

SM Centrum a szolnoki Hetényi Géza Kórházban

Betegeken tesztelik a legújabb gyógyszereket

Már kétszáz feletti sclerosis multiplexben szenvedő beteget kezelnek Szolnokon a Hetényi Géza Kórház-Rendelőintézet neurológiai osztályán található SM Centrumban. A magas színvonalú szakmai munkát mutatja, hogy az országban működő 3-4 másik centrumhoz hasonlóan Szolnokon is folytatnak olyan gyógyszer-alkalmazási vizsgálatokat, amelyek az SM kezelésében használatos legújabb készítmények betegeken való kipróbálására irányulnak. A gondozottak egyre növekvő száma a betegség korai felismerésének köszönhető, amit a technikai fejlődéssel járó, modern képalkotó eljárások tesznek lehetővé – hangsúlyozza dr. Karsay Koppány osztályvezető főorvos.

▲ Főorvos úr! Mióta dolgozik Szolnokon, és hogyan jött létre az SM Centrum?

– Miután 1967-ben elvégeztem a Szegedi Orvostudományi Egyetemet, az ottani Ideg- és Elmeagyógyászati Klinikán dolgoztam tanársegédként. Egy alkalommal Szolnokon helyettesítettem, és itt ragadtam. A neurológiai és pszichiátriai osztályt 1977-től vezettem, majd a két szakterület 1982-es szétválása óta a neurológiai osztály vezetője vagyok. A neurológia az idegrendszer szervi jellegű elváltozásaival foglalkozik, míg a pszichiátria döntően a lelki jelenségekkel, de a két területnek sok találkozási pontja van. A neurológia egyik nagy feladata az SM-betegek feltérképezése és gondozása. Óriási a szakterület fejlődése. Korábban a diagnózis hosszadalmas volt, ma a mágneses rezonanciás, ismertebb nevén MR-vizsgálattal hamar felismerhető a betegség. Az agyvívizsgálat immunológiai analízise is rendszeressé vált, ez is segíti a betegség diagnosztizálását. A szolnoki centrum két sza-

kasban jött létre. Kollégáim nagy érdeklődéssel fordultak az addig kevésbé ismert betegcsoport felé, és elkezdtek a betegklubok szervezését. A centrum akkor jött létre hivatalosan is, amikor a nagyon hatékony immunmoduláns terápiák megjelentek Magyarországon. Ilyen kezelést 5-6 éve már a szolnoki betegeink is kaphatnak.



Dr. Karsay Koppány

– Miben különbözik a szolnoki SM Centrum a többitől?

– Ugyanazt a terápiás palettát tudjuk nyújtani, amit a többi ilyen centrum. Jó a műszerezettségünk, a gépi háttérünk a vizsgálatokhoz. Betegeink utógondozása, rehabilitációs kezelése is megoldott, gyógytornász, gyógymasszőr foglalkozik velük. Egy dologban vagyunk csupán hátrányban: az ügynevezett szekunder, illetve primer progresszív formáknál a Mitoxanton-terápiát nem tudjuk alkalmazni, mert ennek nagyon szigorú feltételei vannak.

– Hogyan győzik energiával a gyógyító munkát? Milyenek a személyi feltételek?

– A neurológiai osztály sajnos éppúgy orvoshiánnyal küszködik, mint a kórház többi osztálya. Több orvos, nővér, gyógytornász, masszőr, fizioterapeuta kellene.

Annál is inkább, mert az SM-betegek nagy részét ma járóbetegként vizsgáljuk át, szakambulancia keretében. Mindhárom szakorvosunk a végsőig leterhelt, mert a másik két, az epilepszia- és az agyérbeteg-szakambulancia feladatait is el kell látniuk. Az egyre önállóbban működő SM-klub nagymértékben segíti munkánkat. Igen fontos, hogy a betegklubok az önszerveződésre épülve összefogják a hasonló problémával küzdőket. Az orvos így olyan személy maradhat, aki bármikor elérhető, megkérdőjelezhető, de a betegek érdekérvényesítésével kapcsolatos szervezőmunkát a civil szervezet végzi, tehermentesítve ezzel a gyógyító szakembert.

– **Mi a tapasztalata: hogyan szembesülnek az érintettek azzal, amikor megtudják, hogy SM-betegek?**

– Szeretnék elmondani egy érdekes esetet. Egy külföldi diáklány, aki Szolnokon tanult, kisebb panasszal fordult hozzánk. Az MR-vizsgálat alapján SM-re gyanakodtunk, de úgy gondoltuk, az otthoni vizsgálatokkal majd megerősítik ezt a diagnózist. Később levelet írt nekünk, hogy miután hazatért, megmondták, mi a baja, és részletes tájékoztatást kapott a betegségről, a várható állapotrosszabbodásról, előrevetítve azt is, hogy milyen klubba járhat és mennyi mindenről nem kell majd lemondania, ha esetleg járásképtelen lesz. Ez a beteg tele volt optimizmussal. Mi még nem tartunk itt. Határozottabban tájékoztatjuk ugyan a betegeinket, mint korábban, de a kerekesszékre kényszerülés esélye sokuk számára szinte az egyéni lét megszűnését jelenti. Társadalmi szinten kellene jóval erőteljesebben hangsúlyozni, hogy a mozgássérült embernek a betegsége ellenére is lehet értékes, színes élete.

Dr. Tóth Lajos, a neurológiai osztály helyettes vezetője 1984 óta foglalkozik sclerosis multiplexes betegekkel. A főorvos gondozza a főleg szolnoki SM-betegek többségét.

– **Mennyire nehéz ezt a betegséget diagnosztizálni?**

– Kezdetben mi is ózdkodtunk attól, hogy már az első vizsgálatok után kimondjuk a diagnózist. Inkább csak

körülírtuk. Ma azonban, hála a fejlettebb vizsgálatoknak, már jóval előbb diagnosztizálható a betegség. A beteggel rögtön az első alkalommal igyekszem őszintén átbeszélni betegségének lényegét, lefolyását. Arra biztatom, hogy kezdetben ne változtasson lényegesen az életmódján. A nálunk jelentkező betegek nagy része – mivel nem könnyű felismerni az SM-et – eddig nem került tovább a háziorvostól vagy a szakrendelésről. Egyre több olyan beteggel találkozom, aki régóta sclerosis multiplexes, de csak most jelentkezett az ambulanciánkon. Az új vizsgálati eljárásoknak köszönhetően egyre korábbi stádiumban állapítható meg a betegség, így már sok fiatal betegnél diagnosztizálható.



Dr. Tóth Lajos

umban állapítható meg a betegség, így már sok fiatal betegnél diagnosztizálható.

– **Mi az oka annak, hogy főként nők betegednek meg SM-ben?**

– Még nem egyértelmű, hogy miért alakul ez így. A betegség etiológiája bizonytalan. Ami valószínű, az az, hogy egy kora gyermekkori fertőzés után kialakult immunismeret eredményezi a betegség késői megjelenését, amikor a saját immunrendszer fellép a velőhüvely anyaga ellen és pusztítja azt.

– **Az SM még nem gyógyítható. Meg lehet ezt beszélni a beteggel?**

– Meg is kell beszélni, hiszen nagyon sok téves ismeret kering a betegségről. Az SM régen egyet jelentett a beteg számára a kerekesszékre vagy ágyba kényszerített állapottal, ami előfordulhat ugyan, de nem ez a gyakori. A betegség egyénenként eltérő lefolyású, változó, hogy kit mennyire gátol a hétköznapi életben. Mivel nem ismert a betegség etiológiája, és nem gyógyítható, a gyógyszeres kezelés csak tüneti terápiát

jelent. Tartósan segíthetnek az izomlazító vagy vizelettartást elősegítő, görcsoldó készítmények. Már a betegség szinten tartása is siker. Van, aki gyermeket vállal és megszüli, más a munkahelyére megy vissza, megint más támbottal utazik, bejárja Amerikát. Örülök, ha hallom, hogy a klub kirándulásokat szervez, amire sokan elmennek.

– Mi a legnagyobb nehézség a betegség kezelésénél?

– Mint minden krónikus betegségnél, itt is vannak súlyos és nagyon enyhe megbetegedések. Van egy csoport, ahol úgynevezett neurológiai deficit tünetek jelentkeznek. Nekik kell a legtöbb önbizalmat adni, el kell hitetni velük, hogy ezzel a betegséggel is vihetik tovább az életüket. A betegségre jellemző a hirtelen állapotváltozás, a romlás, majd a helyreállítás, de egyre több terápiás lehetőség adódik. Már négy injekciós készítmény áll rendelkezésre, hogy immunmoduláns terápiát biztosíthassunk a betegek számára. A használatát mindenkiel külön kell megbeszélni, ez nem gyógyszere a betegségnek, de bizonyos egyensúlyi állapotot képes fenntartani.

Hornyik Julianna 1970 óta dolgozik az osztályon. Sokáig három műszakos nővérként, ma már asszisztensnőként segíti a főorvosok munkáját.



Hornyik Julianna

ezt a munkát. Az SM-betegek gondozását egyéb napi feladataim mellett látom el.

– A kórházi munkának miért éppen ezt a területét választotta?

– A gyermekosztályra szerettem volna menni, de nem volt rá lehetőségem, így maradtam itt, az ideggyógyászatban. Az évtizedek során pedig megszerettem

– A többi betegcsoporthoz képest könnyebb vagy nehezebb az SM-betegekkel dolgozni?

– Egyáltalán nem nehéz. Ezt a hivatást választottam, ezt szeretem csinálni. Segítek a visszajáró betegek gondozásánál. Nálam vannak a telefonszámaik, és ők is hívhatnak engem. Ha olyan jellegű gondjuk van, amellyel nem akarják a főorvos urat terhelni, elmondják nekem. Vagy bejönnek egy injekcióért, leülünk és beszélgetünk. Magam is átestem egy betegségen, és fel kellett állnom utána. Bárhol, bármelyik beteggel le tudok ülni beszélgetni, és próbálok tanácsot adni. Hosszú évek alatt kialakul egy bensőséges kapcsolat, ami segít a napi munka szervezésében.

Furcsa Józsefné, Erzsike a Sclerosis Multiplexes Betegek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesületének elnöke. Születésétől fogva maga is mozgássérült, és vallja: adni mindig jó. Beszélgetésünk alatt többször is elismétli: attól boldog, ha látja, hogy másoknak örömet szerez. Erzsike önkéntes segítő missziót teljesít. 1981-ben alapító tagja volt a Mozgássérültek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesületének. A szervezeten belül ugyanebben az évben megalakult az SM-klub. Vezetője, Szabó Ildikó azonban 1986-ban elhunyt – halála előtt ő kérte meg barátnőjét, Erzsikét, vigye tovább a klubot.

– Mikor alakult meg a szolnoki SM-egyesület?

– 2003. január 13-án jegyezték be, előtte a Mozgássérültek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesületének klubjaként működöttünk. A nagyobb önállóság és a pályázati lehetőségek miatt választottuk ezt az utat. Ötven tagunk van, a Hetényi Géza Kórház-Rendelőintézet neurológiai osztályán megtalálhatók a szórólapjaink egy jelentkezési lappal, hogy bárki csatlakozhasson hozzánk. A legtöbb tagunk Szolnokon, illetve Törökszentmiklóson lakik.

– Honnan kapnak segítséget a mindennapokban?

– Sajnos még nincs saját irodánk, közösségi helyiségünk, ezért örültünk annyira a lehetőségnek, hogy a neurológiai osztály társalgójában tarthatjuk meg az évente 3-4 alkalommal megszervezett klubdelutánja-

inkat. Nagy segítséget kapunk Karsay főorvos úrtól, aki a városi önkormányzat egészségügyi bizottságának elnökeként harmadik éve támogatja saját képviselői keretéből egyesületünket. A városi önkormányzattól, a sportbizottságtól, az SM-alapítványtól is kapunk időnként támogatást.



Furcsa Józsefné, Erzsi

– A közösségi programok közül melyik a legkedveltebb?

– Az évente, májusban megrendezett ötnapos üdülés a berekfürdői Megbékélés Házában. Ez a betegek számára ingyenes. Itt tartjuk a közgyűlésünket is. A rehabilitációs üdülésen általában húsz-huszonötven vesznek részt. Volt, aki húsz év kihagyás után üdült újra velünk. A betegek kezeléseket – gyógymasszázst, súlyfürdőt – is kapnak az öt nap alatt. Érdekes szabadidős foglalkozásokat tartunk: virágot készítünk papírból, makramézunk, főzőcskézünk.

– Mennyire közismert ez a betegség?

– Ha az emberek meghallják, nem tudják hová tenni, ezért el kell magyaráznunk, hogy ez nem értelmi sérülés, hanem a gerinccel a hüvelyének megbetegedését okozó károsodás, amely labilis járást, kettős látást, inkontinenciát, tolokocsiba kerülést okozhat. Sokkal nagyobb nyilvánosságot kellene kapnia, hogy mindenki megismerje ezt a betegséget – amely bárkinél kialakulhat.

Kovács Mihályné, Rozika, az egyesület titkára 12 éve maga is SM-beteg. A betegsége 10 évig lappangott, mert nem voltak ráutaló egyértelmű tünetek. A látása megromlott, majd megjavult. Két éve, mióta újra sűrűsödtek a tünetei, állandó felülvizsgálatra jár Tóth főorvoshoz, akivel orvosként, de emberként is nagyon meg van elégedve. Gyógyszert nem szed.

– Mit gondolt, amikor megtudta, hogy mi a betegsége?

– Nagyon a padlóra kerültem, de vigasztalt, hogy van egy sziklaszilárd bástyám – a családom – a hátam mögött, akik betegként is teljesen elfogadtak. A világhálón kutattam, hogy akkor én most hová is tartozom. A munkából, a társasági életből kiestem, minden kicsúszott a talpam alól. De azt mondogattam: akinek ilyen jó családi háttere van, nem engedheti meg magának, hogy elkeseredjen. A szalmazálat a szolnoki egyesületben találtam meg. A családom pedig erőt adott, hogy segítsék a hasonló betegségben szenvedőknek, ezért is vállaltam el a titkári megbízatást. Feladatom van, ez a legjobb az egészben. Nagy örömömre a fiam elkészítette az egyesületünk honlapját, így még szorosabb lehet a kapcsolatunk internettel rendelkező sorstársainkkal (www.smszolnok.ini.hu).

– Mit visel legnehezebben a betegségében?

– Förtelmes az egyensúlyom. Az utcán csak akkor tudok egyedül közlekedni, ha nem fúj a szél, nincs nagy meleg vagy hideg, és korlát van a lépcsőknél.



Kovács Mihályné, Rozika

Azért akadnak a betegségemben jó periódusok is, olyankor nagyon kellemes a közérzetem. Annak is örülök, hogy ott-hon mindent el tudok végezni a háztartásban. Mosok, főzök, takarítok, ugyanúgy, mint a többi asszony.

Minél jobb egészséget kívánunk Önnek és a többi sm-betegnek is!

