

scooli

magazin

2019

„A szeretet cselekvés”

A reziliencia képességének
mozgósítása...

Ti hogyan csináltátok?

- betekintés
a gerincműtött
tinédzserek életébe

A SEBÉSZEKET A LEGSZEBB PILLANATOK VISZIK ELŐRE

- interjú dr. Jeszenszky Dezső
gerincsebésszel

Kisgyermekek fűzőben

Hordana
Ön
korzettet?

Tükörben: gerincferdülés és lélek



 **SALUS**

FOTÓ: TERPLÁN IMOLA



„Rengeteg szép élményt és sikert éltünk meg közösen”



A gyermekkori gerincdeformitások kezelése



Köszöntő

– Mi van és mi nincs a gerincferdülés mögött? 6

Hangoló

„A sebészeket a legszebb pillanatok viszik előre, a kevésbé szépek viszont bölcsébbé teszik” – interjú dr. Jeszenszky Dezső gerincsebészrel 8

„Rengeteg szép élményt és sikert éltünk meg közösen” – interjú Schuster Barbara pszichopedagógussal 10

„Merj királykisasszony lenni!” – interjú Marlok Ferenc ortopéd műszerész-mesterrel 12

Tükörben: gerincferdülés és lélek

Lelki terhek a műtét küszöbén – ahogy dr. Jeszenszky Dezső látja 16

Nekem új tükör kell – túl a korrekciós műtéten 18

„A szeretet cselekvés”: A reziliencia képességének mozgósítása a gerincferdülés kezelése során 20

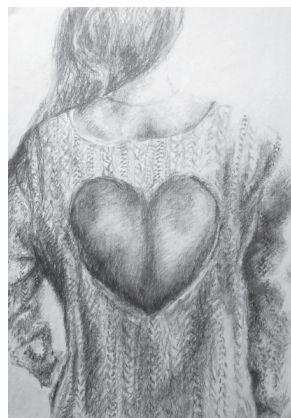
Akik utánunk jönnek – a „gerincesség” továbbadható 21

A gerincferdülés kezeléséről

A gyermekkori gerincdeformitások konzervatív kezelése – dr. Orosz Mária ortopéd szakorvos cikke 24

„Ha a korzettet viselő gyerek mosolyog a világra, akkor a világ is visszamosolyog.”

A gyermekkori súlyos gerincferdülés (scoliosis) korrekciós műtéti kezelése (részlet) – dr. Tunyogi-Csapó Miklós gerincsebész, egyetemi adjunktus cikke 27



A Schroth-terápiáról dióhéjban & Mozgásterápia korzettviselés idején – Kissné Nagy Szilvia és Prommer Katalin gyógytornászok cikke 31

Fűzős – Közös – Ség

Kedves Gerincferdülésem! 36

(El)viselés: korzett kívül vagy sem? 37

Hallani se akar a fűzőről! .. 40

Hordana Ön korzettet? 42

Könnyektől a mosolyig 44

A humor és a reális helyzetmeghatározás sokat segített – szülői levél 48

Kisgyermek fűzőben 50

Páncélba zárva 52

Testközelben: a gerinckorrekciós műtétről

Elindulsz az életed felé... 56

Műtéti határon – avagy a „bűvös” 50-60 Cobb-fok 57

Hogyan tovább gerincműtét után? – Sport, gyógytorna 60

Ti hogyan csináltátok? – betekintés a gerincműtött tinédzserek életébe 64

Nem a nehéz iskolatáska hibája – életem gerincferdüléssel és utána 67

3 dolog, amire rákérdeznek, amikor megtudják, hogy fémek és csavarok vannak a testemben 70

Gyermekvállalás – gerincműtöttként vagy súlyos gerincferdüléssel 72

Csigolyafejlődési rendellenességgel (congenitalis scoliosis) született gyermekek története 76

Kitekintő – Sorsok

Ugye ti is halljátok a nevetését? – Oláh Zsoltra emlékezünk 80

A kislány, aki kétszer tanult járni – Bank-Bareith Hanna története 81

Más, mint a többiek, és így tökéletes. A kislány, aki hat ujjal született – Mészáros Enikő története 84

„A világnak az a része érdekel, amiben örömm van.” – beszélgetés Joó Istvánnal 87



scoli magazin

A magazin a Vertebra Alapítvány gondozásában jelenik meg 2019-ben.

Ára: 1200 Ft



Segítség, fűzöt kaptam! avagy az egyetlen görbület, ami mindent rendbe hoz: egy mosoly című kiadványunk honlapunkról – www.gerincferdules.hu – teljes terjedelmében letölthető. A könyv a gerincferdülés miatt fűzöt viselő gyermekek leveleiből, rövid történeteiből áll.

A kiadvány főszerkesztője az alapítvány koordinátora:
Schuster Barbara
pszichopedagógus

Olvasószerkesztés-szerkesztés:
Ling-Balogh Erna, Takács Karolina

Tördelés:
Soltész Attila

Kiadta a Kalliope Kiadó, 2019-ben
ZOLTÁN'S Kft. Nyíregyháza
Tel.: (20) 504 68 68
E-mail: konyv@kalliopekiado.hu

www.kalliopekiado.hu
Felelős kiadó: A Kft. ügyvezetője

Nyomta:
Arany Napsugár Kft., Nyíregyháza
Felelős vezető: A Kft. ügyvezetője

ISSN 2631-0899



Ismeretterjesztő kiadványunk – *Gerincferdülés és ami mögötte van* címmel – weboldalunkon megrendelhető.

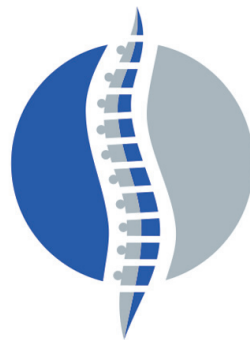




A Vertebra Alapítványt 1990-ben alapította dr. Jeszenszky Dezső gerincsebész.

Az alapítvány országos hatókörű tevékenységének célja a gerincbetegségekben (elsősorban gerincferdülésben, gerincdeformitásban) érintett magyar páciensek minél hatékonyabb kezeléshez juttatása; a gerincbetegek és az őket kezelő szakemberek összefogása; a gerincbetegségek gyógyítására, hatékony kezelésére és megelőzésére irányuló tevékenységek támogatása.

Honlapunk: www.gerincferdules.hu
Facebook: Vertebra Alapítvány
Blog: www.scoliblog.blogspot.com
Elérhetőség: info@gerincferdules.hu
A Vertebra Alapítvány hatályos minősítése:
közhasznú szervezet
Adószáma: 19650500-1-41
Bankszámlaszám: Magnetbank
16200151-18540082



Vertebra

Alapítvány

Gerincferdülés és ami mögötte van

A Vertebra Alapítvány élményterápiás gyermektáborait 2007 óta a MOL Alapítványának Gyermekgyógyító Programja támogatja.

Szemmelweisi
SEMMEIWEIS
Garancia Védjegy
1875



Alapítványunk a SEMMEIWEIS Garancia Védjegy birtokosa: szervezetünk átláthatóan, tisztességesen működik, és az egészségügy területén hiánypótló tevékenységet végez.

Honlapunk 2017-ben Hiteles Egészségügyi Weboldal minősítést kapott a megbízható tartalmakra és információkra tekintettel.

A Vertebra Alapítvány logóját és a plakátot köszönjük a Reményhal Design-nak, Petrók Flóra szüleinek.



Ők viselik a páncélt. Mi értük harcolunk.


Vertebra
Alapítvány
Gerincferdülés és ami mögötte van
gerincferdules.hu

Design és fotó:
REMÉNYHAL
GRÁFIKA

Páncél:
BETTE & SÁROS
DRESSING

Smink:
Lrmakeup
by Lupp Rozsi,
Gombos Mónika

Köszöntő

– Mi van és mi nincs a gerincferdülés mögött?

Amikor 2014-ben megjelent a *Gerincferdülés és ami mögötte van* című könyv, tudom, sokan egy kicsit mást vártak. Valami rejtélyes okból sokan úgy hitték, hogy az én történetemről szól. Holott az én sztorim pontosan abban a néhány oldalban összefoglalható, ami a könyv elején és korábban más helyeken is megjelent: nekem egy nagyon sajátos, sorsformáló tényezőt jelentett az életemben a gerincferdülésem, a gerincműtétem, s az operáló orvosommal való találkozásom. De ebből – a saját érzéseimből, a személyes kapcsolatokból, az engem ért hatásokból – csak annyi fontos a nyilvánosság előtt, ami mások hasznára és segítségére van, (s ami egy könyvnyi terjedelmet biztosan nem ér meg). Továbbá mindaz, ami azóta született belőle. Egyértelműen nem csak általam, hanem egy közösség révén: komoly, felelős tevékenység, együttműködés, önkéntesek, támogatás, stabil háttér.

Maga az ügy. A gerincferdüléssel élő gyermekek és felnőttek ügye.

És éppen a magam példáját alapul véve, nem gondolom, hogy mindenkinek ekkora, vagy hasonló utat kellene bejárnia a gerincferdülése miatt. Sőt! Mert bár vannak szép számmal, akikre hatással voltunk és a scolis múltjuk befolyásolta a pályaválasztásukat, esetleg már szakemberként köteleződtek el ezen a területen, ami azt is jelenti, hogy ők a záloga a folytatásnak, de ez nem elvárás senki felé. A páciensek többségének életében remélhetőleg pont oda kerül a gerincferdülés és annak kezelése, ahová való. Fontos, lényeges történet, de nem feltétlenül kell meghatároznia egy egész életet.

Röviden tehát arról, szerintem mi nincs a gerincferdülés mögött:

Legtöbbször, főleg enyhébb esetben, nincs betegségtudat. Ami legalább annyira sajnálatos, mint szerencsés.

Nincs mögötte akkora árnyék, ami egy gyerek vagy egy teljes család életére évekre rávetül.

Nem szabad akkora jelentőséget tulajdonítani neki, hogy abból valaki csak vesztésként kerüljön ki.

Nem kell mindenkinek életcél, kiteljesedést, önazonosságot találnia benne.

Durván megfogalmazva: nem kell belehalni.

Nem kell feltétlenül büszkének lenni, mondjuk a fűzőre. S nem is kell kívül hordani. A műtéti heget nem kell mindenképp kitetováltatni, s dekoratív fotókat készíteni róla.

Nem kell, hogy erről szóljon az élet.

És hogy akkor szerintem mi van a gerincferdülés mögött?

Ha jól tesszük a dolgunkat, akkor elfogadás. Elfogadása a betegségnek és a kezelésnek.

Épp annyi és olyan betegségtudat, ami túllép a háritáson, és a szembenézést segíti.

Elfogadása annak, hogy nem mindenki erős.

Elfogadása annak, hogy van, aki nem tud száz százalékosan megbirkózni a nehézségekkel.

Elfogadása annak, hogy ők (többségében) gyerekek. Hősök, de emberi és esendő vonásokkal.

Ha jól tesszük a dolgunkat, akkor nincs mögötte szégyen és szomorúság.

De van harc, jó értelemben vett küzdelem önmagunkkal, a kihívásokkal, a határok legyőzésével.

Van természetes együttélés a gerincferdüléssel, a fűzővel, a műtéttel. Egészséges viszonyulás mindezekhez, ami testet ölthet kívül hordott, büszkén vállalt fűzőben vagy tetovált hegben – ha ez a készítmény belülről jön.

Van mögötte megbékélés ezzel a cseppel sem egyszerű helyzettel (amit tényleg csak az ért igazán, aki átéli!).

Van mögötte megértése annak, hogy a gerincferdülés nem oka minden jó és rossz dolognak az életben, viszont szervesen hozzánk tartozik.

Van mögötte elhatározás, hogy a legjobbat hozzuk ki belőle – úgy a kezelésben, mint az életben.

Van mögötte rengeteg pozitív visszajelzés, megerősítés, fontos impulzus.

Van mögötte olyan gyerekkori csodás élmény, ami sokáig elkíséri őket: barátság, szerelem, közös történet. A közösség megtartó ereje.

Azért küzdünk, hogy mindenkit az utóbbiakhoz segítsünk hozzá.

Remélem, a fenti sorokat senki nem érti félre egy pillanatig sem, mert távolról sem arról szólnak, hogy ne foglalkozzunk felelősen a gerincferdüléssel és annak kezelésével.

Arról szólnak, hogy nagyszerű dolog, ha egy elsőre vesztesnek tűnő helyzetet próbálunk megfordítani, harcolunk és győzni szeretnénk, de hogy hol találunk a saját scolinknak helyet az életünkben, rajtunk múlik.

Új kezdeményezésünk, a Scolimagazin, amelyet kezében tart az olvasó, ezen az úton segíti az érintetteket: elfogadásban, megbékélésben, a kezelés nehézségeivel való megküzdésben. A magam, valamint a Vertebra Alapítvány Kuratóriuma, segítői, támogatói nevében is kívánom, hogy mindenki találjon benne a maga számára értékes olvasnivalót!

SCHUSTER BARBARA

FŐSZERKESZTŐ



Hangoló

FOTÓ: TERPLÁN IMOLA

„A sebészeket a legszebb pillanatok viszik előre, a kevésbé szépek viszont bölcsebbé teszik”

– interjú dr. Jeszenszky Dezső gerincsebésszel

Közismert szerénységét tiszteletben tartva sem lehet róla szuperlatívuszok nélkül beszélni: ugyanúgy legenda a betegek, mint a kollégák körében. Nagy tudása, óriási tapasztalata, elképesztő munkabírása, elhivatottsága mellett a legfontosabb, ami vele kapcsolatban eszünkbe jut: a végtelen alázat és emberség, amellyel a gyógyításhoz és a betegekhez viszonyul. A *Gerincferdülés és ami mögötte van* című könyvünknek dr. Jeszenszky Dezső hitvallása lett a mottója: „Nem a betegnek kell hálásnak lennie az orvos felé, hogy megoperáljuk, hanem nekünk kell hálásnak lennünk, hogy megoperálhatjuk.”

■ Melyek hivatásának legszebb pillanatai?

A hivatásomnak sok szép pillanata volt, van, és remélhetőleg lesz is, de természetesen akadnak azért szomorú percek is. Az mindig nagyon felemelő, ha tudunk a betegeinken segíteni, mindegy, hogy deformitásról van szó, vagy fájdalomról, melynek hátterében különböző okok állhatnak (degeneratív betegség, gerincsérv, törés, tumor, gyulladással megbetegedés stb.). Az egyik legnagyobb eredmény a szakmánkban, ha egy idegrendszeri kiesésen, bénuláson tudunk műtéttel segíteni. Emlékezetes eset volt számomra egy rendkívül görbe, 90 fokos szögben megtört gerincű kislány kezelése, akinek a legkomplikáltabb veleszületett gerincferdülése volt a gerincvelő duplikációjával. Hónapokig tartott a fejére erősített „koronával” történő nyújtás, majd egy hosszan tartó műtét után a kislány megbénult. Újra meg kellett operálni, de ezt követően súlyos infekciót kapott. Nem tudtuk, hogy túléli-e. Mindent elkövettünk a javulás érdekében, de vannak pillanatok, amikor tényleg csak a jóisten segíthet. Ez egy ilyen pillanat volt. Ma a kislány egyenesen, büszkén járó felnőtt nő és orvostanhallgató. Ebben a történetben minden benne van. Szerencsés vagyok: nekem arányaiban nagyon sok pozitív élményben van részem, de nem szabad elfelejteni a negatív dolgokat sem, mert akkor csak becsapjuk magunkat, hiszen azzal csak hazudunk magunknak. A sebészeket a legszebb pillanatok viszik előre, a kevésbé szépek viszont bölcsebbé teszik.

■ Immár 20 éve él és dolgozik Svájcban, előtte 12 évig dolgozott Németországban. 2004 óta a világ egyik leghíresebb gerincklinikájának, a Schulthess Klinikának a vezetője. Kérjük, meséljen az ott folyó munkáról!

A Schulthess Klinika, amely jelenleg Svájc legnagyobb ortopédiai kórháza, egy alapítványi klinika, amit Wilhelm Schulthess professzor alapított. Ő volt az első ortopéd professzor Svájcban. Intézményünk részt vesz a szakorvosok képzésében, az orvostanhallgatók alapképzésében és szakmai előkészítésében. A gerincsebésznek két vezető főorvosa van, egy ortopéd és egy idegsebész (előbbi



vagyok én), az orvosi csapat tizenhat főből áll. A gerincsebészlet minden ágával, a kicsi gyerekek betegségeitől az idősebb korosztály megbetegedésein át, korosztályokon átívelve mindennel foglalkozunk. Vannak nagyon speciális területeink, főleg a gyermekek veleszületett deformitásait illetően, és bizonyos tumoros megbetegedésekben, egyes speciális nyaki törésekben. Mindenben igyekszünk magas fokú ellátást biztosítani a mikrosebészettől kezdve a legnagyobb elképzelhető gerincsebészeti beavatkozásokig.

■ A súlyos magyar gerincbetegek ellátásáért végzett munkájának elismeréseként megkapta az egyik legmagasabb rangú állami kitüntetést, a Magyar Köztársaság Lovagkeresztjét. A magyar pácienseket fogadja külföldön is, illetve minden évben több alkalommal szakít időt arra, hogy hazautazzon, és itthon lássa el a betegeket. Bizonyára sok beteget kell ilyenkor megvizsgálnia.

Bizony nagyon sokan vannak azokon az ambulanciákon, ahol együtt dolgozunk a Debreceni Egyetem Idegsebészeti, illetve a Pécsi Egyetem Ortopédiai Klinikáján. Ebben a két intézetben igyekszem a gerincsebészeti ellátást támogatni, tudásomat a rendkívül tehetséges kollégáimnak átadni, és ezzel az otthoni betegek ellátásához is hozzájárulni. Igyekszem az egyetemi oktatásban is részt venni, elsősorban a posztgraduális vonalon. Az állami elismerés a korábbi tevékenységemnek is szólt talán: a 80-as évek végétől, 90-es évek elejétől segítettem a súlyos gerincdeformitással élő magyar betegeket, kezdetben



Németországban. Akkoriban az aktív szülők és az olyan odaadó, önzetlen orvos kollégák segítségével, mint dr. Orosz Mária és dr. Temesszentandrás Hedvig, gyűjtést kellett szerveznünk a műtétekhez. Ebben az időben hoztam létre a VERTEBRA Alapítványt, ami nagy segítség volt a betegek támogatásában, orvosok, gyógytornászok, ortopéd technikusok képzésében. Az alapítvány szerencsére ma is rendkívül aktív, és kifejezetten a gerincferdüléssel páciensek támogatásával foglalkozik – sajnos korlátozott anyagi háttérrel, de mindenesetre egyedülállóan az országban. Az alapítvány működése egy korábbi páciensem, Schuster Barbara személye révén valósul meg, aki az alapítvány fáradhatatlan fenntartója és szervezője. A 90-es évek közepétől a külföldi műtétek állami finanszírozással történtek, ami már egy kulturált együttműködést jelentett. Az elmúlt harminc évben sok száz beteget kezeltünk Németországban és Svájcban, azonban napjainkban csökken a külföldi gyógykezelések száma. A betegek ellátása az itthoni kollégáim révén megoldódik, bár sajnos nagyon kevesen vannak, akik deformitással foglalkoznak. Én is többet operálok itthon, mint korábban, és ez remek érzés még annak ellenére is, hogy sok a további tennivaló: orvos kollégáimnak számos alkalommal igen nehéz helyzetekben kell helytállniuk. Szerencsére mondhatom, hogy vannak utódok, akikre nagyon büszke vagyok, szeretném őket tovább támogatni.

egyik egy általam kifejlesztett műtéti technika: az ún. Opening Wedge Osteotomia veleszületett gerincdeformitások esetén, ami abban újszerű a korábbi felfogáshoz képest, hogy nem rövidítjük a gerincet, hanem hosszabbítjuk, hiszen növekedésben lévő gyerekeknél alkalmazzuk. A másik: a magas nyaki rezidív chordomák sebészi kezelése. Ez a daganattípus sajnos hajlamos a kiújulásra. Ha minden jól megy, idén meglesz a rehabilitációm is. Szakmai terveim főleg implantátumok fejlesztésében és új műtéti technikák kidolgozásában vannak még.

■ **Fizikálisan is nagy kihívást jelenthet, hogy extrém hosszú műtéteket végez. Mi a titka, milyen adottságok szükségesek ehhez? Mennyi ideig tartott a leghosszabb műtéte?**

Titkot nem tudok, fizikális adottságaim – azt hiszem – nem ütnek el az átlagostól. Nekem az operálás megnyugvást jelent, alfaállapotot. Ezáltal gyakorlatilag nincsenek szükségleteim a műtét során, jól elvagyok evés, ivás nélkül. 21–22 óra volt a leghosszabb műtétem egy daganat eltávolításánál.

■ **Ha megenged egy személyes kérdést: hogyan tölti szabadidejét (a hétköznapokban, családjával, Svájcban, Magyarországon, utazásai alkalmával)?**



...gyakorlatilag nincsenek szükségleteim a műtét során, jól elvagyok evés, ivás nélkül. 21–22 óra volt a leghosszabb műtétem egy daganat eltávolításánál.



■ **Az utóbbi években több alkalommal is vállalt oktatói tevékenységet Magyarországon, melynek keretében bemutató műtétsorozatot követettek végig az egyetemi munkatársak. A szakmai ismereteken felül milyen szempontokat tart még fontosnak a tudás átadása kapcsán?**

Köszönöm ezt a kérdést. A válasz nagyon egyszerű: emberséget, becsületet, megbecsülést, a betegekhez és az egymáshoz való hozzáállást. Ezek ma nagyon aktuális kérdések, Magyarországon sajnos valamivel komolyabban, de általánosan, az egészségügyben világszerte is jellemző. Ha az ember jobban belegondol, nem csak az egészségügyben léteznek ezek a problémák. De bizakodó vagyok és pozitív.

■ **Milyen tudományos publikációkra készül a közeljövőben? Milyen további szakmai tervei vannak?**

Rendszeresen oktatok a Német Gerinctársaság speciális Gerinc Diploma képzésében, ami az Európai Gerinctársasággal mostantól kölcsönös elismerésre kerül. Az európai oktatásban is részt veszek. Publikációban két nagy adósságom van, ezeket idén tervezem pótolni. Az

Talán hihetetlenül hangzik, de a hétköznapokban gyakorlatilag nincsen szabadidőm. Az utóbbi években már az este 9-kor kezdődő kétórás teniszzezést is elhagytam. Reggelente 6 órakor bent vagyok a klinikán, és este 8 előtt nem érek haza. Tudományos munkával majdhogynem csak a hétvégén tudok foglalkozni. Ebből adódóan sajnos a családomra is nagyon kevés időm jut. Két lányommal és két unokámmal hétvégéken, illetve a szabadságok idején tudok együtt lenni. Szerencsére ebből hét hetem van, amit ki is használok. Ha tudok, nagyon szívesen túrázom a svájci hegyekben, síelek és mountain bike-ozom. Szívem szerint fociznék, mert azt nagyon sokáig csináltam, de az én koromban sajnos túl veszélyes. Magyarországon szűk a családom, mind a három testvérem és a szüleim is meghaltak. Unokahúgaimmal és más rokonaimmal, barátaimmal tartom a kapcsolatot. Utazásaim alkalmával igyekszem az ottani kultúrát megismerni, de a szabadságok során leginkább a család a fontos, és a kikapcsolódás.

dr. Fodros István

DIPLOMATA MAGAZIN XVIII. ÉVFOLYAM,
2018/3–4. 44–46. OLDAL



„Rengeteg szép élményt és sikert éltünk meg közösen”

– interjú Schuster Barbara pszichopedagógussal

Barbara a Vertebra Alapítvány koordinátora, munkájának elismeréseként 2014-ben, egészségügyi szakdolgozó kategóriában elnyerte a Richter Aranyanyu díjat. Csapatának összekovácsolásával, saját példamutatásával azt tanítja, hogyan támogassák egymást az ugyanazzal a problémával küzdő gyerekek és felnőttek. Interjúnkban tapasztalatairól, munkájáról és az alapítványról kérdeztük.

■ Milyen céllal jött létre az alapítvány?

A Vertebra Alapítvány gerincferdüléssel élő betegeknek segít, 1990-ben hozta létre dr. Jeszenszky Dezső gerincsebész. Számos programot szervezünk, orvos-beteg találkozókat, nyári táborokat, családi klubnapokat, szülői edukációs tanfolyamokat tartunk, emellett az egyik legnagyobb feladatunknak az információátadást tartjuk. Mindez erős szakmai háttérrel, orvosok, gyógytornászok, műszerészek összehangolt munkájával működik. Fontos, hogy a páciensek érezzék: jó kezekben vannak, nincsenek egyedül, és van hova fordulniuk. A betegek a sorsközösség által közelebb kerülnek egymáshoz: jó érzés látni, hogy a programok után új barátságok születnek, összejárnak, támogatják, bátorítják egymást.

■ Személyes tapasztalatokkal is rendelkezik a témát illetően. Megosztja velünk a saját történetét?

Orvosi szempontból viszonylag későn, 25 évesen találok Jeszenszky doktor úrral. Csigolyafejlődési rendellenességgel születtem, amely súlyos gerincferdülést okozott. Korábban több helyen végighallgattam, hogy ezen az állapoton nem lehet segíteni, csoda, hogy még nem bénultam meg. Mire Jeszenszky doktor úrral találkoztam, már nehezen tudtam bízni, hinni, hogy tényleg van esély a változásra – a vizsgálatra is alig lehetett rábeszélni. Meglepett a doktor úr nyugodtsága, kiegyensúlyozottsága, és amilyen egyszerűen kimondta: képes meggyógyítani. Természetesen voltak félelmeim a beavatkozás előtt, éppen ezért ma is át tudom élni a páciensek műtét előtti érzéseit. A nyolcórás műtét a vártnál is nagyobb eredményt hozott, és ezzel egy új fejezet kezdődött az életemben. Ekkor döntöttem el, hogy szeretném hasznosítani a saját tapasztalataimat, és a rosszat is jóra fordítani azáltal, hogy másoknak segítek. Idén 12. éve vagyok a Vertebra Alapítvány koordinátora, amire nagyon büszke vagyok.

■ A szakmai előrehaladás és rehabilitáció mellett a lelki támogatásra is nagy hangsúlyt fektetnek.

Ez a betegség nemcsak testi, de lelki terheket is ró az emberre. A gerincferdülés sok esetben látványos, hisz a felsőtest aszimmetriáival és deformitással jár. Ezzel nehéz együttélni, elfogadni. Elsősorban lányokat érint a betegség, és gyakran tinédzserkorban lesz feltűnő, ami amúgy is érzékeny időszak. Kevésbé súlyos esetben a fűzőviselés jelenthet megoldást a gerincferdülés romlásának megállítására, de erre nem könnyű rávenni a fiatalokat. Meg lehet érteni: kamaszkorban évekig – napi 22 órában – viselni egy műanyag segédeszközt rendkívül rémisztő számukra. Marlok Ferenc ortopéd műszerész kollégámnak vannak a legnagyobb érdemei abban a felismerésben, hogy a fűzős gyermekek pszichés terheit is oldani kell, utána már kevesebb lesz a nehézség a fűzőviseléssel. Egy évtizede dolgozunk közösen ezen a területen, és nagyon sok sikeres kezdeményezést hívtunk életre ebből a célból. Talán mondhatom, hogy egyedülálló dolgot valósítottunk meg, és soha

nem látott fűzős közösség épült fel az elmúlt években: ezek a gyerekek – támogatással, sorstársakkal, élményekkel – már nem csak el tudják fogadni a fűzőt, hanem jól élik meg ezt az élethelyzetet. Nem sérülten, hanem megerősödve jönnek ki ebből a szituációból, amihez komoly lelki erő és fegyelem kell. A műtét előtt álló családok esetében a szülőknek is komoly szükségük van lelki támogatásra, hiszen a gyermek sokszor nagyon akarja a műtétet, az állapotának változását, de a felelősség a szülőé. A döntésnek pedig óriási a hatása: egy életre szól, nem lehet „visszacsinálni”. Hosszú, 6–8 órás beavatkozásról beszélünk, amely során korrigálják a gerincferdülést, majd fémmimplantátumokkal rögzítik. Ha jól tesszük a dolgunkat, az érintett gyermekek, fiatalok mentálisan és érzelmileg felkészülten érkeznek a kórházba, és nem csak megtörténik velük a műtét, hanem új születésnapjukként ünneplik később. Összességében hihetetlen nagy büszkeség nekem, hogy kísérhetem őket, ott lehetek ezeknek a fűzős vagy műtét előtt álló gyerekeknek életük egy nehéz pillanatában, segíthetem őket, hatással lehetek rájuk. Természetesen sokszor a személyiségük is formálódik ezen a nehéz úton: a kitartás, a küzdelem és a döntések súlya éretté teszi őket.





■ **Milyen lehetőségek vannak a szakmai utánpótlásra?**
Jelenleg Magyarországon nagyon kevesen foglalkoznak ezzel a területtel. Sajnos még mindig hallani olyan szakvéleményeket, hogy ússzon a gyerek, vagy majd kinövi. Ezek a vélemények veszélyesek, és könnyen állapotromláshoz vezethetnek. A legjobb, ha már egészen kisgyermekkorban felfedezik és kezelik a gerincferdülést. Tudományosan bizonyított, hogy a fűzőviselés és az egyéni gyógytorna hatékony kezelési mód bizonyos súlyosságú gerincferdülés esetén, más esetekben pedig a műtét segít.

Célunk, hogy a már meglévő szakmai apparátussal és a leendő szakemberekkel (akik akár az általunk kísért gyerekek, fiatalok közül kerülnek ki) komplex segítséget nyújtsunk. Ennek ideális megvalósulása egy saját központban vagy külön osztályon képzelhető el, ahol egyszerre van jelen a gyermekortopéd orvos, a gerincsebész, a gyógytornász, a műszerész, és az orvosi kezelés mellett ugyanakkora fókuszot kap a lelki, érzelmi támogatás is.

VÉGH NÓRA JUDIT

DIPLOMATA MAGAZIN XVIII. ÉVFOLYAM,
2018/5. 40–41. OLDAL



„Merj királykisasszony lenni!”

– interjú Marlok Ferenc ortopéd műszerésszermesterrel

Nem tudunk receptet adni ahhoz, hogy egy kiskamasz vagy tinédzser gyermeket hogyan lehet rávenni a napi huszonkét órás fűzőviselésre, éveken át. Azt viszont tudjuk, hogy ha ezek a gyermekek Feri bácsival találkoznak, többnyire belevágnak a nehéz küzdelembe. Feri bácsi karizmatikus személye, mosolya gyerekek százait, talán ezreit érintette már meg: lehet, hogy a közös munka során a gerincferdülésük nem változik (hiszen erre nincsen garancia), de mégis közben valami fontosat tanulnak magukról. Küzdeni, határokat legyőzni, gerincesebbé válni.

■ Gerincferdülés és lélek – mi jut erről eszedbe?

A test és a lélek elválaszthatatlan egység. Tehát ha valakit kezelni szeretnék, csak úgy működik, ha mindkét irányból közelítek. A kezelést végzőknek tudatosítaniuk kell: minden gyerek egyedi és megismételhetetlen. Meg kell próbálnunk megtalálni a fizikális segítséget, de még ennél is fontosabb a lelki segítségnyújtás. Ez pedig csak úgy sikerülhet, ha időt szánunk a gyerekekre, ha hajlandók vagyunk beszélgetni, hajlandók vagyunk meghallgatni. Ha lehetőséget adunk arra, hogy megérezhesse: nincs egyedül.

■ Mennyiben jelent a gerincferdülés lelki teherterét?

Kis görbületek esetén, amikor a gerincferdülés még csak röntgenen látszik, a külső képen nem, és a gyerek szinte azt sem tudja, hogy gerincferdülése van, az még önmagában nem nehéz lelkileg. Amikor ez a gerincferdülés kezelést kezd kérni, onnantól nehéz megélni a másságot: hogy nekem korzettem lesz, gyógytornára kell járnom. Mindent nehéz felvállalni. Nagyobb, látványosabb görbület esetén még egyértelműbb a lelki teher.

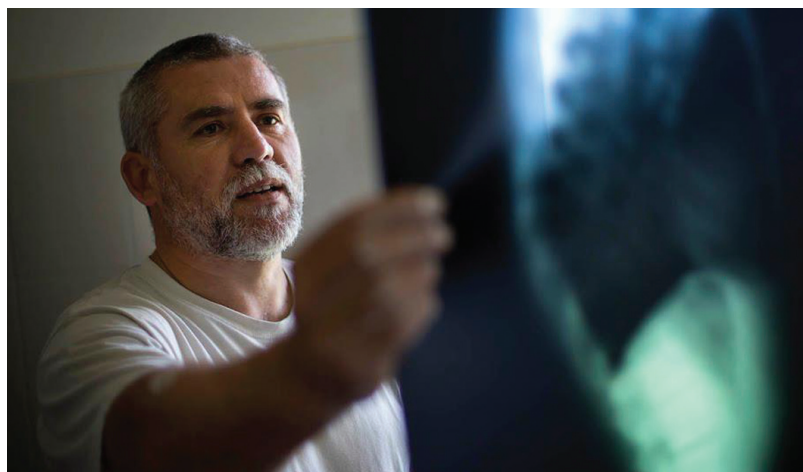
■ Mi segíthet a lelki terhek oldásában?

Egy olyan jól felépített, minőségi kezelést végző csapat kell, amelynek tagjai szeretik a munkájukat és a gyereket állítják a középpontba. A középpont ugyanis csak a gyerek lehet. Mindannyiunknak érte kell szolgálni. Ha a gyerek megérzi, hogy fontos nekünk, és mi mindannyian, minden irányból őt próbáljuk segíteni, tudatosan és egy irányt képviselve, akkor ez hihetetlen segítség lesz a számára. Ebben a csapatban mindenki benne van, aki a gyermekkel foglalkozik, és minél többen vagyunk, annál jobb.

■ Szerintem viszont nem minden gyerek alkalmas a korzetkezésre. Van olyan, aki egyszerűen nem tud megbirkózni vele.

Okosnak kell lenni. Ha szereted a gyereket, tudomásul veszed a tökéletlenségeit is. Ez megnyilvánulhat abban, hogy éjszakai korzetviselésnél többet nem tud vállalni. Ez azonban nem mentesít engem az alól, hogy plusz öt százalékot igyekezzek kihozni belőle. Nem szabad megnyugodnom abban, hogy most csak eddig jutottunk. Azt kell mondanom, hogy megértem, hogy most ennyire vagy képes, ehhez nagyon drukkolok és gratulálok neked, de nem adom fel, hogy átlépd ezt a határt.

■ Aki ismer téged, érzi a lelkesedést, a vehemenciát, ahogy a gyerekek felé fordulsz, ahogy megpróbálsz rávenni őket a korzetviselésre. De ez többről szól, mint a korzett. Teljesen egyértelmű, hogy te valami többet is akarsz a korzettől, a korzettes gyerekektől. Valamit átadni, valamit megtanítani...



Úgy gondolom, hogy mindannyiunknak, akik gyerekekkel foglalkozunk, pedagógusoknak is kell lennünk. Ha valakit éveken keresztül kell figyelned, kezelned, vigyáznod, akkor óhatatlanul megpróbálsz átadni bizonyos alapértékeket is. Mivel én hívó ember vagyok, szerintem az alapértékek teljesen egyértelműek. Neveljünk igazmondásra, ne hazudjunk egymásnak. A korzetthordás során sem hazudhatunk egymásnak. Sok szülő talán ellenzi, de én azt is kérem, hogy a gyermek ne beszéljen csúnyán. Tiszta legyen a szája, hiszen én sem káromkodok. Azt vallom, hogy az adott szó szentség. Becsületet egyet kapsz az életben. Ha a gyerek azt látja, hogy mi igyekszünk nem hazudni, nem csúnyán beszélni, ha igyekszünk rá figyelni és betartjuk a szavunkat, akkor sokkal többet adunk neki, mint hogy hét fokkal jobb lett a gerince. Nemrég járt nálam egy harmadéves orvostanhallgató, kérte, hogy nézzem meg a korzettjét, mert vizsgaidőszakban még néha felveszi. Megkérdeztem tőle, hogy milyen orvos lesz? Csodálkozva nézett rám: „Hát elfelejtetted...? Olyan orvos, akinek szíve van. Ezt tőletek tanultam.” Szerintem ez sokkal többet ér tíz foknál. Ettől válhatunk mi hitelessé. Próbálok rávenni a gyerekeket, hogy legyenek egyéniségek. Mit mondok a lányoknak? Merj királykisasszony lenni! Mert ha tiszta tudsz maradni, akkor leszel igazi király-

kisasszony, és ezzel a fiúkat is megnesemesíted. Ezek alapértékek. Mindig mesélem nekik, hogy régen a piacon egy kézfogas elég biztosíték volt arra, hogy én ezt a hízót holnap megveszem, ennyi pénzért. Nem volt szükség ügyvédi ellenjegyzésre, mind a két fél tökéletesen megbízott a másikban. Ez is egy olyan alapérték, amelyet fontos lenne átadni a gyerekeknek. A kezelést ezért én egységben képzelem el. Ha úgy kezdjük, hogy a gyerek lélek és test egysége, s mi mégis csak egy irányból közelítünk (hogy például biomechanikailag a korzett jól, rosszul, közepesen korrigál), akkor a legfontosabbat elfelejtettük. Mégpedig azt, hogy ez a korzett Hannának készül. Ez nem biomechanika. Ő Hanna, a mosolyával, a hajával, a kidekorált fűzőjével, a másfél éves korzettviselésével. Ha azt nézzük, hogy a lélek és a test egy, akkor ezt csak így szabad csinálni. Egy ember több annál, mint hogy a háti szakaszon milyen görbülete van.

■ **Mi ér el ebből a gyerekekhez? Értik ők, hogy nem csak a hét fokért dolgoznak?**
Ezt tőlük kellene megkérdezni.

Tavaly a gyerekek a *Korzettes Firkálmányok* című saját újságukba interjút készítettek veled. Ide kívánczok, amit ebben a beszélgetésben üzentél a fűzöt viselő gyerekeknek:

„Ménkű büszke vagyok rátok! Nekem nagyon sokat jelent, hogy veletek együtt dolgozhatok. Mindig is közös munkának fogtam fel ezt. Nagyon sokra tartom azt a munkát, amit ti végeztetek. Nem csak azokra vagyok büszke, akik táborba mennek, és akik a fórumokra írnak. Hanem azokra a „szürke”, csendes gyerkőcökre is, akik abszolút a háttérben, de ugyanúgy megküzdik a maguk lelkének küzdelmét. És ezt az egész – néha nagyon szörnyűnek tűnő – dolgot. Mert egyre világosabb tőletek az ég! Egyre több gyerek és szülő jön úgy oda, hogy én már láttam, én már hallottam, én már találkoztam korzettet viselő gyerekekkel! Baromi nagy dolog és baromi jó érzés, és kérlek benneteket, hogy ezt ne hagyjátok abba! Kérlek benneteket, hogy gyertek vissza. Fel-nőttként. Részben azért, mert a személyes sorsotok érdekel, részben azért, mert ti vagytok a jövő nagy emberei. Gyertek vissza, hogy lássam az ügyet szárba szökkenni, amit én próbáltam jól-rosszul elkezdni. Milyen büszke leszek, amikor láthatom a gyerekeiteket! Akkor nyugodtan fogok hátradőlni, hogy nem csináltam túl nagy marhaságot. Nekem nagyon fontos, hogy minden tekintetben gerincesebben engedjelek el benneteket. Nagy büszkeség, ha az utadon végig tudsz menni. Most, hogy már harminc éve bíbelődöm ezzel a szakmával, jó dolog visszaneézni. Büszkeség visszaneézni és azt látni, hogy kitartottál egy ügy mellett, egy ember vagy a munkád mellett. Visszaneézel, és azt kérdezed: ezt én futottam be? Nem is hittem volna! Kívánom nektek ezt az érzést és ezt a büszkeséget!”

■ **De valamennyire látod?**

Persze, hogy látom, de ezt butaság lenne tőlem hallani, az öntömjénezés lenne. Én azt látom, hogy sokkal becsületesebbek, sokkal nyíltabbak... Olyan jó a szemüket nézni! Tiszta. Bele mer nézni a szemedbe! Nem sunnyog, hanem meri azt mondani: „Feri bácsi, én most csak tíz órát hordtam.” És milyen jó, hogy meg meri mondani! Én nagyon örülök neki. Nézem őket: kint ülnek, beszélgetnek,





mosolyognak. Visszaigazolás, ha az a kezelés, ami könnyel indult, tortúrának tűnt, annyira feloldódik, hogy jó itt lenni. Visszaigazolás, hogy felnőttként visszajön és mesél, és visszaigazolás, hogy bóg, amikor el kell menni, amikor le kell tenni a korzettet.

■ **Azt hiszem, van mire büszkének lenned...**

Biztos sokat hibázom, de nem tudok másmilyen lenni. Talán ha annak idején nem küzdök, hogy legyenek, akik kívül hordják a korzettet, akkor a lelki teher részén jóval kevesebbet segítettünk volna. Azt mondom a gyerekeknek, hogy egyformán büszke vagyok rájuk, akár a ruha alatt, akár a ruha fölött hordják. De mindig arra biztatom őket, hogy viseljék kívül. Mert elől menni a zászlóval min-

dig nehéz, hiszen lelőnek. De én viszem a zászlót. Az egy kitüntetés. Egy kislány sajnálkozott, hogy nincs még egy korzettes gyerek a környezetében, mert akkor nem lenne egyedül. Mivel próbálkoztunk? Mindig mindenhol kívül hordja a fűzőjét, ebben jár úszni, mert fontos üzenetet közvetít vele: „Itt vagyok! Vegyetek észre! Van még valaki, aki ezzel kínlódik? Itt vagyok, gyere hozzám!” Vele ezt be lehetett vállalni. És milyen jó, hogy ő elől megy! Mert mögé akkor már be lehet állni! Azt gondolom, hogy bármelyikünknek – akárhol dolgozunk, akármilyen hivatást választunk – elől menni nem könnyű. De elől menni – az a valami!

Schuster Barbara

2013. DECEMBER





*Tükörben:
gerincferdülés
és lélek*

FOTÓ: NÉMETH DÁNIEL ROOM8 PHOTOGRAPHY



Lelki terhek a műtét küszöbén

– ahogy dr. Jeszenszky Dezső látja

Az interjút, amelyben dr. Jeszenszky Dezsőt a gerincferdüléssel páciensek önfogadásáról, pszichés terheiről, és az ő orvosi viszonyulásáról kérdeztem, eredetileg a *Gerincferdülés, és ami mögötte van* című könyvbe szántam. Végül egy sokat idézett mondaton kívül kimaradt a kötetből, így most szívesen adjuk közre az egész beszélgetést.

Vajon minden gerincferdüléssel páciens megvisel lelki- leg a betegsége?

Attól függ, mekkora a görbülete, és hogy hány éves. Kérdeztem a 14–15 éves pácienseimet, kozmetikusan zavarja-e őket, ők azt mondják, abszolút nem. Aztán egyszer csak megjelennek 19–20 éves korukban, azzal, hogy mégis szeretnék vele valamit csinálni. De kezelek például egy testvérpárt, mind a kettőnek nagy scoliosisa van. Ugyanakkor mindketten válogatott tollaslabda játékosok, és egyikük sem szeretne műtétet. Hiába van nagy görbületük, mind a kettő sportolni akar. Náluk várunk: amikor már nem sportolnak, majd akkor megoperálom őket. Nem zavarja őket a kozmetikai probléma, csak az számít, hogy sportolhassanak.

A műtéti indikációban ugyanolyan súllyal kéne latba esnie a kozmetikai (lelki) tényezőknek, mint az egyéb paramétereknek?

Ugyanolyan súllyal kéne latba esnie? De hát abban is van. Benne van a műtéti indikációban.

Azt mondtam magamnak,
hogy én ezt ugyanigy nem tehetem.
Elhatároztam, hogy én másképp
csinálom.



Olyan nem fordulhat elő, hogy valaki teljesen rendben van magával a viszonylag nagy görbülete, deformitása ellenére?

Nem biztos, hogy megtudjuk, ki mennyire van rendben magával, hiszen előfordulhat, hogy valaki úgy tesz, mint ha jóban lenne magával, de valójában nincs. Nehéz megítélni. Nincs nyolcvan fokos görbülettel élő betegem, akinél még nem került sor a műtétre, vagy nem akar műtétet. Mi eléggé ki vagyunk szelektálva, hozzánk olyanok jönnek, akik valamit akarnak. A szülőikkel nehezebb, ők gyakran ellene vannak a műtétnek. Nekik azt mondom, nem kell azonnal megoperálni a gyermeket, nem olyan sürgős, majd úgymint eldönti a gyermek. Jelentkezik, ha baj van, ha fáj, ha zavarja. A dolog kinövi magát.

Hogyan lehetséges a kockázatos, nagy műtétek mellett alázatosnak, szerénynek maradni?

Nekem az a filozófiám, hogy nem a betegnek kell hálásnak lennie, hogy megoperáljuk, hanem nekünk kell hálásnak lennünk, hogy megoperálhatjuk. Szerintem az a legnagyobb bizalom, amivel egy beteg hozzánk jön. Kinek van még akkora lehetősége, hogy beavatkozzon egy testbe – most nem a lélekről beszélek, abba bele lehet avatkozni –, mint egy sebésznek? A sebészek jó része ettől afféle „jóistennek” érzi magát, hogy bele mer vágni egy másik emberbe. Az a véleményem, nekünk kell megköszönnünk egyrészt, hogy tudjuk csinálni, megadta nekünk ezt a jóisten, másrészt, hogy a beteg ilyen bizalommal van irántunk. Mert ehhez iszonyú nagy bizalom kell.



TÜKÖRBEN: GERINCFERDÜLÉS ÉS LÉLEK



Fotó: illusztráció

Még megpróbáljuk közösen megfejteni, miért jelent valakinek katartikus változást, boldogságot a műtét, más viszont – egy objektíven nézve szép eredménnyel is – elégedetlen marad. A megfejtést egyikünk sem tudja. Azért arra határozottan és mosolyogva bólint, hogy igenis látja a visszatérő, operált páciensein, ha boldogabbak lettek. Elér hozzá, ahogy megváltozik az életük.

Mindig szoktam mondani:
az orvosoknak kolostorokba kéne
vonulniuk, hogy ne legyen más
számukra, csak a gyógyítás.

Számomra szinte érthetetlen, hogy a több évtizednyi tapasztalat, a sok siker, elismertség mellett hogy lehet ilyen alázasnak maradni?

Biztos időben kaptam a nagy pofonokat az élettől. És akkor pillanatok alatt egész máshogy néztem a dolgokat. Ezekből a tapasztalatokból teljesen más lett a szemléletem a világról, átalakult a betegekhez való viszonyom.

Arra a kérdésemre, érzékeli-e, mennyire szeretik a páciensei, nagyon határozott a válasz:

Igen. Tudom. Azt érzem.

Schuster Barbara

2013. DECEMBER

Eredetileg honnan jön ez a sajátos viszonyulás?

Családi minta. Édesapám nagyon sokat mesélt nekünk és ez alapvetően befolyásolta az életünket. Rengeteget számít, hogy milyen példa van előtted. Őt is nagyon szerették a betegek, bár ő egy kicsit más volt azt hiszem, mint én. Inkább sebész volt, mint én, de ő is sokat foglalkozott, beszélgetett a betegekkel. Nekem is mindenki felrója a kórházban: hogy lehet, hogy ennyi ideig bent van a beteg nálam a rendelésen. A lényeg talán, hogy amit mondani szoktam, az ülni szokott. Nem próbálok meg blabláználni, amit sokan csinálnak.

Ez egy szolgálat, ami egész életre szól. Mi ad inspirációt?

Talán van bennem valamiféle segítési vágy. Nem tudom, ez miből fakad. Talán abból, hogy sok rossz példát láttam a pályafutásom alatt. Azt mondtam magamnak, hogy én ezt ugyanígy nem tehetem. Elhatároztam, hogy én másképp csinálom. Ez afféle interakció, a tapasztalataim készítettek az ellentétes viselkedésre. Mindig szoktam mondani: az orvosoknak kolostorokba kéne vonulniuk, hogy ne legyen más számukra, csak a gyógyítás. Nem vagyok túl népszerű ezzel a kijelentéssel az orvosok között (mosolyodik el).



Fotó: illusztráció



Nekem új tükör kell

- túl a korrekciós
műtéten



Vannak napok, amikor belenézünk a tükörbe, és nem tetszik, amit látunk: túl nagy, túl kicsi, túl rövid, túl hosszú, nem jó. Mindannyiunk számára ismerős az önmagunkkal való elégedetlenség. De össze lehet-e hasonlítani a megfelelés utáni folyamatos vágyakozást azal a helyzettel, amikor valaki valóban korrekciós műtétre szorul? Schuster Barbara egészséges életéhez műtétekre volt szükség, ám nem csak erről van szó: önmaga elfogadásáért is meg kellett küzdenie.

„Azt mondtam, akarom”

Barbarával ott találkozunk, ahol gerincferdüléses gyerekeknek gyártanak fűzőket, ugyanis ezen a szakterületen dolgozik. Őt magát is súlyos gerincdeformitással műtötték 16 éve. „Mindaz, amivel nekem meg kellett küzdenem a betegségem miatt, ma már nem nehezíti meg úgy a fiatalok életét. Itthon mostanra három klinikán is elérhető ez a műtét, és sokkal több lehetőség van informálódni is.” Ez a betegség többnyire tinédzserkorban válik látványossá, Barbara háta mögött először 14 éves korában súgtak össze a többiek tornaórán. Amikor otthon lehajolt a tükör előtt, nem értette, mi történt vele. „Fel nem tudtam fogni, hogy mi lehet velem a baj, de az a legrosszabb, hogy bárhova mentünk, csak tanácstalanság és

hozzáér a szerelmük. Jelen van az intim pillanatokban, az öltözőben, ha felkér egy fiú táncolni. Ez a nagyon komoly lelki gáttal járó betegség 80%-ban nőket érint, és én minden mélységét megéltem” – meséli.

A műtét után nagyjából fél évbe telt, amíg tükörbe mert nézni és felfogta a változást. „Alig tudom szavakkal leírni, mit éreztem, amikor megláttam, hogy olyan a hátam, amelyet mindig szerettem volna. Épp olyan, mint bárki másé.” Barbara a számára felszabadítást jelentő műtét után ezen a területen kezdett el dolgozni, munkájának részeként segíti a műtétre várakozókat. „Az a célom, hogy senkinek ne kelljen annyi szorongással, annyi kérdéssel belevágnia az operációba, amennyivel nekem kellett. Engem 2002-ben műtöttek, akkoriban itthon még nem tartott ott a deformitás-sebész, ahol ma. Rengeteg programot, találkozót, fórumokat szervezünk az érintetteknek, a sors társi közösség nagyon fontos szerepet játszik az életükben. A sebészek nem csak azért dolgoznak, hogy a műtét után ne látszódjon a röntgenképen az S-alak, hanem hogy az érintettek boldogabbak legyenek.” Ma már itthon is kezelni tudják a súlyos gerincferdülést, a páciensek pedig a műtét előtt gyakran találkoznak Barbarával. „Beszélgetek velük, látják, hogy teljes életet élek, sportolok, jól vagyok, és azt hiszik, nem tudom, hogy figyelnek, mikor lehajolok. De tudom. Ők pedig látják a hátamat, és megnyugszanak, hogy van megoldás.”

Varga Zsófia

ELLE MAGYARORSZÁG MAGAZIN 2018. OKTÓBER

„Jelen van az intim pillanatokban, az öltözőben, ha felkér egy fiú táncolni.”

fejrázás fogadott, megoldás nem. Tíz évet éltem a betegséggel teljes háritásban: mivel nem tudták kezelni, úgy kellett tennem, mintha átlagos fiatal lennék, és ez nem ment könnyen.”

A segítség huszonéves korában, egy Svájcban dolgozó magyar orvos személyében érkezett meg. Barbara cipelte magával a súlyos szakvéleményeket: majd rövidebb lesz az élete, megbénul, nem vállalhat gyereket. A svájci orvos volt az első, aki röviden és megnyugtatóan azt mondta, meg tudja oldani a problémáját. Egy 7–8 órás, rizikós műtétet ajánlott, Barbarának azonban nem volt kérdés, hogy vállalja a kockázatot: „Azt mondtam, akarom, bármi is legyen a következménye. Rábólintottam egy olyan, idegen országban végzett komoly műtétre, aminek a tájékoztatójában a komplikációk között a bénulás és a halál is szerepelt, de gondolkodás nélkül aláírtam. Ebből látszik, mekkora lelki terhet jelentett számomra az állapotom.” A gerincferdülés súlyos elváltozás, ugyan nem feltétlenül fáj, de nehéz együtt élni vele. „Az egészségügyi probléma mellett folyamatos szégyenérzettel jár, folyton ott motoszkál az ember fejében a gondolat, hogy vajon mit szólnak hozzá mások, mi van, ha megbámulják, ha



„A szeretet cselekvés”:

A reziliencia képességének mozgósítása a gerincferdülés kezelése során

A reziliencia ellenállóképességet jelent. Természetesen a lelki immunrendszerre gondolunk: az a képességünk, amely alkalmassá tesz minket arra, hogy egy nehéz élethelyzetet, traumát, krízist a magunk javára fordítsunk. Pszichés erőforrásainkat mozgósítva személyes fejlődésünk szolgálatába állítjuk mindezt, pozitív előjelűvé fordítunk egy negatív élet-eseményt. Akik ismerik a munkánkat, tudják, hosszú ideje foglalkozunk a gerincferdüléssel gyermekek és felnőttek lelki támogatásával: könnyedén belátható, hogy tinédzserkorban évekig fűzőt viselni nem könnyű feladat, illetve ismeretes, hogy a gerincorrekciós műtét a legmegterhelőbb beavatkozás, amit gyermekeken végeznek. Felnőttkorban is nehéz vállalás elé állítja a gerincferdülés a páciens.



Mégis.

SENKI NEM ÉRTI –

hogy nem a scoliról vagy a korzetről szól. Például a tábor.

Nem nagyon értik, még azok sem, akik a közelünkben vannak. Elnézően mosolyognak, örülnek, biztatnak, de azért magukban biztos furcsállják az egészet.

Szegény fűzős gyerekek... nem elég, hogy hordaniuk kell a korzettet, még táborba is küldik őket. Mi történhet ott? Fűzőviselésre agitálás, reggeltől estig „agymosás”, hogy nem is olyan rossz az egész (pedig dehogy nem), s mellesleg valami kis bugyuta játék, hogy elviselhetőbb legyen?

Nem, nem erről szól. Semmiképp sem a gerincferdülésről és nem is a fűzőviselésről. Persze mind fűzőben vannak (vagy műtétre várnak), de egész másról, és sokkal többről van szó.

Ilyenkor nem csapkodnak a hullámok, amik szakmai berkekben örökké: kinek kell hordani és miért, hatékony-e, mennyi időt viseljük, miért adják fel/veszik le már és még valakiről, ki lehet-e ezt bírni. Ezekben a napokban ez nem számít.

Csak az számít, hogy együtt vagyunk. Hogy jó együtt lenni. Hogy cseppet sem bugyuta programokat találunk ki, s hogy pörögnek a napok: vetélkedővel, játékkal, nevetéssel, ébresztővel, takarodóval, lufiból álló szőlőfürttel, arcra mázolt temperacsikkokkal, fánkező versennyel, kínai jóslással, Mindent vagy semmit játékkal, filmen elalvással, túrával, felszabadult ismerkedéssel és hógolyózással, Balatonban vízibiciklizéssel, számháborúval, bátorságpróbával.

Hogy mi is nagyon élvezzük. Tudunk velük örülni. A végére mindig kiderül, egy világ változik meg bennük. Amikor ugyanis egy gyerek a kérdésre, hogy mit viszel haza a táborból, azt válaszolja:

**„ma olyasvalaki megy haza Gántról,
aki elkezdett megnyílni az emberek előtt”**

„elfogadni önmagam fűzősen”

**„életem egyik legcsodálatosabb dolga ez a gerincferdülés,
de komolyan”,**

akkor mindig rádöbbenünk: megéri. A gerincferdülés miatt nem azok vagyunk, akik lehetnénk, hanem amivé váltunk. Van egy betegségünk, ami látszik, amit látnak mások, ami fáj. De át lehet, át tudjuk segíteni a gyerekeket a szomorúságon, a frusztráción, a sérüléseken, megláttathatjuk a másikat, a napos oldalt. Ezt kötelességünk is megpróbálni. Az a dolgunk, hogy szeressük őket. A szeretet ugyanis nem (csak) érzelem. A szeretet cselekvés.

Schuster Barbara

ELŐADÁS A MAGYAR ORTOPÉD TÁRSASÁG KONGRESSZUSÁN, 2015



Akik utánunk jönnek

– a „gerinccesség” továbbadható

Kálmán Liza és Rónai Zsófi – csak ketten azok közül, akik nemrég még gyerekek voltak, ma pedig már ügyünk segítői. Tőlük kaptuk az alábbi verseket és tőlük kaptuk a legnagyobb megtiszteltetést: követnek minket az úton.



Rónai Zsófi: Nudli, az új élettárs

Ezerkilencszázkilencvennyolc.

Hú, biz' az jó rég volt,
sokatok szerintem akkor még tervben sem volt.
Nekem ekkor vettek észre valamit a hátamon,
jártam is párszor tornázni, de bevallom, nem nagyon.

Utána közel 8 év úszás, ebből 4 év gyógy volt,
illetve két év gyógytési, de a ferdülés csak romlott.
Kétezer-nyolc január tizennegyedik hétfő tizennégy óra,
az időpont, mikor a Salusban nekem ütött az óra.

Megkaptam az új élettársam,
bár hozzá először még félszegen álltam.

Tudtam, hogy ő értem van, lelkes önkéntes támaszom,
sokat próbál tenni értem, így minimum, hogy mutogatom.
Mindezt hát nem volt kérdés, hordom-e majd Nudlit.
Igen, elneveztem, hisz ki akarna magának név nélküli pajtit.

Kétezernyolc, kétezerkilenc, kétezer tíz,
év három, tábor négy, bennük közös a vidám utóíz.
Sok-sok kirándulás, meg kiruccanás,
sokkal több barát és még több kacagás.

Táborokban töménytelen elmélet, bolondság és merénylet,
például, mikor szobatársunk váratlanul egy görény lett.
Persze az előbbi bizonyítatlan információ,
lehet, csak képzelődés, ezt övezzé diszkréció.

Elkezdődött ez az egész csoda hat évvel ezelőtt,
s közben észrevétlen a tizenhat éves huszonkettőre nőtt.
Harry Potter, csendáhitat, pingpong asztal és leglegleg,
sok minden megszámálható, de amit itt kaptam, az rengeteg.

(elhangzott 2014-ben az évzáró programon)





Kálmán Liza: Ha engedem

Rettegtem, könyörögtem, kérleltem, kérdeztem...

Miért velem?

Miért ez?

Mi ez?

Nem értettem.

Tíz éves voltam, és senki nem válaszolt nekem.

Rám adták a furcsa, kemény, rettentő korzettet,

Nem mondták, mennyi időt kell benne töltenem.

Öt percet, öt hetet vagy éveket?

Fáj a levegővétel, fáj minden mozdulat.

Az utcán mindenki rám mutogat.

Néznek rám, mintha nem is ember lennék,

De mit tehetnék? Mi más lehetnék?

Gondolkoztam: velem nem lehet baj, ez csak a fűző miatt lehet!

Hát döntöttem: ő nem kell többet.

Eleget bántott. Úgysem jó semmire.

Eldugom a szekrény mélyére.

Aztán jött egy ember. Magas, csillogó szemű, kedves arcú férfi.

Leültetett, és azt mondta: ő majd kísér engem – ha engedem.

Úgy beszélt hozzám, mint még soha senki.

És értette. Értette, hogy nehéz, hogy fáj.

Mégis arra kért, hogy harcoljak.

Velem marad, de nekem kell küzdenem.

És itt lesz velem. Ha engedem.

És én engedtem.

Újra felvettem.

Még mindig fáj, de már nem annyira.

Minden nap egy kicsivel kevésbé.

Ott voltak a barátaim, tudjátok, a híres-neves táborból,

Akik ugyanezen mentek keresztül.

Nekik is fáj, ahogyan nekem is. Ahogyan most nektek is.

De együtt végigcsináltuk. Megcsináltuk!

Igen, nehéz volt. Igen, minden egyes nap meg kellett küzdeni önmagunkkal,

Ahányszor csak reccsent a tépőzár, kattant a csat.

De minden egyes nap egyre erősebbek is lettünk.

Ha pedig úgy éreztük, elhagy az erőnk – segítséget kértünk.

Nekünk is voltak rossz napjaink.

Mi is féltünk.

De most itt vagyunk.

Boldogan, egyenesen, és erősen.

Ma már alig emlékszem a rossz napokra.

Ma már csak azt tudom, mi az, amit a korzett adott.

Nem csak egy egyenes gerincet: de gerincességet, kitartást és erőt.



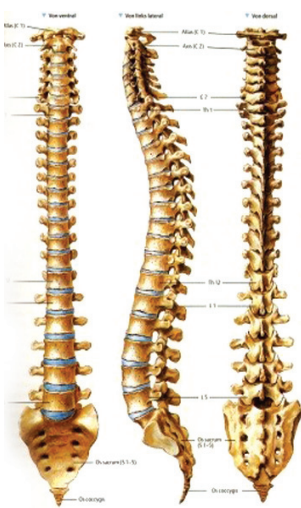
*A
gerincferdülés
kezeléséről*

FOTÓ: TERPLÁN IMOLA

A gyermekkori gerincdeformitások konzervatív kezelése

– dr. Orosz Mária ortopéd szakorvos cikke

Az emberi gerincnek csak nyílirányban vannak élettani görbületei, melyek az élet során változnak, végleges formájukat a növekedés befejezésekor nyerik el. A nyaki és az ágyéki gerinc előre, a mellkasi és a keresztcsonti gerinc hátrafelé görbül. Az egészséges felnőtt ember gerince kétszeres S alakban görbült és ezek a görbületek egymást kiegyenlítik. (1. ábra)

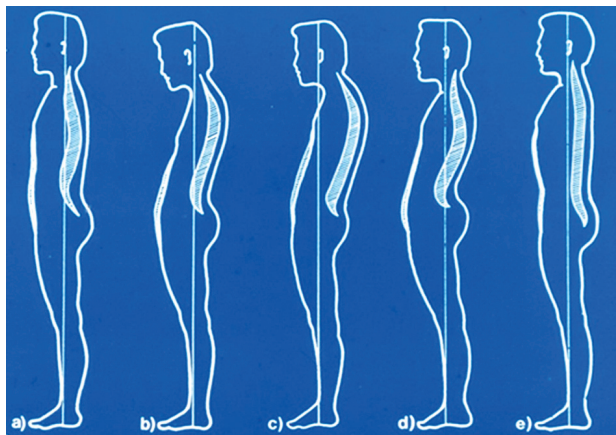


1. ábra: Egészséges gerinc

Kóros körülmények között eltűnhetnek, vagy abnormalis határokon túl is fokozódhatnak a nyílirányú gerincgörbületek, jellegzetes szerkezeti eltérések mellett (Scheuermann-betegség), vagy létrejöhet a gerinc kóros homlokirányú elhajlása, ferdülése, az ún. scoliosis. Mindezt kísérő tünete, szövődménye lehet számtalan kórképnek, de legtöbbször, mint önálló kórkép fordul elő.

Tartási rendellenességek

A fejletlen, gyenge izomzatú gyerekeknél, különösen az iskolás- és serdülőkorban, a gyors növekedés következtében hanyag, helytelen testtartás alakulhat ki. Megerősödhetnek, ill. csökkenhetnek az élettani görbületek, vagy a gerinc oldalirányban el is görbülhet.



2. ábra: Hanyag tartás típusai

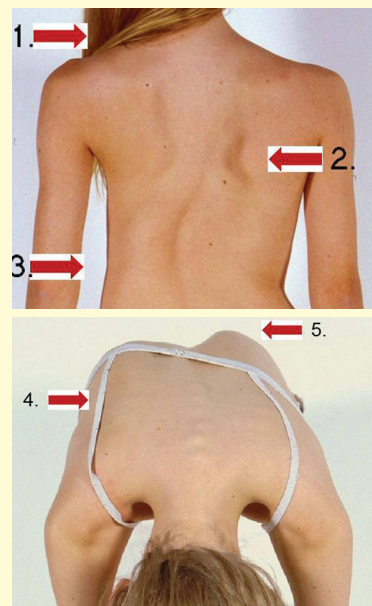
Szűrővizsgálatok során a gyerekeknél nagy százalékban mutathatóak ki ezek a jóindulatú, kisebb-nagyobb elváltozások. Ezek a fiatalok igen gyakran feltűnően kerekhá-

túak, vállaik előre esnek, csapottak, mellkasuk lapos, hasuk elődomborodik, fáradékonyak, nehezen tanulnak. Hanyag tartásnál a gerincen nem alakulnak ki rögzült deformitások, a csigolyaszerkezet nem mutat eltérést, nem romlanak, nem kell őket gyógyítani. Ilyen esetekben rendszeres tornával, izomerősítéssel, sporttal elérhető az izomzat megerősödése, és a tartás normalizálódása. (2. ábra)



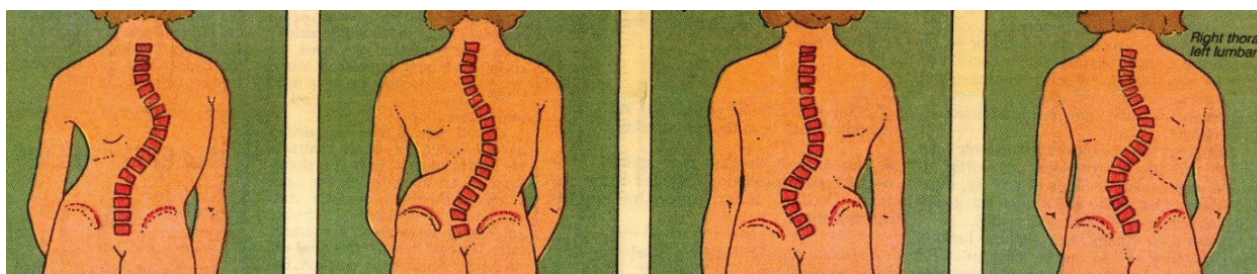
Szerkezeti scoliosis

A szerkezeti, strukturális scoliosis nem csupán a gerinc oldalirányú elgörbülését, hanem azzal egy időben a gerinc torzióját, az egyes csigolyák vízszintes síkban történő elcsavarodását, és a nyílirányú görbületek csökkenését is jelenti. A csavarodás következtében a görbületnek megfelelően púp jelenik meg.



3. ábra: Gerincferdüléssel rendelkező gyermek

A púpot a mellkasi szakaszon a bordák, az ágyéki szakaszon az elcsavarodott csípőizmok hozzák létre (3. ábra). Az elváltozás előrehajló betegen jól vizsgálható. Legtöbbször a háti gerinc deformálódik, de megváltozik az egész mellkas alakja is. Különböző típusai vannak a szerkezeti scoliosisnak. (4. ábra) A beteg alakja attól függően változik, hogy hol helyezkedik, vagy helyezkednek el a görbületek. A gerinc bármelyik szakaszán megjelenhetnek kóros görbületek, leggyakrabban azonban a jobb oldalon és a háti szakaszon fordulnak elő. A háti görbületeknél eltérhet a vállak magassága egymástól, a görbület oldalának megfelelően a lapocka kiemelkedik, míg a másik oldalon ellaposodik, besüllyed. Az ágyéki görbületek esetén feltűnő lehet a derékszimmétriát, lebillenhet a medence.



4. ábra: Strukturális scoliosis típusai

A strukturális scoliosis bármely életkorban kialakulhat. Minél korábban jelentkezik, várhatóan annál nagyobb lesz a végleges nagysága a növekedés befejeződésékor. A szerkezeti scoliosisek 80%-a ismeretlen, ún. idiopathias eredetű, s elsősorban a lányoknál fordul elő. Az ismeretlen eredet azt jelenti, hogy nem ismerjük a kiváltó okot, ezért kialakulását sem tudjuk megakadályozni. A korai felismerés és a megfelelő kezelés jelenti a védekezés egyetlen hatásos módját. Az idiopathias scoliosis rosszabbodása összefügg a gerinc növekedésével, a beteg biológiai érettségével. A lányok csontérése általában az első menses megjelenését követő két évben fejeződik be. Magyarországon ez átlagosan a betöltött 15. életévet jelenti. Fiúknál a csontérés 1,5–2 évvel később következik be.

Gyanús esetekben feltétlenül ajánlott a gerincről kétirányú, álló helyzetben röntgenfelvételeket készíteni! (5. ábra)

A gerincferdülés nagyságát Cobb módszerével, fokokban mérjük, minél nagyobb az érték, annál nagyobb a ferdtülés. (6. ábra) Ha a betegnek nincs scoliosisa, az érték nulla.

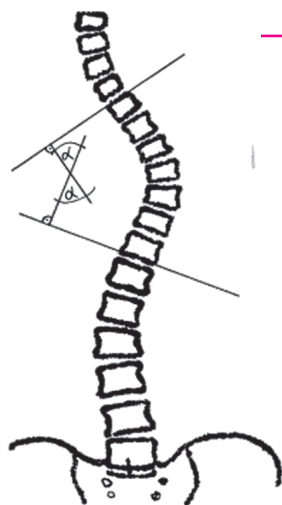
A 0–10 Cobb-fok közötti nagyságú görbületeket megfigyeljük.

A 10–20 Cobb-fok közöttieket már célzottan, gyógytornával kezeljük.

A 20–45 Cobb-fok között-



5. ábra: Kétirányú teljes gerincfelvétel



6. ábra: 30 Cobb-fokos görbület

ti görbületek korzett-kezelést (műanyag fűzővel történő kezelést) és célzott gyógytornát igényelnek.

A 45–50 Cobb-fok feletti görbületeknél azonban a műtéti beavatkozástól várható jó eredmény.

Ismernünk kell a Risser-jel nagyságát is, amely a biológiai érettségről ad felvilágosítást (Risser stádiumok: 0–4). A Risser-jel a csípőlapát felső, külső szélén megjelenő csontmag.

A biológiai érettség folyamán ebből a csontmagból

csontvonal lesz, és a biológiai érettség végén a külön csontvonal eltűnik, hozzá csontosodik a csípőlapáthoz. (6. ábra) A gyermek gyors növekedése, a görbületek hirtelen rosszabbodása a Risser 3 stádiumig várható, általában eddig ajánljuk a korzett-kezelést (7. ábra).

Fontos feladat, hogy a kezdeti, jól kezelhető gerincferdüléseket ki-

szűrjük, kezeljük, gondozzuk. Kimutatható rosszabbodás esetén minél hamarabb el kell kezdeni a korzett-kezelést.

A sikeres kezeléshez megfelelő korzettet kell választani.

A ma használatosak – egyedi méretvételek után – magas hőre lágyuló műanyagból készülnek.

Könnyűek, kellemesen viselhetők, higiénikusak, rejtve maradnak a ruha alatt, hordásuk a normális életvitelt nem akadályozza.

Ez fontos szempont, hisz legtöbbször több évig kell éjjel-nappal hordaniuk a gyerekeknek. Természetesen a napi tisztálkodáshoz, gyógytornához levehetőek.

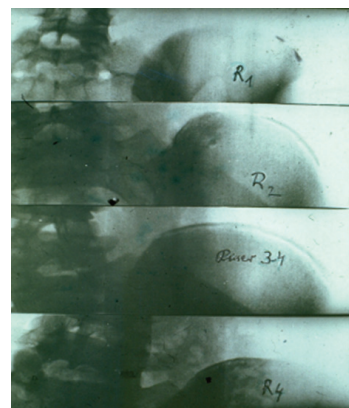
A korzett-kezelés célja a minél nagyobb és tartósabb korrekció elérése.

Európában leggyakrabban a Chêneau-korzettet (8. ábra) alkalmazzák, amely egy aktív, derotációs korzett.

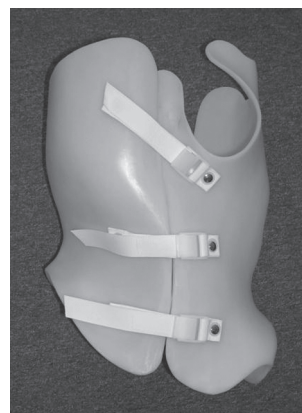
A korzett oldalirányú nyomóerőt fejt ki a görbület csúcspon-
tjára, nem szűkíti a légzésfunkciót, nem befolyásolja a hasi szervek működését, nem akadályozza az egészséges testmozgást.

A beteget 3–4 havonta ellenőrzésre kell hívni, hogy az állapotváltozásnak (testnövekedés, hízás, gerincferdülés változása) megfelelően igazítható a korzettek.

Általában évente készül a gyermekekről kétirányú, teljes gerincfelvétel, és ha szükséges, ekkor cseréljük a korzettek is. Iskolai testnevelésen a betegek korlátozás nélkül részt vehetnek, iskolai gyógytestnevelés nem szükséges. Versenyszerűen végzett sport a korzett-kezelés ideje alatt nem javasolt. Különösebb pályaválasztási korlátozottság nincs.



7. ábra: Risser stádiumok



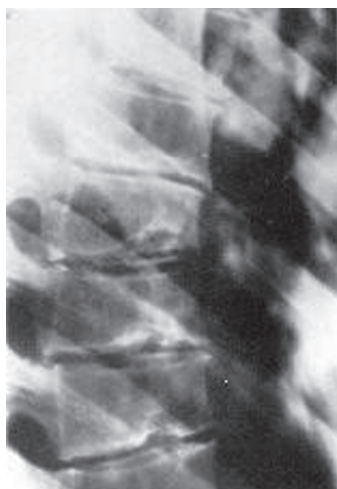
8. ábra: Chêneau-korzett

Hazánkban a jelenleg hatályos szabályozás szerint, aki gerincferdülés miatt korzettet visel, emelt összegű családi pótlékra és közgyógyellátásra jogosult. Az ehhez szükséges igazolásokat a kezelőorvos állítja ki.

A korzett viselését speciális gyógytornával kell kiegészíteni, amelyet egyénileg tanulhat meg a beteg –Schroth-kezelésben – jártas gyógytornásztól. A Schroth-gyakorlatok elsajátítása nem kis koncentrációt és fejlett testtudatot igényel, ezért általában csak 8 éves kor felett alkalmazható sikerrel. Felső életkori határ nincs. A korrekciós gyógytorna fontos része az ún. „forgató légzés”, mely a levegővételt a kóros görbületekkel szemben lévő mélyebb területek, az ún. „völgyek” felé irányítja, kilégzés során pedig a görbült gerincet feszíti, húzza össze. A deformitás miatt megváltozott hosszúságú és erejű izmokat céltzottan a korrekció létrehozására és fenntartására edzi. A gyógytornász nagy segítség a gyerekeknek és a szüleiknek, gyakori találkozásaik révén sokat segíthet a korzett viselésének betanításában, tanácsaival, támogató segítségével jelen van az egész kezelés során.

Scheuermann-betegség

A Scheuermann-féle betegség a nyílirányú görbületek alakját változtathatja meg, bárhol előfordulhat a gerincen. Az alakváltozást a jellegzetes szerkezeti eltérések okozzák. A betegség igen gyakori, különböző statisztikai adatok szerint előfordulása 5–15% között mozog. Átmeneti, ismeretlen eredetű csontsodási zavar, melynek következtében a csigolyaszerkezet meggyengül, és a csigolyák előre felé, ék alakban deformálódnak, a csigolyatestek széle egyenetlenné válik, szélikön sclerosis jelenik meg, és a csigolyák közötti rések is beszűkülnek, gyakran látunk ún. Schmorl-féle, kör alakú (borsóra emlékeztető) benyomatokat a csigolyatestekben. (9. ábra)



9. ábra:
Jellegzetes röntgentűnetek

Kezdeti szakaszban könnyű elnézni, ilyenkor a gerinc még mozgékony, nincsenek a későbbi szakaszra jellemző, rögzült, kóros görbületek. Tartáshibának minősítik a betegséget, és kezelés nélkül hagyják!

A betegség 10–12 éves korban kezdődik, ekkor jelennek meg a szerkezeti eltérések a gerincen. Kezdetben enyhe formában, de a jellegzetes elváltozások álló helyzetben készült, oldalirányú röntgenfelvételen már ekkor jól kimutathatók. Fiúk, lányok közel azonos gyakorisággal betegszenek meg. A betegség gyakran öröklődik.

Az esetek többségében a háti gerinc érintett, fokozódik a háti domborulat, és egy kifejezett, rögzült ún. kerekhat deformitás jön létre. Az ágyéki gerinc megbetegedése jóval

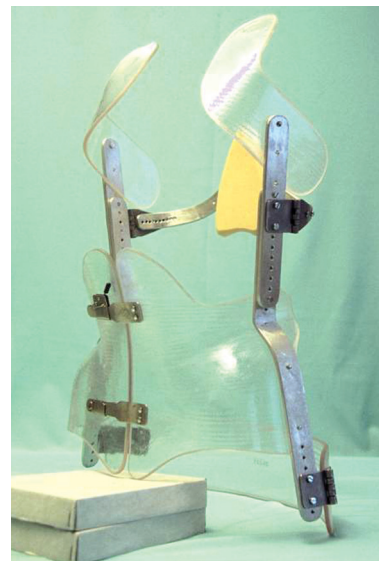
ritkább, ilyenkor az élettani görbületek elsimulnak, oldalról a beteg szokatlanul egyenesnek tűnik, ún. laposhát jön létre. Súlyos esetben az élettani irány megfordulhat és a háti domborulatból homorulat, az ágyéki homorulatból domborulat jöhet létre.

A görbületek nagyságát Cobb szerint mérjük, dokumentáljuk.

Az ismeretlen kóreredit miatt oki terápia nincsen, gyógyszeresen nem befolyásolható a betegség. Természetesen minden fejlődésben lévő szervezetnek fokozott szüksége van D-vitaminra és kalciumra, ezek szedése javasolt.

A Scheuermann-betegséget nagyon jól lehet korzettel kezelni, különösen a kezdeti szakaszban. Az ajánlott korzett típusa természetesen függ a betegség helyétől.

A háti formákban Gschwend-korzett (10. ábra), az ágyéki formákban Boston-korzett javasolt. Ha a betegség strukturális scoliosissal társul, ami szintén gyakran fordul elő, adhatunk Chêneau-korzettet is.



10. ábra: Gschwend-korzett

Kontrollvizsgálatok 3–4 havonta, röntgenellenőrzés évente ajánlott, korzetcseré általában évente, de ha az állapotváltozás szükségessé teszi, gyakrabban is lehetséges. A korzettet éjjel-nappal, folyamatosan hordani kell. A kezelés a növekedés befejeződéséig, a biológiai érettség eléréséig tart. A szükséges korzett közgyógyellátásra, térítésmentesen felírható.

A kezelés fontos része a rendszeresen, naponta végzett, speciális gyógytorna. Fontos a teljes gerinc többirányú átmozgatása, a feszes izomcsoportok nyújtása. A Schroth-terápia itt is nagy hatékonysággal alkalmazható. Kiegészítésként más módszerekből átvett gyakorlatok (kúszóhelyzetek), lányoknál művészi tornából kölcsönzött elemek is segíthetik a mozgásterápiát.

Súlyos, elhanyagolt esetekben a betegség műtéti korrekciója is lehetséges.

A versenyszerűen végzett, gerincet különösen terhelő sportok kerülendőek. Iskolai testnevelésen a beteg részt vehet, ha nincsenek panaszai (fájdalom), iskolai gyógytestnevelés nem szükséges. Nagyon fontos a megfelelő pályaválasztás. Nem ajánlott szakmák: varrónő, csecsemőgondozó, óvónő, fodrász, szakács, kőműves, hentes, autószerelő.

Felnőttkorban gyakran jelentkezik fájdalom, kopásos gerincpanaszok, gerincsérv, csonttritkulás. Ezek a szövődmények is jórészt elkerülhetők rendszeres gyógytornával, mozgással, megfelelő pályaválasztással.

A gyermekkori súlyos gerincferdülés (scoliosis) korrekciós műtéti kezelése (részlet)

– dr. Tunyogi-Csapó Miklós gerincsebész, egyetemi adjunktus cikke

1. BEVEZETÉS – A scoliosis definíciója, típusai, gyakorisága

Definíció

A gerinc generalizált, háromdimenziós komplex deformitását szerkezeti, azaz strukturális gerincferdülésnek (scoliosis) nevezzük, amely csigolyatorzióval és rotációval társul. A frontális síkban megjelenő gerincferdülés mellett tehát – a háromdimenziós deformitásnak megfelelően – az oldalnézeti profil is megváltozik, jellemzően lordotikusá válik. A gerincferdülés nagyságát az ún. Cobb-fokkal mérjük: ez a görbületben résztvevő kezdő- és végcsigolyák zárólemezeire húzott egyenesek által bezárt szög kiegészítő szöge.

Típus, felosztás

A strukturális scoliosisokat két nagy csoportra oszthatjuk:

- Ismeretlen eredetű (idiopathias) scoliosis (80%).
- Ismert eredetű scoliosis (20%). Ide tartozik a congenitalis (veleszületett) csigolyafejlődési rendellenességek következtében kialakuló; a neuromuscularis (idegrendszeri) okok talaján (pl. ICP, SMA, Duchenne, traumás paraplégia stb.); és egyéb, különböző betegségekhez társuló gerincferdülés (pl. szindrómás, kötőszöveti betegség, anyagcsere betegség, tumor stb.).

A strukturális scoliosisok döntő többsége tehát idiopathias, azaz ismeretlen eredetű. Az idiopathias megjelenés több különböző ok kombinációjára utal, amelyek részben még felderítésre várnak. Az elváltozás megjelenésének hátterében mindenekelőtt genetikai faktorok, valamint a csontnövekedés, az izomzat, a kötőszövet, a központi idegrendszer zavarai és anyagcsereére visszavezethető okok állnak, ezek pontos szerepe a kialakulásra még tisztázásra vár. Az adatok összességében poligenetikus és multifaktoriális keletkezésre utalnak. Attól függően, hogy melyik életkorban jelentkezik a betegség, megkülönböztetünk: infantilis (0–3 év), juvenilis (4–9 év) és adolescens (< 10 év) scoliosist. A nemzetközi irodalom a korai kezdetű – *early onset* –, azaz 9 éves kor előtt jelentkező, illetve késői kezdetű – *late onset* – csoportosítást is használja. Az idiopathias scoliosisok jellemző megjelenési ideje a serdülőkor, a scoliosisok több mint 90%-a a tizedik életév után manifesztálódik.

Gyakoriság

Az ismeretlen eredetű gerincferdülés epidemiológiájával kapcsolatos kutatások szerint a kismértékű, 10 Cobb-fok alatti elváltozás előfordulási gyakorisága 1,5–3%; a 20 Cobb-fok fölöttieké 0,3–0,5%; a nagymértékű, 30 Cobb-fokot meghaladó deformitásoké 0,2–0,3%. Idiopathias scoliosis – összességében tehát – a gyerekek 2–4%-nál figyelhető meg. Kisebbségi deformitások esetén a fiúk és a lányok aránya egyenlő, azonban a 30 Cobb-fokot meghaladó görbületek előfordulási gyakoriságának aránya lányoknál tízszeres értéket mutat. (Roach, 1999).



2. ÁLTALÁNOS KEZELÉSI ELVEK

A gerincferdülés terápiáját a görbület Cobb-fokban mért értéke alapján csoportosíthatjuk:

- *0–20 Cobb-fok*: megfigyelés; speciális, egyéni gyógytorna.
- *20–45/50 Cobb-fok*: speciális, egyéni gyógytorna, valamint korrekciós fűző (korzett) viselése ajánlott. Idiopathias scoliosis esetén a fűzőkezelés indikációjának feltétele a görbület nagysága, illetve a jelentős progresszió (fél év alatt több, mint 5 Cobb-fok) mellett az, hogy a csontos érettség még nem következett be (Risser-jel szerint < 3), valamint a gerinc mobilitása 40%-nál nagyobb. A fűzőkezelés 40 fok alatti görbületek esetén a progresszió lassítására alkalmas lehet.
- *45–50 Cobb-fok felett*: műtéti kezelés.

Ha a konzervatív kezelés – bármilyen okból kifolyólag – eredménytelen, vagy az életkor és az előrehaladott csontérettség miatt már nem jön számításba, a gerincferdülés mértéke

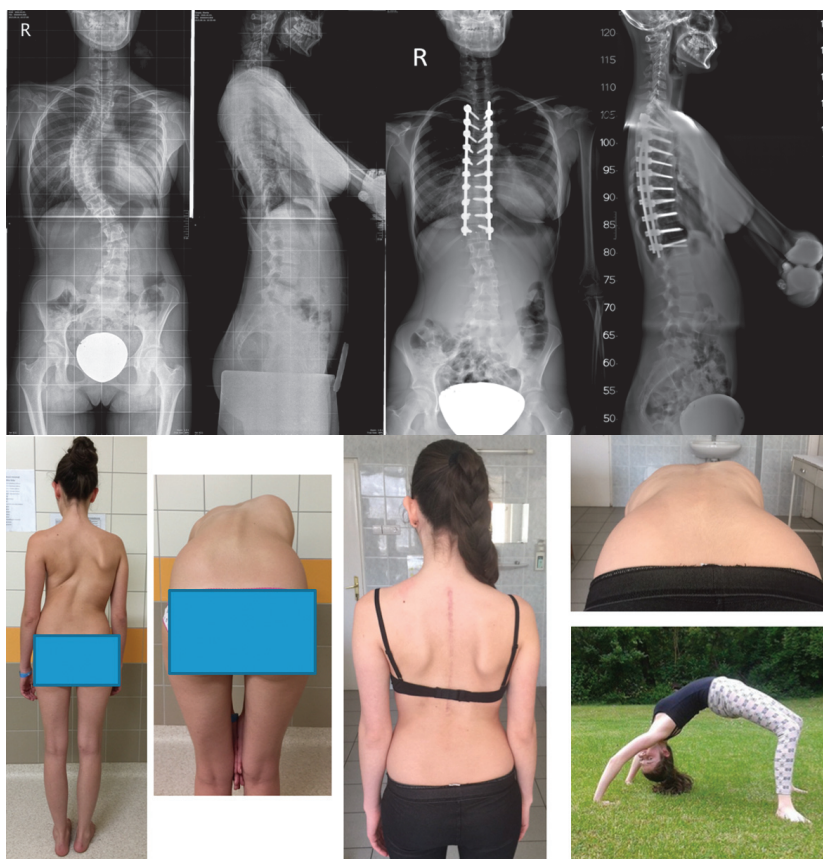
elérte a kritikus határt, illetve további romlás várható: gerincferdülés műtéti úton történő korrekciója kerül szóba.

Műtéti kezelés indikációja háti főgörbület esetén: 50 Cobb-foktól áll fenn, illetve ha a 40–50 Cobb-fok közötti görbület egyértelműen progrediál; ágyéki főgörbület esetén 45 Cobb-foktól, illetve ha 40–45 Cobb-fok közötti görbület folyamatos rosszabbodást mutat.

3. MŰTÉTI KEZELÉS

A műtéti kezelés célja a gerincferdülés további romlásának megakadályozása, a meglévő deformitásnak a tér mindhárom síkjában történő korrekciója (a lehető legrövidebb gerincszakaszon), ami magában foglalja a kialakult bordadeformitás megszüntetését illetve csökkentését is. Cél továbbá a gerinc egyensúlyi helyzetének kialakítása, az ideális balance beállítása, összességében egy esztétikus, végleges, tartós eredmény létrehozása. Fontos a lehető legrövidebb fúzió (csontos elmerévítés) alkalmazása, ill. a szelektív – részleges – fúzió előnyben részesítése, hiszen így őrizhető meg minél több mozgékony szegmentum. A korrekció egy hatékony, és évtizedek óta eredményesen alkalmazott módszerrel: titán csavarok és rudak segítségével, csontos elmerévítés kialakításával történik. A műtét meglehetősen megterhelő a gyermekek számára: a műtéti idő hosszú (4–8 óra), a beavatkozás kockázatokkal jár, és a vérvesztés lehetősége is magas. A beavatkozás speciális kockázata: gerincvelői károsodás, mely teljes alsóvégtagi bénulást, széklet-, ill. vizeletürítési zavarokat okozhat. A kockázat kivédésére különböző speciális eszközöket és módszereket használunk.

Mi történik a műtét után? A páciens szükség szerint intenzív osztályra, vagy a kórházi osztályon postoperatív őrző kórterembe kerül megfigyelésre és ápolásra, amelynek egyik legfontosabb eleme a fájdalomcsillapítás. Az egy lépcsőben végrehajtott korrekciós műtétet követően általában 1–2



1. ábra: 14 éves lány ismeretlen etiológiájú scoliosisa (AIS), szelektív fúzió (csak a főgörbület korrekciójával) pre- és posztoperatív (3. hónap) röntgen- és klinikai képei

nappal, gyógytornász segítségével megkezdődik a mobilizálás (ülés, felállítás). Varratszedés a műtét után 12–15 nappal történik. Az első kontrollvizsgálat a műtét után három hónappal esedékes. Komplikációmentes, egy lépcsőben végrehajtott korrekciós műtét után a gyermek/tinédzserkorú páciensek fájdalma a beavatkozás után fokozatosan, napról napra csökken. Jellemzően az operáció után kb. 1 héttel távoznak otthonukba (autóval, betegszállítóval problémamentesen), ekkor legtöbbször már nem kérnek fájdalomcsillapítót.

3. 1. NÖVEKEDŐ RENDSZER („GROWING ROD”) ALKALMAZÁSA KISGYERMEKEKNÉL

Óriási szakmai kihívást jelent számunkra a kisgyermekkorban jelentkező súlyos, progrediáló gerincferdülé-

sek kezelése, amelyknél konzervatív terápia (a görbület nagysága, a progresszió, az alapbetegség stb. miatt) nem kerül szóba. Bár az ún. növekedő rendszer alkalmazása igen megterhelő a gyermek (és családja) számára, hiszen hosszú éveken át beavatkozások sorát jelenti, mégis ezeknél a gyermekeknél ez a módszer eredményes és hatékony kezelési módot jelent, amelyre korábban nem volt lehetőség.

Az ún. növekedő rendszer nagyszerűsége abban rejlik, hogy a gerincferdülés korrekciója mellett a gerinc, valamint a mellkas folyamatos és normális növekedését is lehetővé teszi, hiszen kezdetben nem történik csontos fúzió, a gerinc elmerévítése nem következik be.

A módszer filozófiája szerint a korrekció több, kisebb lépésben történik, s így megvalósulhat a gerinc kontrollált növekedése. Az első és a végső műtét tekinthető nagyobb beavatkozásnak, s ezek között több, kisebb beavatkozás (állítás) történik. Az első operáció során a stratégiai – a gör-



2. ábra: Growing-rod (nővekvő) implantátummal végzett fúzió nélküli korrekció

bület kezdő és vég – csigolyáiba titán csavart helyezünk, s ezeket egy vagy kétoldali rudazattal kötjük össze oly módon, hogy azok később egy egyszerű állítással nyújthatók legyenek. A kezelés fő célja a görbület nagyságának 50–60 Cobb-fok alatt

rincvelő fejlődési rendellenességet), és abból következő gerincferdülést, deformitást jelent. A csigolyafejlődési rendellenességek előfordulását 1000 élve születésből 1-re becsülik. Már az újszülöttnak is lehet gerincferdülése, ha congenitalis csigolyafej-

scoliotikus deformitást, amikor gyors progresszióval kell számolni, és a korai sebészi kezelés teszi lehetővé a gerinc egészséges szakaszainak zavartalan fejlődését. A konzervatív kezelés lehetőségei itt nagyon korlátozottak, lényegében nem kerülnek szóba. A congenitalis elváltozások elsősorban a növekedés idején válnak jelentőssé, és gyakran az ötödik életév előtt már megmutatkoznak. A congenitalis csigolyadeformitások gyakran más szervek rendellenes fejlődésével járnak együtt.

Bár az elváltozások bizonyos határon belül osztályozhatók, de a megjelenésükben olyan óriási a variációs lehetőség, hogy a kialakult mintázat gyakran egyedinek tekinthető.

Az érintett gyermekeknél – ha időben történik a felismerés – még nincs súlyos elváltozás és jelentős gerincferdülés, mégis fontos, hogy ennek ellenére állandó gerincsebészi megfigyelés történjen, és a probléma ne bagatellizálódjon el, hiszen a leg súlyosabb gerincdeformitásokat épp a congenitalis elváltozások okozzák.



„A gerincferdülés kezelésében döntő jelentőségű az időben történő felismerés, a korai szűrés és a kezelés optimális időpontban való megkezdése.”

tartása, s mellette a gerinc növekedésének biztosítása. Az ún. állításra a növekedési periódusok szerint kerül sor (egyéni megítélés szerint 6–8–10 stb. havonta). A gerincferdülés végső korrekciós műtétjére – a fentebb ismertetett módon – a növekedés befejeződése és a csontos érettség elérése után kerül sor.

3. 2. CONGENITALIS SCOLIOSIS KEZELÉSE

Az ismert eredetű scoliosisek között (amelyek a fentiek szerint tehát jóval ritkábbak) valamilyen ismert ok miatt alakul ki a gerincferdülés. Ezek között a leggyakoribb típus az ún. congenitalis scoliosis, ami veleszületett elváltozást (csigolya-, borda-, ge-

lődési rendellenessége van. (Ezekben az esetekben mindig számolni kell progresszióval.)

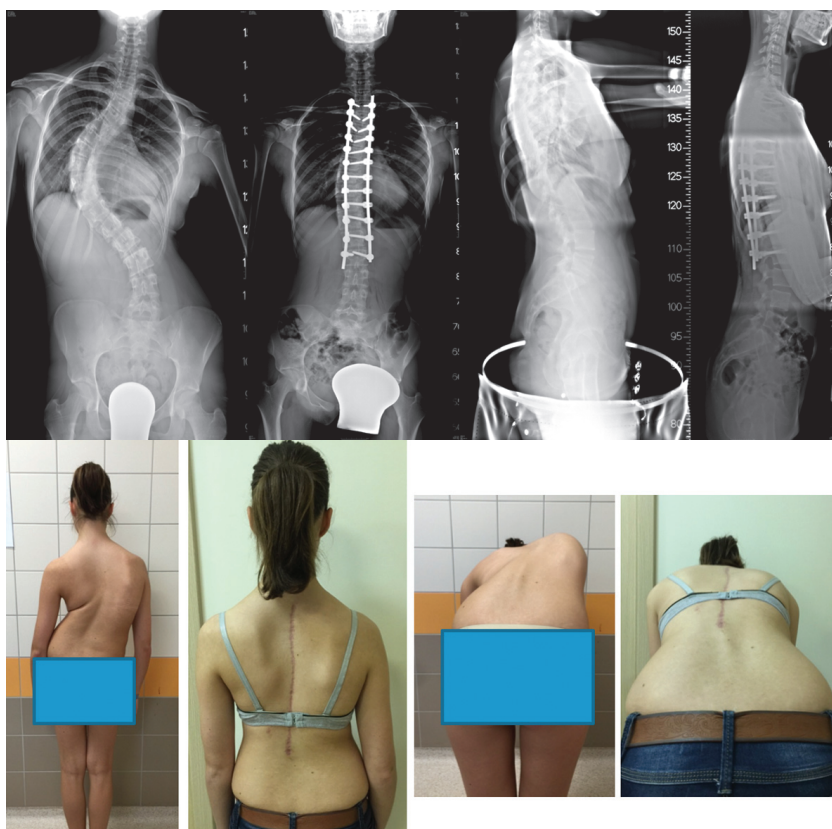
Az említett szervek rendellenes fejlődése magzati korban a 4–8. terhességi hétre, a szervek kifejlődésének időpontjára tehető. Különböző okokat sejtenek a háttérben: az anyát érő káros hatás, fejlődési rendellenességet okozó ártalmak, mint anti-epileptikum, alkohol, szén-monoxid, terhességi diabétesz. A genetikai faktor ugyancsak vitatott, egyértelmű összefüggést, vagy genetikai elváltozásokkal való direkt, ok-okozati összefüggést nem bizonyítottak.

A congenitalis elváltozások gyakran enyhe, jóindulatú lefolyásúak, mint pl. a pillangócsigolya, vagy más szimmetrikus elváltozások, és ezek nem igényelnek speciális terápiát. Eredményezhetnek azonban kyphotikus vagy

Segítség a beavatkozás előtti felvilágosításban, ha felhívjuk a szülők figyelmét arra, hogy a műtét:

- inkább megelőző jellegű;
- relatíve kis megterheléssel jár;
- súlyos állapot kialakulását lehet vele megakadályozni;
- a gyerekek 1–2 nap alatt mobilizálhatók;
- alig néhány napot töltenek kórházban;
- valamint hogy szinte korlátozás nélkül térhetnek vissza megszokott tevékenységeikhez, teljes életet élnek;
- mozgásban, sportolásban sem akadályozza őket az elvégzett műtét.

(Fotókkal illusztrált betegtörténetek a Csigolyafejlődési rendellenességgel született gyermekek története című cikkben – szerk.)



3. ábra: 16 éves lány klasszikus idiopátiás scoliosis, hátsó korrekciós spondylosis-sal végzett korrekció, pre- és posztoperatív röntgen- és klinikai képei

4. ÖSSZEFOGLALÁS – miért a műtét?

A gerincferdülés kezelésében döntő jelentőségű az időben történő felismerés, a korai szűrés, és a kezelés optimális időpontban – legenyhébb terápiával – való megkezdése. Fontos a gyermeket hozzáértő szakemberhez irányítani úgy a konzervatív, mint a műtéti kezelés szükségessége esetén. A hatékony konzervatív kezelés (Chêneau-elvek szerint elkészített műanyag fűző és egyéni gyógytorna) komoly esély a gerincferdülés rosszabbodásának megállításában, az esetleges korrekcióban. Ennek elmaradása – bár nem jelenti minden esetben a gerincferdülés súlyosbodását és a műtét szükségességét – mégis megfosztja a gyermeket a kóros állapot kezelésének lehetőségétől. Ugyanígy kell ügyelni arra a gyermek érdekében (!), hogy az idővesztés, a görbület esetleges nagy romlása ne okoz-

zon számára hátrányokat: nagyobb görbület, súlyosabb állapot esetén ugyanis bonyolultabbá válhat a műtéti kezelés. Nagyobb görbület, súlyosabb állapot esetén egy beavatkozás helyett esetleg kettő kerül szóba, egyszerűbb műtéti eljárás helyett bonyolultabb, amely esetek mindegyike növeli a komplikációk, nehézségek esélyét is. Hogy ez az eset ne fordulhasson elő, az a kezelést végző szakmai team, valamint a család közös felelőssége!

Fontos továbbá tudni: a gerinckorrekciós műtét után (tehát fém implan-

tátumokkal részben vagy teljes egészében elmerített gerinccel) teljes élet élhető, amelyben nem kell lemondani sem a sportról, sem a gyermekvállalásról, és nem jelent korlátozást a pályaválasztásban, továbbtanulásban, későbbi munkavállalásban sem. Természetesen gerincímélő életmód javasolt a későbbi életben, de ez nem zárja ki a különböző sportok – szükség szerint adaptált változatának – végzését, s a mozgásban gazdag, aktív életmódot.

A gerincferdülés bár mozgásszervi betegség, az érintett páciensek (döntően kiskamasz, kamaszkorú lányok) számára nagyon komoly pszichés nehézséget is jelenthet. A gerincferdülés következtében kialakuló – sokszor látványos, feltűnő – bordadeformitás ugyanis szégyenérzetet, önbizalomhiányt, önértékelési problémákat és beilleszkedési nehézségeket okozhat. A testi elváltozás zavarja őket és megoldást szeretnének, így gyakran már erős és elszánt elhatározással, a műtéti kezelésre való felkészüléssel érkeznek a gerincsebész konzultációra. A sikeres és eredményes műtét nem csak jóval harmonikusabb, esztétikusabb felsőtestet, gyakran nagyobb testmagasságot eredményez, hanem az érintett gyermekeknek tartikus változást, örömet, felszabadultságot és új, nyitottabb, magával kibékült személyiséget hozhat. Nagy segítséget jelent a kezeléssel és az érzelmi nehézségekkel való megküzdésben a sorstárs közösség támogatása, amelyben a Vertebra Alapítvány programjai, élményterápiás táborai fontos szerepet töltenek be.

(Részlet, a teljes cikk megjelent: Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle XXII. évfolyam, 2017/4., 167–171. oldal)

Műtéti kezelést végző központok:

Elérhetőségek: www.gerincferdules.hu/

Gerincműtöttek klubja/Általános információk/

Gerincsebészek elérhetőségei



A Schroth-terápiáról dióhéjban & Mozgásterápia korzettviselés idején

– Kissné Nagy Szilvia és Prommer Katalin gyógytornászok cikke

A Schroth-terápia lényege pontosan abban rejlik, hogy a törzs eltéréseit a tér mindhárom síkjában korrigálja. Megtanítja a pácienseknek, hogyan kell beállítani a testüket ahhoz, hogy az izmok erősítése a lehető legszimmetrikusabb helyzetben történjen. Ezenkívül fontos eleme még a forgató légzés, ami visszaforgatja az egymáshoz képest elcsavart törzsblokkokat, illetve az aktív nyújtás: az izmok erősítése a gerinc maximális aktív megnyújtása közben zajlik.

A terápia célja nemcsak az izmok erősítése, hanem ezek segítségével a korrigált testhelyzet megéreztetése, megtanítása, illetve stabilizálása, ezzel a progresszió lassítása, megállítása. Ehhez nagy se-



Kissné Nagy Szilvia



Prommer Katalin

A gerincferdülés konzervatív kezelésében hatalmas szerepet játszik a rendszeres gyógytorna. Nem mindegy azonban, milyen típusú gyógytornát végeztetünk a hozzánk forduló scoliosisos gyermekekkel (és felnőttekkel). Az általános, szimmetrikus hát- és hasizomerősítő gyakorlatokkal az izmokat a deformitásnak megfelelő, rossz helyzetben erősítjük meg, ezzel rögzítve vagy súlyosbítva az elváltozást.

gítséget nyújt a tükörkontroll, illetve a

különböző tornaszerek. A terápia hatására a kozmetikai kép is sokkal előnyösebbé válhat, illetve a forgató légzésnek hála a tüdőfunkció is nagymértékben javulhat.

A Schroth-terápia és a Chêneau professzor elvei alapján kialakított korzett tökéletesen kiegészítik egymást, hiszen ugyanazon elven működik mindkettő. Azt viszont fontos tudni, hogy a Schroth-terápia nem csak azoknak javasolt, akik már/még

korzettet hordanak. A terápiát 8–9 éves kortól, 10 vagy annál nagyobb Cobb-fokos görbület esetén javasoljuk, továbbá felnőtt korban is hatékony, bár ekkor már leginkább a kozmetikai javulás, illetve a fájdalom megszüntetése céljából.

A Schroth-terápia nagy előnye, hogy a helyes testtartással együtt megtanítja azt is, hogyan használhatjuk a korrekciókat a mindennapokban, még jobban kiteljesítve a terápia hatását.

Mozgásterápia korzettviselés idején

A leggyakrabban felírt két korzett-típus, amellyel gyógytornászként találkozunk: az oldalirányú gerincdeformitások korrekciójára szolgáló Chêneau, és a Scheuermann-betegség ke-

zelésére kifejlesztett Gschwend-korzett.

Tudjuk, hogy az egyénre szabott, korrigált testtartás fenntartása milyen nehéz feladat: egész napon át megőrizni képtelenség volna. Sőt, még néhány perc erejéig is komoly koncentrációt igényel. Ezért a korzettekre igazi segítő társaként tekintünk. Nemcsak passzív eszközök, melyeket a gyerekek – jó esetben – magukra csatolnak, s mintha semmi sem lenne rajtuk, folytatják napi aktivitásukat. Sokkal inkább azt szeretnénk elérni, hogy tanítványaink maximálisan, illetve optimálisan kihasználhassák korzettjüket. Ezáltal sok aktív elemmel gazdagodhat a kezelés, jobb és tartósabb eredményt nyerhetünk.

Tekintve, hogy a „scolis” gyerekek semmilyen olyan szokványos betegségektől nem rendelkeznek (úgy mint láz, rossz közérzet, fájdalom stb.), melyek miatt szinte követelnék a kezelést, sajátos helyzettel állunk szemben. Lépésről-lépésre kísérve őket igyekszünk hozzásegíteni őket ahhoz, hogy a korzettben ők is segítő társat fedezhessenek fel, s a „páncél” mindennapjaik szerves részévé váljon.

A kezelést a csontos növekedés befejeződéséig kell folytatni, mely hosszú-hosszú és emberpróbáló időszak mind a gyerekek, mind pedig családjuk számára. Fon-



tos, hogy mozgásterápiánk a lehető legváltozatosabb legyen, s a szakmai szempontok keretein belül leginkább alkalmazkodjon az illető gyermek testi-, és lelki alkatahoz. Nem várhatjuk el, hogy sok éven keresztül ugyanazt a gyakorlatsort végezze nap mint nap. A korzett sok értékes lehetőséggel gazdagítja a mozgásterápiás palettát. Fontos, hogy hozzásegítsük a gyerekeket ahhoz, hogy a korzettjuket ne börtönként, hanem lehetőségként éljék meg. Mozgásterápiánk – dióhéjban – erre irányul.

A segédeszköz viseléséhez kapcsolódóan 4 fázist különíthetünk el:

seleltre rendelték (éjszaka vagy egy napszak és éjszaka), azon esetekben a fenti szempontok nem, vagy nem így érvényesek.

Az *előkészítés szakaszában* elkezdjük megtanulni, illetve folytatjuk az egyénre szabott korrekciós mozgásterápiát. Ez 10 éves kor felett az esetek többségében a Schroth-terápiát jelenti. A schroth-i elvek a korzett-kezelésnek is alapelemei valójában, amit el is magyarázunk a tanítványainknak. Ismerniük kell tehát a korzett és a mozgásterápia működési elvének hasonlóságát, és azt is, hogy a segédeszköz átvételét megelőzően végzett gyakorlatokkal a korzettviselést teszik majd könnyebbé. Ha tanítványaink (főleg a lányok) igénylik, akkor a szkennelésre (mintavétel) is elkísérjük őket.



- Előkészítés: az eszköz elrendelésétől az átvételig tartó szakasz, beleértve a mintavételt is.
- Megszokás: az átvételtől számított hozzávetőleges 3 hét, az egész napos viselés eléréséig tartó időszak.
- Aktív viselés: azon időszak, többnyire évek, míg a csontosodási stádium alapján az orvos kedvezményt ad a teljes hordási időből.
- „Leszokás”: 1) Az eszköz fokozatos elhagyásának ideje. 2) Csak éjszakai viselés: éveken át is eltarthat.

A fentiek természetesen az éjjel-nappali korzettviseletre vonatkoznak. Amennyiben a segédeszközt részleges vi-

A *hozzászokás szakaszában* a korábbi korrekciós gyakorlatok tanulása mellett szerepet kap a korzett is. Eleinte csupán néhány perces felpróbálás és magyarázat végett. Tudniuk kell a gyerekeknek, hogy az eszközön mely terület milyen funkcióval rendelkezik. Ennek ismeretében motiváltabban állnak a megszokásához, s sokkal aktívabb viselésre számíthatunk. A légszomj érzése teljesen normális tapasztalatnak számít az első időkben. Célzott légzéssel, melyet a korzett ablakai felé irányítunk, megtaníthatjuk nekik kitölteni a kifejezetten erre a célra kialakított szabad tereket.

A nyomási területek szintén problémát jelenthetnek ebben a szakaszban. Teljesen jogos és szükségszerű „panasz”

ezidőtájt, hogy az eszköz nyom, s ezt kényelmetlennek érzik. A nyomási zónákból való eltávolodás megtanítása szerves részét képezi tevékenységünknek. Az így összeálló egyéni korrekciós gyakorlatokkal nemcsak a korzett megszokását segíthetjük, hanem az eszköz korrekciós hatását is növelhetjük. Az ily módon „belakott” korzettek jobban működnek, ezen felül pedig tanítványaink egy olyan diszkrét lehetőséghez jutnak, melyet a hétköznapjaikba is gond nélkül beiktathatnak, s olyan körülmények között is „gyógytornázhathatnak”, mikor amúgy nem állnak rendelkezésre az ahhoz szükséges körülmények (pl. utazás és várakozás közben, unalmas idők kitöltésekor stb.). S mindezt anélkül, hogy ezzel bárki figyelmét felkeltenék.

Az aktív viselési szakaszban, amikor az eszköz napi 20–21 órás hordása nem okoz fizikai problémát, a korzettet intenzívebben bevonjuk a mozgásterápiába. Jól ismerjük felépítését, s így aktív elemeit kihasználva változatos gyakorlatprogramokat állítunk össze, melyek szívesebben teszik a kezelést sajnos monotonnak mondható időszakát.

Jó néhány tornaszert, segédeszközt is használhatunk. Nagylabda, gumiszalag, kisebb kézisúlyok vagy dynair bevonásával – a tanítványaink egyéniségét a lehető leginkább szem előtt tartva – olyan gyakorlatkompozíciókat állítunk össze, melyeket ők is talán szívesebben végeznek.



A lényeg – az apró mozgássor – a korzett keretein belül történik, amit senki rajtuk kívül nem fog észrevenni. Így változatosabbá is tehetjük a kezelést. A megszokás időszakában sokat kérdezzünk tanítványainktól. Kérjük őket, hogy jelezzék, a korzett mely tevékenységeikben gátolja őket vagy okoz nehézséget számukra. Amennyiben a hétköznapi személyi higiénés teendők, öltözködés, rutinszerű mozgások megvalósítását problémásnak, vagy kivitelezhetetlennek tapasztalják, igyekezzünk praktikus tanácsokkal közbelépni, illetve szükség esetén a műszerész kollégákkal konzultálunk, akik bizonyos igazításokkal hozzájárulhatnak ahhoz, hogy a létező legélhetőbb korzethez jussunk.

A korzettben végzett mozgás nem áll meg a tornaterem falai között. Ha a gyerekek nem vevők a korzettes tornára, ám sportos hobbijuknak annál szívesebben hódolnak, akkor támogathatjuk őket annak korzettben való végzésére. Persze ez sporttevékenységtől függ, s egyénre szabottan gondolkodunk. A Chêneau-korzettben történő dinamikus mozgás ugyanis kiteljesíti, voltaképpen megkoronázza az eszköz hatását. A korzettviselés melletti sporttevékenység ügye amúgy is egy igen összetett problematika, több kérdés és szempont együttes figyelembevétele érvényesül. Fontosnak tartjuk, hogy a kezelést ne veszteségnek éljék meg tanítványaink. Hacsak nem elkerülhetetlen, nem törekszünk arra, hogy megfosszunk



őket a korábban végzett sportos hobbitól. Ha elérjük, hogy ezt korzettben végezzék, sikerként könyvelhetjük el. Emellett azonban tudnunk kell, hogy a korzett – funkciójánál fogva – korlátoz, illetve megakadályoz bizonyos törzsmozgásokat. Ezért bátorítjuk a tanítványainkat, hogy a korzett nélkül töltött időszakban is a lehető legtöbbet mozogjanak.

Az eszköz *elhagyási szakaszában* a korzett nélküli elemek veszik vissza a főszerepet a mozgásterápiában. Igyekezünk az egyénre szabott tartáskorrekciót nyomatékosítani, a gyakorlatokat úgy elemezni, s megtanítani, hogy azokból a lehető legtöbb-

bet beépítsenek a hétköznapiakba is. Az így megtanult és bevésődött apró kis praktikák aztán egész életükben elkísérik őket, s testtudattal felfegyverzett, egészségtudatos élethez segítik tanítványainkat.

A Gschwend-korzett, melyet a Scheuermann-betegség kezelésére alkalmaznak, mozgásterápiás szempontból is eltér a Chêneau-tól. A viselési szakaszok azonosak, a gyógytornászi közreműködésben, segítségben azonban kevesebb korzettben végzetett elemet találunk. Talán a legfontosabb célunk az, hogy tanítványaink aktívan hordják, s ne csupán „ráakaszkodjanak” az eszközre.

„...azt szeretnénk elérni, hogy tanítványaink maximálisan, illetve optimálisan kihasználhassák korzettjüket.”





*Fűzős -
- Közös -
- Ség*

FOTÓ: TERPLÁN IMOLA

Kedves Gerincferdülésem!

A 2017. évi nyári Scoli-táborban a gyerekek levelet írtak a gerincferdülésükhöz, ezekből idézünk:



„Kedves Gerincferdülés!

Már egy ideje zavarasz. Tudod, ha már ki is jelentem, hogy zavarasz, akkor illik elhúzni a... a... szóval messze. De azért viszont köszü, mert a tesiórákról felmentettek, meg még pár helyzet alól is. Kösz, kösz, pusza! Elmehetnél már.”

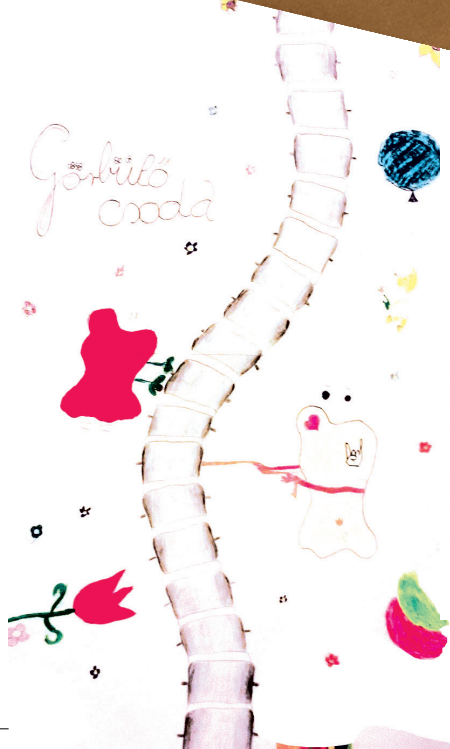
„Kedves Gerincferdülés!

Vagy már nekem három éve, az orvosok szerint még jó pár évig kell fűző. Úgyhogy kösz szépen. Az viszont jó, hogy miattad eljuthatok ilyen táborokba, és megismerhetek sok új embert, akiknek ugyanolyan sors jutott, mint nekem, és jó látni, hogy ők is kibírják.”



„Kedves Gerincferdülés!

Amióta megtudtam, hogy bennem laksz, azóta nem tudtam focizni, kosarazni, bicózni. De amikor megtudtam, hogy egy ellenszer a fűző, akkor boldog voltam, mivel tudtam, hogy van egy esély, hogy újra visszakapjam a saját hátam, és újra tudjak játszani. Előtte azt hittem, hogy borzasztó lesz a fűző, de utána megláttam benne, hogy van ennek értelme, és hogy nagyon jó is, mert nem kell bújkálnom és nem leszek a cikiség középpontja. A fűzőmmel sok barátot kaptam és bátrabb is lettem tőle. Egy kiránduláson sokan látták, hogy rajtam van a fűzőm, de engem nem érdekelt, mert nem adtam fel a reményt.”



(EI)viselés: korzett kívül vagy sem?

Egy nagyszerű beszélgetés a csoportunkból – Facebook: Korzettesek és gerincműtöttek (gerincferdülés) – egy örök és nagyon fontos témáról: a korzettet hivatalosan nem kell ruha fölött hordani, mégis sokan nagyon bátran így viselik. Ez egyrészt az ő vagányságukat jelzi, ami egy tinédzsernek akár plusz magabiztosságot, önbizalmat is adhat, ugyanakkor sokan nem szeretnék ily módon felvállalni, sőt ódzkodnak ettől. Ez a hozzáállás is teljesen érthető, sőt emberi.

Mi egy dolgot kérünk a korzettviselés kezdetén a gyerekektől: legszűkebb környezetüknek (osztálytársak, nagyszülők, barátok stb.) beszéljenek róla, mutassák meg nekik. Ennek két oka van: a korzettet sohasem (még télen sem) lehet teljesen elrejtetni. A másik ok ebből következik: iszonyú terhet vállal az magára, aki egész nap csak arra figyel, hogy a páncélját dugdossa, azt figyeli, hogy valaki észrevette-e a ruhából kilátszó füleket, vagy retteg attól, hogy hozzáérnek. Ettől tényleg mindenkit óva intünk. De ezen túlmenően mindenki maga dönt: megoszlanak tehát a vélemények bámulásról, polgárpukkasztásról, öltözésről, s ebben a kérdésben csak egy hiteles szereplő van: a gyermek, aki hordja. Itt és most ők mesélnek a tapasztalataikról, érzéseikről.

„Nem. Se télen, se nyáron. Senkinek semmi köze hozzá, hogy mit hordok. Utálok, amikor bámulnak, mint egy bazári majmot, de kérdezni nem mernek.”

(Liliána)

„Nem, mert ez Magyarország. Mindenki megbámul, mintha más bolygóról jöttél volna. Tavaly Görögországban és Szerbiában sem bámultak meg, ha kívül volt, a tengerben meg abban fürödtem. Én ezért nem hordom kívül.”

(Renáta)

„Sziaztok! Jön a nyár... A nagy meleg... Szeretném megkérdezni: ti meritek kívül hordani a fűzőtöket?” (Lilien)

„Persze.”

(Dorina)

„Igen. Kívül hordom. Ha nem tetszik, nem kell rám nézni.”

(Vivien)

„Nem. De csak mert szegénylős vagyok. Ha elfogadod magad, akkor nagyon jó. Sok sikert hozzá. Én úgy vettem észre, hogy az emberek nagy része néz, de nem lát.”

(Boglárka)



„Én többnyire kívül, de van egy-két lenge, vékony felsőm, amit tudok fölé hordani, de engem nem igazán izgat, mit gondolnak. Nem nagyon bámulnak meg, aki megnéz, hát nézzen. Továbbmegyek, nem igazán agyalok rajtuk :) Szerintem nincs azzal semmi gáz, ha valaki kívül hordja, eleinte lehet fura, hogy megbámulnak, de minél lazábban kezeled te is a helyzetet, annál természetesebben fogadják mások is. Legalábbis nekem így volt. Persze, ha te úgy jobban érzed magad, vehetsz fölé valamit, lehet kapni nagyon jó felsőket ehhez, csak nehéz rájuk bukkanni – szerintem. Nagyon fontos, hogy alá pamut pólót/trikót vegyél.”

(Bernadett)

„Én kívül hordom mindig, és amikor valaki nagyon pofátlanul megbámul, akkor széttárom a kezem, és felöltök egy amolyan MIVAN? nézést, és akkor észbe kapnak. És főleg a korzettes kiváltság... ha látják, hogy rajtad van, előre mehetsz a kilométeres sorban stb. Meg különben is! Minek még egy réteg?? Hogy az is még jobban melegítsen? Nézzenek csak, ha akarnak. Én 100%-ig a kívül hordás pártján állok. Sőt! Nekem még soha nem volt póló alá rejtve! Sok sikert :)”

(Eszti)



„Én élvezni szoktam, ha megbámulnak, bár mondjuk engem akkor is megbámulnak, ha nem kívül van épp a korzett (pl. télen). Kifejezetten az a magamutogató vagyok, szóval így is, úgy is megbámulnak, a hajam, a ruháim, vagy épp a korzett miatt. De furcsa mód sose arra gondolok ilyenkor, hogy a korzett miatt, hanem az öltözködésem miatt. Melegben jobbat teszel magadnak, ha korzett fölött nincs ruha, és alatta is csak egy réteg. Ha megbámulnak, akkor hagyd magad mögött, s ha látják rajtad, hogy nem feszélyez a dolog, akkor egy idő után hozzászoknak, azt gondolják, hogy ez természetes, hisz te is természetesen állsz hozzá.”

(Csenge)

„Igen, én kívül hordom!! És szerintem, ha nem szeretnéd magad megfőzni, akkor te is! Igen, sajnós az emberek többsége megbámul, de te emelt fővel mész el mellettük, mert hihetetlen erős vagy, hogy meg mered mutatni a világnak!”

(Noémi)

„Alapból kívül hordom, de néha nincs kedvem, meg agyamra megy az a pár tekintet, akik rosszallóan néznek. Egyébként szeretem, ha látható, de úgy gondolom, kellenek az olyan napok, amikor semmi megbámulás meg frusztráló érzés nem ér.”

(Bianka)

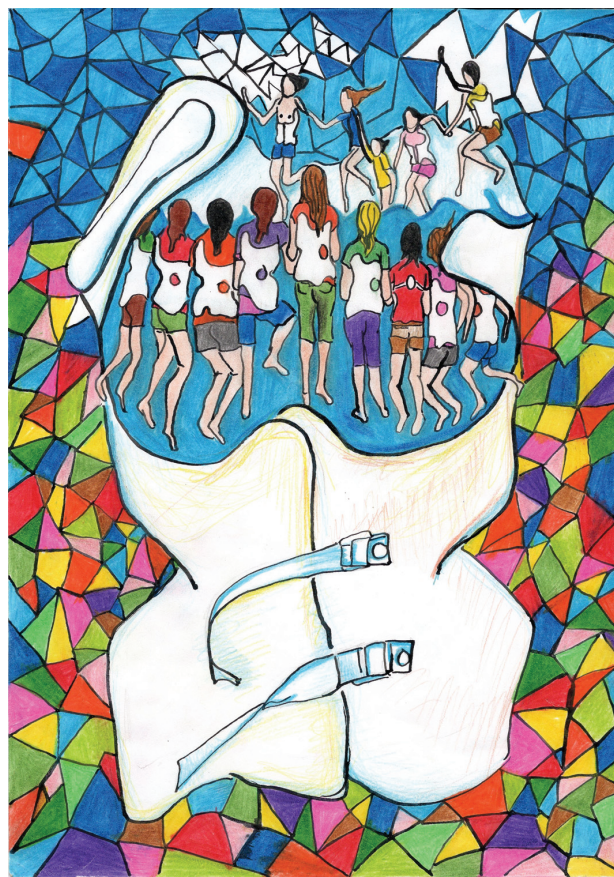
„Én télen-nyáron kívül hordom. És igen, megbámulnak benne az emberek, de úgy gondolom, hogy ha én sem tudnám mi az, és szembe jönne velem egy korzettes az utcán, én is agyalnék egy sort, mi történhetett az illetővel. Pár hónapja egy huszonéves srác kérdezte, hogy ne haragudjak, de elképzelése sincs, hogy ez micsoda, talán amerikai focizok vagy hasonló? Szerintem nem kell tovakodásnak venni a bámulást, kedvesen rájuk kell mosolyogni, és főleg akkor nem kell megsértődni, ha oda mernek jönni, kérdezni. Mert akkor legalább már ő is tudni fogja, hogy mi ez a fehér műanyag izé, amit eddig nem tudott hova rakni. Nekem az egyik legszebb élményem a fűzővel kapcsolatban, hogy a barátaim teljesen normálisan kezelik, persze el kellett nekik részletesen magyarázni, és mindegyikük belebújt nem is egyszer. Kit érdekel a többi ember, ha ők elfogadnak és szeretnek így? A cikizőkkel pedig nem kell foglalkozni, fölébük kell magasodni, hiszen ez abszolút gyerekes reakció, és nem kell velük foglalkozni – ha így teszel, egy idő után biztosan leállnak, nem is fognak veled foglalkozni többet. Azokra kell támaszkodni, akiknek ilyen eszébe sem jut, mert ők az igazi barátok.”

(Kata)



Hallani se akar a fűzőről!

Az éveken át tartó, napi 22 órás korzettviselés óriási kihívás elé állítja a kiskamaszokat, tinédzsereket. Ugyanakkor a kezelés az egész családnak feladatot jelent, a szülők számára sem könnyű élethelyzet. Szeretnék jól segíteni gyermeküket, támogatni őt, de az ellenállás gyakran olyan nagy, hogy a szülő tehetetlennek érzi magát. Ilyenkor – tanácsért, biztatásért – sorstársaihoz, a többi szülőhöz fordul, tőlük kér segítséget. Egy beszélgetésből idézünk, amely a Facebook csoportunkban – Korzettesek és gerincműtöttek (gerincferdülés) – született.



KÉSZÍTETTE: KÁLMÁN LIZA

„Sziaztok!
Érdeklődni szeretnék,
hogy lehet elérni azt, hogy a
kislányom hordja a fűzőjét.
Hétfőn kaptuk meg, de még egy
fél éjszakát sem volt rajta.
Azt mondta, hogy soha többet
nem veszi fel. 20 fokos
a görbület.”
(Melinda)

TÁBOR!

CECÍLIA

Az én lányom is elutasította. Mi nem táborral kezdtük, mert az enyém sem akart hallani róla. Aztán elmentünk fűzős napra, ami ősszel szokott lenni. Ott már kezdte kapizsgálni, hogy nincs egyedül a problémájával. Aztán jöttek a hullámvölgyek. Ezek egyébként a mai napig vannak. (Pl. ma is, mikor nem volt hajlandó elmenni a kiállításmegnyitóra...), de hordja. Nekünk kell erősnek lennünk szülőknek... Ők úgyis próbálkoznak... Szóval Eszti még a téli táborba sem akart menni, de aztán nézegette itt a beszélgetéseket, készült vele egy kisfilm is, és aztán már el akart menni a nyári táborba. Onnan egy másik gyereket kaptam vissza, és az ott kapott erő sokáig kitartott. Hős volt! Utána már ment a téli táborba is. Azóta is vannak rosszabb periódusok, de nekünk kell kitartónak lenni, és azért szigorúnak is. Talán segítene, ha itt a fórum segítségével találnátok közeli fűzős gyereket, vagy biztos van itt olyan gyerek, aki szívesen csetelne vele. Na nem a fűzőről, hanem a közös kedvencről... zenekarról, könyvről akármiről... ez nálunk bevált... komolyan.

EDIT

Szerintem nagyon sokat segít, ha azt rakhat rá, amit akar, mármint dekorálás szempontjából! Ha kedve van, fesse le kékre az egész fűzőjét, vagy ragassza tele matricával, felirattal, és máris otthonosabbnak fogja érezni. És még szintén sokat segíthet egy anya-lánya beszélgetés, például egy cukrászdába elmenni, és egy jót dumcsizni. Mindenkinek könnyebb így beszélni a fűzőről, és ő is elmondhatja, mi nyomja a szívét.

BEÁTA

Legelőször én sem hordtam, és hallani sem akartam róla. Aztán egy nagyon rendes gyógytorna tanárhoz kerültem, aki azt mondta, hogy tessék hordani, ez nem kérdés. Egyszer csak megértettem, és azóta az egyik legszorgalmasabb tanítványa vagyok. Kitartás, biztos menni fog.

BOGLÁRKA

Én, ha jól emlékszem, épp betöltöttem a 14-et, amikor fűzőt kaptam, és valami rettenetes nagy csapásnak éltem meg. Kezdetekben rengeteg érzelmet kavart fel bennem. Volt, hogy igazságtalannak éreztem a dolgot, és gyűlöltem a világot, vagy csak szomorú voltam és kilátástalan. Ha hétfőn kapta meg, akkor rettentően friss ez az egész még. Én az első hétben még a felpróbálásához is nehezen jutottam el (és most nem akarok rossz példa lenni). Viszont, ahogy elkezdtem megtapasztalni a sikerélményt, hogy már 2 órát benne tudtam tölteni, aztán már 4-et stb., valahogy feléledtem bennem a küzdésvágy önmagamért. Nagyon nehezen jutottam el addig, hogy végigaludtam egy teljes éjszakát benne, de amikor úgy ébredtem, hogy még rajtam van, hatalmas sikerélmény volt. Őszintén megmondom, én lehetetlennek láttam, hogy valaha felveszem suliba. Aztán egyik reggel úgy ébredtem, hogy még rajtam van, és hogy máától én bizony hordom, függetlenül attól, ki mit fog gondolni. Teljesen megmagyarázhatatlan módon. Onnantól kezdve nélkül a legfagyasztikusabb események voltak, amin részt vettem, és nem csak a korzett elfogadásában segített, de szerintem saját magam elfogadásához is nagyban hozzájárult. Csak azért meséltem el a kis történetem, mert kiderül belőle, hogy ezek a dolgok mennyire az időn múlnak, és mennyire a gyerekekben dőlnek el elsősorban.

HELGA

Ha a szülő erőlteti, akkor azzal csak jobban elrettenti a korzethordástól. A legegyszerűbb, ha más korzetteseket megismer tábor vagy kisebb korzettes programok által.

CSENGE

Kicsit röstellem magam, mert tudom, sokan nem engedhetik meg maguknak azt, amivel én a korzett viselésre igyekeztem rávenni az akkor 13 éves lányomat. Kicsi kora óta rajong a lovakért... és én végső kétségbeesésemben megígértem neki, ha legalább 2 évig hordja becsülettel, ellenkezés nélkül, valamint csinálja a tornát is, akkor két év múlva kaphat egy igazi lovat. Addig pedig elhordom heti rendszerességgel lovagolni tanulni. Mielőtt ezt megígértem, megpróbáltam elmagyarázni neki, hogy most még „kicsi” a görbülete (felső 17 volt, az alsó 15), – komoly esély van arra, hogy ezt megállítsuk, de ha most nem próbáljuk megfogni, akkor később sokkal nehezebben lehet rajta javítani. A ló megtette a hatását... már az első éjszaka megpróbált aludni benne, és hajnal 3 körül vette csak le. A következő éjszaka már benne aludt végig. Annyira akarja/akarta azt a „büdös gebét”, hogy egy hét alatt vasfegyellemmel hozzászokott, és a tanévkezdés első napján már abban ült végig az órákat. Azóta legnagyobb döbbenetemre megszerette. Persze tanul lovagolni, és most voltunk az első röntgenen. A romlás megállt, sőt a felső görbülete minimálisan, az alsó 6 fokot javult. Jövőre meg fogom venni neki azt a lovat, ha addig élek is! (Scolinak fogjuk hívni!) Próbáld meg találni neki valamit, amit nagyon szeretne, próbáld motiválni... Az életben lovak közelébe se mentem volna. Nemhogy arra gyűjtsek... de minden eszközt be kellett vetnem a gyermekem egészsége miatt. Sok sikert!

JOLÁN



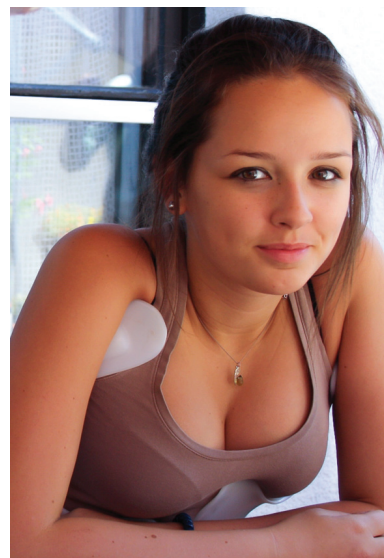
Van, akinél beválik az éjszakai kezdés, és első alkalommal végigalussza az éjszakát a korzettben. Ha ez nem megy, át kell váltani a nappali hozzászokáshoz. Most még a délután alkalmasabb, mert otthon öt perc múlva is le lehet venni, ha már elég volt belőle. Aztán egy kis szusszanás, és újra felvenni. Legyen meg a tudat, hogy én döntöm el, meddig bírom. Ez a le-föl veszegetés arra is jó, hogy megtanulja a korzett kezelését, a ki-be kapcsolást (sikerélmény). Legyen a cél a napról napra hosszabb idejű korzettviselés. Este is meg kell próbálni minden nap, de ha nem tud elaludni benne, vagy egy idő után felébred, vegye le. Nem szabad álmatlanul hánykolódni! Egyszer csak arra ébred reggel, hogy végigaludta az éjszakát a korzettben. Fontos a fokozatosság. Kb. két hét alatt – hacsak nem túl nagy az ellenállás – hozzászoknak a gyerekek.

DR. TEMESSZENTANDRÁSI HEDVIG

Hordana Ön korzettet?

(részlet)

Meleg Veronika néhány évvel ezelőtt, kilencedik osztályos diákként matematika beadandójához – statisztika témában – a korzett témáját választotta. Ehhez pedig mi sem „egyszerűbb”, mint egy pólón kívülre vett korzettben arról kérdezni a járókelőket egy bevásárlóközpontban, tudják-e, mi az, amit látnak rajta, és mire lehet jó. Az eredmények nem csak a matektanárt, de minket is nagyon érdekeltek!



A kérdőívet 55 ember töltötte ki. A legfiatalabb alany 12, a legidősebb pedig 81 éves volt. Az 55 megkérdezett közül 16 fő általános iskolát, 22 felsőfokú intézményt végzett el, 17-en érettségit szereztek, így a megkérdezettek iskolázottsága arányosan oszlik el.

1. kérdés

Az első kérdés az iránt érdeklődött, hol láttak már ilyen fűzőt. A legtöbben, 19-en, még nem is láttak ilyet. 16 ember a médián keresztül értesült róla, 12 válaszadónak a családtagja/ismerőse hordta. 7 ember az utcán, esetleg közlekedési eszközön látott már ilyet, és 1 ember tanult róla.

Az adatok alapján, azok közül, akik láttak már ilyet, azon emberek száma a legnagyobb, akik a média által ismerték meg a fűzőt. Ez nem véletlen, hiszen az alapítvány segítői és a bátor gyerekek már tv kamerái előtt és újságok hasábjain is bátran meséltek a gerincferdülésről. Nem a hírnév volt a lényeg, hanem a segítségnyújtás azoknak, akik nem tudnak megbarátkozni a fűzőhordással. Ilyenek is vannak, hiszen nem mindenki képes együttélni vele. Félnak a sok szempártól, a negatív kommentektől. Számos magyar híresség karolta fel az ügyet: Csányi Sándor színművész, Szilágyi Áron olimpiai bajnok, a TV2 stábjá vagy a Nők Lapja magazin szerkesztőse.

2. kérdés

Ha nem tudná, mire használják ezt az eszközt, minek hinné?

- Baleset miatt kell hordani
- Divatos kiegészítő, új hóbort a fiatalok körében
- Szépészeti beavatkozás
- Egyéb

Órák hosszat lehetne mesélni a szórakoztatóbbnál szórakoztatóbb történeteket arról, mit gondol az ember első látásra a fűzőről. Korzettes éveim alatt már krokodilharpástól való sebesüléssel, sőt még mellplasztikával is diagnosztizáltak az eszköznek köszönhetően, így elkerülhetetlen volt a kérdés, miszerint: ha nem tudná, mire használják ezt az eszközt, minek hinné?

Az 55 válaszadónak 80%-a választotta azt az opciót, miszerint baleset miatt kell hordani a fűzőt.

- 10,9%-a szerint divatos kiegészítő,
- 3,36%-a a szépészeti beavatkozást választotta.
- A maradék három ember, a válaszadók 5,45%-a, akik az egyéb kategóriát választották, a következő válaszokat adták: gerinc sérv, gerincferdülés, gyógyászati segédeszköz.

3. kérdés

Milyen akadályokba ütközhet egy fiatal, aki a pubertáskor kellős közepén kapja meg a fűzőjét?

- Kiközösítés az iskolában
- Sebek a testen (kidörzsöli a korzett)
- Meggátolja a hétköznapi tevékenységeket
- Egyéb

A korzettet a pubertáskor elején vagy éppen kellős közepén kapja meg a fiatalok nagy többsége. Ez sokaknál nem is testi,



hanem lelki problémákat okoz. Mégpedig elég súlyosakat. Vannak, akik nem tudják elfogadni, még a gyógyulásuk érdekében sem. Az egészség azonban az első! Válaszadóink közül 25-en a hétköznapi akadályokat tartották a legkiemelkedőbbnek, amiben van igazság. Első korzettes napomon a sírás kerülgetett, amikor a reggeli indulásnál arra kellett ráeszmélnem, hogy nem tudom bekötni a cipőfűzőmet. A műanyag páncél láttán mindenki azt gondolná, hogy megnehezíti az életünket a fűző. Van olyan, amiben igen, de ez csak elenyésző számban igaz. Táncolni, spárgázni, hidat csinálni, futni, enni, zenélni... bármi lehetséges benne. Csak el kell hinnünk! A második leggyakoribb válasz az iskolából való kiközösítés lett, amit 12 ember jelölt be. Ez is egyénfüggő, és a társaságon is múlik. A harmadik helyre a testen lévő sebek kialakulása került 8 jelöléssel. 10 ember választotta az egyéb kategóriát, amelyek a következők voltak: „sértő megszólások másoktól”; „sportolás közben nem tud csapatban csinálni dolgokat”; „kigúnyolják, kinevetik”; „önértékelési zavarok”. Minden, amit az egyéb válaszok között olvashatunk, igaz lehet, hiszen a 8–10 éves gyerekek nagy többsége „kegyetlen”, nem mindig érzi át a helyzet fontosságát. Ezért is alakulhat ki ellentét az osztálytársak és a korzettes gyerek között. Mégis érdekes, hogy a 10 válaszadónak a 70%-a 16 év alatti, a maradék 30% pedig már felnőtt, 30–40 éves.

4. kérdés

A félelem sok korzettes gyermek életét átjárhatja, hiszen tisztában vannak azzal, hogy az emberek nem nagyon ismerik a fűzőt. Ha látunk az utcán egy érdekességet, arra automatikusan odapillantunk, de ha nem figyelünk oda, hosszabb ideig is megcsodálhatjuk az illetőn lévő eszközt, ami a tulajdonosnak nem biztos, hogy jó. Meg kell tanulnia az összes kis és nagy korzettesnek, hogy az emberek sokszor csak a tudatlanság miatt néznek furcsa szemmel rájuk. Erre vonatkozik a következő kérdés is. *Az utcán látva egy korzettes embert, nem tudván, mi az, mit tenne?*

Az 55 ember közül 41-en, azaz a válaszadók 74,54%-a nem menne oda megkérdezni a korzettes tulajdonosát arról, hogy mit is visel. A maradék 25,46%-ból 13 meg tudakolná, 1 ember pedig rossz pillantásokkal illetné a viselőjét. A páncélos gyerekek nagy százaléka meséli el büszkén a történetét, és ad információkat arról, mire is való a korzettes, így csak buzdítani tudom arra a járókelőket, hogy bátran kérdezzék meg. Ezzel okosabbak lesznek, és a gyerekeknek is szerezhetnek pozitív élményt. Számtalan viccesnél viccesebb sztori is kikerekedhet a helyzetből.

„Az 55 megkérdezett közül 44-en alávetnék magukat a korzettes hordásának.”

Szüleim a nehéz pillanatokban mindig elmondták, hogy a világ összes terhét levették a vállamról, mint ahogyan a fűzőt is hordanák helyettem. Minden szülő megtenné ezt gyermekéért, de ez ugye nem lehetséges. Sokak gyorsan rávágják, hogy igen, ők hordanák tűzön-vízen keresztül a páncélt, de még többen vannak, akik belátják, ez egy igen nehéz feladat. Hajtott a kíváncsiság, hogy megtudjam, ki lenne arra képes, hogy alávesse magát egy ilyen hosszadalmas és precíz kezelésnek. Az 55 megkérdezett közül, 44-en alávetnék magukat, de 11-en nem küzdenének a korzettes hordásával. Indokaik között szerepelt, hogy nem lennének elég kitartóak hozzá, az, hogy túl idősök, illetve a negatív kritikáktól való félelem is szerepet játszik.





Könnyektől a mosolyig



A Korzettesek és műtöttek csoportunkban mindig fel-felbukkan egy új tag, aki tanácstalan, rémült, és segítséget kér. Néhány óra leforgása alatt ilyen támogatást és segítséget kapott – legutóbb – Eszti:

„Nyár közepén derült ki, hogy gerincferdulésem van. Az egyik csontom jobban kiállt, mint a másik, és megkérdeztem anyut, ez mitől van. Ő sem tudta, és egy darabig hanyagoltuk, de végül anyukám utánanézett, és gerincferdulésre gyanakodott. A gyanúja beigazolódott.

Őszintén félek ettől az egésztől, mert az emberek, hogyha látnak egy fűzőben járkáló embert, a zavar mellett két kifejezés váltakozik az arcukon. (Nekem még nincs fűzőm, csak egyszer, amikor anyuval boltban voltunk, egy lány fűzőben volt, és az emberek arcáról leolvasott érzés alapján írok.) A megvetés vagy a sajnálat. És én mindkettőt utálok. Ne sajnáljanak azért, mert fűzőt hordok. Ez olyan, mint egy sapka, csak máshol hordom és ritkább. A megvetés pedig egyenesen undorító. Ők nem tudják, hogy a gerincferdulés sokszor milyen fájdalmas, és milyen életet változtató döntések elé kényszeríti az embert. Hogy mennyire megváltoztathatja egy fiatal életét. Hogy mennyi barátot szerezhet így, és veszíthet el.

Amikor idén nyáron elmentünk Görögországba, esténként kimentünk az emberáradatba sétálni. Míg a legtöbb ember önfeledten mulatott, én a járda szegélyén ültem a családom támogatásában, mert iszonyatosan megfájdult a hátam. Az emberek furán néztek rám. Legszívesebben elordítottam volna magam: Mit néznek emberek? Maguk nem tudhatják, hogy milyen az, amikor az ember menne, de hasogat a háta. Hogy akárhogy próbálja, nem megy neki. Hogy akárhányszor megmozdul, összerándul a fájdalomtól.

Mindenesetre remélem, ha úgy döntenek, hogy fűzőt kapok, elfogadja az osztályom. Mondjuk, nem én leszek az egyetlen. Van egy barátnőm, ő már arra vár, hogy megkapja a fűzőjét.”

(Eszti)



„Ez olyan, mint egy sapka, csak máshol hordom és ritkább. – Eszti, ez egy nagyon jó mondat! Erre gondolj mindig, és ne foglalkozz azzal, ki hogy néz rád, ki mit gondol. Egyébként hidd el, az emberek 99%-a észre sem veszi!”

(Andrea, felnőtt páciens, ex-korzettes gyermek édesanyja)

„Szia! Engem is sokkolóan ért, amikor májusban mondták, hogy fűzőt kell viselnem. Szerencsére mindenki támogatott, az osztálytársaim is remekül elfogadták! Azóta eltelt 7 hónap, a korzettet éjjel-nappal viselem lassan fél éve. Eleinte nekem is kellemetlen volt, itt nyomott, ott nyomott, az alvásról ne is beszéljünk! Viszont fél év elteltével már bárkivel elbeszélgetek erről a témáról :) Csak idő kérdése, hogy hozzászokj!”

(Dorka)

„Megvetés? Hát az sem normális, akinek egy fűzős emberről ez jut eszébe!”

(fűzős lány barátja)

„Én 8 évesen kaptam meg az első fűzőmet, és közel 10 évig tartott az életem fűzős időszaka, ami egy műtéttel ért véget. Akkor még nem volt facebook, és a táborok előtt nem is ismertem személyesen más velem egykorút, aki szintén fűzőt hord. A táborok után pedig mindig a budapestieket irigyeltem, hogy bármikor összefuthatnak a városban. Akkoriban bármit megadtam volna azért, hogy ne kelljen ezzel az egészszel megküzdenem, és olyan lehessen, mint bármelyik osztálytársam. Most viszont azt gondolom, hogy azok nélkül az évek és élmények nélkül nem lennék ugyanaz, aki most vagyok...”

(Szandra)

„Én csak a saját tapasztalataimat írom le nagyon röviden, és nagyon tömören. Ahogy te hozzáállsz a dologhoz, úgy fognak a többiek is viszonyulni az egészhez. Ha te szégyelled a korzettet, és sajnálsz magad, hogy neked ilyened van, akkor mások is sajnálni fognak, vagy esetleg megvetően néznek rád, gyengének tartanak. Viszont ha magabiztos vagy, és nem érdekel téged, hogy kicsit különbözöl a legtöbb embertől, akkor senkit sem fog érdekelni, hogy mid van, és úgy tekintenek rád, mint ahogy korzett nélkül tekintenének, akár még fel is nézhetnek rád, hogy te ezt végig bírod csinálni. Sok sikert!”

(B. Balázs, ex-fűzős, operált gyermek)



„Amit az emberek arcáról akkor leolvastál, az azért lehetett, mert ők ott valószínűleg először találtak szembe fűzővel, és nem tudták még hova tenni, és ami ismeretlen, az ilyen reakciót válthat ki. Ezt a fajta hozzáállást én sem tudtam tolerálni annak idején, amikor 7 évvel ezelőtt megkaptam az első fűzőmet. Valójában azért írok neked, mert én is átéltem szinte ugyanezeket a helyzeteket. Még a nyaralókat is. Nagyon hasonlóan álltam hozzá a gerincferdüléshez, mint most te a tiédhez. Magadban kell eldöntened ezeket a dolgokat: ha fáj a hátad, szükséged van a fűzőre. Segít neked. Ez rólad szól. Teljesebb ember leszel attól, hogy nem korlátoz a hátfájás a mindennapi dolgaidban. De miért is írom ezeket? Hát te ezt pontosan tudod, és érted! És tudod mikor fognak eltűnni a szánakozó-sajnálkozó tekintetek? Akkor, amikor látják majd rajtad, hogy jól érzed magad a bőrödben (fűződben). Hogy vidám vagy, és mosolyogsz, és már észre sem veszed, hogy rajtad van. Amikor természetes lesz. Ekkor majd te is, és mások is megértik, hogy ez most egy olyan szakasza az életednek, amikor egy kis „támaszra” van szükséged – fizikailag és mentálisan is. És én jól tudom, hogy ez ilyenkor az EGÉSZ életednek tűnik. Arra gondold, hogy az emberek, akik így reagálnak a fűzőinkre, csak az idő töredékét töltik velünk (utcán, buszon vagy múzeumban – amikor úgy tűnik, te érdekesebb „műalkotás” vagy, mint amire valójában jegyet vettek...). Elenyésző. Irreleváns. De a tested az, ami VÉGIG VELED LESZ. És ez a lényege az egésznek. Csatolok „röpke” írásom mellé egy képet, ami még 2009-ben készült rólam egy gimis fizikaórán. (Tudom, nem törtem magam a jegyzeteléstől, még füzet sincs előttem... – továbbra sem értem, hogy kaptam később az egyetemen jelest geofizikából). Szóval a képet a gimnáziumi fizikatanárom fotózta. Már nem emlékszem a körülményekre, csak arra, hogy a képet később átküldte. Akkor nem tudtam miért. Most már kezdek ráébredni: talán, hogy **ne felejtsem el az akkori fűzős önmagamat...**”

(Viki, ex-fűzős)

„Kedves Viki! Köszönöm. Ezt a levelet én most kinyomtatom, és kirakom a falamra (mármint a szobafalamra). Ez egy fantasztikus szívhez szóló levél, ami több reményt adott, mint eddig bármi. Nagyon szépen köszönöm!! Ígérem, büszkén fogom hordani a fűzőm!!”

(Eszti, kérdező)



„Csak fel a fejjel, senkit ne érdekeljen, mit gondol a másik, nincs a homlokára írva! Igen, úgy van, a ti hátatok, a ti dolgotok, és ez a fűzőkezeléssel jobb lesz, és igen, ha ezt elhiszitek, ez lesz írva a ti arcotokra, és akkor más is így fog hozzáállni. Mi már a lányommal voltunk több helyen ruhát próbálni fűzőben, senkit nem zavart a dolog! Az osztályban én a szülői értekezleten mondtam el, az első iskolai napján pedig az ofői órán mutatta meg Ő mindenkinek. Azóta is minden rendben, többen föl is akarták próbálni, mások játszanak vele, hogy benyúlnak a lyukon és csikizik... szóval semmi gáz! És persze torna, torna, torna!”

(G. Csilla, szülő)



„Én úgy látom, a lányomnál, amennyire saját maga elfogadja, és megbarátkozik vele, olyan mértékben fogadja el a környezete. Vagyis valószínű akkor jobban észreveszi azokat is, akik támogatják, nem csak azokat, akik nem elég éretten kezelik ezt a dolgot.”

(Ildikó, szülő)





A humor és a reális helyzetmeghatározás sokat segített

– szülői levél

Fáj a háta.
A lába.
Minden nap
valami fáj.
Pedig sportol.
Szép a tartása,
egyenesen áll.
Látszólag.

Eljön a pillanat, amikor már egy rövid séta is kellemetlen.

Mi a baj?

Az iskolai ortopédiai vizsgálat negatív.

A gyermekorvosnak szerencsére gyanús, a röntgen láthatóvá teszi a gerincferdülést. Javasolt kezelés: gyógytorna, korzett.

Az mi?

Biztosan egy kis trikócskaszerű a ruha alatt. Hát nem.

Kemény, hordhatatlannak tűnő, talán még felvenni is nehéz.

De nem az.

Az első nap rémes.

Mit mondjak a gyereknek? Nem vehetem semmibe a sokkot, nem aprózhatom el a problémát, de azt sem akarom, hogy elhaltalmasodjon rajta a félelem.

Mindannyian éreztük, hogy szerencsésnek mondhatjuk magunkat, hiszen rögtön a diagnózis felállítása után megismertük Feri bácsit. Az első találkozás felért egy pszichoterápiával.

Feri bácsi lényének olyan hitele volt (van, lesz), ami azonnal reménnyé vált bennünk. Menni fog ez nekünk, itt segítséget kapunk akkor is, ha megbotlunk.

A korábbi kérdések eltűntek. (Lehet, hogy nem sikerül? Lehet, hogy Adri nem akarja, vagy nem bírja, vagy csúfolják miatta, né tán a kukába hajtja? Felnőttként is számtalan korlát merülne fel, de kamaszként még nehezebb felvenni valamit, ami más,

mint a megszokott, zavaró az öltözködésben, korlátokat állít a mozgásban, sportban, és egyáltalán az életben.)

Valamiért minden jól alakult. Valamiért már az első percben éreztem, hogy jó helyen vagyunk. Itt fontosnak érzik, hogy meggyógyuljon a gyerekem, meg akarják ismerni, hogy ŐT gyógyítsák, ne csak egy beteget. Adri érezte ezt, így ő is akarta. A tornát, a korzettet és mindent, ami vele jár.

Az elmúlt egy év hosszú volt, küzdelmes, de hasznos. Adri gerince rengeteget javult, mi mindannyian sokat tanultunk. A gyakorlatok közül néhányat minden családtag rendszeresen végez az egészséges jövő érdekében.

Számunkra csodálatra méltóan jó, nagy-szerű embereket, kellemes tapasztalókat is hozott ez a betegség. Hálásak vagyunk, hogy megismerhettük Feri bácsit, gyógytornászunkat, Katát, akik az első pillanattól jó szívvel, nagy tudással, szeretettel vezették Adrit. Nem találunk jobb szót a köszönömnél, annál, ami egészen a szívünk mélyéről jön.

Visszatekinteni mindig könnyebb, mint végigmenni az úton, de talán segítség az út elején járóknak, hogy át lehet lépni a gödröket, vagy azokon is átcúszva, járható az út.

A humor és a reális helyzetmeghatározás sokat segített.

Vicces pillanatokban (ezt a gyerek lelkiállapota határozza meg), össze lehet gyűjteni az előnyöket: a korzett télen melegít, reklámfelület, pajzs stb.

Érdeemes a gyerek által kedvelt (színes, együttes, énekes stb.) személy akár föld alóli előkerítésére is áldozni néhány napot. (Ezúton is hálás köszönetet mondok Bereczki Zoltánnak, aki az első szóra igent mondott, találkozott velünk, írt a korzetre, megkönnyítve kislányunk helyzetét, mert ettől kezdve egyedi lett, egy vágyott ékszer.)

Mindenképpen érdemes sajátját tenni, lélegzővé, kedvessé. Mi elneveztük, még a névnapjáról sem feledkezünk meg.

A viccelődés mellett nem szabad félvállról venni a napi gyógytornát. Van, aki ad magának heti egy nap felmentést, ami biztosan nem okoz gondot, ha az valóban csak egy nap. Nekünk az a tapasztalatunk, hogy minden nap kell tornázni, ugyanis adódhatnak olyan napok, amikor megoldhatatlanná válik. (Láz, húzóadás, utazás stb.) Ezért pusztán kényelemből ne szüneteltessük!

Mi kezdetben együtt tornáztunk, miközben rengeteget nevtünk. Mókás, ha anya kissé kötöttebb izomzatú, kevesebb hasizomgyakorlatot bír, de mindent megpróbál! Segíteni is könnyebb, ha én is érzem az izomlázat vagy a gyakorlat nehézségét. De a legfontosabb, hogy így közös élmény lesz, nem ellenőrzött feladat.

Nekünk az iskolában is szerencsénk volt. Adri osztályfőnöke, tanárai segítettek bennünket, jól kommunikálva a helyzetet a társak felé. Ha máskor nem volt időnk tornázni, elkéretőztünk az első vagy az utolsó óráról, és még ebben is partnerek voltak. Ez a házirovossal is megbeszélhető, ha az iskola ragaszkodik az igazoláshoz. Tőlünk csak egy egyszerű papírt kértek arról, hogy rendszeres, otthon is végezhető tornára van szükség.

Kezdetben gyakran beszélgettünk arról is, hogy vannak betegségek,

melyeket fájdalmas, gyógyszeres, kórházi kezelések, műtétek gyógyítanak, nekünk egy kis kényelmetlenség, és egy hasznos tudás jutott. Nem is vagyunk rossz helyzetben!

„Ha a korzettet viselő gyerek mosolyog a világra, akkor a világ is visszamosolyog.”

Végül még egy fontos gondolat. A korzett szinte semmiben nem akadályozza a gyermeket. Sportolhat, kérempározhat, táncolhat. Amit a korzett megenged, az nem árt, és amit megenged, abban segít is! Bátorran lehet próbálkozni, hiszen ott a

védelem. Adri táncol, versenyszerűen is. Néha apróbb módosításokra van csak szükség a koreográfián, ám ezt inkább elismeri minden zsűri, mint hogy nehezményezné. Kimondatlanul is érzik, hogy ehhez valamennyivel nagyobb teljesítmény kellett. Lelkileg is, és fizikailag is. Mindenütt segítséget, bátorító elismerést tapasztaltunk.

Ha a család szereti a korzettet, az élet részévé válik, belesimul a hétköznapiokba, segítség lesz.

Ha a korzettet viselő gyerek mosolyog a világra (ha rá is mosolyognak, ő is fog!), akkor a világ is visszamosolyog.

Úgy van ez, mint a hitünk magunkban, a hitünk az életben. Ha reméljük a jót, ha szeretjük magunkban a léte, akkor szerethető lesz az élet. Minden nehézsége ellenére.



Kisgyermek fűzőben

Különleges helyzetet jelent, amikor egész fiatalon, 2–4–6–8 évesen szűrik ki a gyermeket gerincferdüléssel, és ekkor kezdődik a konzervatív kezelés. Ezekre a pici gyermekekre ugyanúgy 22 órás fűzőviselés vár, majd később gyógytorna. Viszont az út jóval hosszabb: ilyenkor akár egy évtizedet is jelenthet a kezeléssel töltött idő. Különösen fontos tehát, hogy a szakemberek és a család együtt jól segítsék a gyermeket. Az alábbi beszélgetésben fűzőt viselő kisgyermekek szülei számolnak be nehézségekről, megoldásokról, lehetőségekről. (Facebook: Korzettesek és gerincműtöttek (gerincferdülés) csoport).



„6 éves kislányom most nagycsoportos ovis és nagyon bátor. 26 fokot állapítottak meg nála január 11-én. Nehéz volt elfogadni, megismerni ezt a betegséget. De rengeteget olvastam, beléptem ebbe a csoportba is, és láttam, hogy nem vagyok egyedül. De írni nem mertem. Csak eljön a nap, a hétfő, hogy mi is megkapjuk a korzettet, és én nagyon félek. Hogy fogadja a kislány és én, hogy fogjuk megszokni, és a többi sok-sok kérdés, ami ilyenkor jön. Ebben kérnék segítséget Tőletek, akik már mind választ kaptak erre. Előre is köszönöm Nektek!”
(Anikó)

„Miklós 3 és fél évesen kapta az első fűzőjét. Ovis volt. Szülőin elmondtam a többieknek a történetet röviden. A segítségüket kértem, hiszen sok minden más lesz. Pl.: Mikinek újra segíteni kell az öltöznél, hiszen a fűző miatt nem tudja felvenni egyedül a cipőt. Csalódott lesz, és emiatt lehet, hogy síróssabb. Kértem őket, mondják el a gyerekeiknek, hogy a fűző azért kell, hogy ne fájjon a Miki háta. Elkezdtük a gerinctornát, de még kicsi hozzá, így abbahagytuk. Játékos tornára jár heti két alkalommal. Imádja, mert kedvére ugrálhat. Örökmozgó gyerek. A suliban annyi változást hozott, hogy minden tesi után atlétát cserél. Hidd el, ha nem sajnálatot lát rajtad, akkor szinte észrevétlen lesz az egész. Már az első napon megnézték a testén, megkopogtatták, elfogadták. Természetesen az óvó néni közreműködésével. A család oldaláról szintén pozitív visszajelzést kapott Miki. Dél előtt megkapta, abban jöttünk haza Rákoskeresztúrra. Délutáni alvás is fűzőben volt. Levettük egy órára. Átjöttek a szüleim megnézni az új „szerezményt”. És itt jött az a bizonyos lélektan. Nekem kellett ráadni a fűzőt. Mi van, ha ellenkezik? Mosolyogtam és azt mondtam, hogy most megmutatjuk, hogy tudunk benne sétálni. Sírt, panaszkodott, hogy nyomja, nem jó, fáj. De én csak mosolyogtam, és kértem, hogy sétáljon velem. Elindultunk, a nappalban még ferde tartással ment át, az előszobában már egyenesebben, a gyerekszobába pedig már befutott. És tulajdonképpen azóta viseli. A lényeg, hogy mosolyogva kell a kezét fogni, és biztosítani őt arról, hogy soha sem lesz egyedül ezzel a problémájával. Nekünk amúgy az öltözködés jelent nagy problémát, mert a Miki nagyon vékony és borzasztóan nehéz rávaló atlétát találni.”

(Andrea)

„A kicsik általában nagyon ügyesek, hamar megszokják a fűzőt. Az fontos, hogy a lányod ne azt lássa rajtad, hogy sajnálsz őt, hanem azt, hogy ez érte van, és együtt fogjátok végigcsinálni”

(K. Andrea)

„Zsófi 7 évesen kapta tavaly júliusban a korzettet. Én is sírtam, szomorú voltam, de előtte sose. Igyekezünk maximálisan pozitívan és természetesen venni, sose sajnálkoztunk előtte. Hiszünk benne és bátorítjuk, hogy ez és a torna kell ahhoz, hogy meggyógyuljon a háta. Azóta egy év alatt felére csökkent a görbület, most 11 fokos. Zsófit egyáltalán nem zavarja, ruha fölött viseli. Rögtön egy balatoni nyaralással kezdtünk, és simán viselte a strandon. Külföldön is, minden ellenézés nélkül pólóra rávette. Eleinte én tornáztam vele, de sajna ügyetlen voltam hozzá. A tornánál nagyon sokat kell a mai napig bátorítani, de kellő határozottsággal minden nap csinálja. Heti 2x járunk Schroth-terápiára, 2x scoliosis tornára, és egyszer a suliban jön hozzá gyógytornász – az értékelések végett. Többször bekapcsolódik a sulis tesiórákon is. A fűzőt napi 20 órában hordja. Kb. egy hónap alatt szokott hozzá. Most már a le- és felvételét is önállóan oldja meg. Kitartás kell és határozottság, illetve természetesen kezelni, hogy fűzője van, ami az ő gyógyulását szolgálja.”

(Edit)

„Látom, nem vagyok egyedül a bajban. Jó ez a csoport, nem gondoltam, hogy ilyen összetartás van itt, örülök, hogy megismertelek Titeket, és hogy megosztottátok velem a tapasztalatokat.”

(Anikó)



„Hannám még nem volt 3 éves, mikor megkapta az első fűzőjét (azóta a 4-et fogyasztjuk, most 4 éves). Ő akkorra már gerincműtött volt, neki azért kell, nehogy eltörjön ez a vékonyka implantátum (sajnos 2x így is eltört). Szóval Hanna kezdettől elfogadta, sosem volt gondja, szereti is. Az öltözködés kicsit bonyolultabb, tényleg segíteni kell neki. Mi mindent a korzetre kívülre húzunk pl.: bugyi, harisnya, nadrág. A felső a korzett alatt van, nem hordunk atlétát. Ha kell, erre kerül a pulcsi, de lakáson belül télen csak egy hosszúujjú felsőben van, nyáron meg egy pólóban, mert a fűző ugye melegíti. Ujjatlan felső, meg fürdőruha kizárt. Hanna pólóban strandol strandbugyival. Cipőt felvenni nem tud, meg öltözködni sem, neki a műtét miatt nem szabad mélyre hajolni, de vetkőzni tud, csak kicsit lassabban.”

(Zsuzsanna)



„Az én Dorcim 10 évesen kapta most januárban az első fűzőjét. Pillanat alatt elfogadta, második éjszakától már jól is aludt benne (első éjjel forgolódott elég sokat, de aztán rátalált a neki legkényelmesebb pózra). A felvételben néha még segíték neki, de a suliban egyedül is megoldja. Az osztálytársai is mindig bátorítják, és nagyon elfogadóak az új helyzettel, ez a Dórinak is nagy segítség volt. Én úgy látom, hogy ez nekünk, szülőknek nehezebb, mint nekik...”

(Éva)

„Mi 3,5 évesen kaptuk a fűzőt. Az oviban az óvó nénikkel megbeszéltem a legfontosabb dolgokat. Tud benne öltözni, tornázni, le is veszi egyedül. Tényleg a pozitív hozzáállás a legfontosabb, akkor ő sem fog negatívumként gondolni rá!”

(Tímea)

Páncélba zárva

„Anyukám addigra már tudta, hogy a doktornő minden bizonnyal korzettet fog javasolni, ezért ezt megelőzően hónapokig beszélgettem velem erről a témáról, képeket mutatott, fűzős gyerekek véleményét olvastatta velem, egyszerűen próbált lelkiileg felkészíteni az elkerülhetetlenre. (Megjegyzem, bár próbálja titkolni, de én látom, őt a mai napig sokkal jobban megviseli ez a helyzet, mint engem.) Így, amikor a doktornő azon a hétfői napon felírta nekem a Chêneau-korzettet, egyáltalán nem ért váratlanul, de mégis leírhatatlanul letaglózott a hír.”

A gyerekek lenyűgözöek. Most épp Berke Lilien lenyűgöző. Nyolcadikos létére olyan okos, alapos elemzést írt a gerincferdülésről és a konzervatív kezeléssel, hogy bármely szakember büszke lenne rá. Mellette pedig természetesen vitathatatlan érdeme, hogy ő aztán tudja, miről szól ez a kezelés, hiszen harmadik éve van „páncélba zárva”. Elképesztő számok, adatok és még sok-sok tanulság Lilien dolgozatában, amiből részleteket közlünk.

„Sokszor tanakodtam azon, személyes érintettségem okán, hogy vajon a gerincferdülés mennyi gyermek életét keseríti meg napjainkban Magyarországon? Rendkívül érdekelt, hogyan és miért alakulhat ki, melyek a kezelés módszerei, meg lehet-e ebből végérvényesen gyógyulni, lehet-e felnőtként majd teljes életet élni? Ennek felkutatása gyanánt merült fel bennem jelen elemzés megírásának gondolata.”

Hatások, érzések

„Minden harmadik megkérdezett csak ritkán hordja a fűzőt ruhán kívül, minden negyedik sohasem fedi fel, mert félnek a csúfolódástól, a megbámulástól. 38%-uk élete eddigi legkeményebb próbatételeként éli meg a fűzőt, 39%-ukat az öltözködési szokásaiban korlátozza. Biztosan lelki problémát okoz 26%-uknak, de további 32%-uk érzéseire van negatív hatással. Közel ennyien vallják, hogy hatással van pályavá-

lasztásukra, illetve teljesen abba kellett miatta hagyniuk a sportolást. Ezek az adatok nehéz döntések meghozatalát mutatják.”

Elfogadás

„A válaszadók több mint harmada közömbösen vagy elfogadással (beletörődéssel) reagált a korzettviselés gondolatára. Szerintem ez köszönhető a támogató családi háttérnek, a kezelést végző szakembereknek (orvos, műszerész, gyógytornász), és a hasonló problémával küzdő társak megerősítő jelenlétének. Találtam egy szignifikáns eltérést, miszerint háromszor annyi lány (az összes lány 48,48%-a) hordja ruhán kívül folyamatosan a fűzőt, mint fiú (az összes fiú 16,67%-a), továbbá a fiúk pontosan kétharmada sohasem viseli látható módon a korzettet. Ennek az lehet az oka, hogy a lányok a korzett elviselhetőbbé tétele miatt igyekeznek a viseletbe becsempészni a divatot. Különböző motívumokat festenek, aláírásokat gyűjtenek osztálytársaktól, barátoktól, vagy jópofa matricákkal díszítik fel a rideg, fehér műanyagot. A fiúk az előbb felsoroltakkal kevésbé szimpatizálnak, és mindent megtesznek azért, hogy még véletlenül se mutassák környezetük felé ezt a betegséget. Azok között, akik sohasem hordják kívül a fűzőt, az átlagosnál magasabb arányban találtam olyanokat, akik nem, vagy csak részben tudták folytatni a korábbi sportokat. Ez valószínűleg még inkább megviselte ezeket a gyerekeket lelkiileg, ezáltal még befelé fordulóbbak lettek. Megkérdeztem egy másik



blokkban, hogy aki nem hordja, miért teszi ezt? A 72 főből 5-en nyilatkoztak úgy, hogy még kis időre sem, azaz egyáltalán nem hordják a korzettet. Az okok között kiemelkedik a csúfolódástól való félelem és a megbámulás miatti szorongás.”

Megküzdés, hétköznapi

„A válaszadók közel kétötöde teljes mértékben, fele pedig részben élete egyik legkeményebb próbatételeként éli meg a fűzőviselést. Lelki problémája ebből kifolyólag ötödüknek van, harmaduknak részben, a többiek viszont igyekeznek túllépni a kezdeti sokkon. A válaszokból úgy tűnik, a kezdeti nehézségen így vagy úgy, de mindenki túllendült, egy fiú kivételével többnyire vidám embernek tartják magukat. A 13–14 éveseknél azonban látható egy törés. Míg a 9–12 évesek minimum 86%-a tartja magát életvidámnak, addig a 13 és 14 éveseknél ez az arány már csak 25% és 77%. Vélhetően emögött az húzódik meg, hogy a serdülőkorú, nemi identitásukat megélő kamaszok és főként a lányok még nehezebben dolgozzák fel ezt a problémát. A pozitív hozzáállás – a kutatásban részt vevők között – összességében inkább a lányok, és nem a fiúk jellemzője: 71,21%-uk vallja magát életvidámnak, míg a fiúknak mindössze 16,67%-a. A válaszok szerint a barátságok számát nem vagy csak kis mértékben befolyásolja a korzettviselés ténye.

A betegség elfogadása után következnek az addigi életvitel kisebb-nagyobb mértékű megváltoztatása. A fiatalok közül háromszor nagyobb arányban voltak azok, akik azt mondták, nem kellett abbahagyniuk a korábban is végzett tevékenységeiket, mint akiknek igen. Egyötödük részben kényszerült változtatásokra. Az élet más területeit tekintve azonban közel 70%-uk úgy érzi, hogy a korzettviselés hatására élete részben vagy egészen megváltozott, lemondásokkal jár, sőt 16%-uk azt vallja, hogy nem folytathat ugyanolyan életvitelt, mint kortársaik. Szerencsére a többség ezt nem így gondolja. Próbálják az életüket ugyanúgy élni, mint hasonló korú társaik, bár háromnegyedük egyetértett abban, hogy a korzett akadályozza őket a mindennapi ruházatkodásban.”

Pályaválasztás

Arra a kérdésemre, miszerint a korzettes fiatalok céltudatosabbak-e egészséges társaiknál, a várt választ kaptam. 58%-uk pontosan tudja, hogy felnőttként milyen foglalkozást szeretne űzni, és 28%-uknak is vannak elképzeléseik róla. Úgy gondolom, ez összefüggésben lehet a gyógyulás érdekében végzett céltudatos, elszánt viselkedésmintával. Kétötödük úgy vélte, hogy a gerincferdülés egyáltalán nincs befolyással a pályaválasztásukra, negyedük ebben már nem volt olyan biztos, harmaduk viszont úgy gondolja, erre is figyelniük kell jövőbeli tevékenységük megtervezésekor. Tény, hogy a nagyobb mértékű scoliosisban szenvedőknek a szakorvosok nem javasolnak bizonyos foglalkozásokat. Nem ajánlott a nehéz fizikai munka, kerülni kell a ferde testtartást (pl. kozmetikus), a tartós állást (pl. fodrász, szabó) és az ún. szalag melletti munkát. Saját tapasztalatom alátámasztja a többség véleményét. A diagnózis elfogadása nagyon nehéz annak ismeretében, hogy a tudomány jelen állása szerint a korzett, és a mindennapos gyógytorna sem garancia a gyógyulásra, csupán egy esély lehet a rosszabodás megállítására és a korrekcióra. Ennek tudatában egyáltalán nem könnyű élni, felvállalni ezt az idegenek előtt jobbra ismeretlen segédeszközt, és az egész életmódot a korzett-kezeléshez igazítani. Mert sajnos ezután ez a rideg műanyag páncél diktál. Én

azok közé a gyerekek közé tartozom, akinek fel kellett adniuk az addig végzett szabadidős mozgásformát. Három éve aktívan táncoltam a kaposvári Roxínházban, amikor felírták a fűzőt. Fél év gyötrelem után be kellett látnom, nem vagyok képes ugyanazt a mozgást produkálni fűzőben, mint amit a társaim fűző nélkül. Bár a csapat elfogadott, és folyamatosan biztosított a szeretetről, elhagytam őket. Úgy gondoltam, ha valamit nem tudok tökéletesen csinálni, akkor inkább nem csinálom sehogyan.

Öltözködés, sport

Az öltözködés volt a másik trauma. A fűző alá egyszerű pamut póló felvitelét javasolják, ez a textil az, amit leginkább elvisel a bőr a szellőzést nélkülöző műanyag alatt. A nyár azonban nagyon kritikus időszak. A lenge, pánatos öltözetek helyett viselt ujjas póló és rajta a műanyag páncél gyakori bőrirritációt okoz, ezért a bőrgyógyász felkeresése is többször előfordul a kezelés mellékzöngéjeként. Sem rá, sem alá nem nagyon lehet felvenni divatos kis ruhákat, mert vagy kényelmetlen és kidörzsöli a bőrt, vagy kilátszik és megbámulják az embert. Én a hordási időt olyan komolyan veszem, hogy nyaraláskor úszásnál is magamon hagyom, nem kis csodálkozásra készítetve ezzel a környezetemet. A sportolás szintén kényes téma. Nagyon szerettem volna egy bizonyos sportot művelni, de mikor az edző meglátta a fűzőmet, mereven elzárkózott az oktatásomtól. Szerencsére

mostani iskolámban a testnevelő tanárom bevett egy tornacsapatba, amellyel már sikert értünk el egy városi sportrendezvényen. Nagyon hálás vagyok, hogy bízott bennem.

Kiemelten fontos a gyermekkorban elkezdett rendszeres testmozgás, lényegesnek tartottam tehát felmérni, hogyan befolyásolta a korzett viselése a megkérdezetteket a sportolásban. Közelebbről szemlélve az adatokat, látszik, hogy a válaszadók igen sokféle sporttevékenységet folytattak a korzett viselése előtt. Csupán 6 fő nem sportolt semmit, a többiek 22 különböző sportot említettek. Túlnyomó többségben táncot, kosárlabdát, kézilabdát, atlétikát. A sportágazatok durván harmada esztétikai sport, a második harmada atlétikai jellegű tevékenység, továbbá valamilyen labdajáték. Lényeges volt számomra azt megtudni, hogy a már végzett sportolási formákat tovább tudták-e művelni. A válaszadók 33,33%-a változatlanul folytatta tevékenységét, 34,84%-uk csak részben, míg 31,83%-uknak teljesen abba kellett hagynia a sportolást. Ezek az adatok nehéz döntések meghozatalát mutatják. Fontosnak tartom megjegyezni, hogy a strukturális scoliosissal küzdő gyerekeknek nem ajánlott a versenyszerű sportolás. A szabadidős sporttevékenységek megengedhetőek, a rangsorban elől járnak a szimmetrikus tevékenységek, és a korzettben is végezhető sportok, míg a sor végére kerülnek az ún. egykezes sportok.”





Testközelben:





*a gerinckorrektív
műtétről*





Elindulsz az életed felé...

Kreil Melinda coach előadásából közlünk egy részletet, amely a 2014. évi, felnőtt gerincműtötteknek szervezett táborunkban hangzott el.

„A gerincferdülés rejt magában jó néhány stresszforrást: fizikai, gondolati, külvilágból jövő és érzelmi stresszt. Eleve egy állandó, soha nem szűnő fizikai stressz: valami nem úgy van a testünkben, ahogy azt eredetileg megtervezték. Ez teher az izmoknak, a vázszerkezetnek, kihat a végtagokra is.

Aztán a saját testünkhöz való viszony természetében is megmutatkozik. Mert látszik. Esetleg fáj. De főleg látszik: látja-e vajon más is? Olyannak látja-e, amilyenek én? Másnak nincs. Szóval én másfajta vagyok? Elfogadható-e ez? Ez nem szép. Szóval én nem vagyok szép...

Ez csak néhány abból a rengeteg gondolati stresszből, amivel gyötörjük magunkat. Észre sem vesszük, ezek a belső párbeszédetek olyan automatizmussá válnak, mint a fogmosás. Meghatározza az egész testünkben való léte. Mit veszek fel? Ami tetszik? Vagy amiről úgy gondolom, takarja a hátamat? Hogyan ülök-állok? Ahogy kényelmes? Vagy ahogy valamelyest – azt gondolom – kompenzálom a ferdeséget?

Aztán a testünk különböző korszakai, a nővé érés folyamata. Milyen lesz a viselkedésem? Visszahúzódok vagy épp valamiben való kényszeres kitűnéssel, teljesítéssel akarom elterelni a figyelmet a hátamról? Mindnek ad egy más árnyalatot a gerincferdülés. Tetszem-e így, szeretnek-e majd így? A külvilág reakciói. Gyerekként csúfolnak-e? A bordapúpra találnak-e ki jelzőket vagy a fűzőre (páncéloslovag, vaslady, hernyóbáb, fűzike)? Ezek a hatások bizony stresszként érnek, és ezek a stresszek alakítják a személyiségünket. Befolyásolják – egy igen érzékeny korban –, hogy milyennek látjuk mi saját magunkat, és hogy milyenné válunk.

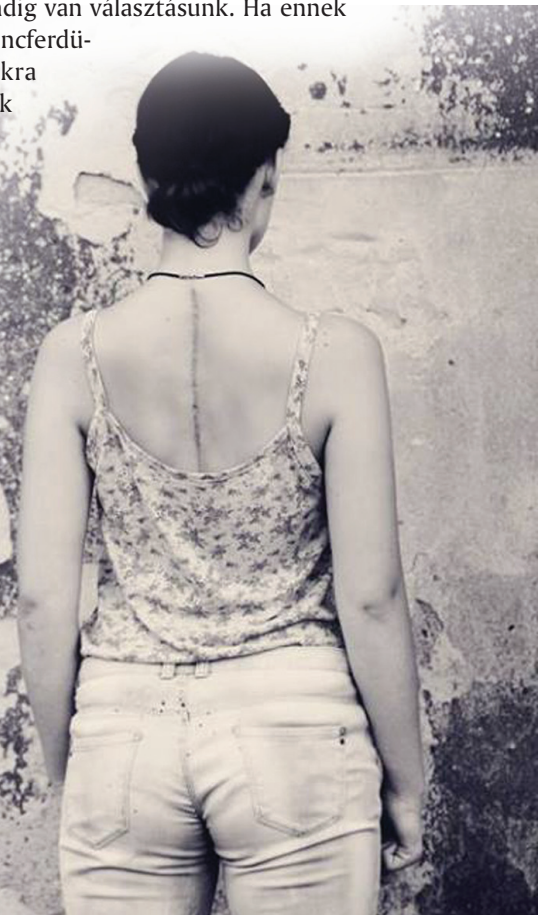
Ha most visszagondoltok az életekre, bizonyára be fog ugrani néhány olyan kellemetlen szóbeli, gondolati vagy

fizikai élmény, aminek forrása a gerincferdülésetek. Iskolai orvosi vizsgálat, gyógytorna, külvilág megjegyzései, valamilyen való akadályozottság stb. Amikor pedig felidéződik egy ilyen esemény, akkor az agyunk azt úgy érzékeli, mintha éppen most történne. Újra előhívódik a hozzá kapcsolódó összes negatív érzés, benntartva bennünket egy olyan érzelmi állapotban, melynek fizikai kiváltó okától már megváltunk.

Így aztán, ahogy a kineziológia és a stresszoldás fontos tételmondata állítja: nem azok vagyunk, akik lehetnénk, hanem amivé váltunk.

Ahhoz, hogy elengedjük a fájdalmainkat, újraéljük azokat tudatosan is, visszamegyünk önmagunkért múltunk különböző rétegeibe, és megnézzük magunkat kívülről, meglátjuk azokat a nézőpontokat, amiket a helyzetben élve nem tudtunk észrevenni, és megértünk valami nagyon fontosat: hogy mindig van választásunk. Ha ennek nyomán túllépünk a gerincferdülésből fakadó, számunkra stresszelő élethelyzetek során, és az azokból fakadó frusztráló érzéseinken, akkor megérezzük, hogy nem csak a testünket tartó váz, de életünk váza is a helyére került.

És lassan enged az ölelés, és a gerincferdülésed kedves biztató mosollyal utadra enged és integet neked. Egy darabig figyeled, aztán megfordulsz és elindulsz az életed felé.”





Műtéti határon

– avagy a „bűvös” 50-60 Cobb-fok

Az alábbiakban azokról a gerincferdüléssel gyermekekről lesz szó, akik bizonyos szempontból talán a legnehezebb helyzetben vannak. Határterületen, a konzervatív és a műtéti kezelés határán állnak. Az ő görbületük kb. 50-60 Cobb-fok közé esik, jellemzően még korzettet viselnek, de már az út végén, tehát megközelítőleg a biológiai érésük közelében vannak. A szakmai kérdésekről (korzett részleges elhagyása, műtéti ajánlás stb.) természetesen mindig a kezelést végző team ad felvilágosítást, az itt következő sorokban főképp az érzelmi támogatás fontosságát, és egy-két speciális aspektust emelünk ki. (Újra hangsúlyozva, hogy a cikkben írottak kizárólag azokra érvényesek, akiknél a gerincsebész szakember is a döntés lehetőségét ajánlja a műtét kapcsán – és nem nagyobb görbületű, súlyosabb, gyorsan romló, más alapbetegséggel társult stb. esetről van szó, ahol az operáció indikációja teljesen egyértelmű.)

A fenyegetés nem segít

Ha a korzettet viselő gyermekkel történő beszélgetés során kerül szóba a műtét, akkor a felnőttek gyakran veszjósló fenyegetésként használják ezt a kifejezést, rémképként, amely a gyermekre vár, ha nem hordja rendszeren a korzettjét. Meggyőződésünk szerint óriási hiba ilyen képzetársításokkal felvetni az operáció gondolatát. Ez egy „olcsóbb”, egyszerűbb út, gyorsan „le lehet tudni” a dolgot, de szakirodalmi hivatkozások szerint a félelemkeltésnek csak igen rövid távú hatása van az együttműködésre.

„A riogatásnál, fenyegetésnél nincs rosszabb. A gyerek nem megéri, hanem fél a helyzettől, amiben van. Annak meg csak elutasítás a következménye, teljesen kontraproduktív.” (Dóra, korábban fűzöt viselő, operált páciens)

„A műtéttel ne riogassunk: magamon is, de a korzettes közösségben is tapasztaltam, hogy ez a retorika (hogy pontosítsak: ehhez még ilyen retorika se kell, csak a tény, hogy a korzettviselés céljai között, kimondva-kimondatlanul, azért ott szokott szerepelni a Nagyon Félelmetes Műtét elkerülése) ahhoz vezet, hogy a korzettesek ezt követően nagyon félnek elengedni a korzett kezét. Én konkrétan amikor megláttam magam holtápadtan a tüdőben a műtét után, akkor csak arra tudtam gondolni, hogy én nem ez a lány akartam lenni, és hogy már most akarom vissza a fűzöt. Nyilván ez elmúlt, de nagyon-nagyon fontosnak gondolom, hogy ne a műtét legyen a „mumus”, mert irtó nehéz úgy bizalommal lehunyni a szemünket az altatásnál, hogy az akár impliciten vagy tudat alatt is egy kudarcélmény, pláne egy korábbi félelem beteljesülése. A bizalom megléte meg egészen hasznos egy olyan pozícióban, amikor a legsérülékenyebbnek érzi magát az ember lánya.” (Ágnes, korábban fűzöt viselő, operált páciens)





TESTKÖZELBEN: A GERINCKORREKCIÓS MŰTÉTRŐL

További komoly probléma, hogy ha a gyermek már most a műtéttől retteg, akkor ideje, módja, lehetősége sincs feldolgozni a korzett-kezelés nehézségeit, amivel egyébként szembe kell néznie, hanem egy annál is nagyobb teher rakódik rá. Rettegéssel tölti el egy hatalmas orvosi beavatkozás gondolata, amelytől – látja jól a szemükben – a szülei is megrémültek. Nincs lehetősége megélni a korzettviselés okozta traumát, félelmeket, fájdalmakat, ezen azonnal túl kell lépnie, hogy egy még nagyobb jövőbeli „csapást” elkerüljön, amivel kapcsolatban még rosszabb balsejtelmek gyöttrik. Kétszeresen, sokszorosan nehéz súlyokat teszünk ezzel a gyermek vállára. A másik fontos oka, amiért ellenezzük, hogy a felnőttek az operáció eshetőségével „manipulálják” a gyermekeket az, hogy a műtét igazi segítséget, sőt megoldást jelenthet. A mai fejlett orvostudomány lehetőségeit alapul véve igazán szép eredménnyel, jelentős javulással kecsegtető megoldást nyújthat azoknak, akiknek valóban szükségük van rá. Nem szabad tehát, hogy valaki, akinek az operáció hozhat gyógyulást, úgy érezze, a legrosszabb történik vele, ami csak bekövetkezhetett. Ellenkezőleg!

Dönteni nehéz

Érthető módon eleinte sokan negatív aspektusból közelítenek a műtéthez, elborzasztja őket ez a lehetőség. El-

utasítják azt, elhatározzák, hogy mindent megtesznek, hogy elkerüljék és „más megoldást” keresnek. Ha viszont objektív, mindenre kiterjedő tájékoztatást, információt kapnak, akkor megváltozhat a véleményük, és bátrabban vállalják a kezelést. Tapasztalataink szerint ebben az esetben is igaz, hogy amit az ember megismer, attól kevésbé

„Nem szabad tehát, hogy valaki, akinek az operáció hozhat gyógyulást, úgy érezze, a legrosszabb történik vele, ami csak bekövetkezhetett. Ellenkezőleg!

fél. Ha a páciensnek lehetősége van az aggasztó kérdéseket egy tapasztaltabb, műtéten már átesett sorstársnak, vagy a kérdéseire őszintén és tapintattal válaszoló szakembernek feltenni, illetve ha megoszthatja a kételyeit valakivel, és testközelből láthatja-hallhatja, mit jelent a gerincműtét, akkor félelmeinek egy része valóban feloldódik.

Megértik, hogy bár a műtétnak életre szóló hatásai, következményei vannak (pl. az elmerévített hát), de hozhat eufórikus örömet, gyógyulást és a teljes élet lehetőségét is. Belátják, hogy az operáció sok esetben valóban lehet a páciens döntése (ha igazi kényszerítő körülmények nem állnak fenn), s ennek megfelelően ugyanúgy lehet a beavatkozás *elutasítása* vagy *vállalása* is valaki számára az optimális döntés. Nem dönthetünk mások helyett, ugyanakkor nem befolyásolhatunk senkit sem egyik vagy a másik irányba, és tiszteletben kell tartanunk minden egyes ember saját viszonyulását, véleményét, érzéseit, döntését ebben a kérdésben. Nem célunk tehát bárkit is valamelyik irányba terelni, az viszont igen, hogy a gerincferdüléssel pácienseknek mindenre kiterjedő, alapos tájékoztatást és informálódási lehetőséget nyújtsunk, hogy saját maguk számára a lehető legjobb döntést hozhassák meg. A cél az, hogy az út végén egy önmagát elfogadó, önmagával harmóniában élő fiatal engedjünk el, akinek a felnőtt életét nem keseríti meg a gerincferdülése.

Mi segíthet?

Nagyon fontos tényező a műtéti határon lévő gyermekekénél az idő. Amennyiben a konzervatív kezelés eredményei (pl. a korzettviselés mellett mutatkozó stagnálás, amely jelen esetben igen komoly eredmény), vagy maga a gerincferdülés sajátosságai (nem romlik rohamosan) megengedik, hogy a gyermek és családja időt szánjon a műtéttel való ismerkedésre, elfogadásra, erről való gondolkodásra, akkor ez egy komoly előny, amellyel érdemes élni. Jut idő minden információ beszerzésére (másoktól szerzett tapasztalatok, kórházi „élmények”, a műtét utáni élet sajátosságai), a műtét gondolatának feldolgozására, s az ideális időpont megvárására (pl. tanév végén, érettségi után). Fontos, hogy utólag se váljon ellenséggé a



FOTÓ: KÓSA EMESE

korzett („minek hordtam, ha úgylis megoperálnak?!”, „elrontottam a fiatal éveimet, és hiába?!”), és hogy pontosan helyre kerüljenek a dolgok, megtaláljuk a miértekre a válaszokat.

Nem utolsósorban pedig minél több idő telik el, annál idősebb, érettebb lesz az érintett, s annál inkább az ő döntése lesz a műtét vállalása vagy elutasítása (halogatása). A szülőknek mindenképp komoly teher a gyermekük betegségével szembesülni, s jól segíteni, támogatni őt végig a kezelés során. Egy ekkora döntést meghozni pedig életük legkomolyabb feladata is lehet. *(Ne felejtjük el, most kifejezetten a döntéshelyzetben, tehát műtéti határon lévő gyermekekről beszélünk, semmiképp sem azokról, akiknél az esetük súlyossága, állapotuk előrehaladottsága miatt nincs választási lehetőségük, akiknek a gyógyulás útja kizárólag a műtét lehet!)*

Sokszor látjuk azt, hogy a konzervatív kezelésben együttműködő, azzal megbékélt gyermek elfogadja a műtéti határon lévő állapotát, és így fejezi be a konzervatív kezelést, nem szeretne műtétet. Azonban akár a természetesen bekövetkező, kisebb-nagyobb (vissza)romlás hatására, vagy pszichés nehézségek miatt (önelfogadási, önértékelési problémák) később, fiatal felnőttként, 18–22 évesen dönt az operáció mellett. Fontos tudni, hogy ekkor is ugyanolyan jó eséllyel, s várhatóan remek eredménnyel vághatnak bele a műtéti kezelésbe.

Ugyanakkor számtalanszor tapasztaljuk, hogy akár 14–15 éves gyermekek is nagyon határozottak lehetnek a kérdésben, s örömmel veszik tudomásul, hogy elérhető számukra a megoldás: nagy érettséggel, bátorsággal és szinte magától értetődően, saját akaratukból döntenek a műtét mellett, vágnak rá.

Azt is meg kell azonban értetnünk minden operációra váró gyermekkel és családjával, hogy a műtéttel nem fejeződik be a „gerincferdüléssel történelmük”. Ezt a műtéti határon, azaz döntéshelyzetben lévőkkel különösen fontos tisztázni, hiszen sokszor úgy tűnik, az évekig történő korzettben „szenvedésnek” alternatívája a gyorsan „letudható” műtét. Hiú ábrándokat és nagy csalódást jelenthet ilyen illúzióval kórházba menni, hiszen ennél azért jóval bonyolultabb a kérdés. A gerincműtét eredményét nem lehet „visszacsinálni”, egy életre szól, s onnantól sok mindent befolyásol az illető életében.

Amint látszik, nem lehet „túllenni” a gerincferdülésen, és nagy csalódástól óvhatja meg magát, aki mindezzel tisztában van a műtét előtt.

Ugyanakkor a nagy (műtéti határos) görbületű és már biológiailag érett (!) gyermekek korzettviselésétől eredmény nem várható. A „megtartja a görbületet”, „legalább nem romlik tovább” vélemények a szülő vagy a gyermek hiú reményeit táplálják. A biológiailag érett gyermekek görbülete önmagában – a betegség sajátosságainál fogva – nem, vagy nem olyan ütemben romlik tovább, mint a serdülés időszakában, a nagy növekedés, változás periódusában. A statisztika szerint enyhe és lassú romlás képzelhető el, amely természetesen mindig egyéni megítélés alá esik. Érdemes tehát elhagyni a korzettet, amely testi-lelki értelemben csak konzervál egy helyzetet, s amellyel így

vagy úgy szembe kell nézni.

A nagy görbületű, korzettes gyermekek műtétre felkészítését tehát időben megkezdve, sok-sok türelemmel és biztatással kell végezni. Ennek része, hogy a korzettes időszak is az őt megillető helyre kerüljön a gyermek történetében, valamint az is, hogy pozitívan, jó hozzáállással érkezzen meg a műtéthez (amennyiben sor kerül rá), hiszen ez elengedhetetlen a gyógyuláshoz, a későbbi életéhez.

Sokfélék vagyunk, sokfélék a gerincferdüléssel gyermekek és fiatalok is. Van, aki a korzettel, van, aki a műtéttel nem tud megbirkózni. A mi feladatunk az, hogy ott legyünk nekik, ha segítségre van szükségük.

S hogy lelkileg milyen műtéti határos görbülettel élni? A még korzettet viselő Petra levelét idézzük:

Kedves Gerincferdülés!

Két éve vagy része az életemnek. Elvettél tőlem jó pár dolgot, mint például az önbizalmamat és a szépségérzetemet (habár az előtted se nagyon volt), és még mozogni sem hagysz rendesen. Sőt, okoztál már lelki és fizikai fájdalmat is (az előbbi jobban zavar, mint az utóbbi). Ugyanakkor kaptam tőled néhány nagyon értékes kapcsolatot is. Barátokat, olyan ismerősöket, akik keresztülmentek azon, amin én.

Bár ezt nem neked kéne megköszönnöm, hanem azoknak, akiket ugyanúgy bántottál, mint engem (vagy jobban).

Igaz, az iskolában nem szívattak miattad, és mindenki megbarátkozott veled.

Az egyetlen, aki két év alatt se tudott elfogadni téged, az én vagyok.

A tábor és a barátaim miatt nem változtatnálak meg teljesen. Nem tennélek semmissé.

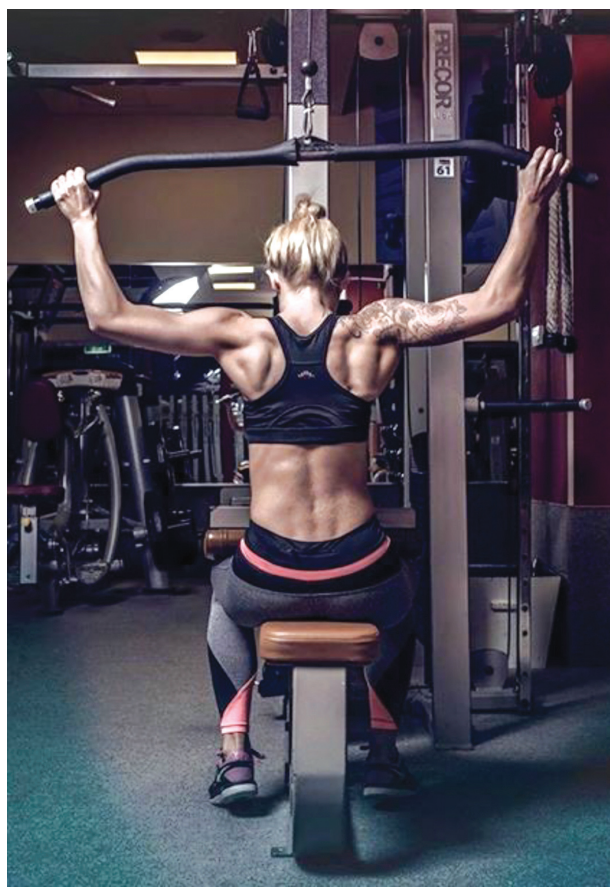
Engem csak a nagyságod, a görbület súlyossága zavar, és a tehetetlenség érzése, hogy bármit teszek, ez a tulajdonságod nem változik.

Jó lenne, ha segítenél elérni, hogy ne tölts be ekkora szerepet az életemben.

Hogyan tovább gerincműtét után?

– Sport, gyógytorna

A gerinckorrektív műtét kapcsán az egyik leggyakrabban feltett kérdés, hogy hogyan lehet élni, mozogni az operáció után? A téma ugyanúgy érdekli a még műtét előtt állókat, mint azokat, akik évek óta élnek együtt ezzel az állapottal. Megkérdeztük Holcsa Judit gyógytornász, manuálterapeutát, mit gondol a kérdéstről, mik azok a dolgok, amelyeket fontos tudniuk az érintetteknek, illetve milyen tanácsokat adna a pácienseknek. Ezután pedig, hogy teljesebb képet kapjunk az operáció utáni életmódról, megszólalnak a műtéten átesettek arról, milyen szerepet tölt be ma az életükben a sport.



„Természetesen nagyon hasznos és fontos műtét után hozzáértő (!) gyógytornással konzultálni, gyógytornát végezni: mindez hozzásegítheti a páciens, hogy az „új” testét megismerje, megszokja, kialakíthasson egy új életmódot, mozgásokat. Amennyiben maradt vissza aszimmetria (váll, csípő stb.), azok korrigálásában is nagyon sokat tud segíteni egy jó szakember, és kiemelt jelentőségű mindez azoknál a betegeknél, ahol nem a teljes gerincet merevítették el, hiszen ott a rögzített szakasz alatti és feletti csigolyákkal törődni kell. A terápia érdemei tehát tényleg vitathatatlanok.

Azonban, ha a kérdés úgy merül fel, hogy kötelező, muszáj gyógytornára járni műtét után is, mert anélkül valami végzetes baj következik be, akkor a válasz egyértelműen nem. Ráadásul a mindennapi életben a rendszeres gyógytorna végzése sokszoros akadályokba ütközik: ne felejtjük el, hogy a gerincferdülés miatt műtétre kerülő páciensek nagy többsége majdnem az egész gyerekkorát végiggyógytornázta kötelezőszerűen, muszájból, minden erejét beleadva, úgy, hogy mellette a fűzőviselés terhei is nyomasztották. Azok, akiknél bármilyen okból eredménytelennek bizonyul a konzervatív kezelés, sokszor elfáradnak és „megváltásként” tekintenek a műtétre. Egy korszak lezárul, mostantól nem minden a gerincferdülésről szól, és szeretnének egy kicsit végre fellélegezni, „megfe-

ledkezni” a scoliról és nem az egész további életüket a kötelező gyógytorna köré építeni.

Ráadásul a hatékony Schroth-terápia jelenleg csak térítéses alapon vehető igénybe Magyarországon. Kevés (főleg vidéken) a hozzáértő szakember, aki még a műtét utáni terápiában is járatos. Így tehát kézenfekvőnek tűnik a megoldás: a kötelező és szigorú (és sokszor már „pokolba kívánt”) gyógytorna végzése helyett a páciens éljen az egyéniségéhez, személyiségéhez szabott, lehetőleg sportos, mozgásban gazdag életet, újjön hobbi szinten valamilyen sportot, tartsa karban magát, őrizze meg erőnlétét, erősítse magát, amennyire igényei, lehetőségei alkalmat adnak rá. Természetesen bizonyos szabályok betartásával – hiszen vannak ellenjavallt mozgások, sportok.

Gyógytornászként én is a sport mellett teszem le a voksom, ha nincs semmi panasz. DE! Ésszel! Nem érdemes játszani a tűzzel. A rögzített szakasz nem mozog, alatta a megmaradt porckorongoknak kell az elmerevített szakasz helyett a rugózást biztosítani, hogy ne kapjunk minden lépésnél agryázkódást – kicsit túlozva. Mint a hímes tojásra, úgy kell ezekre a porckorongokra vigyázni. Nagyon a sport mellett vagyok, de kifejezetten a gerincímélő sportok mellett. Minél kevesebb ütközés, tehát nem futás, inkább Nordic walking, minél kevesebb extrém hajlítás és csavarodás, tehát a kerékpár, helyes testtartással.



Az úszás (gyors) szuper, ha már triatlon, de én nem ajánlanám a versenyszerű futást, főként betonon nem. Panasz esetén azonnal forduljunk orvoshoz, majd gyógytornászhoz.”

Ajánlás

Műtét utáni első 6 hét:

- A korábbi, deformitás okozta izomegyensúly-eltolódás helyreállítása.
- Az új testszimmetriának megfelelő mozgások kialakítása.
- Az operált gerincszakasz fölötti és alatti testrész tornáztatására fektetjük a hangsúlyt, mert az operált szakasz nem mozdítható.
- Ergonómiai szempontok betartása, oktatása.
- Kerülni kell a gerinc szélsőséges előrehajlásával, törzscsavarással, oldalra hajlással járó mozgulatait már az ágyban való fordulás, felülés, felállás során is.
- A hosszantartó statikus ülő vagy álló helyzetek egyéni terhelhetőség függvényében végezhetőek.
- Napról napra fokozatosan növekvő mennyiségű séta, könnyed önellátó tevékenységek, gyógytorna.
- A cél a mindennapi aktivitáshoz szükséges funkciók visszanyerése.
- Inkább „többször keveset”.
- Az életmód és bizonyos szokások áthangolása.
- A hosszú időn át megszokott, rossz testtartások helyett, amelyek túlterhelik a gerincet, újat kell tanulni.
- A gerincnek teljes pihenést nem nyújtó, rossz ülő és fekvő alkalmatosságok kicserélése is megfontolandó.

- A legfontosabb a gerinc állapotának megfelelő gyógytorna naponta többszöri elvégzése!

Műtétet követő 7. héttől kezdve: A szöveti gyógyulás a második szakasza

- Egyre hosszabb séták, változó terepen történő kirándulások.
- A statikus terhelés (ülés, ácsorgás) a fájdalommentességig fokozható.
- A gyakori előrehajlásokat egyéb testhelyzetekkel (térdelés, guggolás, négykézláb helyzet) helyettesítsük.
- Ajánlott komplexebb, nehezebb gyógytorna rendszeres végzése, amely a gerincet védő-tartó izmok további erősítéséből, karbantartásából, általános kondíciófejlesztésből áll.

Műtét után, 1 év elteltével:

- Az izomerő megtartása, fejlesztése.
- Állóképesség javítása.
- Életmódbeli tanácsok adása.
- A műtött gerincszakasz alatt és fölött ritkán még fennálló aszimmetriákat Schroth-gyakorlatokkal korrigáljuk (polysegmentális transpedicularis csavaros instrumentálás esetén ezek a gyakorlatok azonnal megkezdhetőek).
- A műtétilag rögzített gerincszakasz gyógytornája praktisan izometrikus – tehát mozdulat nélküli – megfeszítéssel járó gyakorlatokkal végzendő.
- Sport.



A műtétet követő első évben ne végezzünk:

- Nagy ütközéssel járó sportokat (futások, ugrások, aerobic).
- Nagyobb súlyok mozgatásával járó sportokat (testépítés, súlyemelés).
- Aszimmetrikus sportokat (tenisz, kenu, fűászat, squash).
- Kontaktsportokat (küzdősportok).
- Extrém baleset- és sérülésveszéllyel járó sportokat (bungee jumping, vadvízi evezés, ejtőernyős ugrás, siklóernyőzés).
- Rendszeres háti homorítást igénylő sportokat (szertorna, RSG, szinkronúszás).

Később minden olyan tevékenység ajánlható, amely nem jár a nem operált gerincszakaszon a porckorongok túlterhelésével (biciklizés, úszás, tollaslabda, pingpong, (gör)korcsolyázás, síelés, túrázás, vitorlázás, tánc, Nordic walking).

Páciensek tapasztalatai ●●●●●●●●

„Engem 23 éve műtöttek Pécsen. Műtét után kb. 1 évig csak otthon tornáztam, amit műtét után a kórházban be-tanítottak. 1 év után fokozatosan elkezdtem mindent csinálni, ami jól esett, pl. konditerembe jártam, ott súly nélküli hátizom erősítést végeztem. Futni soha nem futottam, mert kényelmetlen volt a hátamnak. Evezőgépet vettem itthonra, az viszont nagyon jó!” (Ágnes)

- „Én aerobikozni (nem az ugri-bugri, hanem az erősítő) és TRX-ezni (főleg hátizom erősítő) járok, emellett néha úszom. Futni annyira nekem sem esik jól.” (Adrienn)

„Engem 10 éve műtött Fazekas doktor. Eleinte nem merem sok mindent csinálni, de nem tiltotta sem orvos, sem más a sportot. Inkább én fogtam magam vissza. 2–3 éve komolyabban futok, gyógytornázok itthon és néha úszom. Mindig is imádtam futni, így nagyon jó érzés, hogy nem kell lemondanom erről a hobbiról. Egy kedves gyógytornász azt mondta egyszer: azért műtöttek meg téged, hogy teljes életet tudj élni”. (Zsuzsa)

- „21 éve műtöttek. Előtte gyógytorna, úszás (13 éven át). Minden más tilos volt. Semmit sem sportolok.” (Rita)

„2 és fél éve műtöttek. A műtét után pár hónapot gyógytornáztam, aztán abbamaradt. A futás nekem kényelmetlen, de nincs bajom a bicajozással, imádok via ferrátázni. Jelenleg, amikor sikerül időt szakítani rá, mindenféle izomerősítő gyakorlatot végzek. Egy-egy hosszabb nap után érzem, hogy „nehéz” a hátam, fáj, „lehúz”. (Réka)

- „Engem 23 éve műtöttek Pécsen. Furcsán más volt a hozzáállás akkoriban, még testnevelés óra alól is felmentésem volt, úszni kellett járnom + gyógytorna.

- Szerintem a szerencsések közé tartozom, mert a hosszú merevített szakasz ellenére csak múló panaszaim voltak, komolyabb megterhelés után. Versenyszerűen nem sportolok ugyan, de rengeteget túrázunk középhosszú távokon (20–40 km), alkalmanként ke-rékpározunk, és főleg a nyári időszakban a Balaton közelsége miatt az úszás jön még szóba. Belekóstoltam a magashegyi túrázásba, a kalandparkozásba és nyáron a vasalt utat (via ferrata) is szeretném kipróbálni. A hátam alapvetően nem szokott fájni, inkább más ízületeimen érzem az idő múlását.” (Veronika)

„Nekem az életem egyik legfontosabb és legmeghatározóbb része a sport. Sportedzőként és gyermekoktatóként dolgozom. 5–6 évesen kezdtem el sportolni, ritmikus gimnasztikázni és sportaerobikozni. 8–9 éves koromtól kezdve már versenyszerűen sportoltam, majd ezután nem sokkal derültek ki a gerincproblémák. Az első műtét után, amit dr. Jeszenszky Dezső végzett, egy rövid szakasz került csak lemerevítésre (pont a sport miatt, hiszen akkor már válogatott versenyző voltam, és nem szerettem volna, ha abba kell hagynom a versenyaerobikot), folytatni tudtam az edzéseket minden probléma nélkül. Ebben az időszakban viszont már gyógytornára is jártam természetesen. A második műtét után, ami 2007-ben volt, ekkor már nagyon nagyfokú görbületem volt, és egy jóval hosszabb szakasz került lemerevítésre, egy hosszú, sportmentes időszak következett, kizárólag gyógytornával, tesis felmentéssel. Ez nagyon nehéz volt, és sok türelem kellett hozzá, de megérte :) 1,5 év után kezdtem el újra sportolni, lassan és fokozatosan. Ma már ismét versenyszerűen fitneszezek, tehát konditermi és gimnasztikai, táncos edzéseket végzek, panaszaim pedig ritkán vannak. Az elején voltak, nyilván meg kellett szoknia a testemnek, elsősorban a hátamnak az új, más terhelést. Sok más sportot is szívesen kipróbáltam már, falmászás, futás, tenisz, szertorna, nyáron szeretnék wakeboardozni és egy Ironman verseny is a bakancslistámon szerepel. Nekem Jeszenszky doktor úr is azt mondta már az elmúlt években, hogy amíg nem fáj, és jólesik, addig nyugodtan csináljam. Szerintem a legfontosabb dolog a fokozatosság és az odafigyelés, hogy tudjuk, mikor kell pihenni, és mikor kell időt adni a testünknek, legfőképpen a hátunknak, de semmiképpen sem kell lemondani bármiről is (természetesen ésszerű kereteken belül) csak azért, mert nekünk gerincműtétünk volt!” (Fanni)

- „13 éve műtöttek. Előtte versenyszerűen lovagoltam. Műtétet követően rákérdeztem, lehet-e ezután? A válasz az volt, hogy ahogy érzem. Sokáig csak gyógytornáztam, de nem bírtam ki és felültem újra. Heti 3 alkalom lovaglás megy jólesően. A merevség miatt versenyszerűen nem, de hobbi szinten igen. Emellett heti 1 úszás, mert az jól ellazít. Nem tudom kinek hogy van, de nekem az izom-, illetve ínmerevség okoz időnként problémákat, kéthetente gyógymasszörhöz is járok, így kezelhető a dolog. Eséseim voltak, de szerencsére eddig nem volt gond. Ezenkívül alkalmanként biciklizem, görkorcsolyázom és futni is szoktam.



- Lovasoktatóként dolgozom, azt csinálom, amit szeretek, de mértékkel, a magam képességeit, igényeit figyelembe véve.” (Andrea)

„Sziaztok! Engem 1998-ban műtött dr. Jeszenszky Dezső. Imádok mozogni, tornázni. :)

Én a lapockám alsó részétől a derekamig vagyok rögzítve, és van egy titán csigolya is beültetve. Utóbbi miatt futni nem tudok (sajnos), mert közben feszülést, kisebb fájdalmat érzek a futás közbeni „rugózás” miatt. Ezért ezt behelyettesítettem lépcsőzéssel, kihasználva a panelház lehetőségét. Ezen kívül van itthon egy taposógépem, ami nagyon jó kardió edzéshez. Tudom, nem olyan, mint a futás, de ha elég gyorsan taposol, akkor kezd hasonlítani. És nem rugózol közben, tehát semmi kellemetlen érzés nincs mellé. A hasizom gyakorlatokkal van egy kis nehézségem, mert felüléseket nem tudok csinálni, de ezt is megoldottam, bár így azért jóval többet kell dolgoznom rajta. Csak a fejemet és a vállaim egy kis részét tudom emelni, így csinálók haspréseket, de így is érzem a hasizom feszülését, valamint lábemeléseket csinálók, és gumiszalagot használok ellenállásnak. Gyógytornát, amit a műtét előtt csináltam, egyáltalán nem tudom csinálni (gerinctornát), de feltaláltam magam. Rengeteg videót néztem különböző edzésekről, és ki is próbáltam, mit bírok. Mindenhol összeszedtem, amit meg tudok csinálni, és gyúrtam egy saját edzéstervet. Ezeket csinálom heti 3–4 alkalommal kisebb változtatásokkal, hogy ne legyen olyan unalmas. Az edzéseimhez használok expandert, gumiszalagot, kisebb súlyokat (max. 2,5 kg). Így teszem változatossá az edzéseimet. Sokat sétálok, mivel kutyusaink vannak. Szeretek túrázni, ha csak van rá lehetőségem, és imádok úszni is, amikor alkalmam van. Kipróbáltam a chi kungot is, ahol vannak csavarodó mozdulatok, de azokat egyszerűen kihagytam vagy kisebb módosításokkal csináltam. Én úgy gondolom, a lényeg, hogy élvezd a mozgást és ne érezz semmi kellemetlenséget közben (feszülés, fájdalom). Semmiért nem adnám fel a mozgást, mert hihetetlen örömet okoz. Sokkal jobb a közérzetem, könnyebb vagyok.” (Mónika)

- „Én edzőterembe járok, ahol súlyzós gyakorlatokat végzek, persze mindent ésszel.” (Enikő)

„Aerobikozni szerintem is simán lehet, sokszor voltam már, és egyáltalán nem megterhelő. A jégkorcsolyázásnál meg szerintem az emberek kilencven százaléka nem tud tompítva esni, úgyhogy ez se számít sokat, szerintem. A hastáncot nem tudom, de a zumba király, még jobb is, mint az aerobic, kevesebb az ugrálás.” (Liza)

- „Szerintem bármilyen tánc jöhet. Nekem anno azt mondta az orvos, hogy mindent csinálhatok, csak olyan sportot nem, ahol földhöz vághatnak pl. karate, kézilabda.” (Zsuzsanna)

„Hála a posztnak, most küzdősportban is gondolkozom.” (Chris)

- „12 és fél éve műtöttek (Fazekas dr.), majdnem az egész hátam el van merevítve, a legalsó három csigolyám mozog csak. Műtét után a mozgás egy évig kizárólag a mindennapos gyógytorna volt. Egy év után ez fokozatosan lecsökkent heti 2–3 alkalomra, azóta ezt próbálom tartani (hol több, hol kevesebb sikerrel), mert ez az, ami igazán átmozgatja és erősíti a testemet. Mellette kipróbáltam néhány évig a latin, standard és swing táncot is, mindegyik élvezhető volt, de egy bizonyos szint után nagyon éreztem a határaitam. Jógára, pilatesre sose jártam, ezek helyett én a gyógytornát tekintem az én ilyen típusú mozgásomnak, plusz nem nagyon vonzanak az edzőtermek sem. Úszni pedig sosem szerettem, így ez szinte teljesen kimaradt az életemből. 2 éve találtam rá a Nordic walkingra, azóta ez nagy kedvencem a túrázással együtt, nincs annál jobb, mint kint lenni a szabadban egy irodában töltött nap után. Kb. havonta egyszer (ill. ha kell, gyakrabban) pedig masszázstra járok, mert nekem is a bemevedett, beállt izmok (nyak, váll) okozzák a legtöbb fájdalmat. Biciklizni csak nyáron szoktam a Balatonon a strandig meg vissza, de annyi elég is, a derekamnak nem esik annyira jól az előrehajlás miatt.” (Barbi)



Ti hogyan csináltátok?

– betekintés a gerincműtött tinédzserek életébe

A gerinckorrektív mûtét felnõttkorban is elvégezhetõ, de a szakemberek megítélése szerint jelentõs különbség van a regeneráció, a felépülés gyorsasága és megélése között felnõtt és gyermek (tinédzser) páciens esetén, így a tapasztalatok nem vetíthetõk egymásra. Most 29 kamasz tapasztalatát adjuk közre, akik a 2016–2018 közötti idõszakban estek át a beavatkozáson.

A kórház utáni idõszak történései adatok, kis statisztika formájában:

1. kérdés: Mikor mentél vissza az iskolába a mûtétet követõen?

- 24,1% (7 fõ): 4–6 héttel az operáció után, s már minden tanórán részt vettem.
- 20,7% (6 fõ): 4–5 héttel az operáció után, de még csak néhány órára.
- 13,8% (4 fõ): 2 hónappal az operáció után, s már minden tanórán részt vettem.
- 10,3% (3 fõ): 2 hónapnál késõbb.



A többi válasz egyéni hozzáállást fogalmaz meg: van, aki a mûtét után 2–3 héttel ment vissza az iskolába (és nem feltétlenül vett részt minden tanórán), de van olyan személy is, aki néhány hónapig vagy egy évig magántanuló státuszt választott, mert így volt praktikusabb.

A „2 hónapnál késõbb mentek vissza” választ adók így indokolták ezt:

- Nem tudtam sokat fent lenni.
- Nyári szünet miatt / Nyári szünet elõtt egy hónappal mûtöttem, ezért csak szeptembertõl kezdve mentem iskolába.
- Úgy szerettem volna visszamenni az iskolába, hogy végigülöm az órákat, s mikor már megszoktam az új helyzetet :) Szerintem elég lett volna 2 hónap is, de így legalább biztosra mentünk.
- Az iskola nagyon messze van, 3 tömegközlekedési eszköz kellett volna igénybe vennem. Emellett az 5 átvágott bordám is nagyon fáj.
- Nagyon messze volt a sulim és nagy fájdalmaim voltak.

2. kérdés: Segített-e valaki az elsõ hónapokban az iskolatáska cipelésénél? (Több válasz is lehetséges.)

- 31% (9 fõ): Nem vett igénybe segítséget, megoldotta.
 - 27,6% (8 fõ): Szülei, családtagok, testvér segített.
 - 20,7% (6 fõ): Barátok, osztálytársak segítettek.
 - 20,7% (6 fõ): Nem volt szüksége cipelésre, mert az iskolában is volt tankönyve.
- A többi válasz egyéni (az illetõ csak egy vagy néhány füzetet használ, a kérdés még nem aktuális stb.).

3. kérdés: A mûtét után mennyi idõvel tért vissza a korábbi terhelhetõséged (kb. ugyanannyit tudsz állni, mozogni stb.)?

- 34,5% (10 fõ): A mûtét után 6 hónappal.*
- 20,7% (6 fõ): Mûtét után 8–10 hónappal.*
- 17,2% (5 fõ): Még nem tudja, nemrég történt a mûtét.
- 4 fõ: 2–3 hónapos idõpontot jelölt meg („fájdalom, fáradtság már 8 hét után sem volt, még cipekedtem is, de anya letiltott róla, most várom a fél év leteltét”; „már három hónap után remekül éreztem magam, akkor vágtam bele a vezetésbe is, amit remekül bírtam”).
- 3 fõ: Úgy érzi, egyáltalán nem tért vissza a korábbi terhelhetõsége, vagy sokkal gyengébbnek érzi magát a mûtét óta.
- 2 fõ: 1 évre teszi ezt az idõpontot.

* (egy valaki az elsõ két választ egyszerre jelölte meg)

4. kérdés: Hogyan jellemeznéd a fájdalmat – a kórházi időszakban, közvetlenül a műtét után? (Mivel a válasz szubjektív érzést fogalmaz meg, több opciót is meg lehetett jelölni.)

41,4% (12 fő): Nagyon fáj, de fájdalomcsillapítóval elviselhető volt.
 37,9% (11 fő): Bár fáj, de jó érzés volt, hogy minden napal csökkent a fájdalom.
 24,1% (7 fő): Sokkal jobban fáj, mint előtte gondoltam volna.
 20,7% (6 fő): Sokkal kevésbé fáj, mint előtte gondoltam volna.
 6,9% (2 fő): Körülbelül ilyen fájdalomra számítottam.
 1 fő: Nem mondanám, hogy nagy fájdalom volt.
 1 fő: Inkább érdekes érzésként tudnám leírni, mint fájdalomnak.

5. kérdés: Hogyan jellemeznéd a fájdalmat a kórházi időszak után – az első 3 hónapban? (Mivel a válasz szubjektív érzést fogalmaz meg, több opciót is meg lehetett jelölni.)

37,9% (11 fő): Kis fájdalom volt, az is egyre csökkent.
 27,6% (8 fő): A kórház után már nem is vettem be fájdalomcsillapítót.
 20,7% (6 fő): Még hetekig szedtem fájdalomcsillapítót.
 13,8% (4 fő): Bizonyos fájdalommal ma is együttélek.
 6,9% (2 fő): Még benne vagyok az első három hónapban.
 6,9% (2 fő): Egyáltalán nem volt már fájdalom.
 1 fő: Továbbra is nagyon fáj.
 1 fő: A fájdalomcsillapító hatástalan volt, a tompa fájdalom nem múlt el semmitől sajnos.
 1 fő: 1 hétig még esténként kellett fájdalomcsillapító.

6. kérdés: Hogyan jellemeznéd a mozgásodat a műtétet követően? (Mivel a válasz szubjektív benyomást fogalmaz meg, több opciót is meg lehetett jelölni.)

48,3%: Szerintem hétköznapi szituációkban nem is veszik észre rajtam, hogy gerincműtött vagyok.
 44,8%: Eleinte kicsit „robotos” volt, de aztán természetes lett a mozgásom.
 37,9%: Szerintem csak néhány mozdulatot nem tudok megoldani (máshogy oldok meg), de összességében minden tevékenységet végzek, amit szeretnék.
 27,6%: Fokozatosan tértek vissza a mozdulatok, de van, amit ma is „furcsán” csinállok.
 24,1%: Nem érzem korlátozottnak a mozgásomat.
 17,2%: Nagyon zavar, hogy bizonyos dolgokat nem tudok megoldani.
 10,3%: Nagyon zavar, hogy lehajoláskor merev a hátam.
 1 fő: Még robotosan mozgok, de napról napra több dolgot tudok megcsinálni.
 1 fő: Sokáig robotos volt a mozgásom, de a gyógytorna révén egyre természetesebb a tartásom. Néha még mindig féloldalasan tartom magam, ha nem figyelek oda.



7. kérdés: Hogyan jellemeznéd a sportolási szokásaidat, részt veszel-e testnevelés órán? (Több választ is meg lehetett jelölni.)

48,3%: Nem veszek részt testnevelés órán.
 37,9%: Gyógytornázom.
 20,7%: Hiányzik a rendszeres (él)sport, ezt áldozatnak érzem.
 20,7%: Alkalmoszerűen sportolok (pl. úszom, biciklizem, túrázom).
 17,2%: Hobbiszerűen sportolok.
 13,8%: Részt veszek a testnevelés órán, de a veszélyes feladatokat kihagyom (pl. szekrényugrás).
 10,3%: Nem tudok jelentős sporttevékenységet végezni (pl. órákig biciklizni vagy túrázni).
 10,3%: Részt veszek a testnevelés órán, de csak azt csinálok, amire képesnek érzem magam.
 6,9%: Egyáltalán nem sportolok.
 1 fő: A mozgás soha nem volt része az életemnek.
 1 fő: Kick-box.
 1 fő: Néptáncolok.
 1 fő: Még nem sportolok, de majd szeretnék.
 1 fő: A testnevelés órákon MÉG(!) nem veszek részt.

Ha rendszeresen sportolsz, kérjük írd le, mit csinálsz, milyen rendszeresen stb.

- Úszok hétvégén, heti kétszer 2 óra mazsorett.
- Néptánc, hetente kétszer.
- Úzás hetente 5-ször és általában 3 km-t.
- Kézilabdázom, heti két alkalommal.

8. kérdés: Mennyire vagy elégedett a műteti eredménnyel (esztétikailag) – jellemezd a skálán!

55,2%: Nagyon elégedett
 41,4%: Elégedett
 1 fő: Egyáltalán nem elégedett

9. kérdés: Mitől féltél leginkább a műtétet megelőzően? (Több választ is meg lehetett jelölni.)

- 51,7%: Hogy lebénulok.
- 37,9%: Hogy lesz valamilyen komplikáció.
- 34,5%: Hogy nehéz lesz utána mozogni.
- 20,7%: Hogy furán fogok utána mozogni.
- 17,2%: Nem félttem, illetve amitől félttem, arra megnyugtató válaszokat kaptam.
- 17,2%: Hogy nagyon fog fájni.
- 6,9%: Hogy nem tudok majd lehajolni.
- 3,4%: Katétertől.

10. kérdés: Mi az, ami a legnagyobb eredmény a műtét kapcsán? (Több választ is meg lehetett jelölni.)

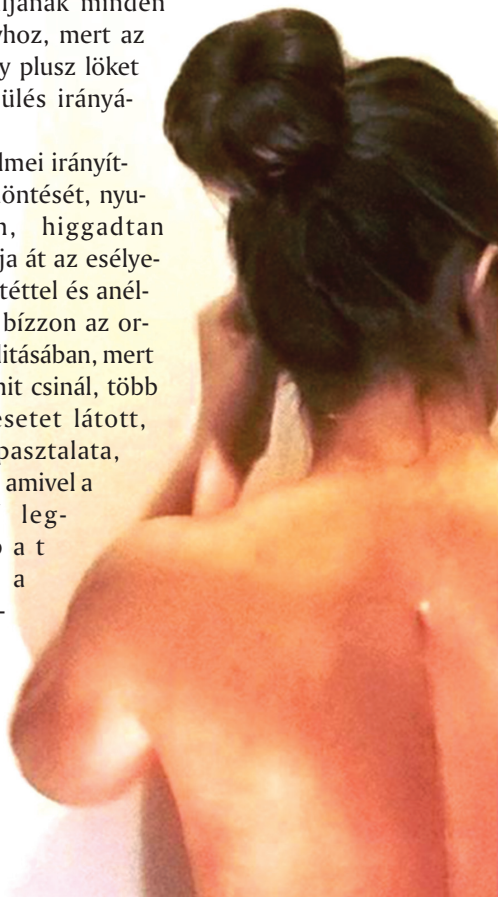
- 58,6%: Nagyon-nagyon szép lett a hátam.
- 41,4%: Szinte teljesen eltűnt a bordadeformitásom.
- 41,4%: Már nem fog tovább romlani.
- 37,9%: Nem kell többé korzettet viselnem.
- 34,5%: Egyáltalán nem fáj a hátam.
- 20,7%: Nem kell többet a gerincferdüléssel foglalkoznom.
- 13,8%: Sokkal kevésbé fáj a hátam.
- 10,3%: Nem mindig fáj a hátam.
- 6,9%: A külső sosem érdekelt, de most már „rendben lesz” felnőtt koromban.
- 1 fő: Műtét utáni felszabadultság, jobb közérzet, mosoly, vidámság.

11. kérdés: Mit üzennek a műtött sorstársak a még operációra váróknak?

- Minden lehetséges! Csak akarni kell!
- Sose adják fel! Csak az elején lesz nehéz, utána sokkal jobb lesz.
- Nagyon félelmetes dolog megtudni, hogy műtét előtt áll az ember, és ilyenkor még én sem gondoltam bele abba, könnyebb lesz-e az életem. De mostanra, egy évvel a műtét után már 100%-ig biztos vagyok benne, hogy a legjobb döntést hoztam azzal, hogy beleegyeztem a műtétbe, és hogy minden nap szenvedése megérte azért, hogy most ilyen kiegyensúlyozott és boldog vagyok. Azoknak, akik műtét előtt állnak azt üzenem, hogy legyenek nagyon-nagyon erősek és kitartóak, és az operáció után gyönyörű egyenes háttal fognak visszagondolni a mostani nehéz napokra :)
- Kitartás! Nem lesz baj :) Látjátok mennyien túlestek már ilyen műtéten! Mind igazi hősök vagyunk, és ti is azok lesztek!
- Bátran vágjanak bele, mert a kezdeti nehézségeknek meglesz a gyümölcse: a gyönyörű, egészséges, fájdalommentes és egyenes gerinc!
- A műtét után is lehet teljes életet élni. Ne izguljatok, mindenki a legjobbat akarja nektek :)
- A műtét egy „kezelés” erre a problémára, egy hatékony módszer! Nem szabad tőle félni. A kezelőorvosban mindig bízni kell. A műtét után megszűnnek a fájdalmak,

teljes életet lehet élni. Sokkal jobb így műtét után, egyenes a gerinc, jobb a légzés, könnyebb! Nincsenek többé fájdalmak.

- Ne féljeteK, mert minden rendben lesz és gyönyörű lesz a hátatok :) Jó kezekben lesztek, mindenki segítőkész.
- Azt üzenem nekik, hogy ne féljenek!! Tudom... Ez elég nagy kérés, de profik az orvosok, és zseniálisan végzik csodás munkájukat. A műtét egy pillanat lesz... Nekünk :) Úgyhogy gyorsan elrepül, pláne az az egy hét a kórházban. Minden sokkal jobb lesz, s 3 hónap után semmi különbséget nem fogsz érezni, olyan lesz, mintha így születnél volna. Lelkileg kicsit megterhelőbb szerintem... De egy jó sírás mindent megold....:) Pozitívnak kell lenni, hiszen végre megszűnik a szenvedés és a fájdalom, s ajándékba meg egy gyönyörű hátat, felsőtestet is kapsz... Na meg... Tartást :D Életem egyik legmeghatározóbb és legjobb döntése volt ez a műtét!!
- Számomra hatalmas élmény volt, és ma sem döntenék másképp, ha arról lenne szó, hogy meg kell műteni.
- Még csak két hete műtöttek, de már most nem fáj úgy a hátam, mint előtte (szinte semennyire sem fáj), és olyan egyenes lett, mint a „nagykönyvben”. Az első néhány nap nehéz, de a látvány mindenért kárpótol, megéri belevágni! :) Minden műtét előtt állónak sok-sok erőt és kitartást kívánok!
- Azt, hogy bátran vágjanak bele, ha szükség van rá! Az eredmény elképesztő! És megéri.
- Könnyebb az Élet műtét után, habár nem kis fájdalommal jár, de magabiztosságot adott.
- Sose féljeteK ettől a műtétől, mert egy nagyon pozitív dolog. Teljesen megváltozott az életem, sokkal jobban érzem magam, mint a műtét előtt. Semmiben nem szenvedek hátrányt. Mindenkinek csak azt tudom mondani, hogy bátran és bizalommal álljon hozzá!
- Akármennyire is nehéz, legyen hitük az épülésben, akaraterejük és pozitívan viszonnyuljanak minden akadályhoz, mert az már egy plusz löket a felépülés irányába!! :)
- Ne félelmei irányítsák a döntését, nyugodtan, higgadtan gondolja át az esélyeit a műtéttel és anélkül, és bízzon az orvos realitásában, mert tudja mit csinál, több ilyen esetet látott, van tapasztalata, tudása, amivel a lehető legjobb lehet a betegének.



Nem a nehéz iskolatáska hibája

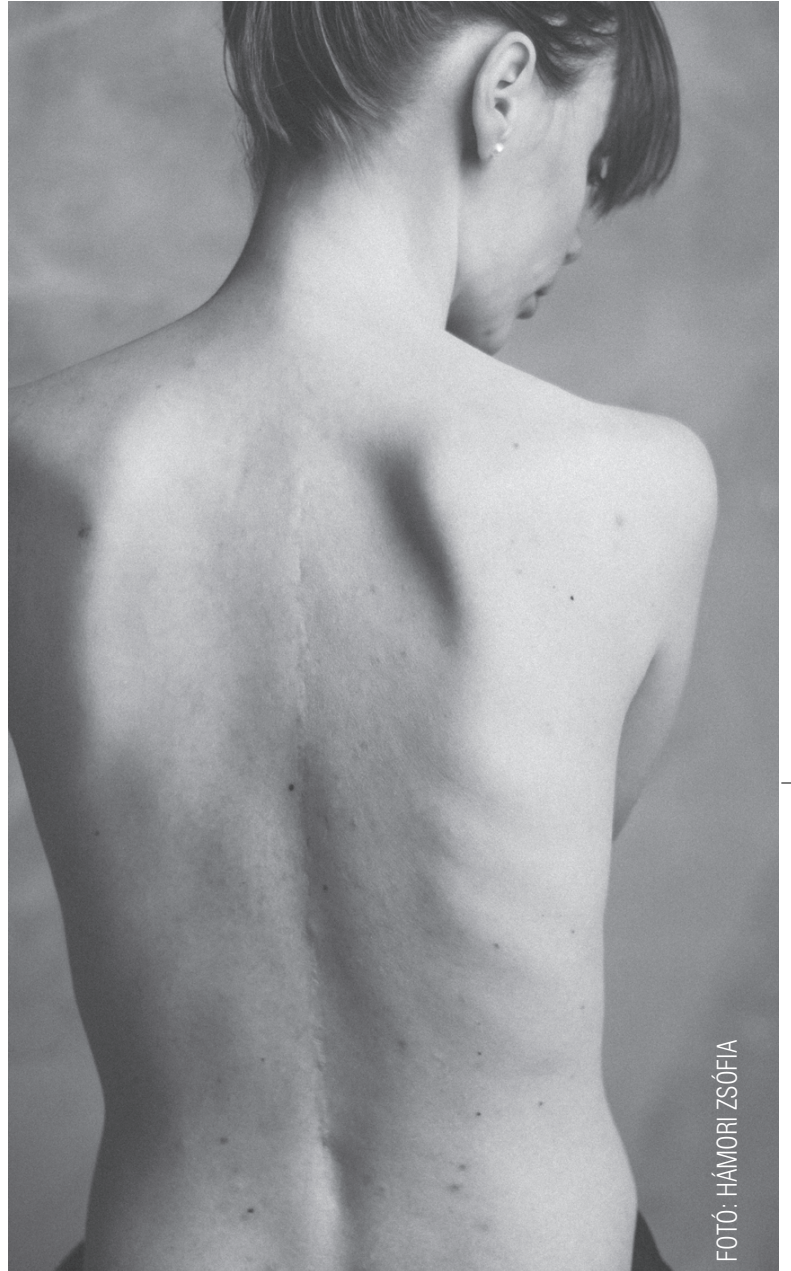
– életem gerincferdüléssel és utána

„De durva! Ezt hogy bírtad ki?” – kérdezi cseten Nóri, akinek a szerkesztőségben először mutatom meg a hátamról készült röntgenképet a gerincem mellé épített fémrudakkal és csavarokkal. Arra emlékszem, hogy jól bírtam. Új életet reméltem az akkor már elkerülhetetlen beavatkozástól. 17 éves voltam, amikor gerincferdülés miatt műtöttek. És nem azért jutottam el az operációig, mert mindig féloldalasan viseltem az iskolatáskát vagy görbén ültem a padban. De erről majd később.

Ötödjére törlöm vissza az első mondatot. Hogyan kezdjem? Kihez szóljak? A könnyeivel író tizenéves lányhoz, aki a megszokottnál rendszeresebben használja a páncél vagy a gödör szavakat, és aki elképzelni sem meri az életét, mert gerincferdüléssel lehetetlenség barátot vagy majd később munkát találni, le kell mondani az álmokról is. Vagy ahhoz a 16 éves lányhoz, aki gerincműtéttel álmodik egyik éjjel, és olyan boldogan ébred, mintha már megtörtént volna. Vagy ahhoz a 17 éveshez, akinek az „álma” teljesülhet és igent mond a műtétre, amely elkerülhetetlen az orvosok szerint? Vagy ahhoz a huszonéveshez, aki a műtét után hatalmas pofonként éli meg, hogy amíg a testét ugyan megváltoztatta a beavatkozás, addig a lelki sebeket nem gyógyítja be. A páncél rajta maradt és addig, amíg le nem veszi, lehetetlen megközelíteni – bármennyire is szeretné. Igen, mind én vagyok.

Miért pont én? – tettem fel a kérdést nem egyszer, amikor kiderült, hogy a gerincferdülésem komolyabb, mint gondoltuk. Sajnos, sokan vannak, akik ma vagy holnap kimondják vagy leírják ugyanezt a mondatot az első idei tesióra vagy iskolaorvosi vizsgálat után. „Miért én?” Nekik, nektek szól ez a néhány sor, amelyben elmesélem, hogyan éltem meg az évekig tartó állapotot és mi van most, utána.

Az én történetem egyszerre sok tizenéves fiú és még több tizenéves lány története. Ugyanakkor azt is remélem, egyre kevesebben vannak, akik hozzám hasonlóan élik meg ezt az állapotot. Én szinte minden hibát elkövettem, amit el lehetett, és elvesztem a mára tévhitnek tekinthető információk rengetegében. Hiszem azt, hogy ma már okosabban és bátrabban kezdhettek el gyógyulni nálam.



FOTÓ: HÁMORI ZSÓFIA

De nehéz az iskolatáska!

Ti hányszor hallottátok, hogy a padban üljétek egyenesen, vagy vegyétek fel normálisan a hátatokra az iskolatáskát? Hát, nekünk ezerszer elmondták anno. Nem is tettem másképp, egyik alkalommal mégis gerincferdülést állapított meg a házi orvosunk, aki azonnal be is utalt az ortopédiára. A gerincferdülés kialakulásának a legtöbb esetben nincs köze a nehéz iskolatáska egy vállon történő cipeléséhez vagy a hanyag tartáshoz. Az elsősorban lányokat érintő strukturális szkoliózis (a gerinc oldalirányú elhajlása és a csigolyák elcsavarodása) eredete 80 százalékban ismeretlen. A szkoliózis másik fajtája a funkcionális szkoliózis, amelynek során az oldalirányú elhajlás



eltűnik, ha feküdtök vagy lehajoltok. Gerincferdüléssel járhat a Scheuermann-betegség is, melynek során a csigolyák deformálódnak, az érintett területen pedig korlátozódik a gerinc mozgása.

Amikor kiderült, hogy gerincferdülésem (strukturális szkoliózis) van, először vastag, filcszerű anyagból készült hevederekkel, később a testemre „szabott” műanyag fűzővel kezeltek. A fűző feladata, hogy kialakítása révén (szabad terek és nyomászónák váltják egymást, magyarul puklis a belseje) ki-provokálja az izmok számára a lehetőséget, hogy azok meg tudják támasztani a gerincet a megfelelő módon. A műanyag fűző nem olyan, mint a régi idők fűzői, nem tapadnak minden ponton szorosan a testhez, lehet bennük hajolni, mozogni, sőt sportolni is. Ez utóbbiról még lesz szó. Én anno nem sok magyarázatot kaptam mellé, a mintavétel pedig kifejezetten kellemetlen volt, de az elmúlt 17 évben ez is sokat változott és a 3D technológiának köszönhetően valószínűleg előbb-utóbb senkit nem kell gipsszel körbetekerni.

A fűzőt egyébként ma már korzettnek nevezik, ami azért tetszik, mert ez a sokadik látásra is ijesztő ortopéd eszköz olyan nevet kapott, amitől talán kicsit menőbbnek tűnik. Muszáj is annak lennie, mivel a nap 23 órájában, télen és nyáron viselni kell ahhoz, hogy eredményt érzünk el vele. El tudjátok képzelni, milyen lehetett 1997-ben kivitelezni ezt? Természetesen a ruhám alá rejtettem. Gondolhatjátok! Míg mások épp a haspólós és holdjárós Spice Girls által diktált divatot követve vonultak a folyosón, én nyáron is nagy pulóverben és furcsa szoknyákban jártam iskolába, nehogy valaki észrevegye a páncélomat.

Nem tudom, hogyan hitettem el magammal, hogy így majd nem látszik. Jó néhány kellemetlen pillanattól mentettem volna meg magam, ha olyan bátran viselem, mint a mostani szkolisok: a ruhámon kívül, lehetőleg színesre festve vagy felmatricázva. Akkoriban viszont nem voltak se fórumok, se Facebook-csoportok, ahol szkolis barátokat találhattam volna. Ahol a korzettes lányok egymásnak adtak volna tanácsot, mivel lehet jól kifesteni a fűzőt, hogyan lehet benne kényelmesen aludni, vagy hogyan kell kezelni, ha mások megbámulnak. Most, ahogy a cikket írom, nyitva van a böngészőmben a Vertebra Alapítvány Facebook-oldala, a Schuster Barbara által szerkesztett Gerincferdüléssel az élet... és még egy kicsit több címre hallgató blog, és itt van mellettem az általa írt könyv is. Kapásból három olyan segítség, amelyre szükségetek lehet az elsőre sokkoló diagnózis után.

Joggal tehetitek fel a kérdést, hogy ha a fentiek nem is léteztek az én időmben, hol volt a családom, hol voltak a tanárok, vagy hol voltak az orvosok, akik segítettek volna ebben a helyzetben. Erre nagyon nehéz válaszolni. Egy

kamaszlány amúgy is nagyon érzékeny, ha a testéről van szó, bezárkodik, páncélt visel. Amikor ez a páncél aztán még egy 5 milliméter vastag, kemény korzettben is manifesztálódik, tényleg szülő vagy tanár legyen a talpán, aki segíteni tud.

A szüleimnek nem volt könnyű dolga, feladtam nekik a leckét. Talán nem is volt elég információjuk, én sem voltam éppen könnyen megközelíthető kamasz, aki tudna

beszélni a problémájáról, vagy legalább fel meri tenni a kérdéseit. Így viszont sokszor választottunk olyan megoldásokat, amelyek csak rövid időre adtak megnyugvást. Apu vitt többször csontkovácshoz, aki ropogtatott jobbra-balra, rettegek ma is a recsenő csontok hangjától. Voltam vietnámi masszórnél többször is. Hatása nem

sok volt, de megvolt az érzete: tényleg próbálunk mi mindent. Minden mást, mint az előírás. Valahogy úgy lehetek vele, ahogy én. Nem értettem, hogyan lehetek beteg, amikor nem érzem betegnek magam. Az orvosokra nem mondtam, az alternatív terápiák nem vezettek nagy eredményre. A dac, a tagadás, az ellenkezés odáig fajult, hogy végül teljesen egyedül maradtam. Közben pedig úgy éreztem, senki nem ért meg, senki nem jön segíteni, csak

„szeretném nagyon megölelni azt a kajla kamaszlányt, aki voltam...”



FOTÓ: HÁMORI ZSÓFIA

én küzdök ezzel a betegséggel (állapottal). Hogy is jöhettek volna, ha bezártam magam a páncélomba, amelyet rám erőltettek. Ördögi kör.

Éveken át szorgalmasan írtam a naplót és – ahogy most visszaolvasom – masszívan sajnáltam magam. Mellette pedig elkövettem az összes hibát, amelyet el lehetett követni. Lázadtam a fűző ellen, elhanyagoltam a gyógytornát, eljártam úszni. Ez utóbbiról ma már pontosan tudom, hogy nem oldott meg semmit, hiába keltem reggelente 5-kor, hogy 6-kor már a medencében teljesítsem a hosszakat. Aki korzettet visel, annak azt javasolják, mozogjon is, de közben viselje. Úszhat, aerobikozhat, biciklizhet is. Az egyénre szabott mozgás, a speciális gyógytorna (Schroth) és a szintén egyénre szabott korzett jól kiegészítik egymást és évek munkája ugyan, de megállítható, sőt javítható a gerincferdülés mértéke.

Ha mindent megtesztek – nem úgy, mint én –, akkor is előfordulhat, hogy nincs javulás. Bizonyos Cobb-fok fölött (ez a gerincferdülés súlyosságának mértékegysége) már műtétet javasolnak, amely szintén többféle lehet. Az én esetemben hátsó feltárásból végzett korrekciós műtétre került sor. Azok közé tartoztam, akik kifejezetten várták az operációt. Félttem ugyan, de tudtam, hogy utána sokkal jobb lesz, jobbnak kell lennie! Tele lesz az életem lehetőségekkel, végre lesz barátom, lesz egy csomó szép ruhám, amit majd fel is vehetek. Bikinire is költhetek, mert fel fogom venni a strandon, ahova végre elmegyek, ha a többiek hívnak. Hirtelen púpos banyából világszép hercegkisasszony leszek és engem ostromol majd mindenki. Így lesz, hiszen kibőjtöltem. Nem volt gimis szerelmem, amiről annyit meséltek, de majd most! Ahogy ezt írom, mosolygok kicsit, de szeretném nagyon megölelni azt a kajla kamaszlányt, aki voltam. Ma már tudom, messze van még, mire eljutok addig, hogy megélejem, amiről akkor álmodtam, és elengedjem, amit akkor nem sikerült megélni.

Pécsett operáltak, nagyon jó kezekben voltam és sikeres volt a műtét. A kórházi emlékeket megkönnyítik az elmúlt évek, de annyit szerintem általánosságban elmondhatok, hogy valószínűleg a szülők vagy hozzátartozók számára ez az egész sokkal megterhelőbb, mint a műtöttek számára. Az altatás utáni nyöszörgős ébredés, a testünkől kilógó csövek, a hatalmas vágás, a furcsa, új mozdulatok, a korlátozott mozgás mind a kórházi humor tökéletes alapanyagai. Életemben nem nevettem olyan furcsa dolgokon, mint a klinikán. Ráadásul először akkor találkoztam másokkal, akik szintén gerincferdüléssel éltek. Jó volt megosztani a tapasztalatokat. Kár, hogy nem korábban találkoztam a sorstársakkal.

Egy dolog viszont már akkor teljesen megzavart: egy nálam fiatalabb lányt a barátja kísérte el. A barátja. Ott volt mellette... támogatta... pedig... később sokszor visszaemlékeztem arra a képre, hogy ül ennek a cserfes lánynak az ágyánál egy nagyon helyes pasi és együtt vannak. Már akkor leeshetett volna, ami csak sokkal később történt meg. A páncélt nem lehet csak úgy eldobni, ha már olyan jól belefészkelte magát az ember.

A műtét május végén volt, szeptemberben végzősként kezdtem a tanévet, mintha mi sem történt volna. Ami utána jött, arról már írtam abban a cikkben, amelyben többen vállaltuk fel a testi hibáinkat. Azóta sem fogalmazhatnék másképp: „Sok idő kellett, mire az agyamban is rendbe tettem a dolgokat, és persze még mindig vannak kétségeim, de ma már azért elfogadom, sőt, szeretem a testem. A heget pedig nem takargatom. Emlékeztet arra, hogy a kamaszkori depresszió bugyrai nagyon mélyek, és ha valaha gyerekem lesz, akkor erre nagyon oda kell figyelnem. Külső szemmel valószínűleg sokkal szexisebbnek tűnne, ha izgalmasabb története lenne a hegnek, de higgyétek el: a lelki utazás pont elég kemény volt.”

„A páncélt nem lehet csak úgy eldobni, ha már olyan jól belefészkelte magát az ember.”

„...de higgyétek el: a lelki utazás pont elég kemény volt.”

És mi a végszó?

Azt remélem, hogy a fent említett könyv, Facebook-oldal, Facebook-csoport, blog vagy maga a Vertebra Alapítvány által szervezett programok, táborok segítenek, a hiteles információk pedig eljutnak azokhoz, akiknek most épp a legnagyobb szükségük van rájuk. Azt is remélem, hogy sok ismert ember szintén segít, hogy erről az állapotról beszéljünk, hogy ne legyen olyan sötét az a kamaszkor, és könnyebben lehessen viselni a korzettet, ahogy ezt az állapotot is. És szerintem két dolog nagyon fontos:

tudnotok kell, hogy nem vagytok egyedül. És tudnotok kell, hogy mennyire bátrak vagytok, hogy nem fordultok el, hanem minden információt használva, a megfelelő eszközökkel akartok teljes életet élni.

Mengyán Eszter
VOUS ONLINE MAGAZIN



**3 dolog, amire
rákérdeznek, amikor
megtudják, hogy
fémek és csavarok
vannak a testemben**

FOTÓ: MÉSZÁROS VIRÁG



A Vaslady – nem szó szerint. Irongirl – szó szerint. Ezek én vagyok. 17 évesen volt egy gerincműtétem, azóta fémrudakkal és -csavarokkal élem az életemet. Amikor erről először mesélek valakinek, először kicsit sajnál, azután feltesz egy kérdést. Egészen pontosan a három tipikus kérdésből egyet.

1. Akkor most besípolsz a reptéren?

(Alternatívája: Akkor most besípolsz minden vásárlásnál?)

Ezen mindig nevetek. Végül is szépen is néznénk ki, ha minden egyes vásárlás vagy reptéri ellenőrzés során sípolnék. El tudjátok képzelni, hogy egy nagyobb üzletközpontban boltról boltra jártok, és ezt az egész épület pontosan tudja? Hát, nem lenne túl élhető dolog.

A reptéri fémkereső kapuk vagy az üzletekben az áruvédelmi kapuk a legtöbb esetben nem sípolnak be, mivel az implantátumok nem mágnesezhetők. (Éppen ezért mindig kérdéses az MR-vizsgálat – mágneses rezonancia – is. Ilyenkor általában a műtétet végző szakorvos és az MR-t végző szakorvos együttes véleményét kell kikérni és ez alapján dönteni a vizsgálatról.)

Visszatérve a repterekhez: léteznek olyan kapuk is, amelyek kiszúrják a nem mágnesezhető fémekeket. Ha reptülővel utaztok, legyen nálatok mindig műtéti zárójelentés másolata, esetleg a röntgenkép lefotózott, kicsinyített mása, így biztosan nem lehet baj. Nálam amúgy még sosem sípolt be kapu, és igazolást sem kértek, de jobb mindenre felkészülni.

2. Akkor nem is tudsz hajolni?

(Alternatívája: Akkor nem is tudsz bukfencezni / cigánykerekezni / jógázni?)

Hát, a merevített szakasz – ahogy a nevében is benne van – nem hajlik, hiszen merevített. Ennek ellenére derékból lehetne hajolni, de nem érdemes: helyette guggolásból lehet emelni. Nyilván sem bukfencezni, sem cigánykerekezni nem tudok, a kézállással nem próbálkoznék, köszönöm! Sajnos, a rögzítés miatt a nyújtással, a csavarással járó mozgulsorok – így a jóga is – kimaradnak az életemből, amit tényleg nagyon sajnállok.

Azt mondjuk nem sajnálom, hogy az extrém sportok tiltólistán szerepelnek, de természetesen minden lista egyéntől függ. Nem mindegy, milyen sportmúlttal és bátorsággal rendelkezik valaki, mennyire mer például kocogni (nem ajánlott mozgásforma) megfelelő cipőben és megfelelő talajon. Abba tudja-e hagyni akkor, ha úgy érzi, nem tesz jót a testének.

És akkor mit sportolhatok?

A gyógytornát a gerincműtét után sem szabadna abbahagyni. A mai vélemények szerint a Schroth-terápia a leghatásosabb, képzett szakemberek több helyen is vannak az országban. A műtét után speciális változatot kell végezni.

A műtét után fél-egy évvel jöhet a biciklizés, úszás, tollaslabda, pingpong, lovaglás, (gör)korcsolyázás, síelés, túrázás, vitorlázás, tánc. Az úszáshoz még egy nagyon fontos dolog: a műtét előtt nekem is azt javasolták, ússzak minél többet. Így is tettem. A szakemberek mai álláspontja szerint viszont az úszás nem minden esetben a megfelelő választás és nem minden görbületnek tesz jót. Szóval mielőtt úszni szeretnétek, konzultáljatok ortopéd szakemberrel, gyógytornással.

3. Hogy fogsz így gyereket szülni?

(Alternatívái: Hogy fogsz így gyereket kihordani / gyereket hordozni?)

Ezek már persze nekem is eszembe jutottak, hiszen – ahogy nagymamám mondta nemrég – végül is benne vagyok a korban. Szerencsére a Korzettesek és gerincműtöttek Facebook-csoportban rendszeresen vannak ezzel kapcsolatos kérdések, így a megnyugtató válaszokat is rendszeresen olvashatom: műtött, merevített gerinccel is ki lehet hordani babát, lehet természetes úton, komplikációktól mentesen is szülni és hordozni is – de mint minden hasonló esetben: itt sem léteznek általános igazságok, mindenki egyedi eset, mindenkinek meg kell vizsgáltatnia magát a gyerekvállalás előtt.

Azok a nőgyógyászok, akik a praxisukban először találkoznak hasonlóval, minden esetben kérik az ortopédiai szakvéleményt és ajánlást. A lényeg, hogy ne csak a támogató orvosokat keressétek, hanem a gyógytornászokat és masszőröket is, akik foglalkoztak már ilyen esettel.

+ 1 Platina van benned? Akkor nagyon értékes lehetsz!

(Alternatívája: Akkor most vas van benned?)

Szomorú, de a szeretteim nem fognak meggazdagodni belőlem. Sem platina, sem vas, hanem valamiféle rozsdamentes acél- vagy titánötvözet az implantátumok nagy része. Ha valakinek protézisei vannak, akkor elképzelhető, hogy annak alkatrészei műanyagból vagy porcelánból készültek. De a lényeg, hogy korábban lehet, tényleg használtak platinát, mára azonban – köszönhetően az orvostudomány fejlődésének – modern, biokompatibilis anyagok kerülnek beültetésre.

Mengyán Eszter
VOUS ONLINE MAGAZIN



FOTÓ: MÉSZÁROS VIRÁG



Gyermekvállalás

– gerincműtötként vagy súlyos gerincferdüléssel

A gerincferdülés korrekciós műtétje (amit ideális esetben gyermek-, illetve tinédzserkorban végeznek, bár nem ritka a felnőttkori beavatkozás sem) az érintett gerincszakasz fém implantátummal történő elmerévítésével jár. Sokakban felmerül a kérdés (még a szakemberekben is), lehetséges-e operált, merev gerinccel kisbabát kihordani és megszülni később?

lehet a magzat méhen belüli elhelyezkedésére is, ami esetleg a születés utáni néhány hétben is észrevehető (pl. bizonyos oldalán szeret feküdni a baba), de átmozgatással, célzott mobilizálással mindez feloldható.

2) Operált gerinccel élő nőknek szükséges gerincsebész/ortopédiai szakvéleménnyel rendelkezniük arról, hogy természetes úton szülhetnek (esetleg a gerincsebész szakember kifejezetten a császármetszést javasolja). Sokszor ez „szimpla” gerincferdülés esetén is fennáll, hiszen a nőgyógyászok az elővigyázatosságra törekszenek. Utóbbi esetben ezt tekintjük valóban csak óvintézkedésnek.

3) Egészséges gerincű nők esetén is az egyik legfontosabb szempont a túlzott testsúlynövekedés elkerülése a babavárás kilenc hónapja alatt. A nőgyógyász szakember véleménye szerint 10–12 kg a megengedett gyarapodás, minden további súly már jelentősen terheli a gerincet, fájdalmat, fáradékonyt okozhat. A gerinc statikája is megváltozik a várandósság alatt, az elmerévített gerinc esetén pedig nagyobb terhelést kaphatnak a szabad csigolyák, az alsóbb szegmentumok, ezért érdemes fokozottan odafigyelni a testsúly optimális növekedésére.

A rövid válasz előljáróban és a jó hír: igen.

Lássuk a hosszabb választ, az összegyűjtött tapasztalatokat a témában. Óriási szerencsénkre van „jolly joker” szakember a területen, aki egyszerre szülész-nőgyógyász, gerincoperált páciens és a műtét után vált édesanyává: dr. Varga Anikó. Egy 2015-ben a Vertebra Alapítvány meghívására tartott előadás és fórum rövid összefoglalója következik.

Testtartás megváltozása várandósság idején

A várandósság során csúnyább tartás alakulhat ki a megnövekedett súly és a gerinc megváltozott súlypontjai, statikája miatt. A relaxin hormon ízületi lazaságot okoz, ez is oka a jelenségnek. Ez egyaránt érvényes az egészséges gerincű és a gerincműtött nőkre. Ennek kivédésére érdemes a kilenc hónap alatt kismama tornára, jógára, és gerincferdüléssel páciens esetén korrekciós gyógytornára járni. A szülés után a tartás visszarendezhető célzott gyógytorna segítségével, amely – scoliosis esetén – szintén Schroth-terápia alapú, tehát korrekciós elemekkel kiegészített és mindig egyéni.

Szempontok a szüléssel kapcsolatban gerincferdüléssel élő és operált nők esetében

1) A gerincferdülés következtében ferdén, aszimmetrikusan állhat a medence, a medence kimenete. Ez hatással



4) Vitaminok szedését a megállapított, megerősített várandósság időpontjától érdemes elkezdni, főképp az első 12 hétben, utána elhagyható (majd szoptatáskor folytatható). A terhesség későbbi szakaszában történő vitaminfogyasztás nagyon megnövelheti a baba súlyát, és az anyát is hízásra hajlamosítja. A nagyon nagy súlyú baba nehezítheti a szülés folyamatát. A folsav szedésén túl a nőgyógyász szakember hangsúlyozza a D-vitamin szedésének fontosságát, amely vitamin hiányát összefüggésbe hozzák a terhesség alatti cukorbetegség kialakulásával és más patológiákkal is.

5) Szakmai szempontból – általában – nincs akadálya az operált és elmerült gerincű nők természetes úton történő szülésének, főleg ha a szülés fájdalomcsillapítás nélkül zajlik. Fájdalomcsillapítás esetén az epidurális érzéstelenítő annak adható be, akinek az L2 alatti, L2–L4 közötti csigolyái szabadok, ezen a területen nincs fém. Az epidurális érzéstelenítő hátránya, hogy gyengíti a fájásokat, így oxitocint adnak az anyának, ami azonban komplikációkat okozhat, pl. leviheti a vérnyomást. Az epidurális hatását nem lehet felfüggeszteni, így a tólófájásokat sem (ügy) érzékeli a szülő nő.

6) A kismamát gondozó, a szülést levezető szakember természetesen megerősítő szakvéleményt kér – elővigyázatosságból – a gerincsebész kollégától, hogy a kismama esetében (egyéni) milyen szülés ajánlott, megengedett. Sok esetben információhiány, a kollégák közötti szakmai kapcsolat hiánya és egy bevett automatizmus vezeti az ortopéd sebész szakembert a császármetszés javaslatára. Ezt a tendenciát erősítik azok az esetek, amikor kifejezetten ez a kismama kérése is, például a szüléssel kapcsolatos félelmei miatt.

7) Amennyiben császármetszésre kerül sor, a spinális érzéstelenítést szintén ebbe a magasságba, L2–L4 közé adják, így operált, fémmel rögzített gerinc esetén csak akkor jöhet számításba, ha ez a szakasz nem része a fúzióknak. Egyébként az altatás mellett végzett császármetszés jön számításba.

8) Sem az operált gerincű, sem a gerincferdüléssel bíró páciens nem számít veszélyeztetett terhesnek.

9) Szülési pozíció: minden szülő nő esetében törekedni kell a számára kényelmes helyzet megtalálására a vajúadás és a szülés során is. A függőleges helyzet, a labdán való ülés segíthetnek a vajúadáskor, és a hasprést alkalmazni nem tudó – fémmel elmerült gerincű – nők esetében egy félig ülő, azaz hátradöntött/megtámasztott ülő pozíció lehet az ideális a szülésre.

10) A gátmetszés kapcsán megoszlanak a vélemények a teljes védelemtől a szükségességig. A szakember hangsúlyozta, hogy erről egyéni esetben, az ésszerűség határain belül dönt az orvos, de fontos tudni, hogy gátmetszés nélkül is keletkezhetnek súlyos mikrosérülések, az izmok, szövetek megnyúlhatnak.

11) A beöntés alkalmazása egy kellemetlen velejárója lehet a szülésnek, ám alkalmazása segíti a higiénit, azon túl a baba világra jövetelét is.

Alábbiakban következzen néhány érintett édesanya tapasztalata:

„Három gyermekem van, mind a hármat gerincműtét után szültem. Érzéstelenítés nélkül szültem a gyerekeimet, és nem volt semmi gond. Az utolsó műtétemnél már szinte teljesen le volt merevítve a gerincem, és Bence annyira hirtelen érkezett, hogy nem volt idő variálni, és fekvő is meg tudtam szülni, bár így nehezebb volt, mert nem tudtam rásegíteni. A nőgyógyászm is mondta, hogy az általános eljárás az, hogy ha gerincferdülése van az ember lányának, akkor rögtön a császármetszést javasolják az orvosok. Engem elvállalt (tudta, hogy a két nagy gyermekemnél is sima szülés volt), de azért ő is bekért egy igazolást, hogy szülhetek természetes úton. Mindenképp azt javasolnám, hogy fogadj orvost, akivel megbeszéled, hogy szeretnél természetes úton szülni. Ha esetleg úgy döntesz, hogy nem lesz fogadott orvosod, akkor valószínűleg csak császárral vállalnak. Epidurális érzéstelenítést én biztosan nem kérnék. A terhesség vége felé nekem sokat fájt a derekam, de inkább csak mosogatókor, mert a hasamtól nem fértem oda a mosogatóhoz, jobban terheltem a derekam. Ez a fájdalom nem volt vészes, ha lefeküdtem pár percet jobb is lett. A terhességem során semmi komoly panaszom nem volt a hátam vagy az operáció miatt. Remélem, tudtam segíteni.” (Szilvia)

„Alaphelyzetben, ha nincs semmi más probléma, természetes úton szülhet bárki operált gerinccel. Nem az alap, háton fekvő pozícióban, amit amúgy sem a nők kedvéért alkalmaznak a legtöbb helyen, hanem alternatív helyzet szükséges, pl. guggolóhelyzet, mert a merev gerincszakaszt nem tudja az operált anya annyira összegömbölyíteni háton fekvésből (egy felülről indított hasizomgyakorlatnak megfelelő helyzetet kell elképzelni), hogy sikeres lehessen a baba kitolása. Vannak nőgyógyászok, akik már egy minimális gerincferdülés (nem operált!) hallatán azonnal császármetszést javasolnak. Ez nem tudom, hogy tudatlanságból vagy valami más érdekből történik, de mindenesetre nem indokolt, hacsak nincs még valami más tényező, pl.: szembetegség. Az epidurális fájdalomcsillapítás lehetősége annak van meg, akinek nem csontosították össze az alsó csigolyákat. Egyébként tapasztalatból mondhatom, két gyermeket szültem természetes úton fájdalomcsillapítás nélkül, hogy nem annyira fontos az a fájdalomcsillapítás, jó légzéstechnika és kitartás kell helyette. Ha valakinek valamelyik nincs meg, akkor persze válassza az epidurált.” (Holcsa Judit gyógytornász, Schroth-terapeuta)

„Nekem a félig ülő helyzet vált be. Az első szülésnél még csak menet közben sikerült megtalálni a jó pozíciót, a másodikra már úgy mentem, hogy eleve kértem



egy csomó párnát a szülőágyra, amiket a hátam mögé raktunk. Nekem a vertikális pozíció nem esett jól, a félig ülőben két fájás között remekül tudtam pihenni. A szülések nekem nagy élmények voltak, igazából egyik sem járt nagy fájdalommal – eszembe sem jutott fájdalomcsillapítást kérni. Sőt, a másodiknál már a vajúdás is épp csak kis hasfájásként jelentkezett, először azért elég kemény volt. Egyébként két műtétemnél később alkalmaztak epidurális érzéstelenítést (azaz nem ez a neve, de nem jut eszembe). Az első még simán ment, de a másodiknál, néhány éve már nehezebb volt a tút beszúrni, úgyhogy többször nem fogok rá vállalkozni.” (Andrea)

„Én két gyermeket szültem szinte teljesen lemerevített háttal, mindkét gyermekemet természetes úton, érzéstelenítő nélkül. Félig ülőpozícióban, nekem ez vált be, mert így tudtam támasztani a hátam. A szülésznőm nagyon kedves és segítőkész volt (pedig nem is fogadott volt). A szülészorvosom is azt mondta, hogy ha szerzek igazolást, akkor részéről nincs akadálya a természetes úton való szülésnek (én nagyon szerettem volna így szülni és nem bántam meg). A terhesség alatt végig aktív voltam, az utolsó napig dolgozni is tudtam (persze kicsit rövidebb ideig), rendszeresen jártam terhes tornára, az is nagyon sokat segített a szülésnél. Az utolsó hónapokban már fájít néha a derekam, de az még az egészséges gerincű anyáknál is előfordul.” (Valéria)

„A gyors döntésemet, hogy legyen műtét, az befolyásolta, hogy kisbabát szeretnénk volna a párommal. 21 éves voltam, amikor 50 fokos görbülettel egy akkori ortopédus műtétet javasolt, amiről akkor hallani sem akartam. Nem volt fájdalom, különösen nem is zavart a görbület, de akkor még nem gondoltam bele abba, hogy mi lesz később, hogy ez folyamatosan csak romlani fog. 29 évesen jutottam arra az elhatározásra, hogy megműttem az addigra 58 fokosra romlott gerincemet. Hosszas internetes böngészés után találtam rá dr. Tunyogi-Csapó Miklósrá, akit megismerve azonnal a műtét időpontjáról beszélgettünk. Nagyon megbíztam benne az első pillanattól kezdve. 2014 decemberében volt a műtét. Nagyon féltem, de szerencsére minden rendben ment. 1 hetet voltam kórházban, utána otthon 3 hetet lábadoztam. Januárban már visszamentem az irodába dolgozni. A sebem, ami 30 cm hosszú, igen gyorsan begyógyult. Rendszeres gyógytorna következett, amit nagyon szerettem. Büszke vagyok magamra, hogy megműttem a gerincemet, és nagyon boldog vagyok, hogy a legjobb kezekben voltam. Műtét után 8 hónappal fogant meg a kisfiúnk, aki azóta már 1 éves. Tudtam, hogy gyerek mellett egy ilyen műtétet bevállalni még nehezebb dolog lenne. És milyen jó döntés volt! A 9 hónap várandóságot szinte végigdolgoztam (irodai munka), semmi különös fájdalom, panaszom nem volt. Jólesett azért néha hátradőlni és megpihenni, de kinek nem? A szülés módja császármetszés volt. A doktor úr adott igazolást, hogy műtve vagyok, és ő ezt tartja biztonságosnak, de a természetes szülés sem lett volna akadály. Nagyon féltem a szüléstől, ezért is éreztem biztosabbnak a császárt. A



gerincbe kapott érzéstelenítőtől féltem, de nem volt egyáltalán kellemetlen. A babával kapcsolatos spéci dolgok: a pelenkázót magasabbra csináltattuk, babakocsiból is egy magasabb fajtát vásároltunk. A kiságyból most már hogy a legalacsonyabban van, elég nehéz kiszedni a kicsit, ott érzem a hátamat. Szoptatásnál a lábtartós fotel volt segítségemre, de a kanapén hátradőlve is kényelmes volt. Szülés után sem érzek semmi rendelleneset a hátamon, járok heti egyszer TRX edzésre.” (Anikó)

„Maga volt a csoda. A terhességem teljesen zökkenőmentesen zajlott. A babavárás minden pillanatát imádtam. A 8. hónapig végig dolgoztam. A hátam egyáltalán nem fáj, sőt a tartásom is szebb volt. Úgyhogy mindenkinek csak ajánlani tudom a kismamaságot :) Hiszem, hogy a szülés maga a csoda. Azon az úton az anyának, babának közösen kell végigmenni. Mivel az ortopéd orvosomtól kaptam papírt arról, hogy akadálya nincsen a természetes szülésnek, így boldogan vágtam neki az orvoskeresésnek. Sajnos nehezen találtam meg azt, aki nem vágta rá rögtön, hogy „csak császár”. Mindig is úgy vélekedtem, ha nincsen akadálya a természetes szülésnek, és az orvosom is azt mondja, a baba is jól van, eszemben sincsen, hogy megfosszam magam a szülés adta örömtől. És megtaláltam az orvost, és a szülésznőt, akik bátorítottak, hogy jól döntöttem, minden rendben lesz. 19 óra vajúdás után, 2016 márciusában természetes úton hoztam világra a kislányomat. Fekve, állva, gumilabdán vajúdhattam, ahogyan „jólesett” :) A szülést követő napokban többször fájdogált a hátam, de az orvosok véleménye szerint: míg a súly 9 hónap alatt apránként rakódott fel, terhelte a gerincemet, az most pillanatok alatt eltűnt. A szoptatás fekvé volt a legkényelmesebb. A pelenkázó szekrényt magasra csináltattuk. Most, hogy 1 éves múlt a kislányunk, többször emelem kiságyba, hintába, kocsiba... többször fáj a hátam. De anno a 8 órás irodai munka után is éreztem ezt. Levonva a konzekvenciát, terhesen tehermentes a legjobban a gerinc :) Szóval mindenkit csak bátorítani tudok, hogy ne féljen gyermeket vállalni műtött gerinccel. Fantasztikus érzés az Anyaság. Maga a Csoda.” (Zsuzska)



Gyermekvállalás súlyos gerincferdülés esetén (nem műtött páciensek)

„Mindenki szülhet természetes úton, akinek gerincferdülése van, és nem műtötték, feltéve, ha nincs más ok, ami miatt ellenjavallt. Ugye itt nem csak a műtéti határ alatti ferdülésekről beszélünk, hanem a 40–50–60 vagy esetleg e fölötti görbületekről, akiket így vagy úgy mégsem operáltak meg. A nagyfokú görbületek elég hasonlóan működnek mobilitás szempontjából, mint az operált gerinc, tehát nem túl hajlékonyak. Ez azt jelenti, hogy lehet, hogy célszerű alternatív szülőpozíciót választani, nem a háton fekvőset, mert ugyanúgy nehézséget okozhat annyira összegömbölyödni, hogy ki tudja az anyuka tolni a babát. Felmerülhet még a kérdés a baba kihordásával kapcsolatban. Ha nagyfokú és dupla görbületről van szó, előfordulhat, hogy a gerinc magassága akár 10 cm-rel kisebb, mint a hasonló testalkatú, de nem ferde gerinccel rendelkező anyukának. Akinek gerincferdülése volt és babát várt eddig a praxisomban, nem okozott nagyobb nehézséget, mint amit a nyolcadik-kilencedik hónapban általában okoz. Célszerű persze nem sokat hízni, végig aktívnak maradni, kismama tornára járni, cardiotréninget folytatni (csökkentett intenzitással, 60–70%-os terheléssel).” (Holcsa Judit gyógytornász, Schroth-terapeuta)

Páciens tapasztalatok:

„33 éves vagyok, sciliosissal, felső görbület 50, alsó 40 fok. 31 hetes vagyok. 14. héttől tornázom gyógytornással heti 2x (nem Schroth, „sima” gerinctorna), és heti 1 szülésfelkészítő terhestorna légzőgyakorlatokkal. Fontos! Torna nőgyógyász által engedélyezett. (Voltak előzményeim, ezért a 12. hétig nem volt az.) A várandósság előtt is rendszeresen tornáztam. Tunyogi doktor urat felkerestem szakvéleményért. Az én esetemben nincs akadálya a természetes szülésnek és az epidurálnak sem. Rugalmas a gerincem abszolút, ami egyfelől jó, másfelől emiatt számíthatok romlásra sajnos. Szülés, ill. szoptatás után mennem kell kontrollra. 30. héttől az alsó szakasz terheltsége, fájdalma miatt több fekvés javasolt, ill az ún. pocaktámaszt érdemes kipróbálni. A nőgyógyászom annyit kért, hogy pontosan szerepeljen a leletemen, melyik csigolyánál van a görbület, illetve szüléshez vinnem kell az utolsó MR-t az alsó szakasról, ha császár lenne, vagy epidurális fájdalomcsillapítás, hogy pontosan lássák, hova kell beadni.

Extra könnyű babakocsit vettünk, magas a kádállvány, a pelenkázó szintén. Babakocsit nekem nem kell emeletre cipelnem. Hordozókendőt lehet használni, de kizárólag elől és hátul max. 10 kg-ig, rövidebb időtartamokra, de ami egy oldalra terhel (pl. karikás), azt nem!” (Szabina)

„29 évesen szültem az elsőt, akkor a felső görbület 47, az alsó 42 volt. Előtte is rendszeresen tornáztam, és a 12. héttől a terhességem alatt is terhestorna, terhes jóga végig engedélyezett volt. Az epidurálisoz nekem is vin-

nem kellett a röntgenfelvételt, amire aztán a szülésnél sor is került. Hipermobil vagyok, ami ahogy Szabina is írta a szülést könnyíti, viszont az utána lévő romlás lehetőségét is hordozza. A bútorok, babakocsik ugyanúgy, ahogy ő írta, a könnyítésemet szolgálták az első időkben. A gyerek két éves korában voltak erősebb háti panaszaim, akkor elmentem az OGK-ba kontrollra, ott már 6 fokos volt a romlás mindkét irányban. Ezt követően három évvel ezelőtt újra babám lett. A szülésem a hipermobilitás miatt is extra gyors volt, nekem mindkét esetben ugyanaz volt a nőgyógyászom, aki egyértelműen a természetes szülés híve volt ilyen gerinccel, bár mondta, hogy tudja, hogy klinikákon ezzel a gerinccel csak császármetszést engednek. Nagyon örülök, hogy természetes úton szülhettem meg mindkét gyermekem. A második terhességem alatt már szinte végig, a 12. héttől szinte a szülés napjáig jártam Judithoz Schroth-tornára. Nagyon sokat segített a terhesség időszakának könnyebbé tételében, de sajnos a szülés utáni romlás így sem maradhatott el. A tavalyi kontrollom végeredménye már 59, 53 fok. De van két csodálatos gyermekem, hátfájásom és rengeteg torna az életemben.” (Dóra)



Csigolyafejlődési rendellenességgel (congenitalis scoliosis) született gyermekek története

Félcsigolyával születtem. Erről persze senki sem tudott akkor és még sokáig. Arról sem, hogy ez mit fog jelenteni a későbbi életemben. A hetvenes évek végén jártunk. S bár csecsemő- és kisgyermekkoromban is állítólag volt már jele a betegségnek, de az igazán nagy változás tinédzserkoromban érkezett a biológiai éréssel. „Hirtelen” ott volt egy nagyfokú gerincferdülés, és lehajlaskor szemmel látható bordadeformitás. Szörnyű volt a szembesülés mindezzel. Az orvosok viszont a fejüket rázták, vállukat vonogatták és sóhajtottak, tehetetlenek voltak. Az első ember, akitől egyáltalán hallottam a félcsigolya szót, – még röntgenfelvétel nélkül, a fizikális vizsgálatkor használta, tapintás után – egy gerincsebész volt. 24 éves voltam, akkor már tíz éve éltem ezzel az állapottal, reménytelenül.

Mielőtt folytatnám a történetet, ugorjunk egy nagyot előre az időben: 2017-et írunk. Ha ma Magyarországon észrevesznek, kiszűrnék egy gyermeket csigolyafejlődési rendellenességgel (akár magzati-, csecsemő- vagy kisgyermekkorban), akkor az érintett gyermek szülei már több felkészült intézményt és hozzáértő szakembert kereshetnek fel, akik megoldást és kezelést tudnak ajánlani, még hozzá időben. Ráadásul ez az óriási szakmai fejlődés az elmúlt néhány év eredménye.

A csigolyafejlődési rendellenességekről viszonylag kevés (laikusok számára is érthető és hozzáférhető) cikket, publikációt lehet találni, épp a probléma speciális volta miatt. Kevés a szakember is ezen a területen.

A gerincferdülést általában két fő csoportra osztják:

- ismeretlen eredetű (idiopathias scoliosis, ami az esetek mintegy 80%-át teszi ki) és
- ismert eredetű csoport (20%).

Az utóbbi, sokkal kisebb halmazban valamilyen ismert ok miatt – például valamely betegség talaján – alakul ki a gerincferdülés.

Az ismert eredetű gerincferdülések között a leggyakoribb típus az ún. congenitalis scoliosis, ami veleszületett problémát (csigolya-, borda-, gerincvelő fejlődési rendellenességet), és abból következő gerincferdülést, deformitást jelent. Az említett szervek rendellenes fejlődése magzati korban, a méhen belüli élet első hat hetében történik.

A csigolyák, bordák számában (több, kevesebb) és alakjában, szerkezetében (ék, fél, blokkcsigolya stb.) is mutatkozhat elváltozás, de ezek megjelenésében olyan óriási a variációs lehetőség, hogy a kialakult mintázat mindig egyedinek tekinthető. Így tehát nincsen egységes, tipizálható kezelési terv sem, minden érintett gyermek saját utat jár be.



A tankönyvek, szakemberek szinte mindig megemlítik a congenitalis scoliosis kapcsán: ezek többnyire rosszindulatú, nagy progresszióra (romlásra) hajlamosító elváltozások, amelyek legtöbbször nagymértékű gerincferdüléshez, súlyos állapothoz vezethetnek. Nagyon fontos tehát, hogy a gyermek időben kerüljön specialistahez. A leghatékonyabb fegyver ugyanis: az időben történő felismerés, diagnózis, majd vizsgálat, s a szakember megítélése szerinti kezelés. Ameddig a csigolyafejlődési rendellenesség nem okoz jelentős gerincferdülést, általában rendszeres gerincsebész kontrollt (obszervációt) javasolnak. Más kezelés (gyógytorna, masszázs, fűző) általában épp a csigolyaszerkezeti, alaki eltérések miatt nem kerül szóba, hiszen ezek a terápiák itt többnyire hatástalanok, legalábbis az alapprobléma megoldása semmiképp sem várható tőlük. A gerincsebész dönt ezekről a lehetőségekről is, és ő fogalmaz meg ajánlásokat.

Sajnos a szülők – érthető okokból – gyakran nehezen élik meg, hogy tehetetlen várakozásra vannak kényszerítve és sokszor jobban örülnének, ha bármilyen terápiával, fejlesztéssel, gyógytornával, fűző viseltetésével tevételesen

Dóri története

„Egyszer újra ki fog sütni a nap!”

Dóri 2007-ben született, 6 évesen került sor gerincműtétjére (Debreceni Egyetem: dr. Jeszenszky Dezső és dr. Ruszthi Péter). Dóri XII-es háti csigolyája és az ahhoz kap-

csolódó borda nem fejlődött szabályosan. Dóri jelenleg is rendszeres gerincsebészeti megfigyelés alatt áll, semmiben sem korlátozza a műtét, fájdalma nincs.



is segíthetnének gyermeküknek. Ez lelkiileg érthető, azonban másfelől a gyermeket érdemes megóvni olyan felesleges foglalkozásoktól, amelyek érdemben nem javíthatnak az állapotán. Mindig kérjük ki a gerincsebész szakember véleményét, s ahhoz következetesen ragaszkodjanak, hiszen a sokfelől érkező, esetleg szakmailag kevésbé megalapozott javaslatok és vélemények – bármilyen jó szándékúak is – összezavarhatják a szülőket, s a jótanácsok között épp a legfontosabb, a gyermek „vész el”. Pedig ezek a gyerkőcök is a gyerekek mindennapos életét élhetik műtét előtt és után is, ami nagyon jó hír. Egy állapottal élnek együtt, ami nem korlátozza őket semmiben, és ez felveti a betegségtudat kialakításának kérdésesét is...

Az állandó megfigyelésnek köszönhetően azonban a szakember időben észlelheti, ha bármilyen negatív tendencia indul el, s ideális időpontban történhet a „közbeavatkozás”. Ilyenkor gerincműtétet javasolnak, ami az érintett gyermek szüleiiben természetesen óriási aggodalmat ébreszthet, traumaként élhetik meg. Ha azonban felhívjuk a figyelmet arra, hogy a beavatkozás:

- inkább megelőző jellegű;
 - relatíve kis megterheléssel jár;
 - súlyos állapot kialakulását akadályozza meg;
 - a gyerekek gyorsan épülnek fel utána (napok alatt mobilizálhatók és térnek vissza a megszokott tevékenységeikhez);
 - a műtét után is teljes életet élnek;
 - mozgásban, sportolásban sem akadályozza őket;
- akkor máris más megvilágításba kerül a beavatkozás. Azt, hogy a gyerekekre egy vagy több műtét vár, és ezekre milyen életkorban kerül sor, mindig kizárólag a gerincsebész szakvéleménye határozza meg. A döntés, megítélés mindig egyedi, egyik esetből a másikra nézve nem lehet következtetni.

Én közel tíz évet éltem úgy ezzel a betegséggel, a már kialakult súlyos állapottal, hogy semmilyen megoldást nem tudtak javasolni a szakemberek. De fenyegető, rémisztő szakvéleményekből nem volt hiány – látván a röntgenfelvételemet. A félelem és a szomorúság pedig ezzel arányosan nőtt bennem. Végül a fent említett gerincsebész műtétet ajánlott. 25

éves voltam, amikor egy hétórás operáció során eltávolították a felsőigolyát, és a meglévő deformitást is teljes mértékben korrigálták. Az eredmény bravúrosnak tekinthető, az örömöm pedig azóta is leírhatatlan. Még akkor is, ha tizenegy évvel később az eljárást egy rövidebb műtéttel folytatni kellett, éppen azért, amit az orvosom az esetemben mindig megjegyzett: „túl öreg” voltam ehhez a beavatkozáshoz. Később történt, babakorban kellett volna. De végül én (már) nem bánom, hogy nem akkor történt, sok minden miatt.

A műtéte(i)met dr. Jeszenszky Dezső, egy magyar gerincsebész végezte külföldön. Dr. Jeszenszky bár évtizedek óta külföldön él és dolgozik, és nemzetközi szinten is elismert szaktekintélyé vált, de mindvégig részt vett a súlyos magyar gerincbetegek ellátásában. 2014 óta a debreceni és a pécsi egyetem meghívására – évente egy vagy két alkalommal – vezet itthon műtéteket. Ezek az alkalmak rendkívüli

tanulási lehetőséget jelentenek a hazai szakembereknek. Az érintett páciensek számára pedig óriási lehetőség, hogy ennek a fejlődésnek köszönhetően ma már több hazai intézmény is felkészült olyan beavatkozások elvégzésére, amelyekre korábban remény sem volt.

Az én műtétemnek, gyógyulásomnak épp most van 15 éve. A Vertebra Alapítványnál végzett munkámnak köszönhetően már sok congenitalis elváltozással született gyermek kezelését követhettem nyomon, s kísérhettem őket. Részes lehettem a folyamatnak, amelynek eredményeképp ezek a gyerekek már időben, itthon, kiváló szakemberek által juthatnak segítséghez. Kívánni se tudnék többet. Az én történetem velük folytatódik tovább.

Schuster Barbara

2017. ÁPRILIS

Kispeti története

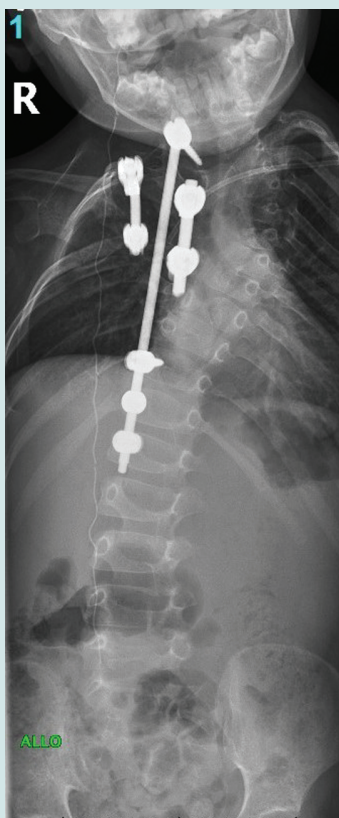
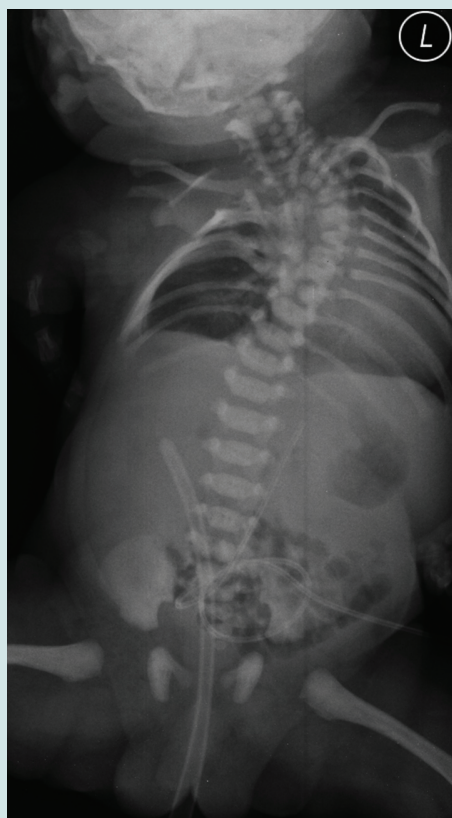
„Soha nem adjuk fel, mindig van kiút!”

Kispeti 2014 júliusában született csigolya-, valamint mellkas- és végtagfejlődési rendellenességekkel.

Műtétjére a Debreceni Egyetemen került sor 2018. januárban. A dr. Jeszenszky De-

zső vezette műtéti team tagjai dr. Ruszthi Péter, dr. Tunyogi-Csapó Miklós és dr. Kiss László voltak. Kispeti első szavai az ébresztés után:

„Anya, szeretlek!”





*Kitekintő
- Sorsok*

Ugye ti is halljátok a nevetését?

– Oláh Zsoltra emlékezünk

Lassan két éve, hogy az első emlék-koncerten meséltem róla, mindannyiunk Zsoltjáról. Nem hálás feladat – múlt időben beszélni róla. És most sem könnyebb.

Akkor elmondtam, hogy az első és legfontosabb kapcsolat Zsolt és a Vertebra Alapítvány között: közös orvosunk, gerincsebészünk, a szervezet alapítója, dr. Jeszenszky Dezső. Aki kezdetben Németországban, később Svájcban vált vezető szakemberré, ma már egy nemzetközileg elismert specialista, szaktekintély, s aki az elmúlt évtizedekben még egy fontos téren mutatott példát: megmaradt magyarnak.

Külföldön is vállalta, gyógyította, operálta azokat a súlyos magyar gerincbetegeket, akiknek itthon nem volt esélyük a gyógyulásra. S teszi ezt a mai napig.

Zsolt egyike volt ezeknek a gerincbetegeknek. Először 1993-ban operálta őt Németországban. A doktor úr esélyt adott neki, több évtizedet még, egészséget – a reménytelenségéből. Bár az első műtétet két újabb követte évekkel később Svájc-

ban, ezek nem kudarcok voltak, hanem további megoldás, esély, lehetőség a jövőre, s Zsolt hálás volt érte. Méretlenül hálás volt és tisztelte Jeszenszky doktort, akivel az első találkozását avató élménynek nevezte. Talán ebből a rövid bemutatkozásból úgy tűnik – fogalmaztam akkor –, Zsolt és a Vertebra Alapítvány között a legfőbb összekötő kapocs a gerincbetegség, a gerinc. De nem.

Mert hiába nem gerincferdüléssel, hanem daganatos páciensként került a csapatba, mégis az első pillanattól azonosult a mi betegségünkkel, és mindent megtett ezért a csapatért. Jeszenszky doktorért. Énekelt az első jótékony-sági rendezvényünkön 2006-ban, és ott volt az utolsó évzáró gálánkon is. Készült, izgult, s mi imádtuk az előadását, énekét. Pár szóval utalt a nagy útra mögötte, de tele volt optimizmussal, előre tekintéssel. Biztatta a fűzöt viselő gyerekeket, aktívan segített a csoportban, ott volt bárkinek, akinek szüksége volt rá. Saját történetével, erejével, személyiségével átsegített sokakat a legnehezebb időszakon.

Az egyik utolsó, még felhőtlen találkozásunk Zsolttal egy kötetlen szakmai program, egy csapatépítő buli volt 2013-ban. Ő a harmadik, én a második gerincműtéten voltam túl, vidámak voltunk, bizakodóak. Szakmailag is fontos állomás volt ez a program, egy új fejezet kezdődött akkor.

Zsolt mindig rajta tartotta a szemét az ügyünkön, figyelt, követte az eseményeket. Azt már viszont nem láthatta, ami nekem megadatott. Az elmúlt két évben már kimondhatuk: immár itthon is van segítség. Felnőtt, megérett egy olyan szakembergárda, amely Jeszenszky doktor úr méltó tanítványaiból és követőiből áll, amely nem csak a gyógyításban, hanem emberségben is méltó utódja mesterének. Ha ma egy kisgyerek, kisbaba súlyos gerincbetegséggel születik, ahogy akkor Zsolti, már van hova fordulni, lehet kihez menni. Elérhető a segítség.

Hiszem, hogy ebben a változásban mi is benne voltunk. Az alapítvány, az önkéntesek, az elszánt segíteni akarás és a töretlen hit. Benne volt Zsolt is. Így ma is része a mindennapjainknak, a munkánknak és annak, hogy nem adjuk fel.

Két éve, Zsolt búcsúszertartásán azt tanultam a családjától, szeretteitől, hogy a halállal nem búcsúzunk, nem szomorkodunk a veszteség felett. Hanem köszönjük, hálásak vagyunk azért, hogy élt, itt volt nekünk és ismerhettük őt. Gondolom, mindannyian egyetértünk, óriási megtisztetés volt ismerni Oláh Zsoltot. Most sem szomorkodunk, hanem örömmel, zenével gondolunk rá. És ha behunyjuk a szemünket ugye, még ma is halljuk a nevetését?



A szív.
Az a szív, az a szeretet,
ami összekötött minket vele.

Zárásként egyik utolsó beszélgetésünket idézem a már nagybeteg Zsolttal:

„Szeretek színpadon lenni. Szeretem, ha néznek, miközben énekelek, játszom, hülyéskedek. Talán tudok adni is, megnevettem őket vagy megríkatom, mikor mire van szükség. De most ezt sem csinálhatom. Sokáig volt bennem dac vagy düh, miért én kaptam ezeket a bajokat. Szembesültem a fizikai lét határaival. Azt hiszem, a legnehezebb dolog az, hogy az ember elfogadja a halált. Azt, hogy meg fog halni. Főleg egy olyan életkorban, amikor az emberek még nem foglalkoznak vele. Lehet, hogy ehhez is egy mentális, pszichés vagy spirituális fejlődés kell. Én szeretnék élni, de szembesülnöm kellett a korlátaimmal. Nem vagyok mindenható. Erőtlen akarátú és a szó jó és rossz értelmében is makacs ember vagyok. Az elmúlt egy évben durván kellett a határaimmal szembesülnöm. Az ember próbáljon meg két lépéssel hátrébb lépni és onnan nézni a dolgokat.”

Oláh Zsolt (1973–2015) életének 43. évében, hasnyálmirigyrák következtében örökre elment.

Schuster Barbara



A kislány, aki kétszer tanult járni

– Bank-Bareith Hanna története

Amikor megismer-tem Hannát, két és fél éves csöpp kislány volt, de sajnos nem ott tartott, hogy már-már megtanult járni, hanem ellenkezőleg, épp kezdte elveszíteni a járóképességét. Egyre romlott az állapota, de hogy mi volt ennek hátterében, az egy hosszabb történet. Kezdjük az elején! Hanna édesanyjával, Bank-Bareith Zsuzsannával beszélgettünk.

Komplikációmentes volt a várandósságod Hannával?

■ Teljesen zavartalan volt a terhességem. Minden ultrahangom rendben volt, genetikai vizsgálaton is voltunk. Tudtuk, hogy jó nagy baba lesz. Gyorsan szültem, de már a szülőszobán kiderült, hogy nem egészséges. Körömnymi piros-lilás foltok voltak a bőrén. A hátán volt egy női ököl nagyságú bőrszínű duzzanat. Amikor rám tették, láttam, hogy vannak rajta foltok, de nem tulajdonítottam jelentőséget neki. Aztán kérdeztem később a férjemet: minden rendben van? Nem egészen – felelte –, de senki nem tudott pontos választ adni, mert ilyen esettel még nem találkoztak. Pár nap múlva bőrgyógyászt hívtak, elvitték ultrahangra és kiderült: Hanna májában, lépében, mindenhol láthatók ilyen jellegű elváltozások.

Sokkoló lehetett...

■ Az elején, a kórházban, amikor átmen-tem hozzá az intenzívra, nem tudtam felvenni, magamhoz ölelni. Csalódott voltam, nem ezt vártam... Nem tudtam a helyzetet kezelni. Voltunk egy csomó vizsgálaton, bíztam az orvosokban, és mégsem derült ki, mi a baj.

Újabb vizsgálatok következtek?

■ Igen. Pár hét múlva következett az első MR-vizsgálat. Kiderült, hogy Hannán

számtalan, köztük nagyméretű hemangiómának megfelelő elváltozás látható. (A hemangióma a csecsemőkor leggyakoribb jóindulatú érdaganata, a szerk.). Mindenhol – májban, lépben, kis-medencében, csontokban – jelen volt, sőt az egyik beékelődött a gerincscatornába is. Nagyon megijedtünk. Ezután továbbküldtek a gyermeksebészetre, ahol megnézték, el lehet-e távolítani, de kiderült, hogy a daganat amorf, nem lehet műteni. Annyit mondtak, figyelni kell továbbra is. Mivel hemangiómának tekintették az elváltozásokat, elkezdődött egy gyógyszeres kezelés, amitől azt lehetett várni, hogy azok egyre kisebbek lesznek, végül eltűnnek. A későbbi kontroll MR viszont azt mutatta, hogy a kezelés eredménytelen, vagyis semmi sem változott a gyógyszer hatására, viszont nem is lett rosszabb Hanna állapota. A bőrön a foltok ugyanakkor halványodtak, a háton lévő duzzanat el is tűnt, de kiderült, hogy Hanna gerincén egy S alakú deformitás látható. Abban bíztunk – s az orvos is ezt mondta –, hogy Hanna elmozdult, átfordult a vizsgálat alatt, s ez látható a felvételen.

Nem így történt?

■ Augusztusban, 7 hónaposan már tudott ülni, ekkor vettem észre a hátán újra valami furcsát – bordapúpot. A kezelőor-



vos javaslatára hemangioma szakértőhöz vittük Budapestre. A kórházban rögtön elkapott minket egy bőrgyógyász doktornő, s elkészült a kettőmilliomodik ultrahang felvétel. Leletet nem kaptunk. Eltelt másfél hónap, karácsony előtt felhívott a doktornő, és azt mondta: ez a gyerek egy időzített bomba! S bár fogalma sincs, mi lesz, hogyan tovább, össze kell ülni, valamit csinálni kell. Teljesen kiborultam. Karácsony előtt voltunk két héttel, a gyerek még nem volt egyéves. Ők azt gondolták, Hanna hátán egy kitágult ér látható, ami bármikor elpattanhat. Hiába hívtak össze rendszeresen konzíliumot gyerekeksebész, onkológus, bőrgyógyász részvételével, nem jutottak semmire. Február-március körül következett egy kontroll MR, akkor már nagyon nagy volt a gerincferdülés. Az egyik orvos felvette a kapcsolatot a bostoni gyermek-klinikával – ott dolgozott egy ismerőse –, a klinika egyik osztálya érfejlődési rendellenességekkel foglalkozik. Ez volt a szerencsénk, mint később kiderült. Közben újra teherbe estem.

Tudatosan vállaltatok még egy babát a sok bizonytalanság közepette?

■ Igen, akartuk Dorinát, bár előtte én sokat dilemmáztam. Amikor a szülőszobán megtudtam, hogy Hanna beteg, azt mondtam a férjemnek: többé nem szülök! Aztán ez megváltozott, és ennek nagyon örülök, mert most megint úgy érzem, hogy nem lennék rá képes.

Elfáradtál?

■ Túl sok a stressz Hannával.

Akkoriban még nem tűnt ennyire nehéznek?

■ Őszintén szólva, nem. Tudtuk, hogy baj van, de a gyerek járt, jól volt. Az állapota még nem volt ennyire súlyos. Tehát újra kismama lettem. Iszonyatosan félttem, nehogy a baba beteg legyen. Ugyanahhoz az orvoshoz mentem vissza, ugyanolyan zavartalan volt a babavárás időszaka, viszont semmilyen vizsgálatot nem kértem. Gondolkoztam az amniocentézisen, azaz a magzatvízvizsgálaton, végül arra jutottam, hogyha szokásosan a 16. héten végzik el, s a 20. héten kapom meg az eredményt, az nem változtat semmin.

Ezzel azt a döntést is meghoztad: elfogadod olyannak, amilyen.

■ Igen. Szinte napra pontosan született, ő is nagyon gyorsan. Amikor elment a magzatvíz, nagyon sírtam: ugye nem lesz baj? De bíztam, hogy kétszer ugyanaz az alma csak nem esik a fejemre...

Az orvosok tartottak attól, hogy megismétlődik Hanna esete?

■ Komoly orvoscsapat segédkezett a szülésnél. Ismerték Hanna esetét. Hála Istennek minden rendben volt.

Dorina fülcimpáján ugyan látható egy kis piros folt, hemangiomaszerű elváltozás, de születése óta nem változott.

Mi történt közben Hannával?

■ A kontroll MR-en kiderült, hogy nagyon nagy a gerincferdülése. Elmentünk az ortopédiára, mindenki oda-csődült: 16 hónapos, 70 fokos a gerincferdülése, és ez a gyerek jár? Azt mondták, amíg a hátán van a daganat, addig nem mernek hozzányúlni. Azt hitték, hogy érdaganat, s egy esetleges beavatkozásnál komoly vérzés léphet fel. Úgyhogy vártunk, de közben észrevettem – Hanna ekkor másfél éves lehetett –, hogyha fáradt, nem szívesen áll a lábára, nem jár. A tartása sem volt szép, nem volt jó az étvágya. Pár hét alatt rohamosan romlott

az állapota. Furcsának tűnhet, amit mondok, de arra figyeltem fel, hogy mindenre van időm: sütök, főzök, rend van, Hanna játszik, a másik alszik. Elkezdtem azon gondolkodni: miért van ez? Rájöttem, azért, mert Hanna nem mozog, nem csinál rendetlenséget, mert nem tud járni. Sokat mászott, azt hittem, ez a kistestvér hatása, de nem. Akkor leesett a tantusz. Azonnal hívtam a kezelőorvosát, találja ki, mit kell tenni, mert a gyerek le fog bénulni. Az állapota februártól annyira leromlott, hogy májusban láttam utoljára önállóan járni. Akkor is csak az ágytól a szekrényig, egy lépést tett meg. Teljesen kétségbeestem. Eszembe jutott a bostoni gyermek-klinika, akikkel felvettük a kapcsolatot. Azt mondták, vállalják Hanna kezelését. Kiküldtünk minden papírt, leletet. Végül hat hét után megszületett a pontos diagnózis Bostonban, ami megerősítette az itthoni biopszia eredményét: nem hemangioma, hanem lymphohemangioma. Egy cisztaszerű elváltozás, ami eret is érint, de nem vér, hanem nyirokfolyadék van benne. Megnyugtató volt ezt hallani.

Kiderült, hogy Hanna mégsem időzített bomba...

■ Nem bizony. Megtudtuk, hogy a cisztát injektálással lehetne zsugorítani, egy bizonyos szert kell befecskendezni. Kopogtattam az ortopédián, hogy Hanna gerince műthető, mert a feltételezett elváltozás nem érdaganat. A kislányom gerincferdülése ekkor már 90–100 fokos volt. Novemberre előjegyezték minket műtetre. Azt javasolták, hogy először nyújtani kell a gerincet, lassan, két-három hónapig egy fejre erősített „korona” segítségével, súlyokkal.

A nyújtó kezelés elég félelmetesnek tűnik... Hogy viselte Hanna?

■ A koronát elnevezte vacaknak. Vacak a fejemen – mondogatta –, de elfogadta. Kerekesszéket kapott, majd egy kilóval kezdődött a húzás. Hanna vasból van, a nyújtás fel

„Nem rizikómentes a beavatkozás, de venni kell egy nagy levegőt és meg kell csinálni.”



sem tűnt neki. Átlag tíz órát húztuk naponta. Két hét múlva már négy kilóval dolgoztunk, és még akartak egy ötödiket, de a negyedik kilónál fájlalni kezdte a fejét. Hat hétig tartott a nyújtás, s bármennyire furcsa, szerette. Jól esett neki.

Ez a kezelés önmagában is megterhelő. Következett a gerincműtét...

■ Az operációt végző orvos nagyon bízott abban, hogy a műtét után javul Hanna állapota. Nem rizikómentes a

beavatkozás – mondta –, de *venni kell egy nagy levegőt és meg kell csinálni*. Ez a mondat szállóige lett nálunk. Dél előtt fél 9 körül vitték Hannát a műtőbe, és fél 3 körül csörgött a telefonom: minden rendben van, minden implantátum bent van! Mindenki megkönnyebbült. A műtét után az intenzíven nem akartam hinni a szememnek, annyira szép volt Hanna háta.

A műtét eredménye mikor mutatkozott meg?

■ Már a műtét végén is jobban mozgatta a lábát. Hétfőn műtötték, szombaton hazaengedtek minket. Szombaton otthon már mászott, és onnantól nagyon látványos volt a javulás. Önállóan felült, mászott, másfél hét után megpróbált felállni. Amikor megláttam, hogy tud térdelve menni, tudtam, minden rendben lesz. Öt hét után járt egyedül, kapaszkodás nélkül megtett öt-hat lépést. Nagyon büszke volt, én pedig nagyon boldog. Ő kezdte fokozatosan terhelni magát, december 31-től jár újra folyamatosan.

Az új év tehát egy új kezdetet jelentett, 2015-ről beszélünk. Azóta szerencsére Hanna a négyévesek mindennapos, megszokott életét éli...

■ Sosem tekintettem betegnek őt. Nem is mondtam senkinek. Anyukám mondja is, azóta él hazugságban, amióta megszületett Hanna. Mert én megmondtam, nem szeretném, ha minden sarkon valaki sajnálgatna. Nem csak azért, mert én erről nem akarok beszélgetni mással, hanem mert nem akarom, hogy a gyerek ezzel a tudattal éljen. Úgysem értik, én sem értem, más sem érti, akkor miről beszéljek? Tőlem is kérdezzék, mi az a bőrén? Mindig azt hiszik szűnyogcsípés, azt gondolják, milyen gondatlan anya vagyok. Értágulat, mondom, ami nem hazugság. Hanna teljesen normális életet él, mindent csinál, persze nem mindent tökéletesen, de ennél rosszabb sose legyen! Nem feltűnő a mozgásán, hogy nem száz százalékos. Fut, szalad, mindkét lábára támaszkodva fel tud állni, de a jobb lábát használja jobban. Ugrál a trambulínon, mászókázik, csúszdázik, motorozik, lépcsőn felle közlekedik, önállóan, kapaszkodás nélkül. Szerintem értelmileg a koránál fejlettebb, nagyon okos, tájékozott, értelmes kislány.

Csodálatos történet, ha lehet ilyet mondani...

■ Igen. Bár a történetnek akkor lesz vége, amikor tizenévesen meglesz az utolsó műtét, de Hannának minden mozdulata, megnyilvánulása a nyüzsgésről, az életéről szól.

Schuster Barbara

ÉLETSZÉPÍTŐK ONLINE MAGAZIN

(Hannának 2018 őszén újabb kistestvére született. Jó egészséget kívánunk az egész családnak! – a szerk.)



Más, mint a többiek, és így tökéletes. A kislány, aki hat ujjal született

– Mészáros Enikő története



Enikő a koránál fogva még nincs tudatában annak, hogy más, mint a többi gyerek, hogy különleges. Igaz, a szülei mindent meg is tesznek annak érdekében, hogy a másságából, s az azzal járó nehézségekből elsősorban a jót láttassák meg vele. Többek között erről is beszélgettünk a szülőkkel, Mészárosné Rátóti Anikóval és Mészáros Andorral.

Hosszú ideig vártatok Enikőre.

Anikó: Igen. A nővére, Réka születése után két évig hiába próbálkoztunk, több szakember segítségét kértük, míg végül teherbe estem.

A terhesség időszakában nem történt semmi rendkívüli?

Anikó: Nem, tökéletes, egészséges babát vártunk. Császármetszéssel született.

Andor: Pár perccel a születése után vettem észre, hogy hat ujjam van, amikor az egyik képet készítettem. Rékánál is, nála is, először az ujjait számoltam meg. Hat ujjam van! – döbbsentem rá. Szóltam az orvosnak, nem értette, miről beszélek. Senki nem vette addig észre. Korábban készült egy ultrahangos kép, amelyiken a bal kezével fogja a fenekét, még neveltünk is rajta. Azon is látszik, hogy hat ujjam van, de akkor még nem tűnt fel.

Mit éreztél, amikor megláttad?

Andor: Furcsa volt. Nagyon. Zavart voltam. Nem erre számítottunk.

Anikó: Amikor – úgy egy óra múlva – bejött hozzám a párom és a doktor úr, én már tudtam, hogy valami nincs rendben. Az orvos közölte velem, hogy táltos gyermekem van. Nem értettem. Elmondta aztán, hogy a kislányunknak hat ujjam van, és kérte, hozzák fel Enikőt, hogy én is megnézhessem. Ledöbbsentem, teljesen magam alatt voltam. A másság miatt. Egyszerűen attól, hogy az én gyermekem más.

Andor: Mindenkinek megdöbbsentő volt, de aztán megnyugtattak, az orvos is.

Mit mondtak?

Anikó: Felajánlották a harmadik napon, hogy elkötik a kisujját, s egy idő után leszárad. Szóba sem jöhet! – tiltakoztunk. Ahogy kaptuk, úgy fogadjuk el. Csak meg kellett emészteni.

Hamarosan azonban más is kiderült...

Anikó: Igen, a hat ujj mellett észrevettem, hogy a kis mellette sincs egy vonalban, és a bal válla fura, nincs nyaka. Nehezen indultunk. Lelkileg ez nagyon megviselt, gyakran magam alatt voltam, apadt a tejem. Aztán másnapra mindig összeszedtem magam.

Mennyi idő volt, amire mindent észrevetted?

Anikó: Három-négy napos. A nyakával kapcsolatban azt hitték, torticollisa van, a méhen belüli rossz testtartás miatt ferde, és majd kifekszi. Éreztem, hogy ez biztosan nem az, itt valami más van. Ezt a gyereket kivizsgálásra kell vinni, minél hamarabb meg kell tudni, mi a probléma. Belülről, az ember szívéből, lelkéből jön ez a nyughatatlanság. Senki nem tudott megnyugtatni. Korábban nem is tudtam, hogy létezik ilyen, ez a belső hang.

Andor: Volt, aki próbált megnyugtatni minket, nincs itt semmi baj, pici a gyerek, kozmetikai probléma. Sorjázta felénk a latin kifejezések, de nem sikerült megnyugtatniuk, továbbmentünk.

Mikor lett mindebből diagnózis?

Anikó: Tíz hetesen. A röntgenleleten szerepelt először: Sprengel-deformitás.

Ez mit jelent?

Anikó: Ez egy komplex betegség. Többek között azzal jár, hogy az egyik vállcsont magasabban áll. Valószínűleg egy méhen belüli fertőzés miatt alakulhatott ki. A jobb váll leszállt, a bal nem. A két lapocka egész más a jobb, mint a bal oldalon, nem szimmetrikusak. Vannak izmok, melyek rövidebbek, mások hosszabbak. Mindig azt mondták, hogy ez csak kozmetikai kérdés. Úgy gondoljunk rá, hogy a mi kislányunknak a bal válla mindig magasabban fog állni. Azonban a röntgenfelvételen már akkor látszódott, hogy van az egyik csigolya és a lapocka között – pluszban – egy porc, izomszövetes híd is, amiről később lehet

megtudni, hogy becsontosodik-e. A híd akadályozza majd a kéz emelését.

Ezzel sem lehetett egyszerű szembenézni...

Anikó: Mélyen megdöbbsentünk, letaglózott minket a hír.

Mit javasoltak? Mit lehet ilyenkor tenni?

Anikó: Kezdetben a Katona-módszerrel, később Dévény-tornával kezelik, ma is tart a terápia. Hozzáteszem, egy négyéves gyereknek nem kezelésről-kezelésre kellene járnia, hanem boldogan bemenni az oviba és játszani a barátokkal. Önfelelt gyerekkort élni. Ezt a lelki nyugalmat én nem adhatom meg neki. Nem állhatunk le.

Hogyan magyarázzátok el neki, mi miért történik?

Anikó: Fürdéskor mindig megkérdezem tőle: meddig tudod felemelni a kezéd? A jobbal nincs probléma, a balt pedig olyan 150 fokig tudja emelni. De büszke rá, hogy már ilyen magasra! És akkor elmondom neki: látod, ezért járunk tornára, hogy még magasabbra fel tudd emelni. A műtét előtt 110 fokig sikerült csak.

A különböző terápiák mellett szóba került, hogy műtét is szükség lesz. A kis porc híd el kell távolítani.**Hogyan fogadtátok a hírt?**

Anikó: Korábban mindig azzal szembesültünk, hogy nem veszik komolyan Enikó esetét. Mindenhol azt mondták, ne foglalkozunk vele, csak kozmetikai a probléma. Anál a gerincsebésznél éreztünk először hozzáértést és nyitottságot, aki aztán a műtétet is végezte. Addig sem CT, sem MR-felvétel nem készült, ő kérte ezeket először. A korábbi tapasztalatok után, amikor ő elvállalta a műtétet, úgy éreztük, révbé értünk! Végre megnyugodtunk, hogy valaki megoldást kínál! Igaz, neki is csak két ilyen esete volt korábban, de eszünkbe sem jutott, hogy aggodjunk a rizikófaktorok miatt. Rá sem kérdeztünk. Nem tudom, hogy a doktor úr kisugárzása vagy a határozottsága miatt, de azonnal elfogadtuk a szakvéleményét. Az a három-öt mondat, amit elmondott, nekünk a férjével elég volt mindenhez. Innentől normális életet tudtunk élni a terápiák mellett is, és már nem örökké az internetet bújtuk, megoldást kerestünk, hanem megnyugodtunk.

Emlékszem, a kórházban az operáció előtti napon és a műtő előtt is nagyon nyugodt voltál.

Anikó: Amikor átadtam az előkészítőben a műtősöknek, Enikó sírt, visított, de amikor előttem vonultak el az orvosok, én boldogan mosolyogtam rájuk, vidáman. Nem éreztem, hogy nekem a gyerekkel együtt kellene sírni, bennem végtelen öröm és nyugalom volt. Boldogság. Idegességet, görcsöt, hisztériát nem éreztem. Negyven percre számolták a műtét időt, az ötvenedik percben kezdtem kicsit izgulni. De a műtét sikerült, minden rendben ment. Látod, most is sírok, ahogy beszélek róla, mert én ezt soha

”
Az orvos közölte velem,
hogy táltos gyermekem
van. Nem értettem.
Elmondta aztán, hogy a
kislányunknak hat ujj
van, és kérte, hozzák fel
Enikőt, hogy én is
megnézhessem.

”





nem tudom az orvosának meghálálni. Senki iránt ilyen tiszteletet és szeretetet még nem éreztem. Nem tudom szavakkal kifejezni.

Mi lett a műtét eredménye?

Anikó: A műtét után két héttel kezdtük a Dévény-tornát, jól viselte. A doktor úr azt mondta, hogy a következő év nagyon meghatározó lesz Enikő életében, most lehet nagy eredményeket elérni. A csontos híd megszűnt, és most mindenáron mozgatni kell. Egy kicsit úgy éreztem, én nem csak Enikőért dolgoztam a műtét után, hanem a doktor úrért is. Azért a pillanatért, amikor megmutattuk, hogy 110 fokról 160 fokra emeli a kezét! Ezt tudtam adni, így tudtam megköszönni: ő megműtötte a gyereket, de én is megtettem a magamét. Mindenhova elvittem, itthon is tornáztattam, hogy bizonyítsam, érdemes volt ezt a gyereket elvállalni, megműteni, mert a szülők is megtesznek érte mindent. A doktor úr nagyon elégedett volt.

Büszke lehetsz magatokra.

Anikó: Még nincs vége, és nem is lesz egy darabig. De most már ismerünk négy családot, ez is óriási segítség. A semmiből négyen vagyunk, ennek nagyon örülök. Mindenkinél más a szövődmény a magas vállcsont mellett. Minél több tapasztalatot össze kell szedni, információkat cserélünk, találkozunk.

Visszatérve Enikő „szövődményére”, a hat ujja. Úgy tudom, van egy édes történetetek ezzel kapcsolatban...

Andor: Igen, amikor Réka megszámolta a saját és Enikő ujjait, meglepődve így kiáltott fel: „Apa! Nekem eggyel kevesebb van!” Nem Enikőnek van eggyel több...



Hiszek abban, hogy kapott fentről valamit, energiát, amit használni tud. Nem csapásként fogom fel, hanem egy felülről jövő plusz energiának, amit jóra kell használni.



használni. Az óvodában még nem vették észre, a gyerek annyira gyönyörű! Egyébként pedig nem is feltűnő a hat ujj. A középsőből van kettő, duplikálódva van minden csontcskája. Nem tartom fejlődési rendellenességnek. Ha tőlem azt hallja, látja, hogy nekünk ő így tökéletes, szerintem nem fog felmerülni benne az ellenkezője. Egyébként is: ilyet alkotni művészet.

Változott az álláspontotok ezzel kapcsolatban? Most még nem zavarja, de amikor majd számolni kezd, amikor a többiek észreveszik, kérdezni fog. Mit fogtok neki mondani?

Anikó: Enikő tudja, hogy hat ujja van. Nagy műtéttel lehetne ezen változtatni, ami a vállához képest semmi. De ez Enikő szexepilje, és szeretném az előnyére fordítani. Hiszek abban, hogy kapott fentről valamit, energiát, amit használni tud. Nem csapásként fogom fel, hanem egy felülről jövő plusz energiának, amit jóra kell

Schuster Barbara

ÉLETSZÉPÍTŐK ONLINE MAGAZIN





**„A világnak
az a része érdekel,
amiben öröm van.”**

– beszélgetés Joó István

István egy gyógyászati segédeszközgyártó cég, a Salus egyik ügyvezetője, külsőre is leginkább visszafogott, konzolidált üzletembernek tűnik. Aztán ha az ember beszélgetni kezd vele, egy egész más dimenzió nyílik ki. Hogy hogyan kapcsolódik össze személyében a lázadás, a bor, a család, a közösség és a hit? Cikkünkben kiderül.

● **Kezdjük a középiskolánál, Pannonhalmára jártál. Miért pont oda?**

Ez nálunk már családi tradíció: nagybátyáim, családom tagjai hosszú idő óta oda járnak. A fiam is most. De ő is, mint én, szabadon dönthetett. Én úgy emlékszem, természetes volt, hogy amikor el kell indulnom, az út első állomása Pannonhalma lesz.

● **A vallásos neveltetés tehát természetes és szerves része volt a gyerekkorodnak?**

Nem. Nekem nagyon távoli volt minden: a vallás, a templom, Isten. Minden, ami ezzel kapcsolatos, az unalmasnak, nehéznek, hidegnek és sötétnek tűnt. Az egész arról szólt, mit nem lehet csinálni. Emlékszem, hogy a szüleim mondták, el kell menni misére és nem értettem: délelőtt van normális műsor a tévében, mit keresek én a misén? Majd ültem a templomban, körülöttem nagyon sok öreg, és nem tudtam, mit keresek ott. Szóval inkább mínuszból indult ez a történet.

Hihetetlenül lázadó gyerek voltam. Középiskolás koromban bejártam stoppal Európát, a barátaimmal fogadásokat kötöttünk, melyikünk utazik így előbb negyvenezer kilométert. Először felmentünk Amsterdamba, aztán le Marseille-be, átmentünk Bordeaux-ba. Tizenhat évesen egy Doors emlékkoncerten is részt vettem Párizsban, de sokat csöveztünk például az Eiffel-torony alatt, meg beszöktünk Disneylandbe is.

● **Hogyan vezetett ez az út a teológiára? Nagy szakadékot érzek a kamaszkori ellenállás és a későbbiek között.**



Most, hogy belegondolok, ezek azok a kegyelmi adományok az életemben, amikről nem pontosan tudom én sem, hogy történtek. A filozófia, a történelem érdekelt, a teológia jó ötletnek tűnt. Azt tudtam, hogy amit tanulok, és amit dolgozni fogok, két külön dolog.

● **A teológián mit tanultál?**

Gondolkodni leginkább. Illetve helyrerakni a világot magam körül. Hihetetlen mély és gazdag, élet- és kultúrtörténeti merítés az egész.

● **Úgy tudom, hogy az egyetemi évek alatt ismerkedtél meg a feleségeddel.**

Igen. Párkapcsolatban nem volt valami nagy rutinom. Nagyon vágytam rá, eszméletlen sok bulit végigjártam, s ha hektoliterben kéne mérni, mennyi piát ittam meg, hogy végül megtaláljam Dettit, nem tudom, milyen szám jönne ki. Egy kollégiumi buliban találkoztunk, és ezt is kegyelemként élem meg, hogy nem elrontottam az egészet, hanem eljutott a kapcsolat a házasságig.

● **Kezdetben patikalátogatóként kezdtél el dolgozni. Elég volt neked ez a munka?**

Nem. De mindig lekötött egy csomó minden a munkán kívül. Két impulzus vezetett el végül valami egészen másra. Amikor kiköltöztünk Etyekre, elkezdtünk ismerkedni, s ebből idővel kinőtt egy erős baráti kör. Ez az egyik szál. A másik az a folyamatos késztetés, hogy éreztem, nagyon csinálnék még valamit. Kézenfekvő volt, hogy a bor lesz az.

● **Azért, mert Etyek?**

Igen, mert Etyek, plusz mert nagyon szeretem a bort. A bor összeköt egy csomó mindent az életemben. A teológiát, a hitemet, amit látok a világból, mindezt egységbe foglalja. A bor egy hihetetlen szimbólum. Kifejezi azt is, hogy miért kerültem közel a valláshoz. A világnak az a része érdekel, amiben öröm van. A bor és a kenyér között pont az a különbség, hogy kenyér nélkül éhen halsz, de bor nélkül élhetnél, mégsem kenyér és víz van a szentmisén, mint Krisztus teste és vére. A bor az a szelete, az a többlete a világnak, ami a szép, az öröm. Amikor azt érzem, hogy ez a világ szebb annál, mint amit be tudok fogadni, és ebben közreműködhetek, mintha a Jóisten részt adna a teremtésből. Az agyamban és a szívemben így kerültek helyükre a dolgok. A kialakult baráti társasággal pedig elindítottuk a Zarándok Pincét.

● **Miért ez a neve?**

Az emberben, bennem is sokszor ott a késztetés, hogy tartalékoljunk az életből fényképekbe, érzésekbe. A bor pont azt tanítja, hogy hiába teszel el belőle egy üveggel, az nem olyan lesz. Nem olyan lesz a hangulatod, s maga a bor is változik. Az életben, mint egy zarándokúton, ott vagyunk jelen, ahol éppen vagyunk, adott a pillanat, az idő, de nem lehet tartalékolni, hanem tovább kell menni. Nem abból próbálok élni, amit elmentek magamnak, hanem ami előttem van ezen az úton. Ez a zarándok létforma.

● **Te is adsz valamit a bor által? Van ilyen szerepe?**

Igen, van. A bor mindig kísérő. A pincében lenni egy kapcsolat. Beszélgetni azzal, aki odajön. Arra időt szánok. Együtt kóstoljuk a borokat, és szeretem, ha előtte beszélgetünk is. Akkor az öröm, a kikapcsolódás, az a pohár bor a feleségével része lesz az életének, és ebben én is részt vehetek. Talán ez az, amit adni tudok. Rengetegen kérdeznak házasságról borkóstoló közben, hiszen mind a hárman, akik csináljuk, nagycsaládosok vagyunk, négy-öt-hat gyerekkel. A párkapcsolat mindenkinek központi téma. Pláne két pohár bor után. Aki boldog, annak azért, aki boldogtalan, annak azért. Ez a téma mindig előjön egy hordó mellett állva, és ez mind összefügg azzal a pohár borral.

● **De nem ez az életed egyetlen területe, ahol „megtalálnak” mások a gondjaikkal. Van még egy végzettséged...**

Elvégeztem a lelki gondozó szakot a SOTE-n. Amikor kialakult a közösségünk Etyeken, a feleségemmel elkezdtünk szolgálni a Cursillo nevű mozgalomban, ami tulajdonképp egy háromnapos lelki gyakorlat. Ezután lettem kíváncsi a képzésre. Sokszor éreztem ugyanis, amikor valaki rám zúdította a baját, mondjuk, hogy éppen válik vagy szeretője van, hogy nem vagyok ebben kompetens. Hogy álljak hozzá? Ezért volt fontos a képzés, nagy igény volt bennem erre. Ráadásul motivált, hogy itt nagyon erős az önismereti szál, fontos, hogy magammal is kellett foglalkozni.

● **Mi a dolgod lelki gondozóként?**

A lelki gondozó döntési helyzetekben, nehézségekben ott tud állni az emberek mellett. Ezek nagy része párkapcsolati eredetű, azonban nem terápiát végzek, de előfordul, hogy együtt hallgatom meg a párokat. Természetesen senkinek nem mondom meg a tutit, mindenki annyira érett és jó személyiség, hogy képes önmaga dönteni. De néha segít, ha ezeket megfogalmazza valaki másnak, vagy visszajelzést kap arról, ha nagyon önmagára záródik. Ez egy párkapcsolatra hatványozottan igaz, mert ott hamar kialakulnak lövészárkok és sáncok, melyeket sokkal könnyebb kívülről, segítséggel megnézni, nem pedig kikerülni.

● **A Cursillo mozgalom részeként jártál a börtönben is?**
Igen. Az ugyanaz a lelki gyakorlat, mint a világi, csak börtönben. A börtönnek van egy olyan dimenziója, hogy aki ott keres, az nagyon keres. Aki ott változni akar, még úgy

is, hogy a körülmények nem támogatják, akkor az tud változni. Ezért is ragadott meg, mert sok szempontból őszintébb világ. Egy hosszútávú elítéltnak nem lesz az élete holnaptól jobb attól, mert hisz. Ő valóban belülről fog változni, ha szeretne, hiszen az összes többi körülmény ugyanolyan marad. Általában én is, meg mindenki azt várja, hogy körülöttünk változzanak a dolgok, amik majd segítenek minket belül is. A börtönben nincs ámitás.

● **Nem ítélsz meg? Meg tudod állni? Akár a börtönben vagy a párkapcsolati krízisek láttán?**

Az ítélet általában hamar megszületik a fejemben. Aztán rögtön utána megszólal egy véscsengő. Eszembe jut, hogy én akkor tudtam igazán kapcsolatba kerülni a Jóistennel, amikor rájöttem, hogy ő nem fog tőlem számonkérni soha semmit. Nem fog elítélni soha semmiért. Szeret. És ha nekem erre szükségem volt, akkor én sem mondhatok másról ítéletet. Amikor találkozom az illetővel, élete egy pontján, csak egy dolgom van: hogy meglássam, mi benne a jó, az érték. Általában sikerülni szokott. Nem rajtam keresztül működik az Isten, hanem közvetlenül. Az én dolgom, hogy segítsen azt az embert az útján, bárhol is van. Azzal biztosan nem segítek, ha elítélem, csak azzal segíthetek, ha szeretem. Jó példák erre a most már kamasz gyerekeim. Egy gyereket csak szeretni lehet. Semmi más nem működik. Tanácsot adni, ruháját kritizálni, és így tovább, ezek feleslegesek.

letővel, élete egy pontján, csak egy dolgom van: hogy meglássam, mi benne a jó, az érték. Általában sikerülni szokott. Nem rajtam keresztül működik az Isten, hanem közvetlenül. Az én dolgom, hogy segítsen azt az embert az útján, bárhol is van. Azzal biztosan nem segítek, ha elítélem, csak azzal segíthetek, ha szeretem. Jó példák erre a most már kamasz gyerekeim. Egy gyereket csak szeretni lehet. Semmi más nem működik. Tanácsot adni, ruháját kritizálni, és így tovább, ezek feleslegesek.

● **A dolgok helyükre kerültek benned. Gondolom jársz templomba is.**

Igen. Már felnőtt férfi voltam, amikor észrevettem a templomban, hogy ismerősek azok, akik ott vannak. És észrevettem, hogy én ide ünnepelni jöttem. Fontos felismerés volt. Mint ahogy az is, hogy nekem az Isten, akit szeretek, és aki feltétel nélkül szeret, az valahogy a feleségemen át jött. Az életem sarokkövei a helyükre kerültek és onnantól tudok növekedni. Minden, amit csinállok, az visszahat a házasságomra, másrészt minden abból táplálkozik. Emlékszem, mondtam neki, hogy csak akkor veszem el feleségül, ha eljön velem stoppolni. A fiúkkal kibírtam hosszú napokat, zord körülmények között is, de odáig én lánnyal nem tudtam így utazni. Azt éreztem, hogy nem tudok úgy megnősülni, ha a feleségem nem a barátom. Ha most elmehetnék valakivel két hétre stoppolni, ma is vele mennék.

Schuster Barbara

ÉLETSZÉPÍTŐK ONLINE MAGAZIN

„Az életben,
mint egy zarándokúton,
ott vagyunk jelen,
ahol éppen
vagyunk, adott a pillanat,
az idő, de nem lehet
tartalékolni, hanem
tovább kell menni.”

Köszönjük a SALUS-nak a támogató háttérrel, s hogy ugyanazt a szemléletet képviseljük: amelyben a gerincferdüléssel élő gyermekek és felnőttek a legfontosabbak.



A Vertebra Alapítvány büszke az együttműködő szakemberekre,
az önkéntesek lelkes csapatára, a támogatókra és arra a közösségre,
amely az elmúlt több, mint tíz évben felépült.
Hálásan köszönjük minden aktív közreműködőnek
– nem csak a fotókon szereplőknek –
a segítséget, elkötelezettséget és a nagylelkű hozzájárulást munkánkhoz,
tevékenységünket ennek szellemében folytatjuk tovább!



A 2018-as Scolli-tábor képekben





ISSN 2631-0899



9 772631 089006



 **SALUS**

FOTÓ: TERPLÁN IMOLA

