen alçıya alınmalıydı.)

5. **Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(+) *Doktorla (r)la konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. **Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**

Önce Cerrahpaşa Tıp Fakültesi’nde 4 ay tedavi gördü. Alçıya aldılar. Her iki ayağını da alçılıp her hafta alçılar değişiyordu. Sonra ayakkabı giymeliydi. Fakat doktorumuz emekli oldu. Biz de yeni bir doktor arıyorduk. Bir seminerde Dr. Ayşegül Bursalı ile tanıştık. Çocuğumuzun ayağını alçıya aldı. 3 hafta sonra alçıyı çıkardı ve ayakkabı giymeye başladı. Artık Ayşegül Hanım’ın kontrolünde idik.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence alçılama çok etkili bir tedavi. Fakat erken başlanmalı (Çocuk doğar doğmaz). Yoksa tedavi zorlaşıyor ve ameliyata kadar gidilebiliyor. Alçının dezavantajı bizim çocuğumuzun alçı altına sarılan pamuğa karşı alerjisi oldu. Ayakları yara oluyordu. Sonra alçı altına çorap giydirildi. Problem böylece aşıldı. Ama bu arada sıkıntı çektik. Çocuğumuz acı çekiyordu.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorlara güvenerek ve iyileşen hastaları görerek...

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıllı gevşetme işlemi yapıldı mı?

() Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

(+) Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabıları çocuğum kabul etmiyordu. Sürekli ağlıyordu, rahat uyuyamıyordu. Ayaklarını yere vurarak çıkarmak istiyordu.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Her şeye rağmen ayakkabı giydirmeyi ihmal etmesinler. Yoksa tedavi zorlaşıyor. Düzelen ayak yeniden yamuluyor. Çok sıkıntı çektik geceleri; çocuğumu ayaklarımda sallıyor ve uykusuz işe gidiyordum. Çok şükür çocuğum çok iyi. Sabırlı olmak ve doktorun tavsiyelerini uygulamak gerekli.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Erken tedavi çok önemli. Doktorunuza, güvenin sabırlı olun. Doğar doğmaz alçı ve ardından ayakkabı tedavisiyle çocuğunuz sağlığına kavuşuyor. Fakat doktorunuzun söylediklerini uygulamanız çok önemli. Geç kalmamalısınız. Çocuğuma acı çektiremem, çok küçük biraz büyüsün sonra tedavi olur fikri yanlış. Yoksa ameliyat olmak zorunda kalabilir ve sonrasında yine alçıya alınıyor.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çocuğumu sağlıklı, yaşlılarıyla oynarken görmek beni öylesine mutlu ediyor ki, yaşadığımız sıkıntıları unuttuk.

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Eşimin ablasında kalça çıkıklığı var. Onun dışında kimse de yoktur.

2. **Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(x) Hayır

3. **Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Bebeğimin ayaklarının içe dönük doğduğunu, doktorum doğumhanede sakın bir şekilde izah etti. Bu yüzden çok endişe duymadım fakat daha sonra eşim araştırdıkça yeni bilgiler, resimler gördük. Ben çok panikledim ve inanılmaz üzuldüm, ağladım, düşüncelerim karıştı, ne yapacağız, ne olacak, düzelecek mi diye! Duyanlar hayretle bakıyor, önyargıyla yaklaşıyorlar, hasta bebek muamelesi yaptıkça benim kalbim paramparça oluyordu. Kızıyor-dum, hem umutluydum ama neler yaşayacağımızı bilmediğim için korkuyordum. Ameliyat (tendom) kelimesi bile bana ağır geliyordu. Çok büyük bir olaymış gibi geliyordu yani. Neyse ki Ayşegül hanıma ulaştık, 15 günlükken ilk buluşmamız oldu ve tedaviye hemen başladık. ☺

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Öğrendikten sonra aşamaları araştırdık, ne yapmalı, masaj, ilaç, kıyafetine kadar dikkat edilmesi gerekenleri araştırdık. Eş dost yardımıyla Adapazarı'ndaki en iyi doktoru, sonra İstanbul'daki en iyi doktoru araştırdık. Bu işin içinde olan, (yani ilk defa bu tedaviyi yapmayacak olan bir ortopedici) tecrübeli bir doktor aradık ve bulduk. Çok şükür Ayşegül hanım bizim dönüm noktamız oldu, korkularımızı aldı, canım benim, biricik, sakın, mütevazî doktorumuz. ☺ Az rastlanır böyle güler yüzlü, anlayışlı, bebek ağlamasın diye şarkılar söyleyen tatlı doktor. ☺

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (r)la konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(x) *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi? Videolar izlemek, resimlere bakmak, bilgilerini okumak çok rahatlatmıştı.*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Doktorumuzu yakınımız vasıtasıyla, Ayşegül hanıma gitmiş olan ve memnun kalan birinden duyduk.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

İlk alçılamanız 15 günlük kontrolde hemen başladı, ölçümler yapıldı, bilgiler not alındı. Doktorumuz hemen başlayabileceğimizi söyledi. Alçının 3.6 kg doğan bir bebek için çok zor olacağını düşündüm önce. Ama alçının kuruyunca hafif olması, Amerikan alçı olması çok büyük avantaj, bu beni en çok sevindiren durumdur. Alçı süper

güçlü bir tedavi, olması gereken ilk aşama. Dezavantajı bebeğin gazı daha fazla olması, bacak hareketlerinin az olması (bu yüzden gaz oluyor) ve banyo yaptıramamak. L

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz?

(x) *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı? Ayak düzelmeme, yanlış alçıya alınması, başka tedavilere sebebiyet vermesi gibi kuşkularım vardı.

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

O gün gittiğimizde aşıl işlemi aşamasına gelmemişti, meğer alçıyı çıkarınca 2 haftada düzelmiş ve gevşetme işlemi yapalım dedi doktorumuz. Ben çok korktum, önümüzdeki alçılama sonucu olacak diye kafa olarak hazır değildim, çok şaşırdık. Bizi odadan çıkardılar, asistan hanım ve doktorumuz kaldı. Ağlama sesleriyle dışarıda hop oturup hop kalktım, acaba ne oluyor, oğlumun canı yanıyor mu gibi şeyler düşünüyordum. Ama çok uzun sürmedi. Bu işlemin riski az ve profesyonelce yapılması gerekiyor. O zaman risk azalıyor ve basitleşiyor diye düşünüyorum.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- (x) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

İlk zamanlarda yine ayaklarını oynatamama sorunu oldu ve ağlaması daha çoktu.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Bebeğin en erken dönemde tedaviye başlanması daha hafif yaşamak için bir öneri.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

PEV bir hastalık değil tedavisi mümkün bir rahatsızlıktır. Kalça çıkığından kat kat iyi bir rahatsızlık, bu yüzden aileler panik yapmadan, telaşa kapılmadan iyi bir doktor yardımıyla (ilk başladıkları doktorla devam etsinler ve bu doktor mümkünse iyisi olsun(bu işi daha önce yapmış olsun). Pozitif olsunlar ve dışarıya, herkese kulak vermesinler. Önyargılı insanlara da kulak asmasınlar çünkü başka insanların sizin çocuğunuza acınır bakılması anneyi ve babayı müthiş etkiliyor. Aile belli etmese de içten içe üzülüyor (acaba benim çocuğum özürlü mü diye düşünüyorlar). Bu bir geçici süreçtir, en önemli tavsiyem de sabırlı olmak ve ebeveynlerin birbirine destek vermeleri.

- 14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**

PEV'li bebeğiniz doğduysa önce sabırlı ol, doktorunu bul ve erken tedaviye başla. 😊

Bu anketi hazırladığınız için ben de teşekkür ederim 😊



- 1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Kızımın amcasında var.

- 2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta? 20. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Büyük bir şoka uğradık. Kabullendik ve sağlıklı doğması için ümit ettik.

- 4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Daha iyi doktora, uzmana, profesör doktora gittik. Ama sonuç değişmedi. Her biri de aynı yanıtı verdi: Bebeğimiz PEV'liydi.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(&) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(&) *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İlk doktoru semt hastanemizde bulduk. Ama tedavi sürecinde çocuğumuzun yürüyemeyeceğini söylediler. Sonrasında Prof. Dr. Bora Göksean tedavide büyük başarı sağladı.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bu konuda işin ehillerindeyseniz sorun yok. Biliyorsunuz ki bu gerekli. Sadece bebek bakımında sorun yaratıyor.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(&) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Alçıların her değiştiğinde fark ortadaydı. Ve benim de tedaviye olan güvenim...

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıll gevşetme işlemi yapıldı mı?

(☒) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

Bize yapılan açıklamada herhangi bir risk yoktu. Sadece anestezi riskler olduğu söylendi.

(☐) *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(☒) *Hastanenin ameliyathanesinde*

(☐) *Hastanenin pansuman odasında*

(☐) *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

(☐) *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Büyüme başladıkça çocuğun ayakkabıyı giymeyi reddetmesi.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Baskı kurmamak. Çocuğa bunu kabullendirmek için sevdirmek. Biz beraber resim yapmıştık. Bazen de çıkartmalar yapıştırarak sevmesini sağladık.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Sanırım bu konuda verecek cevabım yok. Her yeni gün çocuklar ezber bozdurabiliyorlar.

- 14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**

Mucizeye tutunmak.

- 1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Yok.

- 2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

(*) Evet ise kaçınıcı hafta? 16. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Çok üzüldük, akraba evliliğimizden dolayı mı olduğunu düşündük, evlenmeden önce bununla ilgili genetik uzmanlarıyla görüşmüştük, onlar sokaktaki insanlara göre daha riskli olduğumuzu fakat ailede şeker hastalığının ve genetik bir rahatsızlık olmadığından riskimizin düştüğünü söylemişti. Kadın doğum doktorum bana üzülmem gerektiğini, daha önce de rastladığını söyledi. Ama benim içim rahat değildi, doktorum beni Cerrahpaşa Hastanesi’nde hocasına yönlendirdi, o da bunun tedavi edilebilir olduğunu söyledi. Ben halen çok huzursuzdum, çünkü hiç

rastlamamıştım böyle bir hastalığa. İsterseniz amniosentez yapaım dediler, hastanenin kapısında öylece kaldım, karar vermeliydim, ya denildiği gibi çıkmazsa, sakat bir çocuksa, en sonunda ne olursa olsun evladımı doğurmak istediğime ve amniosentez yaptırmamaya karar verdim.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Cerrahpaşa'daki hoca ile görüşmemin arkasından bir daha bu konuyu konuşmamak üzere kapatmaya karar aldık. Doğumuma 1 ay kala eşim doktor araştırmaya başladı. Doğum gerçekleşti ve ben eve gelene kadar yani 2 gün ayağına hiç bakmadım. 5. günü Dr. Bora Göksan'a gittik, tedaviye başladık. Onun yaklaşımı beni o kadar rahatlattı ki anlatamam, ona şükran borçluyum. Bütün hayatım boyunca hep duacıyım ona. Tedavi sürecinde hastanede rastladığım diğer aileleri de gördüm, bir araya da geldik. Şimdi çok şükür iyi, yaşında yürüdü ve hiç sorun çıkarmadı ve şimdi sizinle beraber yola devam ediyoruz.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(*) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(*) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Bora Göksan Bey'in tavsiyesi ile.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Başka bir tedavisi olduğu ile ilgili araştırmalarımızda rastlamadık,

Oğlumun tek taraflı bir PEV olmasından dolayı ayağında 1 cm kısalık ve bacakta ince kalma oldu.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz?

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(*) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(*) *Hastanenin ameliyathanesinde*

() *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Hiç sıkıntı yaşamadık, oğlum küçükken başladığı için alışmıştı, biraz büyüyünce siz neden takmıyorsunuz demişti, biz de ona gelişimini güzel yapman için, bacakların daha güçlü olsun diye bunu yapıyoruz, biz artık büyüdük gerek kalmadı dedik.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

İki kelime: Sabır ve inanmak...

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

En güzel tedavi başında yapılan tedavidir. Süreci uzun ama sonuç alınca dünyanın en mutlu insanısınız, sabırla mücadele edin. Saatler çok önemli, zaman geçirmemek gerekiyor. Ortez kullandığında asla utanmasınlar, biz hiç çekinmeden kullandık, soranlara da bir tedavi görüyor dedik. Kimseyi umursamadık. O bizim oğlumuzdu ve onun ileride üzülmemesi için gerekiyordu.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Bu onun sağlığı için gerekliydi, olması gerekiyordu. Büyüdüğünde üzülmese bugün ağlasın.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçını haftada?

(+) Evet ise kaçını hafta? Daha önce görüldüğü halde emin olmak için doktorum 24. hafta kesin teşhis koydu.

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Öncelikle herkes gibi neden benim bebeğim dedim. PEV'i hiç duymadığım için ultrason görüntüsünü görünce doktora dediğim ilk laf alalımdıL. Hamileliğim geri kalanını kendimi doğum anına hazırladım. PEV'in ne olduğunu, aşamalarını, tedavisini araştırdım. Ama her bebek gördüğümde hemen ayaklarına bakmaktan kendimi alamıyordum ve ağlıyordum☹

Üzüntü, sıkıntı, çaresizlik.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

İnternette araştırma sonucu Ülkü Öner Asma'nın sitesini buldum. Tedavisi olduğunu, aşamalarını birebir kendi bebeğinin resimleri olarak paylaşmıştı. Sonra

doktor araştırmasına girdik. Bize yakın olduğu için ve tedavi erken başlaması gerektiği için yakın bir ilde başlamaya karar verdik.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(+) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(+) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Ortak arkadaşlar sayesinde iyi olduğunu duydum. Üstüne bir de vaka örneklerini gördük. Şu an 12 yaşında olan PEV'li bir çocuğun tedavisini yapmış.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

% 100 etkili.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? İlk alçıdan sonra ayağın istenilen pozisyona getirilebileceğine şahit oldum.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topukdan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(+) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Her anne gibi önce korkuyorsunuz ama oğlumu getirdiklerinde gayet rahattı. Alçı çıkarıldığında ufacık bir kesik iziydi. Tabii ki konunun tıbbi risklerini bilmediğim için rahattım.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(+) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Bizim ilk ayakkabımız afo+ponsetiydi. Adana'da küçük ayağa göre PEV botu yapılamadığını söylediler. Bende ikinci bir görüş alana kadar kabul ettim ayak boşta kalmasın diye. Afo PEV botuna göre çok daha sıkıntılı. Giydirmesi daha zor. Oğlum 40 derece sıcaklıkta giydi bu da ayaklarını rahatsız etti. PEV botuna geçince çok rahat ettik ve görsel rahatsızlık dışında bir rahatsızlığımız olmadı.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı ne olursa olsun kullanmaları... Çocuklar bizden daha kolay alışıyorlar, daha kolay kabulleniyorlar. Evet ne olursa olsun taviz vermeyin.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Muhakkak iyi bir doktorla yani ponseti tedavisini gerçekten uygulayan bir doktorla başlasınlar ve en önemli 2. şey ortezi. Ondan taviz vermesinler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Alçılama çaresizlik içindeki en büyük umut. Çünkü alçılar açıldığında düzeldiğini görüyorsunuz.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçıncı haftada?

(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 18. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

İlk öğrendiğimizde elbette üzüldük ama zannediyoruz korku üzüntüden daha baskındı. Çünkü hiç beklemediğimiz

bir şeydi ve kafamızda oluşan ilk soru “çocuğumuz hayatı boyunca sakat mı olacak?” idi. Anne ve baba olarak daha doğmamış çocuğumuzun geleceğinden endişe etmek korkusu, üzüntümüze baskın çıkmıştı. Doktorlarımızın bunun üstesinden gelinebilecek bir problem olduğunu söylemelerine rağmen bu problem hakkında hiçbir şey bilmediğimizden yine de inanmakta güçlük çekiyorsunuz anne baba olarak. Kısacası, ilk anda çocuğunuz veya kendiniz için kötü olduğunu düşündüğünüz bir hastalığı öğrendiğiniz an ne hissediliyorsa onu hissettik.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Daha problemi öğrendiğimiz doktorun muayenehanesinden çıkmadan hastalığı internet üzerinden araştırmaya başladık. Çok şanslıyız ki, çocukları PEV’li olan bir aile, tamamen gönüllü olarak ve başkalarına yardım etme amacıyla bu problem hakkında bir internet sitesi açmış ve çocuklarını ameliyatsız yöntemle nasıl belirli bir noktaya getirdiklerini anlatıyorlardı. Şahsen ameliyatın her zaman en son çare olduğuna inanan bir anne baba olarak, biz de bu değerli kaynağı bir yol gösterici olarak tutup, konunun uzmanı değerli hocalarımızın isim ve adres bilgilerini edinmek, siteyi açan ailenin geçmişten bu yana yaşadıklarını öğrenmek için kullandık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

() *Doktorla (r)la konuşmak mı?*

- (x) Diğer PEV’li çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
(x) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

www.pesekinovarus.org isimli internet sitesi vasıtasıyla.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Şu ana kadar çocuğumuzun ayağının gelişimini gördüğümüz kadarıyla çok etkili bir yöntem olduğunu söyleyebiliriz. Uygulama bize “ağaç yaşken eğilir” özdeyişini hatırlatıyor ve çok mantıklı geliyor. Alçılama yönteminin, herhangi bir ameliyat ve iz kalma riski olmadan, çocuk için zararlı olabilecek anesteziye gerek kalmadan, başarılı olamayan bir ameliyattan sonra defalarca yeniden ameliyat olma riski olmadan, herhangi bir yara bakımı ve mikrop kapma riski olmadan, aileye ve çocuğa psikolojik baskı oluşturmadan, öğrendiğimiz kadarıyla uygulama eksiksiz tamamlandığında ameliyata göre çok daha düşük nüksetme oranıyla ameliyatlı yöntemle göre çok avantajlı olduğunu düşünüyoruz.

Dezavantaj olarak söyleyebileceklerimizse, dar alçılama ile ayakta ve bacakta oluşabilecek morarma ve ailenin sadece parmaklara bakarak bunu gözden kaçırabilecek veya algılayamayabilecek olması (şahsen biz gözden geçirir miyiz diye endişe etmiştik), başlarda değil ama çocuğun algılamaya başladığı dönemlerde günün yarısında giymesi gereken botu çıkarmak isteyebilmesi (henüz o dönemlerde değiliz), bot giyme süresi boyunca ailenin her gün

saati belli olan botu itina ile zamanında giydirip çıkarmak zorunda olması ve dolayısıyla çocuğunuzun PEV’li olduğu gerçeğinin çocuğun ilk 4-5 yaşı boyunca her gün aklınıza kazınmasının psikolojik etkisi.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? İnternette yaptığımız araştırmalar ve bu yöntemle çocuklarını iyileştirmiş ailelerle konuşmakla.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Toplamda belki de 10 dakikalık genel anestezi gerektirmeyen ufak bir operasyonun herhangi bir yaraya dikiş atılmasından daha riskli olduğunu düşünmüyoruz. Çocuğumuzun ayağının gidişatı da bizim bu düşüncemizi desteklemekte.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

(x) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Açıkçası ayakkabıyla ilgili büyük sıkıntılar yaşamadık. Sadece ayakkabının zamanında giydirilmesinin stresi belki sıkıntı sayılabilir. Bir de, çocuğumuzun yaşı büyüdükçe ayakkabıyı çıkarmak isteyebileceği endişesi taşıyoruz.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Bu sıkıntıyı aşmak sadece bu işi hayatınızın bir rutini haline getirmekle mümkün. Her gün mümkün olduğunca aynı saatte çıkarıp aynı saatte giydirmek buna yardımcı oluyor ve doğru mu oldu, yanlış mı yaptım stresini azaltıyor.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Öncelikle bu problemin, gerekli itina ve bakımla ve erken müdahaleyle üstesinden gelinebilecek bir problem olduğunu bilip ona göre gönüllerini ferah tutmalılar. Bu problemin artık bebekleriyle birlikte özellikle ilk birkaç sene hayatlarının önemli bir parçası olduğunu, bunun üstesinden gelmek için bebeklerinin yemesine içmesine nasıl itina gösteriyorlarsa, problemin ortadan kalkması için gereken adımları tam ve zamanında atmaya da itina göstermeleri gerektiğini bilmeliler. Bu konu hakkında internette bir dolu makale ve yazı bulunmakta, bunların araştırılıp okunmasını tavsiye ediyoruz. Yani, ister ameliyat ister ponseti yöntemi uygulansın, ailelerin bu problem ve yöntemlerin getirdikleri ve götürdükleri ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmaları gerektiğine inanıyoruz ki, sağlıklı birer geleceğe sahip olmasını istediğimiz

çocuklarımızın geleceği ile ilgili karar vereceğimiz için sağlıklı karar verebilelim.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

İlk 6 ayı koşuşturmacayla geçen ama artık çocuğumuzla birlikte pozitif zaman geçirdiğimiz ve ileride hiçbir emaresi kalmayacağına inandığımız bir macera yaşamaktayız.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır yok.

2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta? 26. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Dünyam karardı diyebilirim. Hissettiğim tek duygu kalbimdeki acı ve yanmaydı. Çok ama çok ağladım. Doğuma kadar her gece rüyamda, ayakları sakat bir sürü çocuk doğurdum. Bugün oğlum 4,5 yaşında, 1 hafta önce kreşinde

yapılan gösteride ayak hareketleriyle yaptığı oyunu ağlayarak izledim. Şükürler olsun ki her şey geride kaldı.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Hastalığı araştırdım, tedavisi olduğunu öğrendim, bu deformiteyle doğan çocuklarda başka anomaliler de olabileceği korkusunu hep yaşadım, doğduğunda araştırıldı ve şükür ki başka hiçbir şey yoktu. Yalnız ayakları, o da alçı tedavisiyle iyileşecekti ve doğumu bekledim.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

() Doktorla (rta) konuşmak mı?

(x) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı? (ÜLKÜ ASMA)

() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Bora Bey, yurtdışına giderken yönlendirdi.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Biz Samsun'da yapılan bir ameliyattan sonra Bora Bey'e gitmiştik; ki alçılamanın en etkin tedavi olduğunu anladım. Çünkü düzelme olmadı oğlumu 4,5 aylıkken boşu boşuna ameliyat ettiklerini anladım. Fakat Samsun/Bafra'da oturuyor olduğumuz için her hafta pazartesi günleri

alçı değişimi için İstanbul'a gidip gelmek ve bebeğin yıkanması için tabii güçlükler yaşandı!

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Çünkü Onur'u gördüm (ONUR ASMA)

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(X) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Evet basit küçük bir operasyon fakat bebecikken narkoz aldı.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

PEV botlarıyla büyüdü sayılır, onlarla sürtünmeyi öğrendi. Sadece geceleri de takıyor olmamız onu üzüyordu.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Araştırsınlar ve tedaviye kesinlikle uzman bir elde başlasınlar. Bir de inansınlar. Bebekleri iyileşecek.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Çok önemli bir sorunları yoksa kesinlikle ameliyat ettirmesinler. Bu hastalığın uzmanı bir doktorla tedaviye başlasınlar. Ben Samsun'da başlattığım tedavi için milyonlarca kez pişmanım.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çok zordu, üzücüydü ama başardık!! Bitti!!! Geçti!!! 😊



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(x) Hayır

3. **Bebeginizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

İlk defa böyle bir şeyle karşılaştığımız için şok olduk. Tedavisinin olmadığını düşündük. Fakat doktorumuz endişelerimizi giderdi

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Tedavisini araştırdık. Bu işi en iyi bilen doktoru soruşturduk

5. **Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(x) Doktorla (rla) konuşmak mı?

(x) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(x) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. **Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**

Bir doktorun tavsiyesi üzerine

7. **Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**

Ayağı şekle sokması avantaj. Ancak topuk istenen seviyeye gelmedi

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorun yaptığı alçıyı görerek...

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

() Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

(x) Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Çocuğun sıkılıp ağlaması, dışarıya çıkaramamak, altını değiştirken zorlanmak.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Allah'ın izniyle kesinlikle düzeleceğini umut ederek strese girmemeliler.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Teşhisin erken konulmasıyla birlikte tedaviyi erken başlatmaları. Mutlaka en iyi doktoru bulmalılar.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Sıkıntılı ama bir o kadar da gerekli olan süreç.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok

2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 19. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Çok üzüldük. Hiç duymadığımız bir hastalık olduğu için panikledik. Hamilelik dönemim tedavisini araştırmayla geçti.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Yurtdışı ve yurtiçinde yapılan tedavi yöntemlerine ilişkin araştırmalar yaptık. Topladığımız bilgileri dosya haline getirdik. Doktor arayışımız esnasında bu bilgileri kullandık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

() Doktorla (rla) konuşmak mı?

() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(x) Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Doktor tavsiyesi üzerine.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Ameliyatla yapılan tedavi yöntemleri düşününce alçı tedavisi bizler için büyük bir avantaj. Bize anlatılan bu tedavinin tek doktor tarafından takip edilmesi ve çocuklar için alerji yapmayan ithal alçı olması gerektiği idi. İki öğlumda da bu hastalık vardı. Alçılama sonrası alçıları evde kendimiz çıkarıyorduk, alçılama esnasında bizzat bulunuyorduk. Bütün bunlar psikolojik açıdan yıpratıcı oldu.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktor bize bu yöntemin pek kullanılmadığı söyledi. Biz kendi isteğimizle bu yöntemde ısrar ettik. Dünyada ki örneklerinden dolayı inancımız tamdı.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

() Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Emre Furkan (1. çocuk) gerek duyulmadı. Emir Duhan (2. çocuk) yapıldı. Kolay bir işlem büyütülecek bir şey olmadığını düşünüyorum.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Türkiye bunu yapacak medikalci bulamadık. Ayakkabı resimleri elimizde anlatmaya çalıştığımız ne dinleyecek ne de anlayacak muhatap bulamadık. İngiltere'den ayakkabı getirmek zorunda kaldık.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Asla sıkıntı etmesinler şimdi internette grubumuz var oradan birbirimize yardımcı olabiliyoruz. İnterneti mutlaka kullansınlar. Yeniliklere açık olsunlar.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Bu dünyanın sonu değil bunu bilsinler. En güzel yani tedavisi olan bir hastalık olması. Biraz sabır sadece. Hastane ortamında insan bunu daha iyi anlayabiliyor. Yalnız değiller:.)

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çok şükür.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Ailemizde PEV deformitesi olan kimse yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı haft ? 22. hafta

() Hayır

3. **Bebeginizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

İlk öğrendiğimizde büyük bir şok yaşadık. Çünkü ilk defa karşılaştığımız bir olaydı. Çevremizde hiç rastlamadığımız bir durumdu.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Öğrendikten sonra daha deneyimli bir kadın doğum uzmanına danıştık. Bizi inanılmaz rahatlattı. Daha önce de böyle durumlarla karşılaştığını ve tedavi edilebilir bir rahatsızlık olduğunu anlattı.

5. **Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (r)la konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(x) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. **Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**

İnternette araştırma yaparken ismini öğrendik. Daha önce tedavi ettiği ailelerle irtibata geçerek kendisine ulaştık.

7. **Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**

Alçılama yöntemi tahminimizden daha çok etkili oldu. 3. hafta sonunda her iki ayakta aynı düzeye geldi. Bana göre avantajlı yönü; tedavide daha çabuk sonuç almamızı sağladı. Dezavantajı ise; bebek hızlı geliştiği için alçılama sonrakı üçüncü günde ayakları şişmeye başladı.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorumuzla ilk görüşmeyi yaptıktan sonra.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

İlk araştırma yaptığımda aşıl gevşetme işleminin çok zor olduğunu zannetmiştim. Çünkü bir ameliyat söz konusuydu ve bebeğe narkoz verileceğinden bahsediliyordu. Ama Ayşegül Hanım'la görüştüktan sonra ne kadar basit bir işlem olduğunu anladım. Ve işlem gerçekten de son derece basit ve kolay oldu.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
(x) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabılarla ilgili en büyük sıkıntımız ayakta meydana gelen su toplaması ve sonunda oluşan yaralar. Şu anda 2 aydır ayakkabı kullanıyoruz son bir aydır bununla uğraşıyoruz. Diğer bir sıkıntı da bebeğimiz ayaklarını oynatmak istediğinde rahat hareket edemediği için huysuzlanıyor ve saatlerce ağlayabiliyor...

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Onlara yapabileceğimiz en iyi tavsiye; iyi bir doktora başvurmaları ve sabır. Ben bu konuda kendimi şanslı hissediyorum. Çünkü doktorumuz gerçekten işinde tam bir profesyonel. Doktorumuzla ilgili bir sıkıntımız olmadığı için de bize düşen tek şey sabırlı olmak...

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Doktorumuzla ilk görüşmeyi yaptıktan sonra doğruyu söylemek gerekirse aklımda tedavi ile hiçbir soru işareti kalmadı. Süreç biraz zorlu ama sonucunu düşündükten sonra sabırlı olmaktan başka yapabileceğimiz bir şey yok.

Önemli olan bebeklerin sağlığına kavuşması. Çekilen sıkıntılar tedavi sonunda mutlaka unutulur.

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Bildiğim kadarıyla yok.

2. **Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

(x) Hayır

3. **Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

İlk çocuğumuzdu ve o yüzden çok heyecanlıydık. Sağ salim doğum gerçekleşmişti ama bebeğimizin PEV'li olduğunu öğrenince üzülelim mi sevinelim mi bilemedik doğrusu. Oğlumuz küçücüktü ve hiçbir şeyden haberi yoktu. O kadar masumdu ki... Onun ayağını öyle görünce içimden bir şeylerin eriyip bittiğini hissedebiliyordum. Sadece öğrenmek istediğim bunun ne olduğu ve tedavisi var mı, yok mu, varsa nasıl bir tedavi uygulamalı, bu tedaviyi kime yaptırmalı... Beynimin içini sürekli bu sorular kemiriyordu.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Doğum Amasya’da gerçekleşmişti. Doğum doktorumuzun tavsiyesi üzerine ortopedi doktoruna gittik. O doktor o gün oğlumuzun ayağını alçıya aldı. Alçının hatalı olduğunu ancak Eskişehir’deki doktorumuzu bulunca öğrendik. Amasya’daki doktor alçıyı oğlumuzun dizine kadar ve ayağını tamamen düzelterip alçıya almıştı. Oğlumun hıçkırığa hıçkırığa ağlayışı gözümün önünden hiç gitmiyor. Annem oğlumun göbeğini bastırıyordu sürekli. Henüz doğal 24 saat olmamıştı ve o kadar çok ağlıyordu ki göbeğine bir şey olacak diye korkmuştuk. Yaklaşık 6 gün sonra Merzifon’daki askeri hastaneye gittik. Oradaki doktor, oğlumuzun ayağının normal bir ayak olmayacağını, bir bacağının diğer bacağından farklı olacağını, bunu ömür boyu böyle yaşayacağını çok açık bir dille direkt söylediğinde biz tekrardan yıkıldık. Ama bu gibi rahatsızlıkların tedavisini, daha büyük şehirlerde, bu işin uzmanı kişiler tarafından yaptırmamız gerektiğini tavsiye etmişti en azından. Ayrıca bu problemin ne olduğunu acı da olsa öğrenmiştik. tedaviye memleketimiz olan Eskişehir’de başladık. Yaklaşık 7-8 hafta her şey yolundaydı ama hocanın eskisi kadar ilgilenmemesi ve asistanlarının ilgilenmeye başlaması ve onların hata yapma riski fazla olmasında dolayı, tedavimize üniversitede devam etmeye karar verdik. İnternette tanıştığımız Ülkü Asma Hanım’ın tavsiyesi üzerine, tedaviye Ayşegül Bursalı Hanım’la devam etmeye başladık. Yaklaşık 1,5 senedir Ayşegül Hanım’la her şey yolunda çok şükür.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(x) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternette tanıştığımız Ülkü Asma Hanım'ın aracılığıyla bulduk.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

En sağlıklı ve güvenilir bir yöntem bence. Gerçi başkada bir yöntem bilmiyorum ama en sağlıklısı bu gibi geliyor bana. Oğlumuzun ayağı alçılıken yıkaması zor oluyordu.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? İnternette, doktorumuzdan aldığımız bilgiler içimizi rahatlatıyordu.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıllı gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Herhangi bir risk taşıdığını düşünmüyorum.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Öncelikle Eskişehir'deki ortopedicilerde istediğimiz gibi bir ayakkabı bulamadık. Sonunda tedavimize İstanbul'da başlayınca Proaktif'den ayakkabılarımızı almaya başladık. Hâlâ yaşadığımız en büyük sıkıntı oğlumuz uyurken rahat bir şekilde sağa-sola dönmemesi.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Hamilelik döneminde öğrenilmeye çalışılması ve doğumdan önce doktorunun bulunması ve doğumdan hemen sonra tedaviye başlanması.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Sabırlı olsunlar, hiçbir şeyden kaçınmayıp tedavinin en iyisini ve sabırla sonuna kadar devam etsinler. Sonunda hepsi düzelecektir.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Oğlumuz 23 aylık ve çok şükür koşuyor, oynuyor, zıplıyor, tırmanıyor, merdivenlere çıkıyor. O sıkıntılı günler geride kaldı çok şükür.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Bizim ailede yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 26. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Çok üzüldük, daha önce bilmediğimiz bir rahatsızlık olduğu için ilk aklımıza gelen özürlü bir çocuğumuzun olacağıydı, özürlü olduğu için gebeliği sonlandırmayı

bile düşünmüştüm fakat kadın doğum doktorumuzun ve aynı hastanede görevli ortopedi doktorlarının bu durumun tedavi edilebilir bir durum olduğunu bize anlatmaları sayesinde buruk bir sevinç ve kucak dolusu kaygıyla doğumu bekledik.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Doğduğu gün nüfus cüzdanını çıkarıp SSK'dan aktivasyonu açtırdık. 1 gün sonra da uzmanı olarak nitelenen doktorlara tedaviye başladık. 1 yıla yakın başarısız süren tedaviden sonra internetten edindiğimiz bilgiler sayesinde diğer doktorların tedavisini bırakıp Baltalimanı'na geldik.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(x) Doktorla (rta) konuşmak mı?

(x) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Prof. Dr. Bora Bey'e tedavi olan bir ailenin yardım amaçlı kurduğu internet sitesinden.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bize ameliyat tavsiyesinde bulunan doktorlar da oldu fakat biz alçının daha etkili olacağını düşündük. Alçılama tedavisinde bizi rahatsız eden tek konu alçı esnasında ayak parmaklarının da olumsuz etkilendiğini düşünmemizdi. Ayrıca daha iyi alçı yöntemi olabilirdi, Amerikan alçı gibi.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz?

Doktorlar ve internet araştırmalarımız

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Sadece kas kesileceği için kaygılanmadık.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Bugün yeni doğan bir çocuk görsem ailesine tedaviye hemen ve Baltalimanı’nda başlamasını tavsiye ederim. Ameliyat tedavisine kesinlikle inanmıyorum. İlk 3-4 alçıda ayağın açıldığını görmek insana moral veriyor; bu yüzden morallerini bozmamalarını ve tedaviyi aksatmalarını öneririm.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Doğru doktor oldu mu ortaya çıkan sonuç, çekilen tüm çileyi unutturuyor. Keşke sağlıklı doğsaydı derken şimdiki haline bakınca çok şükür diyorum. Aileler birçok doktora gidiyor ve kime inanacağını bilmiyor. Aileleri ikna etmenin ve moral vermenin en güzel yolu insanları tedavi görmüş diğer insanlarla görüştürmek olacaktır, aynı mağduriyeti atlatan insanları görmek umut veriyor.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta ?..... hafta

(+) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Babası olarak çaresizlik, belirsizlik ve nasıl oldu soruları girdabındaydım. Çok üzölmüşüm tansiyonum çok yükselmişti ve başımı bir yerlere dayayıp uyumak ve unutmak istemişim. Çocuğum PEV'li olduğunu gördüğümde çevremdekilerin ağlamaları ve üzölmeleri gözümünden gitmedi. Eşim sezaryenle doğum yaptığından haberi yoktu ve ona anlatmak bu hal durumumda bana düşüyordu.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Babası olarak öğrendikten sonra herkesin bir şeyler yapılması telaşına kapıldım. Ancak ne yapılacağı konusunda hiçbir fikrim yoktu. Doğum yapılan hastanedeki ortopedistler hayatımda görüp bilmediğim bir konu hakkında görsel olmayan ayaküstü hastayı aydınlatmaya yönelik alçı olacak şu kadar takılacak, ayak düzelene kadar devam edecek bu ne kadar olur belli değil tedaviye cevaba bağlı, sonra adını ilk defa duyduğum ameliyat olacak sonra 4 ve 5 yıl ayakkabı giyecek gibi bir tedavi sürecini rutin, sıradan insan psikolojisinden kesinlikle anlamayan bir dille anlattılar. Çocuğuma ilk alçı 3 günlük iken gözlerimin önünde yapıldı baba olduğumu bile anlamamışım. Artık

bana baba oğul ilişkisi çok uzaktı. Sadece acı, üzüntü ve kahretmek vardı duygularımda. Hastaneye olan hayal kırıklığı, iki ablamın doktor olması şansıyla oğlumuza en iyi kimin bakıp tedavi edeceğini araştırmaya başladık. Sonra bu konuda yani çocuk ortopedinde Türkiye’de çok az yetişmiş uzman olduğunu ve bunlardan birinin de sayın hocamız olduğunu öğrendik ve kendilerinin de hastamız olmamızı kabul etmesi

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(+) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(+) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Doktor olan ablalarımın arkadaşları sayesinde bulduk.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Babası olarak, sadece alçılama ile tedavi yapıldığını bilmekteyim başkaca bir tedavisi varsa denemek için düşündüm. Hocamızın 5 günlük alçılama periyotları sayesinde çabuk bir etki aldık. Dezavantaj olarak, 2 bacakta da kasık alanına kadar alçı yapıldığından bebeğimizde ciddi pişik oldu. Ayrıca alçıların ağır olması ve bebeğin kan dolaşımında durmamı oldu olmadı endişesi beni çok

yordu. Ayrıca görsel olarak küçük bir bedende psikolojik olarak iyi bir durum değildi. Bizim bebeğimiz tam zamanında yaz sıcakları gelmeden tedaviyi tamamladığı için çok sıcaklara kalmamamız çok büyük bir şanstı. Bir konuda ehil olmayanların alçıyı keserek açmaları sonucu bebeğimiz gözlerimizin önün de kesildiğini görmek bir kâbüstü. Hocamızın sabrı ve sirkeli sular bizi bu kâbus-tan kurtardı.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Babası olarak, İnternette gördüğüm görsel resimler ve istatistik oranları ve çevremde bu tür tedavi görenlerin düzeldiklerini görmem etkili oldu.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topukdan aşıllı gevşetme işlemi yapıldı mı?

(+) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz? Babası olarak, zararı olmayan ve dönüşü olmayan bir tedavi olduğu için riskini bile düşünmedim*

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() *Hastanenin ameliyathanesinde*

() *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

(+) *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Görsel sıkıntı dışında sorun olmadı. Babası olarak ayakkabının ne kadar sıkılıkta yapılması konusunda şüphelerim var ayakkabıya yeni geçtiğimiz için bebeğimizin bilek kısımlarında hala morluklar var hocamız ile konuştuk. Ayakkabının görseli benim için en son sırada benim için çocuğumun ayaklarını rahat rahat oynatamaması, 23 saat ayakkabıda kalması, 1 saatte yıkanması ve öpülmesinin yapılması sıkışık bir zamanda çok kötü. Kıyafet giymesinde ve ana kucığına oturamaması beni çok üzüyor.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı ne olursa olsun kullanmaları. Babası olarak bana göre sabır ve sabır en önemli şey tecrübe sahibi olmak ve hayatınızın kısa bir süresi de olsa normal bir parçası gibi kabul etmek ben şahsen anı düşünüp geleceği düşünmek istemiyorum ancak elimde de değil. Bebeğimizin aynı sıkıntıları yaşamaması ve nökslerin olmaması için biz mi önemliyiz bebeğimiz mi?

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İyi bir hekime gitmeli ve sonuna kadar güvenmeliler. Babası olarak ayrıca çevrelerini düşünmemeliler bilinçli ve sevgi dolu insanlarla görüşmeliler. Üzülecekler ve ağlayacaklar bu da olmalı çünkü bizler ana babayız bunları hissetmiyorsak sorunumuz var demektir.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Babası olarak, bebeğimizin her alçı çıkarmada ağlamasında bizim gözyaşlarımız Allah'a şükürler olsun.

Alçılama çaresizlik içindeki en büyük umut. Çünkü alçılar açıldığında düzeldiğini görüyorsunuz.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

(+) Hayır. Doğduğunda öğrendim

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Üzüntü, kaygı, çaresizlik, acıma, şaşkınlık, hayal kırıklığı yani yaşanabilecek en kötü duyguların korkunç birleşmesi.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Öncelikle hemen PEV'le ilgili bilgileri inceledik tedavisinin var olduğunu öğrenince Sayın Dr. Ayşegül BURSALI ile tanıştık randevumuzu aldık ve tedavimize başladık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(+) *Doktorla (rta) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(+) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Vaka örnekleri sayesinde

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Doktorumuzdan edindiğimiz bilgiye göre % 95 başarılı olarak biliyoruz ve doktorumuza güveniyoruz.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorumuzun yapmış olduğu açıklama ve tedavi olmuş bebekleri görmek bizi inandırdı.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topukdan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(+) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

Her ne kadar küçük bir operasyon olsa da endişe tabî ki oluyor. Doktorumuzun tecrübesine güvendik, tedavi neyi gerektiriyorsa onu yapmıştır diye düşünüyoruz.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() *Hastanenin ameliyathanesinde*

() *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

(+) *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Görsel sıkıntı dışında sorun olmadı. Zaten bebeğimiz henüz 16 aylık itirazlar başladığında sıkıntılar da başlayacaktır.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı ne olursa olsun kullanmaları, bebeklerinin durumu konusunda sürekli açıklama yapmamalarını ve ne olursa olsun her şey normalmiş gibi davranmalarını öneririm.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İyi bir hekime gitmeli ve sonuna kadar güvenmelidir.

- 14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**

Alçılama çaresizlik içindeki en büyük umut. Çünkü alçılar açıldığında düzeldiğini görüyorsunuz.

- 1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Yok

- 2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 20. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

İlk anda durumdan bahseden doktor o kadar endişeli ve panik halindeydi ki sesi titriyordu, şaşırdım ve ben de panik oldum. PEV olasılığından veya Edwards sendromu olasılığından bahsediyordu ve bebeklerin bu sendromla uzun yaşamadığını, başka bir uzmana görünebileceğimi söylüyordu. Binlerce gebeye doppler yapan bir doktor bu kadar panik olduysa çok ciddi bir şey olmalı diye düşündüm ve hemen kendi jinekoloğumu arattım. Konuşacak halde olmadığım için eşim konuştu. Eşim de

şaşkındı ve sanki gebeliği sonlandırmak gerekecek kadar ciddi bir olay karşısındaymış hissini aldığı için konuşmaları da o yönde oluyordu.

İlerleyen süreçlerde, ben de hamilelik döneminde ayağımı kırdığım, narkoz aldığım için bilir bilmez insanların benim yüzümden PEV olduğunu söylemeleri, doğru olmadığını bilmeme rağmen açıklama yapmak zorunda kalmak beni çok hırpaladı.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Önce kendi jinekologumu arattım, ben konuşamıyordum. Bana Çapa'dan iki isim verdi. Kendisi de benim yerime arayarak randevu almaya çalıştı. Biri 2 ay sonrasına müsait olduğunu söyledi, diğer Perinatoloji Uzmanı Prof. Recep Has bir sonraki haftaya randevu verdi. Bu arada hamilelik döneminde ayağımı kırdığım için muayeneye giderken zorlanıyordum. İlk randevuda büyük ihtimalle PEV olduğu, sık görülen ortopedik bir rahatsızlık olduğunu söyledi. Amniosentez ile genetik olmadığı teşhisinin konabileceğini, kendisinin testi yaptırma konusunda tarafsız olacağı istersem karar için Çapa'da heyete girebileceğimi söyledi. Kabul ettim, orada da büyük ihtimalle ortopedik olduğu söylendi. O kadar gerilmiştik ki, amniosentez ile kesin sonucu öğrenmek istedik. Sonuçta PEV kesinleştiğinde Recep Has bana Bora Gök-san'ın iletişim bilgilerini verdi. doğumdan hemen sonra başlayacak tedavi ile düzeleceğini söyledi.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (rta) konuşmak mı? (Daha önce bu durumla karşılaşmış)*

(x) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(x) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Perinatoloji uzmanı Prof. Dr. Recep Has, tanıdığı ve bu konuda çalıştığını bildiği Bora Göksan'a yönlendirdi.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Yeni doğan için çok etkili olduğunu düşünüyorum. Her hafta sanki yıllar geçmişçesine gelişme gösteriyordu. İleri yaşlarda çocuk için rahatsız ve sıkıcı olabilir, ama her şekilde ameliyattan daha etkili, daha az acılı olduğunu düşünüyorum. Yaz aylarında sıcak ile biraz sıkıntı yaşanabilir, deri rahatsız olabiliyor, her alçılama öncesi tüm eklemleri, bacağı temizleyip, kremleyip masaj yaptırıyordum. Böylece verdiği rahatsızlık azaldı.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz?

(x) *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı? Bu kadar basit bir yöntem ile senelerce süren ameliyatlari kıyasladığımda şüphelendim. Ancak doktoru ve tedavi ettiği hastaları araştırınca, bot ile tedavi edeceğini söyleyip kötüleştiren doktorla karşılaşıncaya kuşkularım azaldı.

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Ben bir risk görmedim. Alçılamadaki ciddi değişim ve fizik kanunları bu işlemin başarılı olacağını gösteriyordu.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Doğru açılarla ayakkabının yapılması en büyük sıkıntıydı. Tek seferde düzgün yaptıramıyorsunuz, her büyüttüğünüzde en az 2 kez müdahale gerekiyor. Yazın sıcakta çorap ve ayakkabıyla yatmak bebeğe sıkıntı verebiliyor. Az sıkarsanız çıkarıyorlar, çok sıkınca yara oluyor. Tuvalet alışkanlığı kazandığı dönemde ayakkabılarla tuvalete

oturtmak, altına yaptığında temizlemek ve giydirmek, kendi kalkmasını sağlamak zorlayan noktalar arasında.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Pamuklu yazlık çorap bulmaya çalışabilirler, en azından, bebeklerin üstü daha ince olursa ayakların ısınması çok sorun olmayabilir. Bir ara çözmesin diye ayakkabının bağcıklarının üstüne büyük çorap geçirmiştim, faydalı oldu, bir süre sonra bağcıklarla uğraşmayı bıraktı. Gece en az 2 kez tuvalete kaldırınca, özel durumlar dışında altına yapma konusu çözülüyor.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Ortopedist bile olsa çoğu doktorun bu rahatsızlığı doğru bilmediğini gördüm. Çocuk ortopedistlerinden PEV konusunda çalışmış kişilere gitmelerini, bu konuda kurulan aile gruplarından destek almalarını öneririm. Karşılaşacakları durumları daha önce yaşamış aileler mutlaka var ve bu aileler diğerlerine yardım için her zaman hazır. İçlerini rahat tutup, 4 sene içinde bu sorundan hiç olmamış gibi kurtulacaklarına inanmaları ve tedavinin gereğini her ne şartta olursa olsun yapmaları çok önemli. Uzun insan hayatında 4 sene çok kısa bir süre, daha ne olduğunu anlamadan çocuk bu sorunu atlattmış oluyor. Tedavi doğru yapılıyorsa, her ne olursa olsun verilen süre ayakkabıyı giydirme konusunda taviz verilmezse ponseti yöntemi ile tedavisi çok basit ve etkili oluyor. Uyku ve ayakkabı düzeninde katı olmaları çok ciddi

ayda sağlıyor. Bin çeşit bebek sorunu varken oğlumun PEV'li olması bence büyük şanstı.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Doğru doktoru bulduğunuzda, tedavi sürecine birebir uyulduğu sürece, PEV sabır ve azim isteyen ama tedavisi kolay bir rahatsızlık. Bebeğin PEV olduğunu öğrendiğinizdeki duygularımız çok karmaşık oluyor, onu sormuşsunuz. Ancak, yanlış doktor, yanlış tedavi, çevrenizdekilerin olaya bakışı ve sizi suçlamaları da zorlayıcı bir durum. Tedavinin sabırla devam etmesi gerekirken, “Bugün ateşi var ayakkabısını giydirmesen?”, “Ne kadar gaddarsın, bir saat geç yatsın canım, yarın daha çok takarsın ayakkabıyı”, “Bir gün takmayıver ne olacak”, “Sen düştün, ameliyat oldun falan. O nedenle mi oldu?”, “Ha 10, ha 12 saat, bak giymek istemiyor, zorlama çocuğu” gibi yorumlarla karşılaşp cevap vermek, tedaviyi aksatmamaya çalışmak da çok yıpratıcı oluyor. Çocuk da bu tür yorumlardan etkilenip özellikle 2 yaş civarında direnç gösterebiliyor, ağlıyor. Kesin kural olarak uygulamayı başardığınızda çocuk bir noktadan sonra kendi de ayakkabısını giymeyi deneyebiliyor.

Bu kısmını tam olarak ifade edecek yer bulamadım. Belki sizin çalışmanızda işinize yarar diye eklemek istedim.

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Annenin kardeş çocuklarında da var 1 çocukta el bozukluğu 2 çocukta ayaklarda.

2. **Bebğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

(x) Hayır

3. **Bebğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Ben babası olarak öncelikle nörolojik bir şey var mı acaba korkusuyla kendim hareketlerini izlemek kaydı ile takip ettim. Açıkçası ayaklarının nasıl olsa düzelebileceğini düşündüm; daha çok akıl sağlığı çocuk için çok önemli diye düşündüm.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Öğrendikten sonra direkt olarak Çapa'da nörolojik testlerden sonra devam eden çalışmalar bizi en son Baltalımanı Hastanesi Ayşegül Bursalı'ya kadar götürdü ve hala tedavisi devam ediyor.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Açıklamalar devam eden tedavi sonuçlarını gördükçe daha tatminkâr oluyor. Çok yol kat ettik sabır gerektiren bir durum.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Başka seçenek yoksa deneyimli bir çözüme evet demeli

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- (x) Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayaklarındaki incelme ve terlemeyle, mantar oluşumu.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Her şeyden önce bu sıkıntılı sürecin iyi sonuçlar vereceğini zaman içinde göreceklere muhakkak ve bunu bir oyun halinde düşünmek, çocuğun dünyasına ulaşip onunla normal bir hayat yaşamak ve daha kötüsü de olabilirdi diye kanaatkâr olmak... Çocuğunuzu sevginizle iyileştirin bu en çok sizin yapabileceğiniz tedavi şeklidir.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Benim tavsiyem dünyaya gelen masum yavrumuzu en sağlıklı koşullarda tedavi noktalarına götürüp doğru yolda olup olmadıklarından emin olmalılar. Tespitler doğrultusunda deneyimli doktorların çizecekleri yol haritasından çıkmadan sabırla en iyi sonuca kadar mücadele etmeli ve karşılığını da alacağını bilmelidirler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

İlk alçılama bugüne 7 yıl geçti şu an ufo kullanıyor ve her aktivitenin içinde yer alıyor. Kız çocuğu olmasına rağmen futbol en sevdiği oyun. Özetle; büyük bir güvenle kendinizi deneyimli bir doktor takibine bırakın, o sizi sonuca götürecektir.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(+) Evet ise kaçınıcı hafta? 20. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Büyük üzüntü, sıkıntı, çaresizlik.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

İnternette PEV hakkında araştırmalar yaptık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(+) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

(+) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(+) *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternette araştırarak ve vaka örnekleri sayesinde.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

% 100 etkili. Alçılama ilk bakışta zorlu bir dönem olarak gözükse de ayakkabıya ilk geçişle karşılaştırıldığında daha kolay olduğunu anladık. Anne için en zor yanı bebeği yıkamak sırasında yaşanan sıkıntılar.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? İlk alçı açıldıktan sonra gördüğüm düzelleme...

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topukdan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

() *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

(+) *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Görsel sıkıntı dışında psikolojik olarak bebeğimi kucağıma alamadım. Onun sıkıntı yaşadığını düşünerek oldukça üzücü günler geçirdim.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı ne olursa olsun kullanmaları ve bu konuda kendilerini mutlu etmek için ayakkabıyı vaktinden çok çıkarmamaları.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İyi bir doktora mutlaka gitmeleri ve tedavilerini asla aksatmamalarını.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Alçılama aile için oldukça zorlu bir süreç ama sonucu bir mucize...

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Hayır.

2. **Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

(+) Hayır. Doğduğunda öğrendim

3. **Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Üzüntü, kaygı, çaresizlik, acıma, şaşkınlık, hayal kırıklığı yani yaşanabilecek en kötü duyguların korkunç birleşmesi.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Öncelikle hemen PEV’le ilgili bilgileri inceledik tedavinin var olduğunu öğrenince Sayın Dr. Ayşegül Bursalı ile tanıştık randevumuzu aldık ve tedavimize başladık.

5. **Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(+) Doktorla (r)la konuşmak mı?

() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(+) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Vaka örnekleri sayesinde.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Doktorumuzdan edindiğimiz bilgiye göre % 95 başarılı olarak biliyoruz ve doktorumuza güveniyoruz.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorumuzun yapmış olduğu açıklama ve tedavi olmuş bebekleri görmek bizi inandırdı.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topukdan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(+) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

Her ne kadar küçük bir operasyon olsa da endişe tabii ki oluyor. Doktorumuzun tecrübesine güvendik. Tedavi neyi gerektiriyorsa onu yapmıştır diye düşünüyoruz.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- (+) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Görsel sıkıntı dışında sorun olmadı. Zaten bebeğimiz henüz 16 aylık itirazlar başladığında sıkıntılar da başlayacaktır.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayakkabıyı ne olursa olsun kullanmaları... Bebeklerinin durumu konusunda sürekli açıklama yapmamalarını ve ne olursa olsun her şey normalmiş gibi davranmalarını öneririm.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İyi bir hekime gitmeli ve sonuna kadar güvenmeliler

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Alçılama çaresizlik içindeki en büyük umut. Çünkü alçılar açıldığında düzeldiğini görüyorsunuz.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçını haftada?

() Evet ise kaçını hafta ?..... hafta

(X) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Derin bir şok ve şaşkınlık. Sonra üzüntü ve panik; hemen araştırma ve tedavi.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Hemen uzman doktor araştırmasına başladık. Bebeğin doğumunun 3. gününde tedaviye başlanmıştır.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(X) Doktorla (rla) konuşmak mı?

(X) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

(X) Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

- 6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**
İnternette.
- 7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**
Çocuk ve aile için çok zor bir dönem ama etkili olduğunu düşünüyoruz
- 8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?**
(X) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
Bu inancı nasıl edindiniz? İnternette gördüğümüz daha eski tedavi örnekleri...
() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
Ne tür kuşkularınız vardı?
() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?
- 9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?**
() Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?
(X) Hayır
- 10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?**
() Hastanenin ameliyathanesinde
() Hastanenin pansuman odasında
() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
() Doktor muayenehanesinde

11. **Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?**
Çocuğun hareketlerinde kısıtlama.
12. **Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?**
Sanırım yapacak fazla bir şey yok.
13. **PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)**
Hemen tedaviye başlanmalı. Uzman doktor araştırılıp bulunmalı. Paniğe kapılmak yerine sakın olarak gerekli tedaviler en kısa sürede yapılmalı.
14. **Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**
Zor, masraflı, uzun fakat sonuçları güzel bir süreç.



1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**
Hayır yok.
2. **Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**
(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 20. hafta
() Hayır

3. **Bebeginizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Bizin için çok büyük bir hayal kırıklığı oldu. Sakat çocuğumuz olacağı hissine kapıldık.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Araştırma yapmaya başladık, fakat sosyal medya bugünkü kadar yaygın değildi.

5. **Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(x) Doktorla (rla) konuşmak mı?

() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. **Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**

Yakın tanıdıklarımıza sorarak.

7. **Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**

Bu konuda biz doktorumuz ne derse onu uyguladık, alçılama bizce avantajlı bir tedavi başlangıcıdır.

8. **Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?**

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz?

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Uyku ve giydirme sıkıntısı yaşadık.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Ponseti yöntemini uygulamalarını ve tekniklere harfiyen uymalarını tavsiye ediyoruz.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çok zahmetli ve uzun ama sonucu güzel olan bir süreç.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hiç yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta? 20 hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Amniyosentez için doktora gittiğimizde öğrendik. Yıkıldık diyebilirim. Ne olduğunu anlayamadık. Panik olduk. Tansiyon-ruh hali, her şey bir anda dibe vurmuştu diyebilirim. Elbette isyan etmedik o anda ama ne olduğunu anlamadık. Doktor Atıl Bey merak etmeyin oğlunuz yürüyecek ve koşacak da dedi ama her şey bir anda flulaşmıştı. Karamsarlık, eşimin ağlamaya başlaması. O an gerçekten içimizden bir şey kopmuş gibiydi. Ve doğum için de daha 4 ay vardı. Bilinmezliklere doğru doktordan çıktık. Panik şeklinde... Neden diye diye, ne alaka diye diye...

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Öncelikle elbette hemen internet. Eş dosta da hemen söylenmiyor. İnternette Ülkü Hanım'a ulaştık. Sağ olsun onun gönüllü sitesinden çok şeyler öğrendik. Derken kendimizi yavaş yavaş bu duruma ve bunun çok önemli bir şey olmadığına inandırmaya ya da alışmaya çalıştık. Aynı zamanda da doktor arayışımız sürdü. Kısaca bu işin Türkiye'deki son noktası ve üstadının Ayşegül Hanım olduğunu, hem akademik çalışmalarıyla hem yoğunluklu bebek-çocuk ayak üzerinde çalışmalarıyla, hem de hislerimiz sonrasında Ayşegül Bursalı'ya gitmeye doğum öncesinde karar verdik.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (r)la konuşmak mı?*

(x) *Diğer PEV'li çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternet + referans.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Oğlumuz 16 Mart 2012'de doğdu. Doğumdan 2-3 hafta önce Ayşegül Hanım'la tanışmaya gittik. Kendinden emin ve konusunda gerçekten uzman bir duruşu vardı. Zaten

bunun için kendisine gitmiştik. Anaç yapısı özellikle tercih seabimizdi. Doğumdan 10 gün sonra ilk randevumuza gittik. Muayene için beklerken içeride Ayşegül Hanım başka bir bebeğe alçı yapıyordu ve içeriden kriz şeklinde bebekten çığlıklar geliyordu. Bizi düşünün ilk kez gittiğimiz ve alçı yapılacak, eşim ağlamaya başladı☺ Ben tabii ki çok kötü oldum... Sonra içeriden bir bayan çıktı gülererek! Ben bayana sordum: “Yaaa canı çok mu acıyor?” Bayan “Hayır, daha Ayşegül Hanım elini bile sürmedi. Tanıdı onu artık buraya geldiğini anladı onun için ağlıyor, sıkıntı etmeyin çok basit ve kolay bir işlem” diyen bebeğin teyzesiydi. Sıra bize geldiğinde ilk alçısı yapılmaya başlamıştı ve Sarp nerdeyse hiç ağlamadı. Çünkü canının acıyacağı veya onu huzursuz edecek bir şey yoktu. Eşimin ağlaması mutluluk ağlamalarına döndü. Oh huh sesleri şeklinde☺

İlk günümüz bu şekilde geçti. Ama çok rahatlamıştık. Ne kadar basit bir işlem olduğunu yaşayınca öğreniyor insan. Emin olabilirsiniz ki oğlunuz, kızınız emin ellerde. İçiniz rahat olsun.

Oğlumuz doğduktan 17 gün sonra hastalanmıştı ve 4-5 gün hastanede kalmıştık. 2. alçının çıkarılma zamanı gelmişti, ancak Anadolu yakasından Avrupa yakasına hasta bebeği hastaneden çıkarıp götüremeyeceğimiz için; bu istisna durum için Ayşegül Hanım’ın kalkıp hastaneye gelip alçısını değiştirmesi de onun insani yönünün de ne kadar üst seviyede olduğunu bizlere göstermişti. Elbette her şey mükemmel olamazdı bu buna şükür ve şükür diyebilirdik.

Tek dert riske kokusuydu? Tek dert de bu olsun bence. Alçının çıkarılacağı gün 2 saat önceden alçıyı sirkeleyerek yumuşatıyorsunuz ki Ayşegül Hanım rahatça alçıyı çıkarabilsin. Bu da alçılama işinin tek sıkıcı tarafıydı. Ama tek derdin bu olduğunu düşününce nelere üzüldüğünüzü hesaplayınız.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Ayşegül Hanım'ın hastalarının örneklerinden, internetten gibi...

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıllı gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

Kesik atılacak topuk arkasını Ayşegül Hanım zaten uyuşturuyor yanı herhangi bir acı yok. Ama orasıyla uğraşıldığı için bebek klasik ağlamaktadır. Bunu bilsem de kapının dışında gözüm doldu. Sonuçta bebeğiniz ağlıyor ama biliyorsunuz ki canı acıdığı için değil. Sanırım 2 dakika sürdü. Ve akşamında ya da sonrasında ağrı, sızı hiç olmadı. Elllerine sağlık Ayşegül Hanım'ın.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- (x) Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabı elbette mecburiyet. Sevimli görmüyorum maalesef. Çünkü 2 ayağını da birbirine kilitleyen bir sistem. Ama bu sistem dışında da bu iş yoluna girmiyor. Dolayısıyla ailesi olarak oğlumuz ile birlikte bunu sevimli hale getirmek durumundayız. Şu anda serbest zamanımız günde 1.5 saat, 22.5 saat ayağında takılı. Elbette zaman zaman huzursuzluk veriyor ama sizin de ayağınızda olsa huzursuzluk verir normaldir. Belki zaman zaman ayağı işiyor. Ama onun dışında alışıyorlar. İnşallah Temmuz ayında serbest zamanımız 4 saate çıkacak. Dakikaların ve saatlerin bizim için ne kadar değerli olduğunu anlata-mam size. Sabah 08.00-08.45 ve akşam 19.00-19.45 siste-matik günde 2 kez 45'er dakika yapıyoruz. Onun dışında herhangi bir sıkıntı yok.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebi-leceğiniz şeyler nelerdir?

Serbest zamanınızı ikiye bölün ayak en azından sabah ve akşam ferahlasın özellikle yazın. Arada bir baldır ve ba-cağına masaj yapın. Rahatlasın gibi.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Değerli Ne yapacağını henüz bilemeyen, panik haldeki bebek anne ve babaları veya hamile hanımefendiler: O kadar çokmuş ki PEV'li çocuk... Neden bilmiyormuşuz; görmemişiz çünkü; 1-2-3 yaşına geldiklerinde bundan eser kalmamış.

İçiniz rahat olsun. Tedavisi olan bir şey. Hamile bayanlar hamileliğinizi yaşayın. Bebeğinizi şimdiden önemsiz bir şey için üzmeyin. O da içeride keyfine baka dursun. Siz de hamileliğiniz tadını çıkarın. Ek olarak Ayşegül Hanım'a güvenin. Her anlamda. Ne gereksiz alçı yapar ne de sizden ek para almak için gereksiz muayeneye çağırır. Her anlamda hakkını veren bir doktor bence.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Şimdiye kadar elbette kolay değil her şeyden önce ben ve eşim de bu anlattıklarımı bilmediğimiz için psikolojik olarak sıkıntı ve üzüntü çektik ama bitti gitti. Ne kadar basitmiş hâlbuki.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yakınlarımızda PEV rahatsızlığı olan birey bulunmamaktadır.

2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(*) Evet ise kaçınıcı hafta? Tahminen 23. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

İlk başta çok üzüldük fakat kadın doktorumuz Sait Halil Bey o kadar tecrübeliydi ki ona çok güveniyoruz. Bunun tedavisinin olduğunu kalıcı bir durum olmadığını söylemesiyle bir nebze olsun rahatladık. Doğumdan önce bu vakanın olduğunu öğrenmemiz, doğumda sürpriz yaşamamamıza sebep oldu.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Öğrendikten sonra doktorumuz bizi bir profesör yönlendirdi. Gittiğimiz doktora hiçbir şey söylemedik. Sait Bey kendisi profesörle görüştü ve ultrasonda gördüğünü anlattı. Onun da görüp görmediğini sordu. Profesör emin olmak için anne rahminden su alınıp analiz yapılmasını belirtti. Sait Bey gerek olmadığını ve bizi geri göndermesini söyledi. Sait Bey’e neden bizi gönderdiniz ve hiçbir işlem yaptırmadınız diye sorduğumuzda o problem den emin olduğunu fakat başka bir gözün de değerlendirmesini, onun gözünden kaçan bir problem varsa tespit etmesini istediğinden bizi gönderdiğini bildirdi. Anne rahminde su alınmasının düşük olasılığını arttıracığını bildirdi.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(*) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Burayı biraz uzun tutacağım. :) Doğumdan hemen sonra Bakırköy’de bir hastane ve doktor tavsiye edildi. İlk tedavi orada başladı ve bizim için kâbus olan süreç başlamış oldu. Allah beterinden saklasın diyoruz fakat doğru adresi bulana kadar insanlar çok sıkıntı yaşıyorlar, bundan dolayı kâbus diyorum.

Tedavi sürecinde Bakırköy’deki özel hastanede yaşadığımız rezillikleri yazmak istemiyorum; sadece tüm çevreme sözlü olarak anlatıyorum ve artık o günleri düşünmek bile istemiyorum. Tedavi süreci devam ederken doktorun yaklaşımı, hastanede yaşadığımız sıkıntılar bizi arayışa itti ve bu süreçte 6-7 doktora daha gittik. Uzman-doçent-profesör her kapıyı çaldık. En son Baltalimanı Kemik Hastanesi’nde bir doktora karar verdik. Son kontrolde bize ameliyata gerek olmadığını ve alçı ile düzeleceğini söylendi. Doktora “Şimdiye kadar her gittiğimiz doktor bize operasyon dedi siz demediniz” dedim ve sevinçten teşekkür ettim fakat 5 dakika sonra doktorumuz fikir değiştirdi ve operasyon yapalım, işimizi garanti altına alalım dedi ve pazar günü için yatış pazartesi sabahı ameliyat dedi.

Artık son çare olarak kabul ettik ve randevu yatış işlemlerimiz yapıldı. Verilen tarihte yatış yapılması için çocukları evden almaya gittim. Bu arada hep dua ettim hayırsızsa bir engel çıksın bugün hastaneye gitmeyelim dedim. Aracı otoparka yanaştırıp nedense berbere gitmeye karar verdim. Eşim çocuğu hazırlarken ben de tıraş olmaya karar verdim. Yan koltukta oturan müşteri berberle muhabbet ediyor; adam hemşehrim fakat aklım hep ameliyatta olduğu için hiç yanımdakine laf atmıyorum. O arada ben de Allah tarafından berbere acele etmesini, çocuğun ameliyat olacağı için randevumuz olduğunu söyledim. Berber çocuğun daha yeni doğduğunu, sorunun ne olduğunu sordu. Ayağında küçük bir problem var dedim. Yan koltukta oturan hemşehrim döndü ve “Kusura bakmayın kulak misafiri oldum sağ ayağı içe mi dönük?” dedi. Ben çok şaşırdım ve “Evet” dedim. “Bakın bu koştan 8 yaşında benim oğlum, aynı sorun bizde de vardı. Yurtiçi, yurtdışı her yeri araştırdık. Bu işin tek uzmanı Ayşegül Hanım var. Beni dinlersen başkasına elletme derim” dedi. O anda elim ayağım titredi, tıraşı bıraktım ve adamın boynuna sarıldım. Dua ederek berbere gidiyorum ve Allah tarafından içimize sinmeyen bir süreç bir anda farklı yol almaya başlıyor. Hemen eşimle konuyu paylaştım. Şükürler olsun ki Ayşegül Hanım’la tanışıyoruz. Burayı biraz uzun tuttum kusura bakmayın. Bu sürece kadar çok üzüldük fakat Ayşegül Hanım’la tanıştıktan sonra karşılaştığımız bu tarz tüm hastalara güven vermeye başladık.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Operasyondan sonra alçılama bence doğru fakat öncesi için yorum yapamıyorum.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz?

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

(*) Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(*) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Muayenehanede yapılabilecek kadar kolay bir operasyonda anestezi verilerek uyutulacak bebeklere veya 8-9 saat emzirilmesine müsaade edilmemesine yazık diyorum.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

(*) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Çocuğun alışma süreci ve uykuda dönerken yaşadığı rahatsızlıklar. Ayakkabının giydirilmesi....

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Bu ögle bir sorumluluk ki yapacağınız hata sizi ömür boyu üzebilir. Bizler emim olmak için çok doktor gezdik; doğru yaptık yanlış yaptık bilemiyorum fakat en sonunda doğru adresi bulduğumuza şükürler olsun. Yanlış anlaşılma, meslektaşlarınızı kötülemek istemiyorum. Şu an İstanbul dışında ikamet ediyor ve çocuk doktorumuz Mikat Bey, kadın doktorumuz Sait Halil Bey ve siz Ayşegül Hanım... Bu kadroyu bulana kadar çok dolaştık ve doğru adresler olduktan sonra insanların tedavi süreçlerinde moral olarak rahat olduğunu bilmenizi isterim.

PEV’li ailelere tavsiyemse berberde hemşehrimin dediğini söylemek istiyorum. Beni dinlerlerse bu işin bana göre uzmanı sizsiniz. Bu konularda her zaman doğru adresi bulmalısınız. Bir de bizim gibi bir pımpirikli ailey-seniz çok gezersiniz fakat bu anketi okuyanların şanslı yanı çok gezmelerine gerek kalmayacak...

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Allah'a şükürler olsun ki sizinle tanıştık ve tedavi sürecimiz tamamlandı.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Hayır.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

(x) Evet ise kaçınıcı hafta? 20. hafta

() Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Büyük bir üzüntü ve şok yaşadık. Çocuğumuz sakat mı doğacak, onu bu şekilde dünyaya getirmeye hakkımız olup olmadığını düşündük ve günlerce ağlayıp harap olduk.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Doktorumuz ile konuştuk ve internette bulduğumuz her kaynağı araştırdık. Ponseti yöntemini öğrendikten sonra bu konuda deneyimi olan doktorlar ile görüşüp, tedavi sürecinin nasıl ilerleyeceğini detaylıca araştırdık. Oğlumuzun tedavisi için gideceğimiz doktoru ve ne zaman

başlayacağımızı da belirledik. Bu seçimde özellikle doktorumuz Ayşegül Hanım'ın yaklaşımı ve yönlendirmesi bizi rahatlattı. Bu konuda internette bulunan sitelere üye olup, forumları takip ettik ve ailelerin neler yaşadığını, zorlukları atlatırken ne yöntemler uyguladığını düzenli olarak takip ettik. PEV deformitesi olan ailelerle de konuşup, bilgi paylaşımında bulunup deneyimlerine başvurduk.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (rta) konuşmak mı?*

(x) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(x) *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İnternette, görüntüleme yapan doktorumuzdan ve diğer PEV deformitesi olan ailelerden aldığımız öneriler

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Çok etkili. Özellikle ilk alçılamadan sonraki değişim inanılmaz oluyor. Ameliyatsız bir tedavi olması bir avantaj ve eğer doğumdan hemen sonra yapılırsa bebeğin adaptasyonu hızlı oluyor. Ancak bebek ilk doğduğunda bacaklarını kendine çekerek yatmak istediği için, bacakları oynatamayınca sıkıntı oluyor ve özellikle çok çok ciddi gaz problemi yaratıyor.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Tedavi edilmiş olan bebeklerin durumunu öğrendiğimiz ve gördüğümüz için inancımız yüksekti ve doktorumuz da bu konuda bizi tedavi öncesi hatta doğum öncesi çok rahatlatmıştı.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

İşlem çok kısa sürüyor, özellikle lokal anesteziyle yapılsa, aile hiçbir şey de görmüyor ve hızlıca geçiyor. Doktorunuz doğru ise hiçbir izi kalmayan bir operasyon. Ancak bizim başımıza çok nadir olan bir aksilik geldi Lokal anesteziye kullanılan ilaca karşı oğlumuzun alerjisi çıktı ve Methemoglobinemi oluştu. 2 gün hastanede kaldıktan sonra kalıcı iz kalmadan atlattık. Ailelere lokal anesteziyle de olsa o gün bebeklerini takip etmelerini öneriyoruz.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

(x) Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabıları doğru giydirip giydirmedığımızı anlamak ve ayakların morarıp morarmadığını takip etmek. Bir şey olacak mı, yanlış bir şey yapmayalım ki tekrar alçılama sürecine dönmeyelim diye çok stres yaptık.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Bebeklerin iki bacağını aynı anda itip bırakacağını ilk günden destekleyerek öğretmek çok rahatlatıyor. Ve alçıdan çıktığı gün ayakkabı giydirildiğinde bebeğin ayakları hiç boş kalmadığı için adaptasyonu daha kolay oluyor.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Öğrendikleri ilk gün doğru doktoru (bu konuda önemli deneyimi olan ve kendilerini doğru yönlendirilecek) bulup, bu tedavi sürecine psikolojik olarak kendilerini hazırlamaları. Hamilelik sürecinde öğrenilirse bunun için yeterli zaman oluyor. PEV deformitesi olan diğer ailelerle de iletişimde olmaları yalnız olmadıklarını hissettiriyor ve önlerindeki iyileşmiş bebekleri görmek moral sağlıyor. Ayrıca bebeklerine sürekli destek olup, sevgiyle yaklaşıp, ağlamalarıyla yumuşamayıp, ayakkabı sürecinde kararlı olmaları çok önemli. Bebeklerinin ağlamasına dayanmadığı için ortez sürecinde disiplinli olmadığı için tedaviye baştan başlamak zorunda kalan aileler olduğunu duydum. Psikolojik olarak hazırlıklı olmak ve diğer aileler ile sürekli iletişimde olmak bu konudaki en büyük desteklerden oluyor. Ortez süreci ise tedavinin başarısı için

çok önemli. Alçılama doktorun başarısı çok önemli ama bunun devamında daha büyük görev ailelere düşüyor, kararlı olunmalı.

- 14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**

Zor bir süreç, ancak çözümü olan bir rahatsızlık.



- 1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Yok

- 2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta? 17. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Çok korktuk, üzüldük. Ek bir problem olacağından, zekâ geriliği vs. korktum. Çok ağladım. Eşim hemen aldırarak istedi fakat ben asla düşünmedim.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

İnternette araştırdım. Çocuğu PEV’li olan bir anneyle görüştüm. Birkaç pediatrik ortopedistle görüştüm.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(+) Doktorla (rla) konuşmak mı?

(+) Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Dr. Bora Göksan’ı çocuğuma gebelikte PEV teşhisi koyan çapanın hocası önerdi. Alçıları ve aşılotomi yapan doktorumuz Bora Bey Dr. Ayşegül Bursalı’yı tavsiye etti. Zaten internetten de araştırmıştım.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence çok iyi bir tedavi. Bir dezavantajı yok.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Doktorumuzun tecrübeli olması...

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıll gevşetme işleml yapıldı mı?

(+) *Evet ise işlemlin basitliğı ve riski konusunda neler düşünüyörsünüz?*

Bence kolay bir işlem.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(+) *Hastanenin ameliyathanesinde*

() *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabılar yürüme dönemine kadar çok rahattı. Alışmıştık, fakat yürüme başladıktan sonra gece uykularından uyanıp çıkarttırıyor. Rahat yatamıyor.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

İlk zaman bağlamayı öğrendikten sonra kolay. Asıl iş çocuk büyüyüp itiraz ettiğinde başa çıkmak...

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Korkmasınlar, gebeliklerini zehir etmesinler. Ve çok iyi bir doktor bulup onda tedavi görsünler.

- 14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?**

Her şey gelip geçiyor, Allah devasız dert vermesin.

- 1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Evet (amcam).

- 2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

() Evet ise kaçınıcı hafta? 22-23. hafta

() Hayır

- 3. Bebeğinizin PEV’li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Bebeğimin cinsiyetini öğrenmeye gittiğimde doktor kesin olmamakla birlikte içeri dönük olabileceğini söyledi. İlk önce fazla umursamadım kesin bir şey söylemediği için, daha sonra eve geldiğimde amcamda olduğunu hatırlayınca o an ağlamaya başladım. Eşim başka doktora da git belki öyle bir şey yoktur dedi. Daha sonra iki ayrı doktora gittim onlarda olmadığını söyledi. Bu benim inanmak istediğim şeydi o yüzden daha fazla araştırıp hamileliğimin kalanını stres altında geçirmek istemedim. Ama içimde hep bir şüphe vardı.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Doğum yaptıktan sonra ebeye ilk sorduğum şey ayakları içeri dönük mü sorusu oldu. Doğumhanede tanıdığım bir hemşire vardı o da hayır yeni doğduğu için öyle duruyor dedi (Benim o an için moralim bozulmasın diye). Daha sonra odaya çıktığımda bebeğimin aşısı olduğu için götürceklerini söylediler ve o ara hastanenin ortopedi bölümüne götürmüşler. Doktor da Ayşegül Hanıma yönlendirmiş. Bu olanlardan hiç haberim yoktu; odada konuşulurken duydum ve o an benim için en zor andı.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(+) *Doktorla konuşmak mı?*

(+) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

İstinye devlet hastanesi ortopedi bölümü doktorunun yönlendirmesiyle iletişim kurduk.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence başlı başına tedavinin en etkili aşaması çünkü alçı sonrası gördüklerimiz gerçekten muhteşemdi nerdeyse hiç bir şey olmamış gibiydi. Ama şu da bir gerçek ki o minik

bacaklarda alçıyı görmek çok zor, alçı sonrasındaki emek çok zor hem benim için hem bebeğim için. 4 senenin sonunda tedavi ile oldu bebeğim onu kucağına alıp sarılamamak vs. ama şu haline binlerce şükürler olsun.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz?

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı? Yürümesini, parkta oynamasını günlük aktivitelerini etkiler diye düşünüyordum.

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıllı gevşetme işlemi yapıldı mı?

(+) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

Aşıllı yapılacak hafta haberimiz yoktu bizim için sürpriz oldu (3. haftada yapıldı). Ama sonrasında o gece bütün vücutta morarma şikâyeti ile Şişli Etfal Bebek yoğun bakım ünitesine yatırdık. Operasyon esnasında verilen ilaç yan etki yapmıştı.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() *Hastanenin ameliyathanesinde*

(+) *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

İlk başladığımızda uykuda biraz problem oldu, huysuzluk yaptı ama daha sonra ciddi bir sıkıntı yaşamadık.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Bence ayakkabıların saatlere uygun kullanılması ve sürekliliği çocuğun adaptasyonunu çok etkiliyor. Başlarda 2 saat bile verilecek opsiyon düzeni bozup en başa döndürüyor.

13. PEV'li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İlk başlarda çok umutsuz bakıyor insan, uzun bir süreç neticede. Ama şimdi dönüp baktığımda gerçekten kendimi çok üzümüşüm. Meyvesini almak o kadar güzel ki bazen PEV'li olduğunu bile unutuyorum. Ahmet şimdi 21 aylık ve arkadaşları gibi koşup oynuyor problem yaşamadan yürüyor. Benim PEV'li bebek ailelerine tavsiyem ilk zamanlar biraz imkânsız gibi görünüyor ama umut onu hiçbir zaman yitirmeden tedaviye dört elle sarılmaları. Bunun için de Ayşegül Bursalı'ya sonsuz teşekkürlerimi gönderiyorum. İyi ki tedavi aşamamızda siz vardınız

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Uzun, meşakkatli, özveri gerektiren ama doğru bir tedavi ile olmaz ortadan kaldıran bir süreç. O süreçte çok iyi yerlere geldik. Şükürler olsun.

Saygılarımla

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Benim ve eşimin ailesinde bildiğimiz böyle bir deformite yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

(X) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Çok üzüldük özellikle eşim çok üzüldü ve önceleri kendini suçladı, bu hastalığın onunla bir alakası olmadığını anlatmaya çalıştık biraz konuyu araştırınca ve doktorumuz Op. Dr. Ahmet Yılmaz'ın bu konudaki bilgilendirme ve yönlendirmeleri bizi çok rahatlattı. Özellikle internette sizinle ilgili yorumları, haberleri ve tedavi ettiğiniz hastaları görünce içimiz daha rahatladı.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Doktorumuzun da yönlendirmesiyle ilk işimiz sizden randevu almak oldu.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(X) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

(X) *Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Doktorumuz Op. Dr. Ahmet Yılmaz'ın yönlendirmesiyle bulduk tabii ki internette sizinle ilgili okuduklarımızda bunu pekiştirdi.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Alçılamanın tedavinin en önemli parçası olduğu düşünüyoruz, tabii ki bebek açısından zor bir durumdu, daha 10 günlükken bacağı tam bacak alçısına alınmıştı.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(X) *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz? Doç. Dr. Ayşegül Bursalı'nın bilgilendirme ve yönlendirmeleriyle buna inandık, biz aslında kendisine inandık.

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

() *Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıllı gevşetme işlemi yapıldı mı?

() *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

(X) *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() *Hastanenin ameliyathanesinde*

() *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabıların yarattığı hareket kısıtlılığından dolayı be-
beği rahatsız ettiğini ve daha çok huysuzlanmasına/ge-
celeri ağlamasına neden olduğunu düşünüyoruz. Bir de
özellikle eşim ayakkabılarla dışarı çıktığımızda çok ra-
hatsız oluyordu ama şimdi oda alıştı.

**12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebi-
leceğiniz şeyler nelerdir?**

Ben bunu bir sıkıntı olarak görmüyorum bu bir tedavi
şekli, tıpkı ameliyat gibi ya da ortodonti tedavisi gibi.

**13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye eder-
siniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)**

Kesinlikle hiç üzülmemelerini ve tamamen tedavi edi-
lebilecek bir hastalık olduğunu bilmelerini isterim. Bir
de doğum yapılan hastanelerde tavsiye edilen masaj ve

ameliyat gibi yöntemlerle hiç vakit kaybetmeden sizinle iletişim kurmalarını öneririm.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Yeni durumu kabullenmeye çalıştığımız bu dönemde alçı bebeğin temizliği ve bakımı gibi konuları biraz daha zorlaştırıyor.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

(X) Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Takdir-i ilahiye ye boyun eğdik. Bebeğimize elimizdeki ve tıptaki bütün imkânları sunmaya çalıştık.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Büyük bir üzüntüyle beraber metanetli olmaya çalıştık; psikolojik olarak kendimizi toparlama gayretiyle tedaviye ettirmeye başladık. Önce Çorum’da daha sonra Hisar İntercotinental Hospital’de ve nihayet Baltalimanı Hastanesi’nde tedavilerini yaptırmaya çalıştık.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

(x) Doktorla (rla) konuşmak mı?

() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya Yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Hastane kanalıyla ve diğer muayene ettiği hastalar vasıtasıyla.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Zamanında ehil kimseye gidilirse avantajlı; bebek büyümeden kısa sürede ve ayağı deforme olmadan tedavinin başarılı olma ihtimali oluyor.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(*) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? Ama ehline gitmediğimiz için bu işlem başarılı olamadı.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Riskli olduğu konusunda endişelerimiz vardı ancak sıhhatine kavuşması için doktorların söyledikleri ve tedavi yöntemleri(her türlü muhtemel risklere rağmen) tek umudumuzdu.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(x) Hastanenin ameliyathanesinde(Hisar intercontinental Hospital)

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Bebeğimizin istediği ayakkabıyı alamamak.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Yapacak bir şey yok. Ayakkabı imalatı yapanların çocukların hoşlandığı renklerde, arkadaşlarının arasında psikolojik etkisi olmayacak ayakkabılar imal etmeleri gerekir

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Modern tıbbın bütün imkânlarını kullanmaya çalışmaları. Lütfen mahallindeki doktorlarla yetinmeyip mutlaka alanında uzmanlaşmış ehil kimseleri araştırması.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Hiç telaşlanmadan mahalle aralarındaki kırıkçılara veya bulunduğu yerdeki ortopedi doktorlarına müracaat etmeden hemen bu alanda profesyonelleşmiş hastane ve doktorlara müracaat edilmesi gerekir. Birisiyle de yetinilmemesi gerekir.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV’le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçıncı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

(x) Hayır

3. **Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Çok üzüldük. Ne yapacağımızı şaşırdık.

4. **Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)**

Tedavi sürecine başladık.

5. **Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)**

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(x) *Doktorla (rla) konuşmak mı?*

() *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. **Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?**

Gittiğimiz hastanede diğer hastaların da tavsiyesiyle.

7. **Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)**

Çok etkili bir tedavi ama bir ayak küçük kalıyor.

8. **Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?**

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz?

(x) *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı? İstedüğimiz seviyede düzeleceğini düşünmüyorduk.

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(x) Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Doktorumuz uygun gördüğü için yaptırdık.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

() Hastanenin ameliyathanesinde

(x) Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Ayakkabıya bağlı olan demir aparatı.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Bu aparatı doktor ne süre verdiyse o süreye uyarak tak-sınlar. Çocuğa oyalanacağı oyuncaklar verip dikkatini aparattan uzaklaştırsınlar.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Öncelikle eşler birbirlerine çok destek olsunlar. Tedavi süreçlerini aksatmadan devam etsinler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çok zor günlerdi, çok şükür bitti. Doktorumuzdan Allah razı olsun.



1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)

Yok.

2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?

() Evet ise kaçınıcı hafta?..... hafta

Hayır

3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?

Çok üzüldük tabii ki. Sakat doğduğunu hissettik. PEV hakkında hiçbir bilgimiz yoktu. Düzelmaz diye düşündük. Yürüyemez, koşamaz veya yardımsız bunları yapamaz diye düşündük.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

Hemen doğru doktoru aramaya başladık. Birkaç günlük bebek ile moralsız bir şekilde her gün doktor doktor, hastane hastane dolaşmak ne demek tahmin edersiniz. Sn. Dr. Sefa Müezzinoğlu'nu bulana kadar moralimiz çok bozuktu. Sefa Bey bizi rahatlatmış, bilgilendirdi, bebeğimiz 8 günlüktü, o gün tedaviye başlandı.

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() *Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?*

(X) *Doktorla (rta) konuşmak mı?*

(X) *Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?*

() *Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?*

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Araştırmalarımız sonucu oğlumuz 8 günlükken Dr. Sefa Müezzinoğlu'nu bulduk. Kocaeli Üniversitesi ve İzmit'in en iyi ortopedi uzmanı olarak tavsiye edilmişti. Sefa Bey'le belli bir süre devam ettik. Oğlumuz 5-6 aylık olunca ve ameliyat gereksinimi ortaya çıkınca Sefa Bey'in tavsiyesi üzerine Sayın Doç. Dr. Ayşegül Bursalı ile tanıştık. O günden beri Ayşegül Hanım'la devam ediyoruz. Oğlumuz şu an 13,5 yaşında.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence çok etkili bir tedavi. Oğlumuzun ayakları ilk alçıdan itibaren gözle görülür bir şekilde düzelme gösterdi. Haftalık alçılarla devam edildi, her hafta daha iyiye giddi, 3-4 alçı sonra neredeyse tamamen düzelmmişti. Bu bize göre böyleydi tabi. Ancak bu arada aşıl tendonunun kısalığı fark edildi. Alçılamanın etkisiyle mi oldu, yoksa doğuştan mı öyleydi bilemiyorum. Alçılama süreci hem bebek hem de aile için meşakkatli bir süreç. Alçılar kalçaya kadar uzandığı için sıkıntı oluyordu. Çocuğun hareket kabiliyeti azalıyordu. Bizler de alçıyı korumak adına dikkatli hareket etmek durumunda kalıyorduk. Ameliyata tercih ederiz tabii ki.

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

() *Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.*

Bu inancı nasıl edindiniz?

() *Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.*

Ne tür kuşkularınız vardı?

(X) *Alçı ile tamamıyla düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.*

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz? Dr. Sefa Bey'e inancımız tamdı. Fazlasıyla ikna olmuştuk. Başka alternatif olduğunu da bilmiyorduk açıkçası. Başlangıç tedavisinin bu olduğunu biliyorduk, halen de böyle biliyoruz. Sefa Bey'in yönlendirmeleriyle devam ettik.

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

(X) *Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?*

Basit bir işlem olduğunu düşünüyorum. En azından kemik düzeltme ameliyatı gibi radikal bir ameliyat değil. Ya da biz öyle olduğunu düşünüyoruz.

() *Hayır*

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(X) *Hastanenin ameliyathanesinde*

() *Hastanenin pansuman odasında*

() *Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde*

() *Doktor muayenehanesinde*

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Doktorumuz tarafından önerilen özel ayakkabılar kullandık, fazla sıkıntımız olmadı. Normal ayakkabı gibi kullandık. Sadece geceleri yatarken iki ayak arasında kullandığımız demir çubuk oğlumuzu rahatsız ediyordu. Gece sağa-sola dönemiyor, sürekli sırt üstü yatması gerekiyordu. Bizler de o vaziyette çocuğu kucakta taşırken zorlanıyorduk.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Doğum öncesi (ultrasonda) hastalığı fark edebilmek, hazırlıklı olmak. Vakit kaybetmeden tedaviye başlamak ve doğru doktorları bulmak lazım.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileler için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Evet bu bir problem, açık söylemek gerekirse bir sakatlık aslında. Ancak tedavisi var, ilk önce insan çok kötü duygulara kapılıyor ancak zaman içinde iyileşmeyi görürnce rahatlıyor. Sabır gerektiren bir süreç, sürekli pozitif olmak lazım, fedakâr olmak lazım. Maddi ve manevi tüm imkânları zorlayarak elden gelenin en iyisini yapmak lazım. En değerli varlıklarımız için zaten bu fedakârlığı tüm anne baba yapar. Çocuğa da pozitif yaklaşmak ve yapması gerekenler konusunda yetiştirmek lazım. İyileşme sürecinde anne baba kadar çocuğun yaklaşımı ve azmi de çok önemli. Şu da bir gerçek ki, normal doğmuş bir çocuk gibi hiçbir zaman olmuyor. Bu arada, siz veya kendisi söylemez ise kimse ayaklarındaki bozukluğu anlamaz. Benim oğlum şu an her sporu rahatlıkla yapıyor, ancak akranlarına göre daha çabuk yoruluyor, yürürken veya koşarken biraz farklılık oluyor.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Doğduğunda çok korkmuştum, sakat doğdu sandım, düzgün yürüyemez, koşamaz, hep sakat olarak kalır diye düşündüm. Alçılama süreci başlayınca ilk baştaki düşüncelerim değişti, iyileşeceğine olan inancım arttı. % 90-95 oranında sağlam çocuklarla arasında fark kalmayacağını düşündüm. Şu an ise, alçılama sürecindeki beklentilerim oranında bir düzelme olmadığını görüyorum. Halen deformasyon mevcut, ayağı normal bir ayaktan farklı duruyor. Zaten yürürken ve koşarken farklılık belli oluyor. Buna da çok şükür diyoruz. Bu kadar da olmayabilirdi. Bu

vesileyle, Sn. Doç. Dr. Ayşegül Bursalı'ya ve Sn. Prof. Dr. Sefa Müezzinoğlu'na sonsuz teşekkürlerimizi sunuyoruz.

1. Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)
2. Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçıncı haftada?
() Evet ise kaçıncı hafta?..... hafta
(x) Hayır
3. Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?
Hayatta aklımıza gelecek en son şeydi; takdir-i ilahi dedik ve çok üzüldük.
4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)
Öncelikle tıpta tedavi sürecini araştırdık ve çözümü olduğunu öğrendik.
5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)
(x) Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?
(x) Doktorla (rla) konuşmak mı?

- () Diğer PEV'li çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?
() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Baltalimanı'nda başka bir doktor irtibat halindeyken tesadüfen Aysegül Hanım'la irtibata geçtik ve ondan sonra tedaviyi o sürdürdü.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Alçı süreci sıkıntılıydı, çocuğumun halen psikolojik sıkıntısı var. Bir yerde fayda sağladı ama bir yerde çok sancılı bir durum. Yeni bebeklerin alçıları motorlu aletle kesiliyor bu da bilinçaltında o tür çalışan cihazlara karlı çocukta korku bırakıyor. Benim çocuğum halen sesli çalışan motorlardan korkuyor yani çocukların psikolojisini bozuyor; yeni bir çözüm gerek!!!

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

- (x) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.
1. Bu inancı nasıl edindiniz? Doktor bilgilendirmesi.
() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.
11. Ne tür kuşkularınız vardı?
() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.
111. Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşıl gevşetme işlemi yapıldı mı?

- () Evet ise işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?
(x) Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

- () Hastanenin ameliyathanesinde
- () Hastanenin pansuman odasında
- () Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde
- () Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

Uyku problemi, hareket kısıtlılığı...

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

İyi bir şekilde araştırmalar ve işinde uzman doktorlarla bu tedaviyi devam ettirmeliler.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Çok zordu.

1. **Üç nesil boyunca kan bağı olan aile bireylerinizde (Anne, baba ve kardeşler) PEV deformitesi olan kişi(-ler) var mı? Kimler? (Sakıncası yoksa isim vermeden akrabalık derecenizi yazınız)**

Her iki tarafta da üç nesil boyunca sorup da aldığımız cevaba göre PEV durumu yok.

2. **Bebeğinizin PEV'le doğacağını hamileliğiniz esnasında mı öğrendiniz? Kaçınıcı haftada?**

(+) Evet ise kaçınıcı hafta? 23. hafta

() Hayır

3. **Bebeğinizin PEV'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sakıncası yoksa, lütfen sizin ve eşinizin hissettiklerinizi açık olarak yazar mısınız?**

Eşim doktorumuzun tam teşhis koyamamasından dolayı umudu vardı. Bize direkt PEV'li bir bebek var demediler. Ayağı eğri olabilir ama sanırım duruşu böyle normal de olabilir doğunca göreceğiz dediler. Ben doktorun yanında kendimi zor tuttum arabamıza biner binmez ağlamaya başladım ve bebeğim doğana kadar da hep ağladım. Eşim oğlum doğunca şok oldu, tansiyonu düştü çünkü hazırlıklı değildik. Ben çok zor altını değiştiriyordum, her seferinde ağlama krizleri yaşıyordum bu evliliğimi de etkiliyordu. Allah'a çok şükür 7 defa alçılama işleminden sonra tamamen düzeldik. Şimdi çok mutlu ve sağlıklı bir bebeğim var.

4. Öğrendikten sonra neler yaptınız? (Lütfen açık olarak yazınız)

5. Sizi rahatlatan ne oldu? (Aşağıdakilerden birini ve ya birkaçını seçebilirsiniz)

() Ailede deneyimli kişilerle konuşmak mı?

() Doktorla (rla) konuşmak mı?

() Diğer PEVli çocukların aileleri ile iletişim kurmak mı?

() Yurtiçi veya yurtdışında olan internet bilgilerini görmek mi?

Hiçbir şey yapamadık çünkü biz yanlış yönlendirildik doktorumuz tarafından. Bize rahatsızlığın ismini bile söylemedi. Hatta rahatsızlık olduğunu bile söylemedi (ki özel doktora gidiyorduk). Sadece eğrilik olsa bile bir alçıyla düzelir geçer dedi. Bu kadar zor ve zahmetli olduğunu yaşayınca gördük.

6. Doktorunuzu hangi kaynaktan ve nasıl buldunuz?

Adana Ortopedia Hastanesi müdürü tanıdığımız tarafından yönlendirildik.

7. Alçılama sizce ne kadar etkili bir tedavi? (Lütfen avantaj ve dezavantajlarıyla detaylı olarak belirtiniz)

Bence tedavi için gereken en önemli adım. Doğru yapılan alçılamanın tedaviye getirisi oldukça fazla. Dezavantajı biz yaşamadık. Deri döküntümüz, yaramız, morarmamız, şişliğimiz olmadı çok şükür. Sadece banyo yaptırmakta zorlandık. Profesyonelleşince banyo da kolay oldu :)

8. Alçı ile düzeltmeye inancınız ilk başta ne düzeydeydi?

(+) Alçı ile düzeleceğine inancım kesinlikle tamdı.

Bu inancı nasıl edindiniz? İlk alçıda ayağın ciddi derecede düzeldiğini görünce tam olan inancım daha da pekişti.

() Alçı ile düzeleceği konusunda kuşkularım vardı.

Ne tür kuşkularınız vardı?

() Alçı ile düzeleceğine çok fazla inanmıyordum.

Bu durumda neden bu tedaviyi seçtiniz?

9. Topuktan aşil gevşetme işlemi yapıldı mı?

(+) Evetse işlemin basitliği ve riski konusunda neler düşünüyorsunuz?

Çok basit bir operasyon. Birçok video izledim birçok sitede okudum. Profesörlere, doktorlara gittik bu ameliyat için. Riskli olduğunu düşünmüyorum. Kanama bile olmuyor neredeyse iki damla kan akıyor ve sadece bir dikey atılıyor. Allah'ım yine de annelere güç versin çünkü bildiğim halde ameliyathane kapısında bayılmışım.

() Hayır

10. Topuktan gevşetme yapıldıysa; nerede?

(+) Hastanenin ameliyathanesinde

() Hastanenin pansuman odasında

() Hastanede yukarıdakilerin dışında bir yerde

() Doktor muayenehanesinde

11. Ayakkabılarla yaşadığınız en önemli sıkıntı neydi?

İlk 2 hafta alışamadı; bilekten dize kadar hafif şişme ve gözle görülür morarma oluyordu sürekli kontrol etmemize

rağmen. Sanırım 2 hafta yaşanması gereken bir süreci yaşadık. İlk 2 haftada topuk oturma problemimizde vardı. 2 hafta sonra oturmaya başlıyor topuklar ve aylar sonra kontrol etmeme bile gerek kalmadan kendi kendine oturuyor topuk.

12. Bu sıkıntıyı daha hafif yaşamak için ailelere önerebileceğiniz şeyler nelerdir?

Ayaklarının altına yastık yerleştiriyorum. Kucağımda yatar vaziyette tutuyordum aşağı ayakları sarkıtmamak için.

13. PEV’li yeni bebekler ve aileleri için neler tavsiye edersiniz? (Lütfen açık ve detaylı olarak yazınız)

Tedavisi olan bir rahatsızlık için sürekli benim gibi ağlamak yerine bebeklerine daha çok sevgi ve şefkat versinler. Bebeklerimiz sevgi ve şefkatle büyürken yapılan tedavinin dezavantajlarını unutuyorsunuz. Onlar bebek; hiçbir şey hissetmez demeyin çok fazla etkileniyorlar.

14. Alçılama ile tedavi sürecinde yaşadıklarınızı başından sonuna düşündüğünüzde, bu süreci bir cümle ile özetlemek gerekirse ne demek isterdiniz?

Yaşanması gereken en önemli süreç. Mutlaka alçılama yapılmalı; bakımı ne kadar zor olsa da bebeklerimizin sağlığı için atlatmamız gereken kısa ama faydalı bir basamak.

OLGULAR



OLGU-1

DOĞUM TARİHİ : 11.2.2011

15 g nl kten itibaren aralıklarla 7 ay al ılama sonrası ayakları d zelmemiř. Cerrahi teklif edilmiř. Yeniden birer haftalık 3 defa al ılar yaptık. Sonra ařilotomi tekrarlandı. Ayakların giderek normalleřtiđi g r lebiliyor. Denis browne ortezi kullanımı h len s r yor. İki yıl ge ti.







OLGU-2

DOĞUM TARİHİ: 19.11.2011

Dört ay süren alçılar sonrası aşılotomiye rağmen düzelmemiş. Geniş cerrahi önerilmiş. İstanbul dışından gelen bir aile. Yeni baştan iki alçı ve aşılotomi yaptık. Ayak hızlı bir düzelme gösterdi. Bir buçuk yıldır problemsiz .





OLGU-3

DOĞUM TARİHİ: 6.7.2011

Bir haftalıkken alçılamaaya başladık. Üç alçı yapıldı, sonra da aşılotomi. Problemsiz ayakları var artık.



OLGU-4

1997 doğumlu en eski bebeklerimden. Şimdi koca adam oldu; tepemden bakıyor. Bacaklarının içe dönüklüğü görüldüğü gibi büyüdükçe düzeldi. Aileler hep merak ederler; bu iyi bir örnek onlara. Şimdi ayaklarıyla ilgili şikâyeti yok. Bacakları ince ama kendisi de çok ince.





OLGU-5

Hiç tedavi görmemişti. Babası 3.5 yaşından sonra getirdi. Uzun bir alçılama dönemi geçirdi. Aşilotomi yapıldı. Alçılardan sonra geceleri Dennis Browne ortezi, yani ayakkabıları; gündüz AFO dediğimiz plastik bir alet giydi; egzersiz yapıldı. İki sene böyle takip ettikten sonra artık sebest bıraktık. Uzun bir süreç oldu ama cerrahiden çok daha iyi sonuç aldığımız bir kızımız. Daha da iyi olacak.





OLGU-6

M. 2006 senesi Şubat ayının son günü doğdu. İki ayak da PEV'liydi. 10 günlükten alçılamaaya başladık. Düzeldi, ayakkabılar giydi, masajlar yapıldı, ailecek sabırla uğraştılar. Şimdi 7 yaşında bir delikanlı.







OLGU-7

9.1.2012 doğumlu iki taraflı PEV. Bir haftalikkken alçılara başladık. 4 alçıdan sonra aşıll gevşetme yaptık. Ayakkabılar (Denis Browne ortezi) kullanıyor. Her şeyi rahat yapıyor, problemsiz oğlumuz.







OLGU-8

21.6.1997 doğumlu oğlumuz. İlk Ponseti tekniği uyguladığım bebeklerimden. Sol tarafı biraz daha fazlaydı. O tarafa kısıtlı bir cerrahi yapıldı. Sağ tarafa da tendon nakli yapmıştım. Son zamanlarda Dennis Browne kullanımını ciddiye alarak ve egzersiz proramları ilave ederek cerrahi ihtiyacını çok azalttım. Şimdi 16 yaşında.







OLGU-9

26.6.2001 doğumlu. İki taraflı PEV. Bursa'da alçılarla sonuç alınmayınca 11.3.2002 tarihinde gelmişlerdi. Çok kuvvetli bir bebektir. Yeniden alçılara başladık; üç-dört kişi zorla tutarak. Sonra aşılotomi ve ayakkâbılar başladı. Sağ ayağında tekrarlama eğilimi olunca ve dinamik ayak savurma olunca tendon transferi yaptık. Zamanla biraz fizik tedaviyle desteklendi. Biraz bacaklarımız ince, ama oğlumuz da ince. 11 yıl sonra son gelişindeki hâli...







OLGU-10

14.1.2002 doğumlu. Erkenden alçıya başladık, düzeldi. Tombiş bacak, ayaklara ayakkabı uyduramadık o zamanlar. Ayak tekrar bozuldu. Yanlış hatırlamıyorsam iki kere daha aşıl gevşetme yaptık maalesef. Kardeşleriyle beraber nerdeyse fark edilmeyen bir ayak şeklinde. Problemsiz.







OLGU-11

11.6.2007 doğumlu. 30.7.2007'de alçılara başlamışız. Kars'tan geldiler kıymetli torun. Aile büyüklerini Dennis Browne ortezi kullanmaya ikna edemedik. Üç kere bozuldu ayakları. Her seferinde alçılarla başa döndük. Sonunda artık ayakta zor durur, çömelemez oldu. Yine alçı oldu 5 yaşında. Sonrasında uzun süre eklemli AFO gece ayakkabı giydi. Hâlâ kontrollü gidiyoruz. 10-12. resimlerdeki duruşu ile sonrası çok farklı (21-22). Yoğun rehabilitasyon yapıldı. Bir kere ihmal ettiniz mi maliyeti ağır oluyor.







OLGU-12

24.7.1999 doğumlu. 2.8.1999'da alçılama başladı. Alçılarda sonra aile söylenenlerin hepsini harfiyen yaptı. Şimdi okulun yanında güreşle de uğraşıyor. Gördüğünüz gibi tepemden bakıyor. Resimlerdeki yaralar bisikletten.







OLGU-13

15.9.1999

Ayrı yumurta ikizleri. 6 alçı ve aşılotomi yapmışız. Maalesef elimizde başlangıç hâliyle ilgili resim yok, ama iki kardeşin resimleri çok. Özellikle 2005'den itibaren. İkisinin ayakları arasında belirgin bir fark olmadığı görülüyor. Muayene edince oğlumuzun ayak eklem hareketleri hafif kısıtlı, çömelince topukları yere değmiyor; birçok insanın değmediği gibi. Şikâyetsiz büyüyüp gidiyor.







PEV'LE BAŞ ETMEK

AİLELERİN BAŞARI ÖYKÜLERİ

DOÇ. DR. AYŞEGÜL BURSALI

Bebeklerin ayaklarının doğduklarında tabanlarının içe, ayak sırtının dışa doğru dönük olduğu bu şekil bozukluğu çarpık ayak pes ekino varus=PEV olarak isimlendiriliyor. Hem genetik, hem de çevresel faktörlerin etkisiyle geliştiği tahmin ediliyor. PEV'li bebeklerin ortalama % 12-20'sinin ailesinde benzer problemi olan bireyler olduğu görülmüştür. Bütün çalışmalara rağmen genetik mekanizma hâlâ tam açıklığa kavuşmamıştır. Bir veya birden çok gen sorumlu olabilir. Aynı yumurta ikizlerinin biri PEV'liyse % 50 civarında diğer bebeğin de PEVli olduğu biliniyor. Çevresel faktörler dediğimiz sigara içimi, alkol kullanımı, mevsim değişikliği, çoğul gebeliklerde anne karnındaki sıkışıklık gibi faktörlerdir. En çok etkisi olabilecek gibi görünen tek faktör sigara kullanımı olarak bulunmuştur. Çalışmalar hâlen sürmektedir. Hamilelik başlamadan folik asit kullanmanın riski azaltacağı düşünülmektedir.