

Bemutakozik a Péterfy Sándor utcai SM-centrum

A pillanatnyi javulás is sikernek számít

A Fővárosi Önkormányzat Péterfy Sándor Utcai Kórháza neurológiai osztályán több mint tíz éve működik SM-centrum. Ahol a betegek amellet, hogy állapotuknak megfelelő terápiás kezelést kapnak, számíthatnak orvosai, illetve a kezelő szakszemélyzet együttérző, segítő támogatására is.

▲ Kovács Krisztina, az SM-centrum orvosa 1996 júniusa óta vesz részt az SM-s betegek gondozásában. „1995–1996-ban, harminchat remittáló-relapszáló formában szenvedő betegnek tudtuk beállítani az immunmoduláló kezelést (Betaferon). Az immunmoduláló kezelésben részesülő betegek száma OEP-finanszírozási problémák miatt hosszú időn keresztül stagnált. A támogatási, finanszírozási feltételek javulásával az immunmoduláló kezelésben részesülő betegek száma fokozatosan nőtt, jelenleg 36 beteg Betaferon-, 33 fő Avonex-, kilenc Copaxon-, illetve tizenhat beteg Rebif-terápiában részesül. Napjainkban kórházunk centruma látja el a főváros VI., VII., XVI., illetve részben a XIII., és II. kerületben lakó, továbbá



Dr. Kovács Krisztina

az agglomeráció néhány településén (Érd, Százhalombatta, Csömör, Gyömrő) élő sclerosis multiplexes betegek jelentős részét. Jelenleg több mint kétszáz beteggel foglalkozunk rendszeresen. A betegek egy részénél az immunmoduláns kezelés (életkoruk, betegségük lefolyása, stádiuma miatt) nem alkalmazható. Primer és szekunder progresszív SM-es betegeink létszáma általában 100–120 fő között ingadozik. Ezen betegek neurológiai kontrollvizsgálatokra ritkábban, körülbelül fél évente járnak a centrumba, de igénybe veszik az általuk választható kiegészítő kezeléseket (pl. gyógytornát, a fizioterápi-

át, szükség szerint a pszichiátriai segítséget). A kiegészítő terápiák túlnyomó részét az Országos Egészségbiztosítási Pénztár támogatja. A kerületi szakrendelők többségében általában a gyógytorna-fizioterápiás kiegészítő részleg is megtalálható, ahol a betegek neurológus szakorvosi ajánlásra a különféle állapotjavító szolgáltatásokat akár rendszeresen, akár alkalmasszerűen ingyenesen vehetik igénybe. Gyógytornára, fizioterápiára viszonylag sok betegünk jár át a Pethő Intézetbe is.”

A magyar egészségügyben hamarosan bekövetkező központi változtatásokról úgy véli, azok az SM-s betegek terápiás kezelését, gyógyszerelését valószínűleg jelentős mértékben nem érintik majd, az adjuváns terápiaként használt készítmények ára elérhető, illetve kedvezményes támogatottságot élveznek. A többi, az egészségügyben hamarosan várható változásról a centrum szakembereinek nincsenek még konkrét információi. Ennek ellenére nem tartják reálisnak azt a veszélyt, amely szerint az SM-s betegeknek a jövőben, hasonló problémával kellene szembenézniük majd, mint mostanában némely kórház onkológiai pácienseinek. Vagyis a doktor-nő szerint várhatóan nem lesz jelentős „várólistás sorban állás”, és a betegek aktuális kezelése sem maradhatnak el.

A betegek kezdeményezésére a Péterfy Kórház centrumában is évek óta működik SM-klub. Ennek elsődleges szerepe a betegek és hozzátartozóik rendszeres, fél-évenkénti tájékoztatása az új készítményekről, segéd-eszközökről, terápiás eljárásokról. Az alkalmanként

más-más gyógyszergyártó által szponzorált rendezvényen olyan meghívott szakemberek is előadást tartanak, akik a betegek testi, lelki problémáinak megoldásában nyújthatnak segítséget, adhatnak hasznos, gyakorlati információkat.

Kiss Anikó a centrum szakápolója, pár hónapja, egy intenzív terápiás részleget cserélt fel a jelenlegi munkahelyére. „Előbb meg kellett ismernem az SM-s betegek speciális problémáit, egyéni gondolkodásmódjukat és érzelmvilágukat. Csak utána alakíthattam ki velük olyan emberi, szinte baráti kapcsolatot, amelyben őszintén beszélnek gondjaikról, tanácsot kérnek és támaszt, megerősítést várnak tőlem. Úgy érzem, ma már csaknem családtagként kezelnek, megbíznak bennem és őszintén feltárják minden problémájukat. A pozitív kommunikációnak, a baráti kapcsolattartásnak óriási hatása lehet a frissen diagnosztizált betegségben szenvedő ember pszichés állapotára. Az ilyen pácienseknél kitartó munkával, helyes kommunikációval például az is elérhető, hogy elmarad a betegség kezdetére oly jellemző depressziós tünetegyüttes. Ennek elérésében sokat segíthet a pszichológus mellett a szakszemélyzet is.

Az SM-es betegek szinte mindennél többet jelent a családjuk együttérző, segítő támogatása. Különösen nagy szükségük van rá a betegség felfedezése utáni kritikus időszakban, illetve állapotuk súlyosbodásakor. Habár a sclerosis multiplexes betegek speciális ápolást, támogatást igényelnek, és kezelésük nekünk, egészségügyi szakembereknek sem olyan minőségű sikerélményt kínál, mint a sebész, a szemész, a szülész vagy a gyermekgyógyász munkája, mégis naponta kapunk pozitív visszajelzést. Korábbi pályámon foglalkoztam már onkológiai betegekkal, illetve a daganatosok kiegészítő, hipertermiás kezelésén részt vevő páciensekkel. Közöttük is nagyon sok volt a fiatal és a középkorú, akár az SM-es betegek körében. Közös vonásuk, hogy mindannyiuknál az



Kiss Anikó



Dr. Pánczél Gyula

kapcsolatba kerülünk, nekünk is nagyon nehéz állapotromlásuk elviselése” – mesél munkája pszichés terheitől Kiss Anikó.

Pánczél Gyula osztályvezető főorvos, idén január elseje óta vezeti a centrumot. Régebbi praxisában csupán néhány sclerosis multiplexes betege volt, inkább a vascularis problémák gyógyítására specializálódott. „Bár fél év alatt nem sok még a tapasztalatom az új szakterületen, úgy érzem, megérte váltani, mert a gyógyítás egy szűkebb szegmenséből a neurológia szélesebb, változatosabb világába léphettem át. Szakmai szempontból ez mindenképpen pozitív változást jelent, amely magában hordozza a folyamatos fejlődés lehetőségeit is.

A szakmában közismert tény, hogy a sclerosis multiplexes betegek terápiás kezelésében mekkora előrelépést jelentett a pár évvel korábban általánosan bevezetett immunmoduláns kezelés. A betegek állapotának és életminőségének megőrzése, illetve javítása érdekében fontos szempont, hogy az orvostudomány, a gyógyszergyártás folyamatosan új hatóanyagokat, módszereket állítson a gyógyítás szolgálatába. A Péterfy Kórház SM-centrumában például rendszeresen folynak humán vizsgálatok, amelyek többek között olyan gyógyszerek kifejlesztését szolgálják, amelyek egyszerűbbé, kényelmesebbé tehetik a betegek kezelését. A tudományos vizsgálatoknak köszönhetően előfordulhat, hogy a jelenleg alkalmazott, injekcióban adott immunmoduláló szerek mellett a jövőben szájon át, tablettá formájában bevehető hatékony készítmények jelennek meg” – válaszolja a fejlődés lehetséges alternatíváit a főorvos.

állapot stabilizálódása, a gyors romlás megakadályozása, életvitelük pillanatnyi javulása jelenti a sikert. Többek között a nővérek, az ápoló szakszemélyzet feladata, hogy a beteget és hozzátartozóit is megtanítsa örülni egy-egy ilyen apró sikernek is. Éppen azért, mert betegeinkkel az évek folyamán bensőséges, baráti