

▲ D. Karádi Katalin

*Bemutatkozik a debreceni Neurológiai Klinikán működő SM Centrum*

## *Több mint hatvan beteg kap immunmoduláns kezelést*

Kelet-Magyarország legnagyobb egészségügyi intézményében, a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum Neurológiai Klinikáján 12 éves múltra tekint vissza a sclerosis multiplexben szenvedő betegek szervezett gondozása, az ellátásukra létrehozott önálló szakrendelés. Elsőként a DOTE klinika vezetőjét, Csiba László professzort kérdeztük a centrumban folyó beteggondozásról. Dr. Csépany Tünde egyetemi docent munkájáról és Virág Jánosné szakasszisztenst a betegekkel való kapcsolatáról faggattuk.

▲ – Természetesen korábban is gondoztunk SM-betegeket, ez azonban nem volt ennyire az orvos személyéhez kötve. A speciális szaktudáson túl azért fontos, hogy mindig ugyanaz a szakember lássa el a betegeket, mert így a legapróbb javulást vagy rosszabbodást is észre tudja venni.

Ma, a legmodernebb gépek, műszerek korszakában is rendkívül fontos az orvos ítélőképessége és úgynevezett hatodik érzéke. Ennek az SM esetében azért van különösen nagy jelentősége, mert még a betegség diagnózisát is csak többnyire egy hosszabb megfigyelési időszak után szabad kimondani a különböző klinikai és műszeres eljárások eredményei alapján, ehhez pedig szoros követés, nagy türelem szükséges – mutatott rá dr. Csiba László professzor, a debreceni Neurológiai Klinika igazgatója a specializálódás, a személyi feltételek jelentőségére. – Az egyetemi centrumnak a gyógyítás, a kutatás és az oktatás területén egyaránt nagy kisugárzása van, csúcstechnikát képvisel-



Prof. dr. Csiba László

ő diagnosztikus eszközök állnak rendelkezésünkre. Munkánkat a legmodernebb kommunikációs eszközök is segítik. Ma már a kórlefolyás valamennyi adata, a vizsgálatok eredménye minden egyes betegünk esetében számítógépen pontosan követhető, így pillanatokon belül össze lehet hasonlítani korábbi állapotukat a jelenlegivel.

A professzor azt is kiemelte, hogy a hosszú lefolyású betegségek – köztük az SM – szoros kapcsolatot alakítanak ki a beteg és a szinte családtaggá váló orvos között, aki a mindennapi gondokról is óhatatlanul tudomást szerez. Ha szükséges, tanácsot ad például a gyermekvállalást vagy a foglalkozásváltást illetően, megnyugtató és biztató, emberi oldalukról is megismeri a betegeket. Mindez szintén része az eredményes gyógyításnak.

– Amikor 1992-ben egyetemi tanárrá neveztek ki és megbíztak a tanszék vezetésével, elhatároztam, hogy létrehozzuk a leggyakoribb neurológiai betegségek speciális ambulanciáit. Ezzel többek között az SM szervezett gondozása is megvalósult és ma már nagy tapasztalatokkal rendelkezünk – hangsúlyozta dr. Csiba László. – A rendszeres kontrollvizsgálatok mellett a 66 ágyas klinikán a fekvőbeteg-hátteret is biztosítani tudjuk, ha egy időre kezelés vagy rehabilitáció céljából fel kell venni az SM-betegeket.

## Neuroimmunológiai szakrendelés

A klinika neuroimmunológiai szakrendelését – melynek része az SM-betegek gondozása – dr. Csépany Tünde egyetemi docens vezeti.

– 1980-ban végeztem el az orvostudományi egyetemet, s azóta dolgozom a debreceni Neurológiai Klinikán. Itt akkor még csak két szakterületnek (a stroke-nak és a neuromuskuláris munkacsoportnak) voltak hagyományai – kezdte a bemutatkozást. – A fiatal orvosokkal szemben elsősorban az volt az elvárás, hogy tanulják meg alaposan a szakmát, szerezzék meg a szakvizsgálóhoz szükséges ismereteket. 1984-ben tettem szakvizsgát neurológiából, majd több mint két évig az Amerikai Egyesült Államokban, a John's Hopkins Egyetem Biológiai Intézetében végeztem kutatómunkát. Hazatérve, 1989-ben pszichiátriából is megszereztem a szakvizsgát, és a stroke munkacsoportban dolgoztam. Amikor 1992-ben Csiba László professzor lett a klinika igazgatója, az egyik új profil, a neuroimmunológia létrehozása teremtette meg számomra a specializálódás lehetőségét egy olyan szakterületen, amely már régóta foglalkoztatott. A szisztémás autoimmun betegeket Debrecenben a III. számú Belklinikán gondozzák, ahol speciális centrumuk van. Az idegrendszeri szövődményekkel azonban korábban senki sem foglalkozott, így különösen hiánypótló volt a klinikánkon indított új szakrendelés. Ennek keretén belül vizsgáltam a szisztémás autoimmun betegségek neurológiai szövődményeit és kezdtem el foglalkozni az SM betegekkal. Ma is ez a két nagy csoport koncentrálódik a szakrendelésen. Azért fontos, hogy mindkét szakterületre specializálódjon az orvos, mert az MR-képen észlelt demyelinizációs gócok nemcsak sclerosis multiplexre utalhatnak, hanem más immunológiai kórképet is jelezhetnek.

– **Hány beteget gondoznak a debreceni SM Centrumban?**

– Hajdú-Bihar megye abban a szerencsés helyzetben van, hogy a mintegy 500 ezres populációt két SM centrum látja el. A megye településeinek a betegeit a



Dr. Csépany Tünde

Kenézy kórházban, a debrecenieket pedig a klinika szakrendelésén vizsgálják. Mivel az Orvos- és Egészségtudományi Centrum régiós feladatokat is ellát, más megyékből szintén vannak betegeink. Többek között azért is, mert itt adottak a legkorszerűbb diagnosztikai lehetőségek. A klinikán gondozott közel négyszáz SM-betegből mindössze százhatvan debreceni.

– **Hány betegnél alkalmazzák a kórlefolyást befolyásoló immunmoduláns kezelést, amely 1996 óta érhető el Magyarországon?**

Magyarországon?

– A szakirodalmi adatokhoz hasonlóan betegeink 5-7 százaléka az úgynevezett primer progresszív, 30 százaléka a szekunder progresszív fázisban van, s mintegy 60-70 százaléka sorolható a hullámzó kórlefolyású csoportba. Mindhárom esetben más a patomechanizmus, tehát a kóreredet, amely létrehozza a tüneteket. A különböző fázisokban még ugyanannál a betegnél is megvan ez a különbség. A vizsgálatok igazolták, hogy elsősorban a gyulladásra tudunk hatni a gyógyszerekkel – ez a hullámzó kórlefolyásra jellemző –, így immunmoduláns kezelést ezeknél a betegeknél alkalmazunk. A debreceni centrumban több mint 60 beteg kap ilyen kezelést.

– **Mennyit kell várni a kezelésre? Vannak-e várólisták?**

– A centrumok feladata, hogy a szakmai szabályoknak megfelelően kiszűrjék az immunmoduláns kezelésre alkalmas betegeket, akiknek a dokumentációját országos központba küldjük, ahol a beteg felkerül az úgynevezett várólistára. Óriási előrelépés, hogy míg 1998-ban körülbelül két évet kellett várni arra, hogy a beteg hozzájuthasson a kezeléshez, ez az utóbbi egy évben felgyorsult, így a várakozási idő már csak néhány hónap.

– **Mennyire eredményes ez a terápia?**

– 17 beteget kezelünk Copaxonnal, 28-at Avonexszel, 17-et Betaferonnal, 7-et pedig Rebiffel. Ezek a készítmé-

nyek azonos hatásúak. Nagy általánosságban azt lehet mondani, hogy esélyt adnak a betegség stabilizálására, elérhető, hogy ne rosszabbodjon a betegek állapota. Százszázalékos hatékonyságról azonban sajnos nem beszélhetünk. Jelenleg a vizsgálatokkal nem tudjuk kiszűrni azokat, akik nagyon jól fognak reagálni és teljesen megszűnik a hullámzás. Javulás, tünetmentesség, az állapot stabilitása egyaránt tapasztalható. Mindenképpen óriási előrelépés, hogy immár nyolc éve Magyarországon is hozzáférhetőek ezek a készítmények. Úgy tűnik, minél korábban kezdődik el ez a kezelés, annál nagyobb az esélye annak, hogy a beteg jól reagál.

– A debreceni SM centrum klinikai gyógyszervizsgálataiban is részt vesz. Milyen eredménnyel kezelték a betegeket ezekkel a még nem törzskönyvezett immunmoduláns szerekkel?

– Az előzetes vizsgálatok azt jelezték, hogy ezeknek a készítményeknek kedvező lehet a hatása, a bizonyításhoz, illetve törzskönyvezéshez azonban még nagyszámú betegen végzett, kontrollált vizsgálat szükséges. Nálunk jelenleg két ilyen nemzetközi tanulmány folyik, az egyik 2002, a másik 2003 óta. Amerikából, Kanadából és Európa több országából több mint 900 beteg vesz részt a vizsgálatban. A betegeink olyan szerencsések voltak, hogy a kezelés előtti tüneti rosszabbodással jellemezhető időszakok megszűntek, 29 hónapja teljesen stabil az állapotuk, sikerült megállítani az aktív szakaszban lévő betegséget. Ez a vizsgálat már lezárult, mostantól követéssé terjesztik ki. Az önkéntes részvétel alapján zajló vizsgálat jellegéhez hozzátartozik, hogy az összehasonlítás érdekében voltak olyan betegek, akik hatóanyag nélküli, úgynevezett placebót kaptak, a követési időszakban azonban már minden beteg gyógyszeres kezelésben részesül. Természetesen a gyógyszer hatásának pontos értékelése még hosszabb időt vesz igénybe. A másik tanulmány csak néhány év múlva fog választ adni arra, hogy érdemes-e immunmoduláns szerrel már a kezdet kezdetén, azonnal elkezdni a kezelést azoknál a betegeknél, akiknél az első tünetek alapján erős a gyanú az SM esetleges kialakulására. Ez a betegség nagyon változatos, mindenkinél más formában jelentkezik, sőt, élete során még ugyanannál a betegnél is változik a le-

folyása. Voltak olyan vizsgálatok, amelyek azt sugallták, hogy minél korábban, már az első eseményt észlelve érdemes kezelni a rizikócsoportot. Rövidesen elkezdődik egy újabb gyógyszervizsgálat is, amelyre Magyarországon három SM centrumot választottak ki – köztük a debreceni egyetemi klinikát.

– A terápia biztató jelei ellenére ne feledkezzünk meg arról, hogy az SM ebben a pillanatban gyógyíthatatlan betegség. Milyen javulás érhető el, illetve mi történik a szekunder progresszív fázisban lévő betegekkel?

– Hullámzó lefolyás esetén a betegek általában pontosan meg tudják mondani, hogy először milyen tüneteket észleltek. Gyakran előfordul azonban, hogy az első ilyen eseménynél még nem kerülnek a megfelelő szakember kezébe. A látás-, mozgás-, egyensúly- vagy érzékszavar, a kettős látás, a vizelet-visszatartási probléma egyaránt jellemző tünet. Ezek részben maguktól is megszűnhetnek, illetve a javulás szteroidkezeléssel gyorsítható. Nem lehet előre kiszámítani a következő hullámhegyet. Kezdetben általában évente egy-két esetben jelentkeznek a tünetek, majd az évek során a számuk ritkul, nagyjából tíz év után azonban fokozatosan rosszabbodhat az állapot. A diagnosztikus lehetőségeink, a betegségről szerzett ismereteink rohamos fejlődése lehetővé teszi a betegség korai felismerését, a különböző típusok elkülönítését. Sajnos a hullámzó kórlefordulású csoportba tartozó eseteknél többnyire hatásos immunmoduláns kezelés a szekunder progresszív fázisban már nem bizonyult hatásosnak. Nehéz elfogadtatni a betegekkel, hogy náluk már nem érdemes és nem is lehet alkalmazni ezt a gyógymódot. Azonban a tünetek kezelésével – például a görcsök oldásával, a fájdalom csökkentésével – ebben a fázisban is érhetünk el javulást.

– A betegklub, illetve szükség esetén a pszichológusi segítség része a gondozásnak?

– A Kenézy kórházban működik SM-klub, ide a mi betegeink egy része is eljár. Jellemző azonban, hogy a betegeknek csak egy bizonyos hányada jár szívesen a klubba, a munkaképesek még a szakrendelésen sem szívesen találkoznak olyan sorstársakkal, akiknek már súlyosbodott az állapota. Nagyon jó pszichológusaink vannak,

de általában elegendő az orvos egyénre szabott beszélgetése a betegekkel. Tájékoztató anyagokat, életmódtanácsot szintén adunk, hiszen a mindennapi életben nagy szükség van ezekre az útmutatókra. Nagy támasza a betegeknek Virág Jánosné, az asszisztensem, aki egyedülálló módon amellet, hogy aktívan részt vesz az SM-betegek gondozásában, a klinikán több más szakrendelésen is helytáll. Ugyancsak sokat segítenek az egyetemen azok a képzett, fiatal gyógytornászok, akik akár a betegek otthonába is szívesen elmennek.

#### – Vállalják-e az SM-betegek a terhességet?

– Még olyan betegünk is van, aki már tolókcocsis volt, amikor szült! A kórlefolyást a terhesség nem befolyásolja, sőt, terhesség alatt még javulhat is az állapot. Jó néhány babánk is van, és ezek az asszonyok nagyon boldogok. Az immunmoduláns kezelést a terhesség idejére megszakítjuk, arra azonban fel kell hívni a figyelmet, hogy szoptatás alatt rosszabbodhat az állapot. Szerencsére egyik kismamának sem romlott az állapota.

#### Beteggondozás

Virág Jánosné Etelka szakasszisztens fontos láncszeme a gondozásnak. A betegek tőle veszik át a havi gyógyszeradagot, ő végzi a kontrollra jelentkezőknél a vérvételt. Feladata, hogy betanítsa a betegeket az injekciózásra, vele beszélük meg, mi a teendő, ha helyi mellékhatás jelentkezik vagy bármilyen más probléma adódik. Örökös készenlétben van, a betegek otthon vagy a mobiltelefonján bármikor felhívhatják. Ezt nemcsak ő, hanem a családja is természetesnek tartja. Tanácsot ad a terápiával vagy az életvitellel kapcsolatban, s tudja, milyen fontosak olykor a biztató szavak.

– A tartósan beteg embernél gondot jelent, hogy mennyire tudja elfogadni, feldolgozni a pillanatnyi állapotát – mondja. – Az adott helyzettel – különösen kezdetben – nagyon nehéz szembesülni. Nincs arany szabály, hogy kinek, mit kell mondani, így mindig az élet adta szituációhoz alkalmazkodom. Nagyon szeretem a szakmámat, szívvel-lélekkel igyekszem foglalkozni a betegekkel, és elég nagy tapasztalat áll már a hátam mögött. 1993 óta dolgozom a szakrendelésen, előtte az osztályon talál-

koztam SM-betegekkel. Az viszont egészen másfajta kapcsolat volt, hiszen ott inkább az ápoláson, itt pedig a gondozáson van a hangsúly. Talán úgy mondanám: lett egy hatalmas családom, akikkel nagyon jó a kapcsolatom, és tudom, átérzem, milyen nagy szükségük van a támaszra. 1996 óta van remény, biztató kilátás arra, hogy ne rossz állapotban lássuk viszont ezeket a betegeket, akik többnyire hozzám hasonló korúak. Általában fiatal felnőtteként, a húszas éveikben jelentkezett a betegségük, mára pedig már lassan felnőnek a gyerekeik. Van

olyan betegünk is, aki most szerezte meg a diplomáját.



Virág Jánosné

Etelka nyolcéves korában határozta el, hogy egészségügyi hivatást választ, amikor a kórházban meglátogatta egyik beteg osztálytársát. 1982 óta dolgozik a debreceni Neurológiai Klinikán, okleveles ápoló, a pszichiátriai szakképesítést is megszerzte.

– Megfigyeltem, milyen sokat számít az SM-betegeknél a feladat, például az, hogy a gyerekeket fel kell nevelni – osztja meg a tapasztalatait. – Meglepő módon a rosszabb állapotban lévők kevesebbet panaszkodnak. Többek között azt is megbeszéljük az SM-betegekkel, hogy kerülendő a tartós kifáradás, a stressz, be kell iktatni a mindennapi életbe a pihenőket. Mindig a pillanatnyi állapot a döntő, így nem kell kétségbeesni, ha nem megy, amit aznapra elterveztek.

Virág Jánosné szerint nagy hiányosság, hogy nincsenek négy vagy hat órában foglalkoztató munkahelyek. Azok számára pedig, akik nem tudnak dolgozni, a nyugati országok példáját követve nappali foglalkoztatókat kellene létrehozni, ahol a betegek kreatívak lehetnek, alkothatnak.