

„Rengeteg szép élményt és sikert éltünk meg közösen”

Interjú Schuster Barbarával, a Vertebra Alapítvány koordinátorával

“We have had a lot of wonderful experiences and success together”

Interview with Barbara Schuster, Coordinator of Vertebra Foundation



■ Milyen céllal jött létre az alapítvány?

– A Vertebra Alapítvány gerincferdüléssel élő betegeknek segít, 1990-ben, dr. Jeszenszky Dezső gerincsebész hozta létre. Sok programot szervezünk, orvos-beteg találkozókat, nyári táborokat, családi klubnapokat, szülői edukációs tanfolyamokat, 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 sorközösség által közelebb kerülnek egymáshoz: jó érzés látni, hogy a programok után új barátságok születnek, ösztörejárnak, támogatják, bátorítják egymást.

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

– Orvosi szempontból viszonylag későn, 25 évesen találkoztam 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. Amire Jeszenszky doktor úrral találkoztam, már ne-

hezen 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 féltreim 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 aszimmetriával, és deformitással jár. Ezzel nehéz együtt élni, elfogadni. Elsősorban lányokat érint a betegség, és gyakran tinédzserkorban lesz feltűnő, ami amúgy is egy érzékeny időszak. Kevésbé súlyos esetben a fűzőviselés lehet esély 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 nemcsak 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

■ What was the goal when the foundation was established?

– Vertebra Foundation helps patients with scoliosis. It was established by spine surgeon Dr Dezső Jeszenszky in 1990. Many programs are organised, doctor-patient meetings, summer camps, family club days, parents' education trainings. In addition one of our most important tasks is to provide information. All that has a strong medical background, the harmonised work of doctors, physiotherapists and technicians. It is important that patients would feel they are in good hands, they are not alone and they have somebody to turn to. Patients get closer to each other by the shared state of theirs. It is good to see that new friendships are made during the programs, they keep meeting and support and help each other.

■ You also have personal experience about the issue. Would You tell us Your story?

– From a medical point of view I met Dr Jeszenszky rather late, at my age of 25. I was born with vertebral development anomaly, which caused a severe scoliosis. Previously I had been told by many that this state cannot be cured, and it had been a miracle I had not got paralysed. By the time I met Dr Jeszenszky, it was hard to trust and believe there would be a chance for a change. It was even hard to get me to go to the examination. The doctor's calmness and balance surprised me, as well as the simplicity when he said he could cure me. Of course, I had fears before the operation, so I can sympathise with the patients' feelings before the operation. The eight-hour operation resulted in an unexpectedly great success. And it began a new chapter in my life. That was the time when I decided to use my own experiences and to turn bad into good by helping others. This year I have been the Coordinator of Vertebra Foundation for 12 years. And I am very proud of it.

■ Besides professional progress and rehabilitation a great emphasis is placed on mental support as well.

gyermek sokszor nagyon akarja a műtétet, az állapotának változását, de a felelősség a szülőé. A döntésnek pedig óriási hatása: egy életre szól, nem lehet „visszacsinálni”. Hosszú, 6-8 órás beavatkozásról beszélünk, amely során korrigálják a gerincferdülést, majd fémimplantátumokkal rögzítik. Ha jól tesszük a dolgunkat, az érintett gyermekek, fiatalok mentálisan és érzelmileg felkészülten érkeznek a kórházba, és nemcsak „megtörténik” velük a műtét, hanem új születésnapjukként ünneplik később. Összességében hihetetlen nagy büszkeség nekem, hogy kísérhetem, 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 gyermek ortopédorvos, a gerincsebész, a gyógytornász, műszerész, és az orvosi kezelés mellett ugyanakkora fókuszot kap a lelki, érzelmi támogatás is.

Végh Nóra Judit

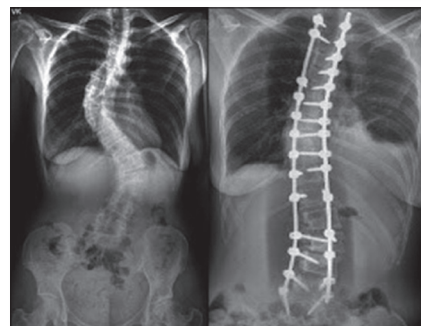


– This disease does not burden the body only, but also the mind. Scoliosis is often spectacular, as the bust becomes asymmetric or deformed. It is hard to live with it and to accept it. The disease strikes mainly girls, and it becomes showy often in the teenage years, which is a sensitive phase anyway. In less serious cases wearing a corset might stop the deterioration of the scoliosis, but it is hard to get young people to do. It is understandable. It might be horrifying to wear a plastic aid 22 hours a day when you are a teenager. My colleague, orthopaedic technician Ferenc Marlok had a view that the mental burdens of the children wearing corsets must be attended to as well. Later it will be less difficult to wear a corset. We have been working on this field for a decade, and we have had many successful initiatives to find the solution. I might say that we have realised a lot of unique things and such a corset-wearing community, which had never seen before was formed in the past years. These children – with all the support, fellow sufferers and experiences – cannot only accept the corsets, but are also able to live this situation well. Instead of having been traumatised, they get out of this state strengthened, which requires strong spirit and discipline. In the families who are facing an operation the parents also need mental support, because the children often want the operation and the change of the state very much, yet the responsibility is on the parents. The decision can have a huge impact. It is for a lifetime, it cannot be turned back. It is a long operation of 6-8 hours, during which the scoliosis is corrected and fixed by metal implants. If we do our job well, the children and young people will arrive at the hospital mentally and emotionally prepared. The operation would not only “happen” to them, but they will regard it as their new birthday. All in all I am extremely proud to be with the children who wear corsets or face the operation at a hard moment of their lives, and I can help them and have an impact on them. Of course, their personality often gets shaped on this hard way as well. Persistence, struggle and decisions make them mature.

■ What possibilities are there to train new professionals?

– Currently only a few people deal with this field in Hungary. Unfortunately, there are still expertise saying that children should go swimming or they will grow out of it. These opinions are dangerous, and can easily lead to the deterioration of their state. The best is, when scoliosis is recognised and treat-

ed at a very early age. It is scientifically proven, that wearing a corset and individual physiotherapy are efficient in certain cases of scoliosis, but in other case an operation is necessary. Our aim is to provide complex aid with the already existing professional team and with the future experts, who might come from the group of children or youth who we attend to. The ideal realisation could be in our own centre or ward, where the children's orthopaedist, the spine surgeon, the physiotherapist and the technician are present at the same time, and besides the medical treatment mental and spiritual support gets the same emphasis.



Vertebra
Alapítvány
Gerincferdülés és ami mögötte van

Schuster Barbara munkájának elismeréseként 2014-ben, egészségügyi szakdolgozó kategóriában elnyerte a Richter Aranyanyu díját. Csapatának összekovácsolásával, saját példamutatásával azt tanítja, hogyan támogassák egymást az ugyanazzal a problémával küzdő gyerekek és felnőttek.

A témáról bővebben:

www.gerincferdules.hu,

**Facebook: Vertebra Alapítvány
Gerincferdülés, és ami mögötte van
ismeretterj. kiadvány**

www.scoliblog.blogspot.com

In acknowledgement of her work Barbara Schuster received the Richter Golden Mother Award in 2014. By strengthening her team and giving an example she teaches how children and adults struggling with the same problems should support each other.

Further information:

www.gerincferdules.hu,

**Facebook: Vertebra Alapítvány
Gerincferdülés, és ami mögötte van
ismeretterj. kiadvány**

www.scoliblog.blogspot.com