

Bemutatkozik az Uzsoki Utcai Kórház SM Centruma Csapatmunkában a teljességre törekszenek

A Fővárosi Önkormányzat Uzsoki Utcai Kórházában működik az ország egyik legnagyobb sclerosis multiplex (SM) centruma, ahol széleskörű segítséget kínálnak a betegeknek és hozzátartozóiknak, amellyel könnyebbé teszik a betegség elviselését, és késleltetik a rosszabbodást.

▲ „1996-ban, amikor átvettem az osztály vezetését, itt már egy nagy hagyományokkal rendelkező SM-központ működött

Szegedi László professzor vezetésével” – emlékszik vissza *Jakab Gábor* osztályvezető főorvos. „Akkoriban új, terápiás módszerként kezdtük alkalmazni a béta-interferont, és kísérleti jelleggel a glatiramer-acetát hatóanyag-tartalmú terméket. Azóta több mint kétszáz SM-beteget gondozunk rendszeresen centrumunkban. Nemcsak ellátási területünkről, Zuglóból és a Belvárosból, hanem sokkal távolabbról, vidékről is érkeznek hozzánk betegek. Munkánk során igyekszünk az SM szerteágazó problémái közül mindig azokkal foglalkozni, ami adott pillanatban a legtöbb szenvedést vagy veszélyt okozza a betegeknek. Orvosok, gyógytornászok, nővérek végzik fáradhatatlanul nem látványos, kimerítő munkájukat annak reményében, hogy betegeink nem érzik magukat elhagyatottnak évtizedekig tartó harcukban a betegséggel szemben. A testi panaszok mellett kiemelt figyelmet fordítunk a krónikus betegséggel járó pszichológiai problémákra is. Ezek orvoslásában egy nagy szakmai tapasztalattal rendelkező pszichológus közreműködésére is számíthatunk.”



Jakab Gábor

A kórház vezetősége megkülönböztetett figyelmet fordít a SM kezelésére, ez teszi lehetővé olyan gyógyszerek – például a Mitoxantron – alkalmazását, amely kevés kórházban érhető csak el. Nehéz kiszámítani, hogy a kórház meddig biztosíthatja ezt a drága gyógyszert az ellátás területéről érkező betegek számára. A Mitoxantron azért fontos gyógyszer, mert hatékonynak bizonyult az SM másodlagos progresszív fázisában is, amikor az úgynevezett immunmoduláló gyógyszerek hatékonysága már nem egyértelmű. Az Uzsoki Utcai Kórházban biztosítottak a Mitoxantron összeállításához és alkalmazásához előírt feltételek, a centrum munkatársai számíthatnak az onkológiai osztály együttműködésére, ugyanis ezt a sejtosztódást gátló gyógyszert eredetileg daganatos betegségek terápiájában használták. 2001 óta mintegy hatvan betegnél alkalmaztak ilyen kezelést rendkívüli szakmai körülmények között. (Például minden kezelés előtt meg kell győződniük arról, hogy az előző adag nem okozott-e szívizom- vagy vérképző szervi károsodást.)

Személyes tapasztalatok

Évente több száz SM-beteget kezelnek az osztályon, akiknek egy része akut állapotromlás miatt szteroidkezelésben részesül, míg mások karbantartó, rehabi-

litációs kezelést kapnak. Két, jól képzett gyógytornász munkatársuk egyénre szabott mozgásterápiával és fizioterápiával segíti a betegek mozgásképeségének fenntartását, javítását. Kórházi ápolás esetén a gyógytornász kiegészítő terápiáját az egészségbiztosító finanszírozza, így az a betegek számára ingyenes.

A sclerosis multiplex a beteg és hozzátartozói életvitelét teljesen átalakíthatja, ezért egyik fő feladatuk a várható változások tudatosítása, és az azokkal való együttélés módszereinek megtanítása. Fontos, hogy a beteg felmérje, miként használhatja ki optimálisan megmaradt képességeit, saját és családi erőforrásait. El kell érniük, hogy a beteg az elvesztett képességek feletti bánkódás helyett inkább a megmaradtakat fejlessze.

Kiemelt figyelmet szentelnek a betegek mintegy 80%-ában korán jelentkező vegetatív tünetek (vizelet- és székletürítési zavarok, szexuális problémák) megoldására. Más orvosi szakterületek képviselőit (urológus, endokrinológus) is bevonnak a kezelésbe. A puritán neveltetés gyakran meggátolja a beteget abban, hogy ezekről a gondokról beszámoljon a kezelőorvosnak. Sokszor csak ismételt rákérdezés után képesek beszélni a zavarokról. További problémát jelent a gyermekvállalás esélyeinek és felelősségének tisztázása. A halmozódó rokkantság miatt sok esetben pályát kell módosítani a betegnek, talánia kell olyan tevékenységet, ami megfelel iskolai végzettségének, szakmai érdeklődésének, és szükség esetén otthonról vagy védett munkahelyi körülmények között is végezhető. Gyakran az idős szülők veszik át a beteg napi otthoni kezelését, ellátását. A centrum munkatársai fontosnak tartják azokat a tájékoztató előadásokat és orvos-beteg találkozókat, amelyeken a betegek és hozzátartozóik szakszerű tá-



Katona Gabriella

jékoztatást kaphatnak az SM előrehaladásához köthető problémákról, és azok kezelésének családon belüli módjairól. Gyakran tapasztalják, hogy az otthoni ápolók személyes kapcsolataik, ismeretségi körük révén olyan használt, jó minőségű segédeszközöket is be tudnak szerezni, amelyek a kórházban nem állnak rendelkezésre, és amelyekkel megkönnyíthetik a beteg otthoni gondozását. Gyakran az orvosok is a betegtől, hozzátartozóktól értesülnek egy-egy praktikus segédeszköz, alternatív terápia vagy táplálékkiegészítő kipróbált előnyeiről. Nagyon hasznos a betegek közötti információáramlás és tapasztalatcsere is.

Új vegyületek

„Osztályunk részt vesz azokban a nemzetközi vizsgálatokban is, melyek célja új vegyületek klinikai kipróbálása” – mondja Jakab Gábor főorvos. Az SM-betegek önkéntesen vállalhatják, hogy aktív szerepet játszanak a jelenlegieknél hatékonyabb és biztonságosabb gyógyszerek kifejlesztésében. A ma használatos immunmoduláns szerek egyes betegeknél csökkentik az SM aktivitását, lassítják a központi idegrendszer károsodott területeinek növekedését, és a rokkantság kialakulását. Az új, kipróbálás stádiumában lévő gyógyszerek célzottabban működnek, az immunrendszernek csak azon elemeit gátolják, amelyek a sclerosis multiplexre jellemző szöveti elváltozások kialakulásáért felelősek, ezért nem teszik a beteget kiszolgáltatottá más betegségekkel szemben. Közeledek az az idő, amikor remélhetjük a már kialakult hegek felszívódását, a mielinhüvely regenerációját, ezáltal a régóta kialakult maradványtünetek javulását is. A gyógyszerkutatás másik vonala igyekszik kényelmesebbé tenni a kezelést, például a betegek napi injekciójása helyett szájon keresztül szedhető készítmények alkalmazásával, vagy ritkán, például havonta egy alkalommal beadott infúzióval. Távolról követik az őssejtkutatás eredményeit is. Az új gyógyszerek kipróbálási lehetőségeiről rendszeresen tájékoztatják betegeiket.

Szeretnék, ha minden, SM-ben szenvedő páciensük érezné, hogy intézményükben jól felkészült és elkötelezett csapat fáradozik érte, és feltett szándékuk, hogy az orvosi segítségen túl lelki támogatást is megadják.

Kitűnő kapcsolatot ápolnak a betegszervezetekkel és a gyógyszergyárakkal is, amelyek számos alkalommal nyújtottak már segítséget a betegek közlekedési problémáinak megoldásában, támogatták a rendezvényeket és az információs kiadványokat. Jelentős eredménynek éreznék, ha lenne egy SM-ben járatos, szakképzett nővéreket alkalmazó országos hálózat is, amely sok esetben megkímélhetné a távol lakó betegeket a gyakori kórházba járástól, mert otthonukban is megkaphatnák a szakmai segítséget, például tanácsadást, masszázst, gyógytornát.

Régóta várat magára az SM-betegek professzionális rehabilitációs hálózatának létrehozása is. Nyíregyházán már létrejött helyi forrásokból és uniós támogatásból az első ilyen jellegű intézmény, ám annak kapacitása kevés az országos igények kielégítéséhez. Ezek a központok költséghatékonyabban működhetnének, és részben tehermentesítenék a kórházak neurológiai osztályait.

A csapat

Számos munkatárs vesz részt ebben az összehangolt küzdelemben, Jakab Gábor főorvos szerint munkatársai kitűnő színvonalon szolgálják hivatásukat.

Mayer Ibolya főorvos megfigyelése szerint az utóbbi tíz évben jóval több SM-beteg fordult a neurológiai osztályhoz, mint korábban. Ez egyrészt a korszerű, immunmoduláns szerek megjelenésének kö-



Mayer Ibolya

szönhető, másrészt a közvélemény fokozott érdeklődésének, amely a betegség felé fordult. Az SM-centrumok létrehozása óta országosan megnőtt a regisztrált és rendszeresen kezelt sclerosis multiplexes betegek létszáma. „Jelenleg az ambulancián dolgozom, így a járóbetegekkel napi kapcsolatban állok. Mi végzük időszakos vizsgálatukat, amely különösen a speciális kezelések hatásának nyomonkövetéséhez szükséges. Mivel a krónikus betegség során sokszor találkozunk, a páciensek többségének a családját, a hozzátartozóit is jól ismerem. Tőlük tudom, hogy a betegek többsége levélben vagy e-mailben tartja egymással a kapcsolatot. Mindannyian hiányolják az otthonukban segítő nővérszolgálatot. Eszközellátottságuk nagymértékben függ a család és a házi orvos aktivitásától, nem mindig könnyű hozzájutni egy drága műszerhez vagy géphez, például motoros kerekesszékhez. Az SM-központok szakorvosai nem jogosultak ilyen kerekesszék felírására, a beteg jogosultságát egy számára idegen rehabilitációs szakorvos döntheti el. A betegek közül sokan szerény anyagi körülmények között élnek, így a közgyógyellátás havi hatezer forintban való maximálása számukra azt jelenti, hogy az életminőségüket javító segédeszközöknek csak a töredékéhez juthatnak hozzá térítésmentesen. Pedig sokuknak társult betegségek (gerinc-, mozgásszervi problémák, depresszió) miatti rendszeres gyógyszerelésre is szüksége van.”



Oláh Rita

„Azért választottam a sclerosis multiplexes betegekkel való foglalkozást, mert úgy gondolom, hogy számukra minden segítség nagyon sokat jelent” – mesél munkájáról Kátóna Gabriella főorvos, aki hatodik éve dolgozik a kórházban. „Ez a betegség, amely

nemcsak mozgásukban, de szellemi tevékenységükben is korlátozza a benne szenvedőket, nagy kihívást, szép feladatot jelent az orvosnak. Ha korai stádiumában felfedezzük a betegséget, a későbbi súlyos tüneteket megelőzhetjük, állapotukat hosszabb távon stabilizáljuk.” A mai orvosok szerencsésebbek, véli, mint pár évtizeddel korábbi elődeik, mert rendelkezésünkre állnak azok a korszerű gyógyszerek, amelyeket nekik nélkülözniük kellett. Az SM és a Parkinson-kór terápiás eszközei robbanásszerűen fejlődtek, sajnos ez nem mondható el minden neurológiai betegség kezelési lehetőségeiről.

Kétségtelen tény, hogy az SM okát és gyógyításának módját ma sem ismerik pontosan, de Katona Gabriella úgy gondolja, jó úton haladunk a végső megoldás felé. Annál is inkább, mert e területen világszerte különösen aktív a tudományos kutató tevékenység. A napokban jöttek haza Madridból, az Európai SM Társaság éves gyűléséről, ahol sok szakmai újdonságról számoltak be az előadók. A résztvevők abban egyet értettek, hogy a sclerosis multiplex észlelése után a lehető leghamarabb alkalmazni kellene a glatiramer-acetát hatóanyag-tartalmú termék és interferon kezelést. Sajnos, a korai felismerést ma még sokszor gátolja, hogy a beteg első tüneteivel (fáradékonyság, ízületi és izomfájdalom) nem egyenesen a neurológushoz fordul. A betegség alattomos, lappangó volta, ideiglenes tünetmentessége miatt általában csak később, a súlyosabb idegrendszeri tünetek megjelenésekor kerülnek szakorvoshoz, így a számukra fontos terápiát csak később

kezdhetik el. Szerencsére ma már a házi orvosok többsége is tájékozottabb a sclerosis multiplexről, így a korábbi vitaminfelírás, belgyógyászatra küldés



helyett a beteget egyenesen a neurológushoz irányítják.”

A sclerosis multiplexes betegek pszichológiai szempontból éppúgy különböznek egymástól, ahogyan a betegségük egyéb tünetei is lényegesen eltérőek lehetnek – magyarázza Oláh Rita, a centrum pszichológusa. Hogy valaki hogyan tud megküzdeni egy krónikus betegséggel, azt egzisztenciális körülményein túl befolyásolhatják a személyiségében rejlő erőforrások, családi, baráti kapcsolatainak terhbíró képessége, betegségének lefolyása és számos más tényező, például az életkor, a leszázalékoltság, iskolázottság, a testi tünetek súlyossága. Egészen más a helyzet, ha a betegség a gyermekkor

végén, a pályaválasztás idején kezdődik, és más, ha már egy kialakult szakmai rutint kell a betegség követelményeihez igazítani. A neurológiai kezelés mellett az újonnan diagnosztizált betegeknek felajánlják a pszichológiai támogatás lehetőségét. Úgy gondoljuk, hogy egy krónikus betegség diagnózisa nehéz lelki terhet ró a betegre és családjára, és ennek feldolgozásához szükségük lehet segítségre. A betegek egy jelentős része igényli a pszichológiai támogatást. A kapcsolatfelvétel – tapasztalatai szerint – akkor is hasznos, ha nincs aktuális teendő, mert szükség esetén megkönnyíti a segítségkérést, ha van személyes benyomásuk a pszichológusról.

„A betegség kezdeti stádiumában sok kérdés merül fel: például, hogy a betegségről környezetükben kinek és hogyan beszéljenek, ki előtt titkolják, közölik-e a munkahelyükön a betegség tényét, vagy inkább elhallgassák, miféle életmódbeli megszorításokkal jár az SM, hogyan befolyásolja a stressz, és így tovább. Centrumunkban néhány évvel ezelőtt, Magyarországon egyedülálló

kezdeményezésként kezdtünk foglalkozni a fiatal, betegségükkel nemrégiben szembesült páciensek lelki problémáival. Ezen betegeknek nemcsak a gyógyíthatatlan betegségnek tartott SM gondolatával kell szembenézniük, hanem számos életvezetési és szakmai problémával is. A betegséget gyakran a pályakezdés időszakában diagnosztizálják, ezért karrierjük további alakulása, családalapítási esélyeik is bizonytalanná válnak. A csoportos foglalkozások során megismerik egymás körülményeit, a nehézségek leküzdésében bevált trükköket, melyek erőt és ötleteket adnak, segíthetnek az esetleges pályamódosításban, a párkapcsolati problémák megoldásában.”



Tuliné Győri Zsuzsanna

A betegség diagnózisa gyakran súlyos érzelmi krízisbe sodorja az érintetteket, ennek kezelésén túl fontos, hosszú távú szempont a családi kapcsolatok karbantartása is. A betegek pszichológiai követése módot ad arra, hogy az igen gyakori szorongásos és hangulatzavarokat korán felismerjék és kezeljék, teljesítményvizsgálatok révén képet kapjanak aktuális állapotukról vagy az esetleges funkcióhianyatlásról. A fő problémák jellegétől függően a betegek pszichológiai ellátása történhet egyénileg, családban vagy csoportban. A cél nemcsak a lelki zavarok felismerése és kezelése, hanem a bajok megelőzése is. Nagyon fontosnak tartják, hogy a betegek lehetőség szerint aktívak maradjanak, hogy megőrizzék kapcsolataikat, érdeklődésüket. A pszichológusnak nem az a feladata, hogy univerzális megoldásokat kínáljon, hanem az, hogy segítsen megtalálni az alkalmazkodás egyéni módjait.

Tuliné Győri Zsuzsanna koordinátor és szaknővér 1991 óta dolgozik az Uzsoki kórházban. „Neurológiai laborasszisztensként kezdtem, ott ismerkedtem meg a sclerosis multiplex labordiagnosztikájának alapjaival. Mostani koordinátori munkámban a betegek és orvosaik között tartom a napi kapcsolatot. Sokan fordulnak hozzám gyógyszerelési és egyéb kérdésekkel. Noha a sclerosis multiplex súlyos, krónikus betegség, a munkámból mégsem hiányzik a sikerélmény. Örömet szerez például, ha egy új beteg később rendszeresen visszatér hozzám, és tanácsomat kéri, mert az számomra azt jelenti, hogy megbízik bennem, számít rám is a kezelésben. Nekem az is siker, ha a gyógyszerek alkalmazása mellett kevés mellékhatás jelentkezik, mert ez azt jelenti, hogy helyesen tájékoztattam őket, és javaslataimat megfogadták, alkalmazzák” – mondja Győri Zsuzsanna.

Nem a csodavárás támogatása a célunk, hanem a meglévő erőforrások kiaknázása, hogy a beteg és családja a lehető legteljesebb életet tudja élni.