

CLEFT CONNECT 2007/1 (časopis Európskej organizácie rázštepovo– - podporných skupín)

Vítame Vás v prvom vydaní časopisu „Cleft Connect“, informačnom bulletine európskej organizácie skupín, ktoré podporujú pacientov s rázštepom a ich rodiny. Prvé stretnutie tejto organizácie bolo v júni 2001 a posledné v Bergene v Nórsku v apríli 2006. Nasledujúce stretnutie je plánované v Utrechte v Holandsku v novembri 2007.

Momentálne táto podporná organizácia vstupuje do iniciatív zacielených na zlepšenie starostlivosti o pacientov s rázštepmi vo východnej Európe, využívaním skúseností a vedomostí svojich členov, nadobudnutých vo vlastných podporných skupinách. Dúfame, že každá podporná skupina môže získať úžitok z tejto spolupráce na jej ďalšej ceste dopredu a nahor!

Tento prvý informačný bulletin zahŕňa články z čísiel časopisov zúčastňujúcich sa krajín a je navrhnutý tak, aby dal charakter rôznorodosti a všeobecnosti problémom a veciam, ktoré sa týkajú podporných skupín.

NEMECKO

Príbeh: Robin

Týždeň pred termínom pôrodu som bola prijatá do nemocnice, pretože nastali komplikácie s mojím tehotenstvom. Objavili sa pôrodné bolesti. Keď začali kontrakcie, srdiečko môjho dieťaťa spomalilo svoju činnosť a ja som mala podstúpiť cisársky rez. Všetky moje nádeje na pozitívny zážitok z pôrodu boli stratené, ale náš Robin bol na svete. Bolo to 26. mája 2004 o 9,10 hod.

Po pôrode mi moja pôrodná asistentka povedala, že moje dieťa má obojstranný rázštep pery a podnebia a krátko mi ukázala moje dieťa. Cítila som sa odporne a bola som nejaký čas fyzicky chorá. Bola som úplne otrasená. Robin bol okamžite umiestnený na oddelení pre predčasne narodené deti. Môj manžel ma čakal pred operačnou sálou. Bol komponovaný a dal mi opäť silu. Keď som prekonala prvý otras, môj manžel sa ponáhlal za naším dieťaťom a neskôr mi priniesol fotografiu nášho bábätka, ktorú urobil. Mimoriadne som sa trápila, že nedokážem milovať naše dieťa, ale môj manžel okamžite cítil k nemu lásku.

Večer prišiel pediater a povedal nám, že náš Robin by mal byť prevezený do detskej nemocnice, vzdialenej asi 130 km, kde sa špecializujú na liečbu detí narodených s rázštepom. Dovtedy som ešte nedržala moje bábätko na rukách, pretože som rodila a musela som zostať v posteli. Bolo to ako nočná mora a chcela som to skončiť. Môj manžel mal dovolené priniesť mi naše novonarodené dieťa. Tak som prvýkrát stretla moje dieťa, 9 hodín po narodení. Lúbila som ho okamžite!



Rozštep nevyzeral v skutočnosti tak zle ako na obrázkoch. Robin bol kŕmený cez hadičku, ktorú mal zavedenú v nose. Myslela so len na jednu vec: Moje telo nefungovalo bezchybne počas tehotenstva a toto som urobila môjmu dieťaťu!

Na druhý deň bol Robin prevezený do detskej nemocnice, ktorá bola tak vzdialená. Môj manžel nasledoval sanitku naším vlastným autom. Keď sa večer vrátil naspäť, mal pre mňa veľa noviniek. Robin mal vyrobenú platničku z plastu, ktorá vyhovovala jeho podnebiu.

Môj manžel a náš sedemročný syn dochádzali denne medzi Robinom, mnou a naším domovom až dokiaľ som neopustila pôrodnicu. Nakoniec, po piatich dňoch od pôrodu som opäť videla moje bábätko a ostala som s ním na detskej klinike.



Robin mal osem dní a ja sama som dokázala vybrať plastovú platňu, umyť ju a opäť vložiť naspäť do úst, kŕmiť Robina „PLAYTEX“ fľašou a zaobchádzať správne s páskou, takže sme mohli ísť domov. Kŕmenie vyžadovalo veľa času, pretože Robin nikdy nevpil viac ako 20-50 ml naraz. Napokon som sa vzdala odstrekovaneho mlieka a vymenila som ho za umelé.

Ďalšia ťažkosť bola s vyhľadáním kompetentného detského lekára. Hľadali sme odpovede na mnohé otázky, ale doktor vedel o tomto probléme menej ako my. V tom čase sme kontaktovali podpornú skupinu „Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.“, kde sme stretli ostatných rodičov. Navštívili sme troch chirurgov, ktorí operujú rozštep a po starostlivej úvahe sme sa rozhodli pre jedného z nich.

Keď mal Robin 5 mesiacov, absolvoval operáciu, počas ktorej mu uzatvorili tvrdé a mäkké podnebie, mal implantovanú zvukovú trubicu a zrekonštruovanú nosovú prepážku a nosné dierky. Po štvorhodinovej operácii bol Robin kŕmený hadičkou počas štyroch dní. Potom som ho mohla kŕmiť lyžičkou. Bolo to veľmi ťažké, pretože skúsenosti pred operáciou boli iné. Nechcel jesť lyžičkou, pretože jedlo by mu išlo do nosa a nemohol by dobre dýchať. Po jeden a pol týždni smel opäť piť z jeho „Playtex“ fľaše. Avšak cumel sa trel o stehy, takže vypil iba jednu fľašu mlieka ráno a jednu večer. Keď mu odstránili stehy, rýchlo získal naspäť apetít a dobehol zameškané. Čo sa týka jeho rastu a vývinu, urobil tiež veľký skok dopredu.

Časom absolvoval druhú operáciu vo veku 8 mesiacov. Robin sa mohol plaziť a vstať hore. Veľa sa smial a bol veľmi priateľským dieťaťom, ktoré fascinovalo ľudí jeho veľkými modrými očami.

Počas päťhodinovej operácie Robinovi uzatvorili peru a tiež zoperovali nos a čeľusť. Tri dni po operácii sme ho mohli napájať fľašou a lyžičkou, takže nosovú trubičku mohli odstrániť. Operované oblasti neboli dlho opuchnuté a vyzeral lepšie.

Nanešťastie, deň pred podaním anestézie a odstránením stehov, Robin dostal brušnú infekciu. Takže všetko bolo odsunuté o dva dni. Avšak výsledok bol skutočne ohromný.



Doma sme objavili, že nášmu Robinovi počas pobytu v nemocnici vyrástol vpravo hore prvý zub. Nevedeli sme či nový zub, operácia, infekcia alebo pobyt na klinike boli zodpovedné za tri bezsenné týždne. Dúfali sme, že najhoršie obdobie Robinovho života máme za sebou a že udalosti v budúcnosti začnú vyzerať lepšie. Teraz sme sa sústredili na rečovú terapiu.

Silke

Vybrané z časopisu Nemeckej asociácie „Gesichter“ 2/2005.

O nemeckej podpornej skupine:

Selbsthilfevereinigung für Lippen-gaumen-Fehlb.....

Gesellschaft bol vytvorený, aby poskytoval podporu tým, ktorí majú rozštep pery a podnebia. Tiež podporuje vedomosti a liečebné možnosti rozštep pery a podnebia. Poskytuje pomoc pacientom, ktorí sa chcú skontaktovať s inými rodinami.

Website: HYPERLINK "<http://www.lkg-selbsthilfe.de/>" µ [http://www.lkg-selbsthilfe.de/§](http://www.lkg-selbsthilfe.de/)

ÍRSKO

Tento článok sa originálne objavil v informačnom bulletine Írskej asociácie pre rozštep pery a podnebia, Zima 2004

Návrat dospelého pacienta k liečbe rozštep pery (október 2004)

Volám sa Sean Ó Donoghue. Narodil som sa v roku 1972 s obojstranným rozštepom pery

a podnebia. Liečil som sa u kozultanta v bývalej Dr. Steeven's nemocnici do 1988 roku, kde som bol v tom čase prijatý na vloženie kosteného štepu. Fistula (diera)však stále pretrvávala, tak bola dočasne prekrytá platňou s umelým chrupom.

Po zatvorení Dr. Steeven's nemocnice v roku 1988, som bol presunutý na budúcu konzultáciu do nemocnice St. James's. Avšak zo systému starostlivosti som vypadol, buď z nedostatočného záujmu o mňa, alebo pravdepodobnejšie z vlastnej vyčerpanosti. Bolo to tiež v čase, keď došlo k veľkým zmenám v poskytovaní zdravotnej služby, ktorá nepomohla.

Roky som pokračoval v starostlivosti o moje horné zuby, dokiaľ to bolo možné, ale čím som bol starší, stávalo sa to ťažšie. Vždy bolo mojim zámerom dokončiť liečbu, ktorá bola zahájená v roku 1972 a zastavená v roku 1988, bez ukončenia.

Obnovená liečba

Začiatkom roku 2004 som sa konečne rozhodol, že je vhodný čas na ďalšiu liečbu, na uzavretie fistuly na mojom podnebí. Nosil som rovnakú platňu od roku 1988, ktorú som poškodil dlhodobým nosením na horných zuboch a ďasnách.

Bolo to začiatkom marca 2004, keď som začal zisťovať, ako opäť vstúpiť do systému starostlivosti. Môj prvý kontakt začal, keď som hľadal na internete webovú stránku Írskej Asociácie pre rozštep pery a podnebia; Odtiaľ som získal viacero kontaktov a koncom marca 2004 výsledkom bolo niekoľko e-mailov a telefonických rozhovorov a dohodnutie stretnutia na Klinike pre rozštep, druhú júnovú stredu 2004 v St. James's nemocnici v Dubline.

Ako každý, mal som veľa otázok a obáv. Skutočnosť, že som bol dospelý, takmer 30- ročný, spôsobila, že som sa nečudoval, keby bolo príliš neskoro na kompletnú liečbu. Na stretnutí s tímom odborníkov pre rozštep, bolo moje znepokojenie rýchlo zmiernené. Bol som pohodlne usadený, z čoho som cítil, že som v starostlivosti tímu veľmi zdatných, odovzdaných a vysoko skúsených medicínskych odborníkov.

Je začiatok novembra 2004 a od prvej návštevy na Klinike pre rozštep v júni, sa toho veľa udialo. Procedúra na uzavretie fistuly sa uskutočnila 27. augusta 2004. Po uzatvorení fistuly na podnebí som zostal v nemocnici St. James's štyri dni a dočasnú platňu teraz nemám (je to skutočne zvláštny pocit po rokoch nosenia platne, keď mi ju odstránili večer pred operáciou). Kostený štep a tkanivo dosiahli zreorganizovanie.

Ako sa zmenila technika vytvorenia kosteného štepu za posledných 16 rokov! Dôsledkom postupu v roku 1988 bola jazva ťahajúca sa asi 15 cm dole, na ľavej strane môjho bedra a trvalo dni, kým som mohol opäť pohybovať nohou a mesiace, kým som opäť chodil dobre, bez krívania. Dôsledok kosteného štepu v roku 2004 (zobrali mi ho z pravého bedra) bola jazva menšia ako 4cm, oslabenie sa upravilo značne rýchlejšie a zišiel som z postele hneď v nasledujúce ráno po operácii a prestal som krívať o niekoľko dní.

Nakoniec som sa do práce vrátil 11. októbra 2004. Musím zdôrazniť, že som sa mohol vrátiť po 3 týždňoch, ale môj návrat bol oddialený pre druh mojej práce (pracujem vo farmaceutickom priemysle ako technológ a riziko vplyvu chemikálií bolo veľké).

V novembri 2004 som sa vrátil na kliniku na kontrolu, ako funguje uzatvorenie fistuly. (v čase písania tohto článku je všetko v poriadku a cítim, že liečba bola úspešná). Uzatvorenie fistuly je iba začiatok série procedúr a ortodontickej liečby, ktorá bude trvať niekoľko rokov a definitívne ukončenie liečby bude pred 33 rokom. Bude to výborná cena za vlastn

záväzok na nastávajúce mesiace a roky, čo je rozhodujúce pre úspešný výsledok.

Od marca roku 2004 som sa naučil veľmi dôležité poučenia:

Dnešný prístup k liečbe rozštepov je úplne odlišný od rokov 1970 a 1980. Pozrime sa teraz naspäť, možnože nevedomosť o tom aká bola liečba, bola neskôr spolu s nedostatočným vysvetlením, najhorším aspektom. V tom čase byť fér bežne znamenalo vykonať veľa procedúr.

V súčasnosti vyšlo veľa informácií o rozštepe pery a podnebia jednak na webových stránkach a tiež v tlačenej forme. Ľudia potrebujú vedieť, ako získať tieto materiály. Je dôležité pamätať si, že indikácie liečby platné pre niektorý prípad, nemusia byť nevyhnutne vhodné pre iný prípad, každý sa bude odlišovať. Individuálny liečebný plán bude stanovený po niekoľkých návštevách kliniky. Časovanie liečby sa tiež líši.

Náklady na liečbu v Írsku sú zahrnuté vo verejnom systéme zdravotníctva. Mám zdravotné poistenie, ktoré uhradilo pobyt v polo-privátnej nemocnici (ako zvláštna forma „verejnej postele“).

Liečba rozštepu je prístupná v rámci verejného systému zdravotníctva dokonca pre dospelých. A ak je dospelý s neukončenou liečbou, je možné znovu skontrolovať problém a absolvovať ďalšiu liečbu.

Moja reč bola pravdaže ovplyvnené rozštepom podnebia. Dôležité je však zdôrazniť, že aj keď skôr bola celkom dobrá, podstatne sa zlepšila odvtedy, čo som absolvoval procedúry.

Dúfam, že tento článok dá odvahu niekomu v priebehu liečby, prípadne podporí snaženie alebo zvažovanie návratu k liečbe rozštepu pery a podnebia.

Sean O'Donoghue
29. októbra 2004.

Rodinný deň, sobota 10.júna 2006



Zúčastnilo sa ho 39 rodín (približne 80 detí a 70 dospelých). Náš vôbec druhý rodinný deň sa uskutočnil v obdivuhodnom prostredí „ Curragh Military Camp “ a zožal úžasný úspech. V krásnom slnečnom a teplom dni ponúkol deťom a podobne i rodičom, množstvo aktivít, zahŕňajúcich plávanie, prekážkový beh, maľovanie na tvár, skákací hrad, maľovanie na tričká, futbal, vojenskú výstavu a výborné grilovanie. Armáda dokázala byť skvelým hosťom. Množstvo vojenského personálu vypomohlo na významnej ceste tohto dňa. Ďakujeme za to!



O Írskej podpornej skupine:

Írska asociácia pre rozštep pery a podnebia (CLAPAI) bola založená v 1981, je dobrovoľná podporná skupina, ktorá bola vytvorená, aby poskytovala podporu a informácie pre rodičov detí postihnutých rozštepom pery a podnebia.

Webová stránka: www.cleft.ie

FÍNSKO

Fínsky výskumný projekt – správa:

Štúdia seba ponímania a školských schopností detí s rozštepom vo Fínsku.

Ismo-Olav Kjälman riaditeľ Kalajärvinskej všeobecnej školy v Espoo vo Fínsku, napísal doktorandskú dizertačnú prácu na tému Seba ponímanie a školské schopnosti detí s rozštepom pery, rozštepom podnebia alebo oboch. Dizertáciu napísal v Anglicku a môžete ju nájsť na nasledujúcej webovej adrese Helsinskej univerzity:

HYPERLINK "<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/kjaldman/>"

µ<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/kjaldman/>§, kde bola kompletne publikovaná po verejnej obhajobe dizertácie v júni 2006.

Kjälmanova štúdia zahŕňa výskum 175 fínskych školopovinných detí, ktoré odpovedali na otázky v dotazníkoch vo veku 9-12 rokov (v 1988) a potom o päť rokov neskôr, vo veku 14-17 rokov (v 1993). Dotazníky pozostávali zo všeobecných otázok a osobnostného testu. Kjälman použil metódu kvantitatívnych analýz na zistenie štruktúry seba ponímania a školských schopností u detí s rozštepom a takéto štruktúry boli pozorované v závislosti od chyby, pohlavia a dozrievania.

Cieľom tohto výskumu bolo skúmať seba ponímanie a školské schopnosti žiakov s rozštepom v období pred pubertou až do adolescencie. Takýto výskum medzi deťmi s rozštepom nie je bežný a Kjälmanova štúdia je vôbec prvý výskum vedený vo Fínsku v takejto skupine žiakov, počas dlhšieho časového obdobia.

Seba ponímanie pozostáva z celkovej osobnosti človeka.. Seba ponímanie, ako ho študoval Kjälman zahŕňa predstavy, postoje a pocity, ktoré človek má o sebe, alebo jeho kvality, schopnosti a vzťah k okoliu. Kjälman zaznamenáva, že jednotlivci spája skúsenosti k jeho osobnosti so skoršími pozorovaniami, ktoré sa vytvorili v situáciách sociálnej interakcie.

Výsledky tejto štúdie ukazujú, že obidva sledované faktory, seba ponímanie aj školský výkon sú vytvorené vo veľmi skorom veku a pretrvávajú nezmenené i neskôr. Počas puberty sa seba ponímanie jednoducho stabilizuje. Aj keď u študujúcich detí sa štruktúra a forma výkonu zmenila, aktuálna úroveň výkonu pretrvávala stabilná.

Kjälman preto zaznamenáva, že skorý zásah (začínajúci v prvom roku), do možných problémov (takých ako rečové ťažkosti), je rozhodujúci pre vývin detského seba ponímania a neskôr školského výkonu.

Kjälman zaznamenal základný výsledok výskumu, že existencia rozštepu pery, podnebia alebo oboch, nemá žiadny štatistický význam v súvislosti k seba ponímaniu a školskému výkonu.

Veľmi podobné výsledky získal v štúdiu detí bez rozštepu. Kjälman tiež nenašiel významné rozdiely medzi deťmi s rôznou závažnosťou rozštepu, čo odporuje skorším medzinárodným zisteniam, ktoré hovoria, že úroveň školského výkonu je ovplyvnená závažnosťou rozštepu.

Avšak, výsledky ukazujú, že pohlavie u dieťaťa s rozštepom má význam v detskom seba ponímaní a školskom výkone. Kjälman zistil, že seba ponímanie u chlapcov s rozštepom bolo silnejšie ako u dievčat s rozštepom. Chlapci mali viac pozitívnych názorov na ich seba ponímanie a boli spokojnejší s ich výzorom ako dievčatá. Na druhej strane, školský výkon u dievčat s rozštepom bol významne vyšší ako u chlapcov, podľa čoho Kjälman ukázal, že úspech v škole nie je nevyhnutne

spojený s detským seba ponímaním.

Kjaldman zaznamenal, že niektoré zo zistení môžu vyplývať zo škandinávskych kultúrnych hodnôt, ktoré neprpisujú tak veľký význam tomu, ako človek vyzerá, ako tomu, čo hovorí a robí v situácii sociálnej interakcie. Podobne, princíp rovnocennosti vo Fínskych školách, ktorý pokračuje v skutočnom živote, môže mať tiež vplyv na výsledok.

Kukka Antila
SUHUPO ry

O fínskej podpornej skupine:

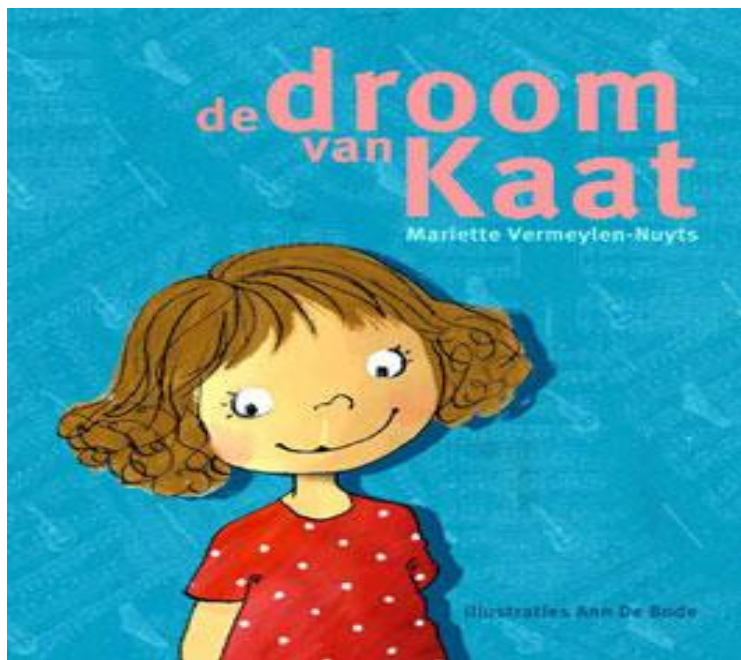
SUHUPO ry je fínska národná podporná skupina.

Jej hlavnými úlohami je podporovať nové rodiny s deťmi s rozštepom a zastávať práva pacientov s rozštepom. Website: <http://www.halkio.fi/>

BELGICKO

Belgická asociácia pre vrodené chyby tváre VAGA oznámila realizáciu novej ilustrovanej knihy pre deti (5-7 ročné), ktoré sa narodili s rozštepom.

“De droom van Kaat “ (v preklade -“Katkin sen“)



Príbeh bol inšpirovaný Alinou , Katreninou dcérou, ktorá sa narodila s rozštepom a chcela sa učiť hrať na flaute. Ilustrácie urobila Ann De Bode, veľmi známa ilustrátorka v Belgicku.

Má 32 strán a stojí 12,50 Euro

Dátum vydania: október 2006

Zo zadnej strany obalu knihy:

Matka dieťaťa, ktoré sa narodilo s deformáciou tváre Mariette Vermeulen, roky zúfalo hľadala vysvetlenie a pochopenie jej rodinnej situácie. Študovala množstvo medicínskej literatúry. Počas jej hľadania pochopila, že nie iba rodičia, ale tiež postihnuté deti potrebujú informácie a poznanie. Nenašla žiadnu detskú knihu v Belgicku, ktorá je adresovaná tomuto problému, tak sa rozhodla napísať jednu sama.

„Katkin sen“ je príbeh nádeje a optimizmu. Príbeh, ako prijať v živote veci, ktoré nie sú možné uskutočniť a víťazstvo v objavovaní, čo je možné dosiahnuť. Príbeh pre všetky deti s rozdielnou tvárou, ako aj ich rodín, priateľov, spolužiakov a učiteľov.

O Belgickej podpornej skupine: Vereniging voor Aangeboren Gelaatsafwijkingen, VAGA vzw (Belgická asociácia pre vrodené defekty tváre) bola založená v 1992. Táto svojpomocná skupina bola dotovaná priazňou Jej Kráľovskej Výsosti, Belgickou princeznou Mathildou pre jej výnimočný výkon. VAGA je akreditovaná Belgickou federálnou a Flámskou vládou. Predsedkyňou je Mariette Vermeulen-Nuyts.

Website: www.vaga.be

HOLANDSKO

1. Holandská podporná skupina pre pacientov s rozštepom

V holandskom jazyku je táto podporná skupina nazvaná „BOSK Werkgroep Schisis“. BOSK sa priraduje k zastrešujúcej organizácii, ku ktorej táto podporná skupina patrí. BOSK je národná nátlaková skupina pre rodičov a pacientov, zahŕňa niekoľko podporných skupín; z ktorých každá jedna chráni ľudí s istým typom hendikepu či poruchy. „Werkgroep Schisis“ je jedna takáto skupina. Organizácia BOSK má svoj vlastný úrad, kde sa môžu stretávať, mať knižnicu a asi 10 zamestnancov, ktorí zabezpečujú všeobecnú podporu a fungovanie. Vedenie úradu je umiestnené v Utrechte, príjemnom meste v centre Holandska.

„Werkgroep“ znamená pracovnú skupinu: v našom prípade skupinu 9 dobrovoľníkov z radov rodičov, pacientov a profesionálov a spolupracovníkov z BOSK. Ich úloha je vytvárať a distribuovať informácie, dostať ľudí s rozštepom do vzájomného kontaktu a chrániť ich záujmy.

„Schisis“ je oficiálny holandský výraz pre rozštep. Je obvyčajne používaný, ak sa jedná o rozštep pery, podnebia alebo čeluste. Niektorí ľudia používajú výraz „zajačí pysk“, hoci je snaha odstrániť tento zlozvyk. Originálne je slovo „schisis“ grécky výraz pre rozštep. Členovia BOSK Werkgroep Schisis sa stretávajú 6-krát ročne. Každý rok tiež pripravujú stretnutie rodičov, prípadne každý druhý rok stretnutie rodičov s deťmi.

2. Tlač holandského časopisu

Posledný časopis od BOSK Werkgroep Schisis bol publikovaný v máji 2006. Budúci vznikne približne v septembri-októbri 2006. Časopis je 6- stranový. Je distribuovaný e-mailom. Ľudia môžu požiadať o papierovú verziu. Májové vydanie obsahuje zaujímavé články pre rodičov. Má nasledujúci obsah:

Pozor na nové metódy bez vedeckej spoľahlivosti!

Toto oznámenie bolo doporučené profesorkou Birte Prah-Anderse, členkou holandskej podpornej skupiny. Čítala článok v nezávislom časopise o použití BPM (kostno morfo genetická proteínová

metóda) na uzavretie rozštetu pery a čelúste. Tento experiment nie je povolený v Holandsku, pretože nemá vedecký podklad. Niektorí chirurgovia však používajú BMP pri implantácii zuba, ale literatúra referuje o rôznych výsledkoch týchto experimentov. Prah-Andersen radí rodičom: „Nikdy nedovoľte, aby vaše dieťa bolo prvé pri zavádzaní novej medicínskej metódy.“ Tiež poznamenáva, že nie všetky formy starostlivosti, ktoré sú spomenuté na Internete sú zatiaľ spoľahlivé.

3. Medzinárodná konferencia v roku 2007, v Utrechte, Holandsko

V roku 2007 holandská BOSK Werkgroep Schisis bude oslavovať svoje 25 jubileum. Počas víkendu 5., 6. a 7. októbra 2007 niekoľko aktivistov uskutoční túto špeciálnu udalosť. Bude sa konať v stredisku obklopenom príjemným starým mestom Utrecht.

Preto členovia BOSK Werkgroep Schisis a jubilujúci organizačný výbor sú šťastní, že môžu pozvať všetkých známych a tiež nových účastníkov z Európskych podporných skupín na výročnú ENCSG (konferenciu, ktorá bude začlenená do tohto jubilejného víkendu). Prednášky a workshopy na tomto 7. medzinárodnom mítingu sa budú sústreďovať na kvalitu vzťahov medzi pacientmi a liečebnými odborníkmi. Holandská organizácia je schopná uhradiť platbu za nocľah a vstupný poplatok pre dve osoby z každej zúčastnenej krajiny. Ak si podporné skupiny želajú navštíviť konferenciu, sú vyzvané poslať e-mail vopred Dickovi de Haan (aanhaan@kabelfoon.nl). Oficiálna registrácia sa uskutoční na jar 2007.

VEĽKÁ BRITÁNIA A SEVERNÉ ÍRSKO

CLAPA – cesta do Bulharska, apríl 2006

Správa Garetha Daviesa, výkonného šéfa CLAPA



Príprava

Boli sme pozvaní do Bulharska Iliyanou Mavrodievovou, členkou Bulharskej asociácie rodičov, ALA, ktorá bola začlenená do európskeho skupiny na niekoľko rokov.

Ciele

Cieľom návštevy bolo zistiť aktuálny stav v starostlivosti o rozštep v Bulharsku, stretnúť sa s odborníkmi a rodičmi a získať ich náklonnosť pre možnosť poskytnutia (CLAPA a ostatné Európske podporné skupiny) podpory a asistencie. Chceli by sme ich radšej podporiť v ich vlastných cieľoch, ako zavádzať nápady zvonku.

Starostlivosť o rozštep v Bulharsku

Populácia v Bulharsku má klesajúcu tendenciu a za posledných 10 rokov klesol počet z 9 na 8 miliónov, predovšetkým ako výsledok ekonomickej migrácie. To znamená, že sa tam momentálne narodí okolo 110 nových bábätiak s rozštepom ročne, avšak presné štatistiky neexistujú.

Zdravotná starostlivosť je hradená Národnou poisťovacou spoločnosťou. Dospelí musia do nej prispievať, aby získali liečbu – ak neplatia, budú musieť platiť priamo nemocnici za každý druh liečby. Všetky deti by mali dostať bezplatnú liečbu, bez ohľadu na to či ich rodičia prispievali do Národnej poisťovacej spoločnosti. V skutočnosti veľa medicínskych odborníkov dodatočne účtuje ich vlastné poplatky.

Liečba všetkých rozštepov je realizovaná v Sofii a Plovdive. V Sofii sú dvaja chirurgovia, ktorí pracujú v rôznych nemocniciach a počet uskutočnených operácií každým z nich je neznámy. Jeden z nich vyberá väčšie finančné sumy za operácie (to je informácia od pacientov).



Chirurg v Plovdive Youri Anastassov lieči okolo 45 nových prípadov ročne. Youri je vyškolený vo Francúzsku (Lille) a vyše roka má zostavený spoľahlivý tím medzinárodných odborníkov na rozštep a je prihlásený v Eurocrane (viacnásobná stredisková a viacnásobná okresná kontrola). Je silný zástanca tímu, ktorý má prístup k starostlivosti o rozštep.

Financovanie tejto oblasti je neisté. Národná poisťovacia spoločnosť platí nemocnici 250 Euro na dieťa na chirurgickú liečbu (iba chirurgickú). Avšak tieto peniaze sa mňajú na iné priority vo vnútri nemocnice (rozštep pery a podnebia nie sú hlavné priority). Všetky inštrumenty, počítače,

tlačiarne, anestéziologické vybavenie atď. sú vlastníctvom ALA (rodičovská skupina) a nie nemocnice.

Nemajú financovanú rečovú terapiu, ortodontickú starostlivosť – prichádzajú „ ako priatelia “ z iných oddelení.

Poskytovanie poradenstva je zabezpečené sestrami, ale väčšina pôrodníc nemá žiadne vedomosti ani kontakt s tímom v Plovdive a z tohto dôvodu sú úplne nepripravení na narodenie dieťaťa s rozštepom (to bolo zjavné pri komunikácii s rodičmi). Tam, kde poradenstvo funguje je preferovaná nemecká fľaša a cumlíky NUK (v Bulharsku sú známe iba 1 rok). Fľaše sú pevné a u detí so širokým rozštepom podnebia používajú cumle NUK (miesto pod hrdlom fľaše je stlačiteľné, aby mohlo mlieko prúdiť).

Chirurgický protokol:

- pera sa uzatvára v 3. mesiaci, nasleduje uzatvorenie tvrdého a mäkkého podnebia v 10. mesiaci. Nemocnica v Plovdive je základná predstava rozštepového oddelenia a je celkom rozsiahla. Jednalo sa o spustenie veľkej operačnej sály na oddelení, hoci nebolo jasné ako by sa malo uskutočniť spojenie s viacerými všeobecnými pediatriami a pohotovostným vybavením vo vnútri nemocnice. Chirurg chce spolupracovať s centrom pre porovnávanie (cestou Eurocran-u) a je tiež povinný podvoliť sa výsledkom Smiletrain-u. Je vždy horlivý sa zlepšovať a vyvíjať svoje techniky.

Bergen



Návšteva

Rozhodnutie bolo tiež, na začiatok vziať so sebou špeciálnu sestru (Emma Southby) a verili sme, že toto je oblasť, kde by sme mohli ponúknuť skutočnú praktickú pomoc, na čo často zabúdajú navštevujúce rozštepové tímy.

Boli sme pozvaní, aby sme sa zúčastnili na stretnutí Bulharskej národnej asociácie logopédov v Sofii 28. a 29.apríla. Druhý deň mítingu bol kombinovaný s každoročným mítingom skupiny rodičov ALA, čo bola dobrá príležitosť stretnúť zdravotníckych odborníkov a rodičov súčasne.

Súhlasili sme s prezentáciou 3 referátov, dvoch o perspektíve sesterskej starostlivosti (Emma) a jeden o perspektívach podpornej skupiny (Gareth).

V Plovdive sme predstavili na oddelení členov tímu a členov rodičovskej skupiny ALA. Mali sme tiež príležitosť stretnúť pár pacientov v nemocničnej izbe. Novinár z regionálnych novín prišiel urobiť hlavný článok o našej návšteve a pomôcť tak problematike rozštepov pery a podnebia.

Večer sme sa náhodou stretli so skupinou španielskych klinikov, ktorí boli tiež pozvaní prezentovať sa na konferencii; chirurg a logopéd z Bilbao a ortodont z Madridu. Môcť si vymeniť poznámky s inými účastníkmi bolo veľmi užitočné a mali sme tiež možnosť zistiť a pochopiť niektoré problémy, ktoré ovplyvňujú oblasť starostlivosti o rozštep v Španielsku.

Nasledujúce ráno sme cestovali naspäť do Sofie, kde sme zostali zvyšok pobytu. Logopedický míting sa zamerával väčšinou na kĺmenie a prehĺtačací mechanizmus a boli sme šťastní, že sme mali simultánny preklad (z bulharčiny alebo španielčiny).

Emma a ja sme predniesli naše prezentácie na mítingu rodičov . Boli veľmi dobre prijaté (i keď ani jeden z nás si neuvedomil, že pracovať s prekladateľom efektívne, zdvojnásobí dĺžku prezentácie).

Veľmi dlhá diskusia bola venovaná skúsenostiam v Bulharsku (ktorá nemohla byť nepodobná situácii vo Veľkej Británii pred CLAPA a pred reformami v oblasti rozštepov vo Veľkej Británii pred 20 rokmi) a tomu, ako by sa mohli posunúť dopredu. Zdalo sa, že je ťažké definovať priority pre ALA – lebo tam bolo tak veľa práce, že bolo nemožné vedieť, kde začať. Sestry boli veľmi zapálené pre prijatie ďalších profesionálnych usmernení a protokolov z iných krajín a detailný záujem bol o starostlivosť o bábätká s Pierre Robin syndrómom. Diskusia bola s otvoreným koncom, ale bolo rozhodnuté, že pracovná skupina je pevne stanovená vo vnútri ALA a ona urobí kľúčové rozhodnutia o nových projektoch. Táto skupina bude udržiavať priamy styk s CLAPA.

Na neklinickú tému, musím zdôrazniť, ako dobre sa o nás naši hostitelia postarali počas nášho pobytu a aký dobrý pocit sme mali z privítania.

Budúca spolupráca

To, ako spoločne pracujeme má dopad na dve oblasti – klinickú a profesionálnu podporu na jednej strane a rozvíjanie podpornej skupiny a svojpomoci na strane druhej.

Klinická podpora

- Umožniť návštevu sestrám v Londýne s rozštepovou skupinou Južnej Temže.
- Umožniť návštevu logopéda u jeho kolegu v rozštepovej skupine Južnej Temže
- Nájsť podobné „ umiestnenia “ v iných európskych centrách

Podpora podpornej skupiny

- Pozvanie rodiča, aby navštívil jednu z CLAPA Rodičovských kontaktných tréningových kurzov a poskytnúť mu materiály z kurzu, ktoré je možné prispôbiť pre použitie v tréningových stretnutiach v Bulharsku
- Pozvať niekoho, aby sa stal dobrovoľníkom v jednom z CLAPA detských táborov
- Pomoc s nákladmi na preklad informačných letákov a kníh
- Inštrukcie, ako motivovať dobrovoľníkov a nasmerovanie použitia vedomostí a skúseností získaných od CLAPA (napr.séria workshopov v Bulharsku)
- Pozvanie pre rodičov/pacientov, aby sa mohli zúčastniť stretnutia a tréningových dní ostatných podporných skupín z Európskej skupiny.

Poznámka pod čiarou:

Po návšteve sme prijali nasledujúcu správu s poďakovaním od chirurga:

Drahý Gareth,

Bol som veľmi, veľmi šťastný, že si bol tu. Bolo to veľmi užitočné a teraz vidím, že veľa ľudí z ALA sú nadšení a píšú do nášho fóra. Prichádzajú niektoré nové nápady, ďakujem Tebe a Emme. Nemám správy zo skupiny Piere Robinovho syndrómu. Zdá sa, že Nina je v kontakte a napreduje vďaka nosovohltanovej rúrke. Dúfam, že budeme v kontakte a budem Ti písať z času na čas a informovať Ťa o nás. Ďakujem ešte raz.

Iniciatíva v Poľsku

Paralelná iniciatíva Európskej skupiny rozštepovo-podporných skupín začína s plánovanou cestou do Poľska koncom septembra 2006. Organizuje ju Mariette Vermeulen-Nuyts (VAGA – belgická asociácia pre vrodené defekty tváre), Emma Southby (sestra pre rozštep v Londýne) a ja. Navštívime Centrum pre kraniofaciálne chyby, Inštitút pre matku a dieťa vo Varšave. Našou hositeľkou bude vedúca logopédov Asistentka Prof. Maria Hortis-Dzierzbicka, ktorá robila priekopnícke projekty logopedických programov pre deti s rozštepmi. Táto cesta pomôže zistiť, ako môžeme pomôcť a podporiť našich poľských kolegov v ďalšej starostlivosti o rozštep v Poľsku. (Gareth Davies, júl 2006).

O podpornej skupine Veľkej Británie a Severného Írska:

CLAPA bola založená v roku 1979 ako partnerstvo rodičov a zdravotníckych odborníkov.

Poskytuje podporu pre nových rodičov a pre ľudí s ťažkosťami a ich rodiny, od detstva do dospelosti. CLAPA je celoštátna dobrovoľná organizácia so špecifickou pomocou pre tých, ktorí sú postihnutí rozštepom pery a podnebia.