



GERINCFERDÜLÉSES GYEREKEK GYÓGYULÁSI LEHETŐSÉGEI

EZ EGY FŰZŐ RAJTA

Talán már egyre többen ismerik, és remélhetőleg egyre kevesebben szégyellik a gerincferdülés gyógyítására szolgáló törzsfűzőt, a korzettet. Mégis fontos, hogy foglalkozzunk vele, már csak azért is, mert felmerült a kérdés, mi lesz az érintett gyerekekkel, ha a családok áprilistól elveszítik eddigi kedvezményeiket.

Kislánykoromban a szemüveg még korántsem számított olyan dekoratív divatcikknek, mint manapság. Arra ugyan nem emlékszem, hogy mi az osztályban bárkit is pápaszemes kígyónak csúfoltunk volna miatta, arra viszont igen, hogy másutt aligha lehetett ennyire jó a helyzet, különben nem kellett volna enyhén didaktikus ifjúsági regényekben elmagyarázni a gyerekeknek, hogy a szemüveges osztálytárs ugyanolyan jó fej, mint bárki más. A következő nagy lépést a fogszabályozó emancipációja jelentette, az elmúlt évek során a készülék esélyeinket a másik nemnél jelentősen rontó szerkezetből a szemünk láttára vált trendi testékszerré. És

most hasonló folyamaton megy keresztül egy olyan segédeszköz, amelyről sokan még csak nem is hallottak: a gerincferdülés korrigálására szolgáló korzett.

– Engem 2002-ben műtöttek ugyanezzel a betegséggel, és katartikus élményt jelentett a gyógyulásom és az is, amikor megtaláltam azt a helyet, ahol segíteni tudok a hasonló helyzetben lévő gyerekeknek – mondja *Schuster Barbara* pszichopedagógus, a *Vertebra Alapítvány* (www.gerincferdules.hu) munkatársa. – 2006-ban kerültem ide, akkor kezdtünk el profeszionálisabban dolgozni, tábortokat szervezni, sikerült szponzorokat találni, és komplexebben törődni az érin-



Amikor a gyerek ellenállt, nyafogott, kezdetben én is elhittem, hogy fájdalmat okoz neki a fűző, és hagytam, hogy levegye. A szakemberek először türelmesek voltak velem, látták, hogy engem is kezelni kell, de amikor kiderült, hogy nem fogom fel a helyzet komolyságát, akkor lekaptak a tíz körmömről!

tettekkel. Ma már ismertebb eszköz a korzett, megjelentek azok a generációk, akik testékszerként kezdenek gondolni rá, nem rejtegetik, hanem kívül hordják a ruhájukon, és kedélyesen válaszolnak a menetrendszerűen érkező kérdésekre. Működik a honlapunk, nagyon aktív közösségi élet folyik a Facebookon, és ha ma valakinek korzettet írnak fel, azonnal talál olyan közösségi hálót, ahol információhoz jut, tapasztalatokat cserélhet, ahol elfogadóan, szeretettel viszonyulnak hozzá. Látja, hogy más is jár ezen az úton, hiszen a gyerekek segítenek egymásnak, és nekünk ez nagyon nagy eredmény. Az alapítvány azokat a lelki terheket igyekszik enyhíteni, amelyek a korzettviseléssel együtt járhatnak, hogy a gyerek ne érezze cikinek, amiért hordania kell. Az a célunk, hogy ugyanolyan ékszerként viselhető eszköz legyen, mint a fogszabályzó, bár itt egyelőre még nem tartunk. Mégis, ma már sokszor előfordul, hogy az új páciens azzal érkezik hozzánk: tudja, miről van szó, látott már ilyet, megnézte a honlapon, azaz egészen más-honnan indítottunk, mint hét éve.

MEGNYERNI A GYEREK BIZALMÁT

Hogy ez így van, abban nagyon sok embernek nagyon sok munkája fekszik. A korzett ugyanis első látásra ijesztőnek tűnhet, ráadásul meglehetősen kényelmetlen szerkezet, ugyanakkor a nap 23 órájában hordani kell, olykor hosszú éveken át. A gerincferdülés során, hangsúlyozza dr. Szabó Miklós, a Heim Pál Gyermek-kórház ortopéd szakorvosa, nem egyszerűen oldalra dől, görbül el a gerinc, hanem a csigolyák is csavarodnak, súlyosabb esetben deformálódnak, és bár bizonyos értelem alatt elegendő a speciális gyógytorna, ha a görbület eléri egy adott fokot, a Schroth-torna mellett

egyértelműen szükség van a törzsfűzőként is emlegetett eszközre, súlyosabb esetben pedig műtétre.

– A gyerekek együttműködésének megnyerése nagyon fontos kommunikációs kérdés – magyarázza dr. Szabó Miklós. – Nekem mint orvosnak elegendő időt kell eltöltenem a gyermekkel, hogy legyen lehetősége kisírni magát, átgondolhassa a helyzetét, feltehesse a kérdéseit, válaszokat kaphasson. Minden egyes perc, amit együtt töltünk, megsokszorozza a fűző viselésének esélyét. A sebtében felírt eszközt a beteg nem fogja használni, mert nem tudtam meggyőzni, hogy szüksége van rá. Nagyon sok gyerek nem is hordja. Tisztában vagyok vele, hogy a fűző kényelmetlen, ezért azt szoktam mondani a gyerekeknek, hat hét türelmet kérek. Hat hétig hordod, utána beállsz a röntgenbe, és megmutatom, hogy ilyen volt a gerinced, és ilyen lett. Ha látja az eredményt, akkor nem kell tovább magyarázni, hordani fogja. A legtöbbjüket ezzel meg lehet győzni. Meg kell nyernem a gyerek és a szülő bizalmát, megértetni velük, hogy minél hamarabb kezdjük el a kezelést, annál nagyobb eséllyel előzhetjük meg a nagyobb deformitás kialakulását, és így bizonyos esetekben elkerülhető a műtéti kezelés.

AZ ÚJ GENERÁCIÓ

Sokkot kaptunk – így emlékszik vissza Balogh Edina arra, mit érzett, amikor kiderült, hogy a kislányának törzsfűzőre lesz szüksége. A kilencéves Luca hosszú, törékeny végtagjaival, tarka virágos fűzőjében leginkább egy életre kelt porcelánbabára emlékeztet, és bár a kérdésekre többnyire csak szegyenlős mosollyal válaszol,



Ma már ismertebb eszköz a korzett, megjelentek azok a generációk, akik testékszerként kezdenek gondolni rá, nem rejtegetik, hanem kívül hordják a ruhájukon, és kedélyesen válaszolnak a menetszerűen érkező kérdésekre.

annyit azért elárul: hamarosan új korzettet kap, ezúttal már nagylányos, egyszínű fehéret. A kezdeti kétségbeesés után a család mára megbarátkozott a gondolattal, hogy a kislánynak valószínűleg addig kell hordania az eszközt, amíg el nem éri a felnőttkori magasságát.

– Ez egy pszichológiai folyamat: először megijedtem, utána dühös lettem, miért pont velünk történik ez, időbe telt, amíg fel tudtam dolgozni – meséli Luca édesanyja, aki a lánya kíséretében már részt vett az alapítvány munkájában, és a jövőben önkéntesként még többet szeretne segíteni. – Ahogyan az is, amíg megértettem, hogy keménynek kell lenni. Sokszor a többi családtaggal is szembe kell szállni, hogy mindenki megértse a kezelés fontosságát: nekem a nagyszülőkkel nagyon sokat kellett küzdenem, de másokat is ismerek, ahol az egyik szülő felismeri a helyzet súlyosságát, a másik viszont elbogatellizálja. Amikor a gyerek ellenállt, nyafogott, kezdetben én is elhittem, hogy fájdalmat okoz neki a fűző, és hagytam, hogy levegye. A szakemberek először türelmesek voltak velem, látták, hogy engem is kezelni kell, de amikor kiderült, hogy nem fogom fel a helyzet komolyságát, akkor lekaptak a tíz körmömről! Mutattak egy nagyon durva esetet, egy határon túli magyar kislány nem jutott hozzá rendes kezeléshez, az anyukája megengedte, hogy megnézzem a hátát, hát azt hittem, hogy elsirom magam. Akkor megértettem, hogy két évig nem tettem meg mindent, amit lehetett. Akkor én is összeszedtem magam, addigra Luca is megszokta a korzettet, megtalálták hozzánk

a kulcsot, és azóta elég jól boldogulunk. Ennél sokkal súlyosabb dolgokat lát az ember maga körül, ezt nevetve teljesítjük.

Hasonlóan fogalmaznak azok a gyerekek is, akik a saját példájukkal bizonyítják, léteznek sikertörténetek. A 17 éves *Váczai Dániel* és a 15 éves *Magyar Boglárka* már annak az új generációnak a képviselői, akik nem takargatják, hanem látványosan kívül hordják a fűzőjüket, és ha valaki csodálkozva megnézi őket, szívesen válaszolnak a kérdéseire. Mindketten aktívan sportolnak, Dani már lassan búcsút mondhat az eszköznek, vízilabdázik, Boglárka úszik – mind a ketten korzettben. Egyiküket sem érték kellemetlen élmények, de Dani azt mondja, nagyon sok dolgot megtanult a korzettben töltött évek alatt: megértést, toleranciát, elfogadni saját magát. Bogi még hozzáteszi: örül neki, hogy nem korábban kapott fűzőt, mert két évvel ezelőtt még nem így állt volna hozzá, zavarta volna, ha mások látják, most viszont öntudatosan vállalja. Nem véletlenül hangoztatja *Schuster Barbara*, hogy ezeknek a gyerekeknek egészen más az értékrendjük, sokkal tudatosabban állnak hozzá az élethez. A koruknál jóval érettebbek, hiszen komoly küzdelem áll mögöttük, ahol győzött az akaraterejük.

BELÜL JOBBAN FÁJ, MINT KÍVÜL

A beszélgetés során időről időre felbukkan Feri bácsi neve, aki nem más, mint *Marlok Ferenc* ortopéd műszerész-mester, a gyógyászati segédeszközöket gyártó kft. szakmai vezetője. Harminc éve kerülnek ki a kezéből az

ún. Chêneau-korzetek, amelyekről teljes joggal állapította meg egy spanyol szobrász, hogy az elkészítésük valódi művészet. Az ő álma volt a komplex ellátás, hogy ne csak fűzöt adjanak a gyerekeknek, hanem legyen mellé alapítvány, gyógytorna, tábor, szülői klub. Mind több olyan segítőtjük lett, akik bátran megmutatták a világnak a korzettjüket, feliratokkal látták el, például a következővel: *Ez egy fűző rajtam, ha kérdésed van, halljam!* Egyre többen mertek az iskolában a suliójságba írni, kiállni az osztály elé, előadást tartani.

– A gyerekektől tanultam, hogy itt bent jobban fáj, mint kívül – mondja Marlok Ferenc. – Ők fogalmaztak úgy, hogy a fűző 90 százalékban lelki és csak 10 százalékban fizikális teher. Azt merem mondani, hogy ma már ez nem teljesen igaz, már csak 80 százalékban lelki teher, és a gyerekek hihetetlenül sokat tesznek azért, hogy ez így változzon. Ha valaki egyszer korzettben végigmegy az iskolában a folyosón, az többet ér, mint három kongresszus! Nekik köszönhetem, hogy a munkánkhoz látom az első kis gyümölcsöt.

AZ INGYENES NEM ÉRTÉKES

Schuster Barbara legnagyobb aggodalma pontosan az, hogy ez a lendület most megtörhet. Nemrégiben ugyanis a gerincferdülést kivették az emelt családi pótlékra jogosító betegségek közül, ami azzal jár, hogy április 1-jétől az érintett családok elveszítik nemcsak az ezzel járó plusz összeget, hanem a hozzá kapcsolódó különböző kedvezményeket, így az utazási kedvezményt és a közgyógyellátási igazolványt is. Ez utóbbi azért gond, mert annak birtokában a gyerekek térítésmentesen kapták az egyébként drága eszközt, mostantól viszont 40 ezer forint körüli összeget kell majd érte fizetniük. Barbara szerint ez nehezíteni fogja a kezelést, hiszen sokan nem tudják majd vállalni, és elmaradnak a kezelésről. Ráadásul a gyerekeknek folyamatosan szükségük van a korzetthez csatlakozó speciális gyógytornára, aminek a díja 4-5-6 ezer forint óránként. Marlok Ferenc és dr. Szabó Miklós egyetért abban, az önmagában még nem lenne baj, ha egy elfogadható összeget fizetni kellene a fűzőért – a kulcskérdés az, hogy mennyit, és mi legyen azokal, akiknek ez is megoldhatatlan problémát jelent.

– Ami ingyenes, annak az emberek szemében kevés az értéke – említi dr. Szabó Miklós. – Most például sok olyan esetet látunk, hogy a térítésmentes cipőt nem veszik át: 30-40 ezer forintért elkészül, közgyógyellátásra ingyen kapják, de nem jönnek érte, ott állnak a cipők a raktárban. Ezért azt gondolom, ha a fűzőért fizetni kell, nagyon sok szülő sokkal komolyabban venné a kezelést. Én tehát mindenképpen ragaszkodnék ahhoz, hogy a fűző pénzbe kerüljön, ahogyan azt is sokkal szigorúbban kellene venni, hogy aki nem veszi át az eszközét, az fizesse ki az árát. A 40 ezer forint azonban soknak tűnik, mondjuk pedagógusfizetésből igen nehéz évente egyszer is kigazdálkodni a pénzt a gyerekek fűzőjére és mellé a tornára alkalmaként 4-5 ezret, a fűző ugyanis akkor hatékony igazán, ha a tornát végzik mellette. Ingyenes torna viszont nincs, mert a Schroth-terápiát nem oktatják a főiskolán, minden gyógytornász maga finanszírozza a tanfolyamot, és szeretné a pénzét viszontlátni. Ám aki nem tudja a kezelés árát kifizetni, azon mindenképpen segíteni kellene.

Mörk Leonóra