

Publikácie Cleft Palate Foundation.

(preložené a upravené v Rozštepovom centre v Bratislave)

www.cleftline.org

Ako si správne vybrať Rozštepové centrum.

Po celých USA je veľa odborníkov, ktorí liečia deti s rozštepom. Aj na Slovensku stretnete viac lekárov, ktorí liečia tieto deti. Avšak preto, že tieto deti často potrebujú rôzne typy liečby, ktoré musia byť navzájom koordinované a to počas obdobia niekoľkých rokov – budete asi chcieť vyhľadať „tímovú starostlivosť špecialistov“. Zásadou tímovej - medziodborovej starostlivosti je, že špecialisti liečia každé dieťa – **spolu a naraz** – a to zaručuje kvalitu liečby, predchádzanie komplikáciám, kontinuitu liečby a pravidelné dlhodobé sledovanie dieťaťa.

Tu je niekoľko parametrov, podľa ktorých môžete ohodnotiť kvalitu tímovej starostlivosti:

1. Počet špecialistov, ktorí pracujú v „rozštepovom tíme“

Čím je odborníkov v rozštepovom centre viac, tým je pravdepodobnejšie, že sa na žiaden aspekt vo vývine dieťaťa nezabudne. Rozštepový tím by mal pozostávať z viacerých špecialistov a mal by zodpovedať typu pacientov, ktorým slúži. Ak tím nemá určitého odborníka, mal by byť schopný odporučiť vám vhodného a naďalej s ním počas liečby komunikovať tak, aby sa liečba správne a efektívne plánovala. Aj keď nie všetci pacienti budú potrebovať každého špecialistu, rozštepový tím by mal pozostávať z:

- **Čeľustného ortopéda** – špecializovaného na rozštepy (vyrovnáva zuby a zhryz)
- **Detského zubného lekára**
- **Foniatra** – špecializovaného na rozštepy (alebo ORL- špecialistu, stará sa o sluch, hlas, a zdravie horných dýchacích ciest)
- **Genetika** (poradí vám, aké sú šance, že sa ďalšie vaše dieťa alebo vnúča narodí bez rozštepu)
- **Chirurga** – špecializovaného na rozštepy (plastického chirurga alebo maxilo-faciálneho chirurga - operujú rozštep)
- **Logopéda** – špecializovaného na rozštepy (stará sa o reč)
- **Pediatra** - špecializovaného na rozštepy (stará sa o celkové zdravie a vývin)
- **Poradenskú sestru** – špecializovanú na rozštepy (poradí pri problémoch s kŕmením dieťaťa a sleduje celkové zdravie dieťaťa)
- **Psychológa** – špecializovaného na rozštepy (alebo sociálneho pracovníka, rieši psycho-sociálne ťažkosti a pomáha rodine)

(v zahraničí úplný zoznam odborníkov zahŕňa aj audiológa a protetika – na Slovensku sú však tieto odbory zahrnuté v iných odboroch alebo úzko spolupracujú s vymenovanými odborníkmi – pozn. preklad.)

Ak títo špecialisti pracujú **naozaj spolu**, potom s rodinou môžu vytvoriť celok, ktorý dokáže pre každé dieťa vybrať individuálne najvhodnejšiu liečbu. Tým, že spolu konzultujú jednotlivé problémy, dokážu vyberať najlepšie riešenia. Keďže rast

dieťaťa je dôležitý faktor v liečbe – títo odborníci musia deti sledovať počas celého vývinu a pravidelne až do ranej dospelosti.

Americká asociácia – „American Cleft Palate-Craniofacial Association“ vydala dokument, v ktorom sú hlavné odporúčané princípy a ciele pre tímovú starostlivosť. Dokument sa volá „Parametre pre diagnostiku a liečbu pacientov s rozštepom pery a/alebo podnebia“. Rovnako aj európsky projekt „The Eurocleft Project“ financovaný Európskou komisiou (1996- 2000) vydal „Eurocleft Consensus Recommendations“. Doporučované zásady liečby oboch organizácií sú rovnaké.

Tieto odporúčania vznikli na základe dlhodobého porovnávania výsledkov rôznych typov liečby na veľkých počtoch pacientov na celom svete. Platia nie len pre rozštepové tímy, ktoré sa na projektoch zúčastňovali, ale sú akceptované celosvetovo. Ak rozštepový tím zohľadňuje tieto odporúčania, potom zaručuje najlepší možný výsledok liečby pre tieto deti. Zástupca nášho pracoviska – MUDr. Irena Klímová - sa aktívne zúčastňuje na stretnutiach projektu Eurocleft.

Pozrite si tieto dokumenty na adrese: www.cleftline.org a publikáciu „The Eurocleft Project“ na našom pracovisku.

2. Kvalifikácia jednotlivých špecialistov v tíme

Všetci špecialisti v tíme musia prejsť „odborným tréningom“, musia mať potrebnú kvalifikáciu a príslušné odborné atestácie.

3. Skúsenosť špecialistov v tíme

Rozštepové centrum musí zaručovať, že všetci jeho členovia majú nielen potrebnú kvalifikáciu, ale aj dostatočnú a práve prebiehajúcu aktívnu prax a skúsenosti s týmito deťmi. Mali by ste sa pýtať:

- Ako často sa odborníci tímu stretávajú ?
- Koľko detí s rozštepom hodnotia a liečia pri každom takomto stretnutí ?
- Ako dlho už títo odborníci pracujú ako skupina ?
- Koľko skúseností má každý jednotlivý špecialista spomedzi nich?

4. Lokalita rozštepového centra

Vzdialenosť rozštepového centra od vášho bydliska by nemala byť dôležitým kritériom pre to, ktoré centrum si máte vybrať. Vo všeobecnosti budete musieť navštíviť centrum iba periodicky v určitých intervaloch počas vývinu dieťaťa. Väčšina základného a častejšieho ošetrovania a liečby (ako je napr. návšteva zubára, pediatra, audiológa a logopéda) bude prebiehať vo vašom meste u odborníkov, ktorí by mali byť v pravidelnom kontakte s centrom. Vaše cesty do Rozštepového centra by nemali byť častejšie ako pár krát do roka a možno to bude iba raz za rok.

5. Členstvo tímu a jej členov v odbornej organizácii pre rozštep.

V USA existuje Asociácia pre Rozštepý Pery a Podnebia – združuje len kvalitné rozštepové tímy a vedie ich ku vzdelávaniu. Na Slovensku takúto asociáciu nemáme, pretože sme oveľa menšia krajina a stačí, aby sme mali jedno (alebo maximálne dve) rozštepové centrá. Medzinárodný štandard a odborné odporúčanie znie: 1 centrum na 5 miliónov obyvateľov – vtedy je zaručené že tí, ktorí vás liečia majú dostatok pacientov a skúseností.

Podobne ako v USA aj na Slovensku existujú aj ďalšie kritériá, podľa ktorých spoznáte kvalitných odborníkov. Môžete sa pýtať, či členovia tímu publikujú v odborných časopisoch o problematike rozštepov, môžete si tie články prečítať. Či sú v kontakte s niektorou veľkou nemocnicou, alebo fakultou, či prednášajú o rozštepoch, či vedú nejaký výskum, aké majú výsledky, aké odoberajú časopisy o rozštepoch. Ak títo odborníci sledujú vedecké dianie v zahraničí, zvyčajne býva aj ich prístup a liečba lepšia.

6. Komunikácia s rozštepovým tímom

Keďže vaše dieťa bude potrebovať starostlivosť počas celého detstva, mali by ste cítiť, že s vami rozštepový tím aktívne a dobre komunikuje. Mali by vám podávať informácie v písomnej forme, ale aj ústne vysvetliť časti liečby vybrané pre vaše dieťa. Mali by vám poskytnúť aj možnosť zúčastniť sa podpornej skupiny rodín detí s rozštepom. Mali by vám poskytovať, čo najviac informácií o liečbe a o možnostiach pre vaše dieťa.