

SMs üzenet

INFORMÁCIÓS MAGAZIN

*Bemutatkozik
az Uzsoki
Utcai Kórház
SM Centruma*

*Innen csak előre
visz az út*

*A gyermeknevelés
kérdései*

2006. ősz-tél





elérhetőségeink

Internet: www.smsuzenet.hu

itt is elolvashatja az „SMS üzenet” magazint.

Postacím: 1386 Budapest, Pf. 906/97 „SMS üzenet”

a kérdés jellegétől függően továbbítjuk a levelet az illetékes szakorvoshoz.

Telefon: 06-80-630-660

*(minden munkanap 09–17 között) ezen a zöld számon
Török Margit nővér várja a kérdéseket.*

E-mail: smsuzenet@weborvos.hu

*az itt feltett kérdésekre dr. Rajda Cecília, dr. Mátyás Edit
és dr. Eperjesi Olga válaszol.*

Sms szám: 06-309-630-660

a kérdés jellegétől függően továbbítjuk az sms-t az illetékeshez.

Kedves Olvasóink!

▲ A sclerosis multiplexes betegek pszichológiai szempontból éppúgy különböznek egymástól, ahogyan a betegségük egyéb tünetei is lényegesen eltérőek lehetnek. Hogy valaki hogyan tud megküzdeni egy krónikus betegséggel, azt egzisztenciális körülményein túl befolyásolhatják a személyiségében rejlő erőforrások, családi, baráti kapcsolatainak teherbíró képessége, betegségének lefolyása és számos más tényező. Így például az életkora, a leszázalékoltsága, iskolázottsága, a testi tünetek súlyossága – ezt Oláh Rita, lapunk pszichológusa mondta el, mikor kollégáival együtt a Fővárosi Önkormányzat Uzsoki Utcai Kórházában működő, az ország egyik legnagyobb sclerosis multiplex centrumának munkájáról faggattuk. A gyógyításra felelködött orvosok, nővérek minden esetben ügyelnek arra, hogy ne keltsenek téves illúziót. „Nem a csodavárás támogatása a célunk, hanem a meglévő erőforrások kiaknázása, hogy a beteg és családja a lehető legteljesebb életet tudja élni” – vallják.

A krónikus betegséggel kapcsolatos nehézségek – akár fizikai, pszichológiai, szociális vagy anyagi nehézségekről van szó – nemcsak a beteg, hanem an-

nak családtagjait is terhelik. Most megjelent cikkünkkel a szülői szereppel, szülő-gyermek viszonytal kapcsolatos kérdéseket érintjük, szeretnénk elősegíteni a szülők és a gyermekek normális fejlődését, és kifejleszteni azokat az egyéni és családi képességeket, amelyekkel korlátaik minimalizálhatók.

Lapunkban olvashatnak a Nyíregyházán megnyílt Sm centrumról, melyet a Magyar SM Betegekért Alapítvány hozta létre, és állami támogatással működteti. A nappali ellátást naponta huszonöt beteg veheti majd igénybe, de egyelőre csak tizenhat páciens jár nyolcas csoportokban masszázusra, gyógytornára és mágnesterápiára. Reméljük, hogy jövőre az alapítvány elő tudja teremteni azt a pénzt, mely az intézmény teljes kapacitásának kihasználására nyújtana lehetőséget.

Reméljük, hogy lapunk utolsó oldalán találnak olyan ízletes, könnyen elkészíthető finomságokat, melyeket, ha megkóstolnak, szívesen gondolnak majd ránk.

Békés, nyugodt karácsonyi ünnepeket és boldog új esztendőt kívánunk önöknek.

Grenitzer Judit, főszerkesztő



Vörösbegy (*Erithacus rubecula*)

Európában csak a legészakibb területekről hiányzik. Keleten Nyugat-Szibériáig terjed. Észak-Afrika nyugati partvidékein is fészkel. Hazánkban az erdős, bokros élőhelyeken gyakori madár. Lombos és elegyes, gazdag aljnövényzetű erdők lakója. Szinte kizárólag állati eredetű táplálékkal él, csupán ősszel (és az áttelelők télen) fogyaszt növényi anyagokat is (fekete bodza bogyóit, télen hullott almát). Főként különböző rovarokkal és pókokkal táplálkozik. Kedveli a nedves patak völgyeket, erdei mély utak környékét.

IMPRESSZUM

Alapító, kiadó: Weborvos Kft., 1074 Budapest, Rákóczi út 70–72. • Telefon: 450-1732 • Fax: 450-1733
e-mail: smsuzenet@weborvos.hu • Nyomdai munkálatok: MFK Bt., 1056 Budapest, Váci utca 46.

Megjelenik 2500 példányban. • ISSN 1786-0849 (nyomtatott), ISSN 1786-3430 (online)

Az „SMs üzenet” kiadója, a Weborvos Kft. nem vállal felelősséget a lap közepén található, piros színnel jelölt, a Magyar SM Betegekért Alapítvány által szerkesztett cikkekért.

▲ Lóránth Ida

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 betegnek. 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 mozgásképességének 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 elveszett 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 találkozót, amelyeken a betegek és hozzátartozóik szakszerű tá-

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.



Katona Gabriella

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. Közledek az az idő, amikor remélhetjük a már kialakult hegek felszívódását, a mielin hüvely regenerációját, ezáltal a régóta kialakult maradványtünetek javulását is. A gyógyszerkutatás másik vonala igyekszik kényelmesebbé tenni a kezelést, például a betegek napi injekciózása helyett szájon keresztül szedhető készítmények alkalmazásával, vagy ritkán, például havonta egy alkalommal beadott infúzióval. Távolról követik az összejutatók 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 működhetnek, 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 háziorvosok 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 teherbíró képessége, betegségének lefolyása és számos más tényező, például az életkor, a leszázalékolttság, 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 ajánlják 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.

Tíz év tapasztalat Szimpózium egy korszerű immunmoduláns szerről

Amikor az ember először szembesül azzal, hogy egy ma még gyógyíthatatlan betegség jeleit fedezik fel rajta, hajlamos már az elején feladni, és beletörődni a sorsába. A sclerosis multiplex (SM), a központi idegrendszer fehérállományának betegsége, ma még nem gyógyítható, de léteznek olyan korszerű immunmoduláns szerek, amelyek megváltoztatják a betegség természetes lefolyását, késleltetik a progresszióját. Ilyen gyógyszer a glatiramer-acetát hatóanyag-tartalmú injekció, melynek hatékonyságát több mint 10 éves vizsgálat bizonyítja.

Idén tíz éve, hogy a Teva originális készítménye, az úgynevezett relapszáló-remittáló sclerosis multiplex (RRSM) gyógyításában élenjáró, glatiramer-acetát hatóanyag-tartalmú termék a magyar betegek számára is elérhető. Szeptember közepén a Teva által Gödön szervezett szimpóziumon a betegség kutatásával és gyógyításával foglalkozó orvosok és nővérek közösen vitatták meg a hazai glatiramer-acetát-kezelések tapasztalatait. A gyógyszer évtizedes magyarországi története korántsem volt zökkenőmentes, hiszen az 1996-ban megkezdett, Teva finanszírozta terápiát, melybe több mint 200 beteg vontak be, 1999-ben sajnos le kellett állítani, hiszen a betegek és az orvosok kérése ellenére a termék nem kapta meg a tb-támogatást egészen 2001-ig. Az-



óta a glatiramer-acetát-terápia, amely jelentősen javítja a sclerosisos betegek életminőségét, már az ország összes SM-centrumában elérhető.

Miért a glatiramer-acetát?

- több mint 10 éves, prospektív vizsgálat bizonyítja a szer hosszú távú hatékonyságát¹
- a kezelt betegek 92 százaléka segítség nélkül is járóképes maradt, 18 éves betegségtartam után is¹
- elenyésző mellékhatások³
- a betegek együttműködési hajlandósága a glatiramer-acetát-terápiában kiemelkedő²

Forrás: 1. Ford CC et al. Mult. Scler. 2006., 2. Haas J Firzlaflaff M. Eur J Neurol 2005., 3. Johnson KP et al. Neurology 1998.

Mit tehet a család?

A sclerosis multiplex olyan kritikus élethelyzetet teremt a beteg számára, melyben az egyik legfontosabb megtartó erőt a családi környezet jelentheti. A családtagok sokat segíthetnek a betegség elfogadásában.

A betegség első tüneteit leghamarabb a családi környezet fedezi fel, ezért az ő feladatuk, hogy a beteget minél előbb lássa egy szakember.

Az SM gyakran fiatal felnőttkorban támad, a betegség ténye veszélyezteti az egyén önállóságát, amit csak fokozhat, ha a családtagok pusztán segítőkészségből vagy sajnálatból minden feladatot kivésznek a kezéből.

Fontos, hogy a családban ne kezeljék tabuként, kényes témaként a betegséget. Azok a családok tudnak legkönnyebben úrrá lenni a kór okozta nehézségeken, ahol nyíltan, de tapintatosan beszélnek a betegségről, ahol nem az elvesztett lehetőségekre koncentrálnak, hanem ahol minden helyzetben az alternatív megoldásokat keresik.

Annak idején a Teva nem véletlenül finanszírozta a magyarországi glatiramer-acetát-terápiákat. A szakmók igazolják, hogy a segítségre szükség volt. Hazánkban az SM-ben szenvedők száma 6–8000-re becsülhető, és országosan évente körülbelül 3–500 új esetet diagnosztizálnak, így a sclerosis multiplex az egyik leggyakoribb központi idegrendszeri autoimmun gyulladással megbetegedés. A betegség során a „tévúton járó” immunrendszer, melynek éppen a kórokozók elpusztítása lenne a feladata, a szervezetet mint kórosat ismeri fel, és megtámadja. A támadás célpontja az idegsejtek nyúlványait borító velőshüvely, a myelin. A velőshüvely sérülése vagy lebontása után az ingerület bennük lassabban terjed vagy blokkolódik. A tünetek attól függenek, hogy az egyén idegrendszerének mely pontjai sérültek. A jellemző szimptomák rendkívül változatosak: látóideg-gyulladás, izomgyengeség, általános fájdalom, emésztési vagy

vizelési zavarok, koordinációs zavarok, lassú gondolkodás, szexuális problémák. Megfelelő kezelés nélkül a kór tolószékbe is kényszerítheti az embert. A betegek 60–85 százaléka a betegség relapszusokkal és remissziókkal járó formájában szenved, melyben rosszabbodások és javulások követik egymást. A glatiramer-acetát-terápia, mely jelentősen csökkenti a rosszabbodások (relapszusok, shubok) számát, a betegségnek éppen ebben a formájában kap nagy hangsúlyt, hiszen kezelés nélkül a betegek mintegy 40 százaléka 10–15 év után már másodlagos, krónikus progresszív stádiumba kerül, amikor a betegség a klinikai tünetek lassú fokozódásával súlyosbodik, és akár rokkantsághoz is vezethet.

A kétnapos szimpózium keretében a hazai SM-centrumokból meghívott nővérek külön szekcióban elemezték a glatiramer-acetát-terápián lévő betegek kezelésében szerzett tapasztalataikat. A kezelési eredmények értékelésére egy kérdőíves vizsgálat alapján került sor, melyben csaknem 600, terápiában részesülő beteg adatait dolgozták fel a családi háttértől kezdve az iskolai végzettségen át az injekcióbeadási szokásáig.

Bondár Andrea, a Teva orvoslátogatója a felmérést ismertetve kiemelte, hogy a beteg kezelésében különleges szerep hárul a nővérekre, hiszen a kérdőívekre adott válaszokból kiderült, hogy ők azok, akik a beteg tájékoztatásában főszerepet játszanak, és folyamatosan figyelemmel kísérik a páciensek állapotát, sőt, ahogy a kerekasztal-beszélgetésen kiderült, segítséget adhatnak az SM-betegek munkahelyi gondjainak, szociális vagy lelki problémáinak megoldásában is.

A vizsgálatból az is világossá vált, hogy a glatiramer-acetát-terápián lévő betegek eredményesnek találták a kezelést: pozitív tapasztalatokról számoltak be a fáradékonyság tekintetében, csaknem mindegyikük igényelte a kezelés folytatását, és jelentős többségüknél sem lokális, sem szisztémás mellékhatás nem fordult elő. Amennyiben a betegnek mégis problémája adódik az injekció beadása során, nagy segítséget jelent az az összefoglaló, amit a Teva készített az injekció helyes használatának és az esetlegesen előforduló mellékhatások kezelésének irányelveiről. Mágori

Zsolt, aki évekig SM-betegek mellett dolgozott szakápolóként, előadásában kiemelte, hogy noha a Copaxone-t naponta kell bevinni a szervezetbe, az injekció megfelelő használatával és egy kis odafigyeléssel minimálisra csökkenthető az esetleges lokális mellékhatások kialakulása.

A professzor Vécsei László modelálásával zajló orvosi szekció ülését Per Soelberg Sorensen dán vendég-előadó nyitotta meg. A professzor előadásában az immunmoduláló kezelések mellett megjelenő neutralizáló antitestek hatásáról szólt. Az interferonkészítmények mellett a betegek 5–35%-ánál jelenhet meg neutralizáló antitest. Nagyszámú beteg hosszú távú, nemzetközi nyomon követése során kimutatták, hogy a neutralizáló antitestek csökkentik a béta-interferon-készítmények biológiai hatását, ezáltal kevésbé befolyásolják az SM progressz-



sziójára gyakorolt hatását. Azon betegeknek, akiknek magas az antitesttiter, valójában az INF-terápia adása mellett gyakorlatilag már nem részesülnek aktív kezelésben, ezért náluk érdemes mérlegelni más, alternatív (nem INF típusú) kezelés megkezdését.

Dr. Illés Zsolt izgalmas előadást tartott a glatiramer-acetát központi idegrendszeren belüli összetett hatásmechanizmusáról, amely magába foglalja az immunmodulációt, a neuroprotekción és a remielinizációt is. Dr. Csépany Tünde a glatiramer-acetát kezelés klinikai tapasztalatairól tartott előadásában nemzetközi összehasonlító vizsgálatok biztató eredményeit ismertette. A kutatási eredmények igazolták, hogy a Teva originális terméke csökkenti a sclerosis multiplex esetén előforduló relapszusok számát, lassítja a rokkantság kialakulását és a betegség progresszióját.

A magyarországi glatiramer-acetát vizsgálatok eredményeiről dr. Bencsik Krisztina számolt be a konferencia résztvevőinek. A glatiramer-acetát-terápiában részesülő betegek hosszú távú követéses vizsgálatának célja a kezelés hatékonyságának értékelése volt, melyben vizsgálták a relapszusokban, a mellékhatásokban, a hospitalizált napokban, a rokkantsági fokban beállt változásokat. Az eredmények értékeléséről szólva kiemelte, hogy a sclerosis multiplex kezelésében alkalmazott immunmoduláns Copaxone nem gyógyítja meg az SM-betegeket, de akár 10 évvel is késleltetheti a mozgáskorlátozottá válást, s jelentősen javítja a betegek életminőségét.

Wolf-díjjal jutalmazták a glatiramer-acetát kifejlesztőit

A Teva originális készítményét, a sclerosis multiplex kezelésében élen járó glatiramer-acetát hatóanyag-tartalmú készítményt Michael Sela és Ruth Arnon, az izraeli Weizmann Intézet kutatói fejlesztették ki 20 éves kutatómunka után. Az SM kezelésében igen hatásos, első nem interferon típusú gyógyszer kifejlesztéséért a két tudós 1998-ban közösen nyerte el a Wolf-díjat. A Wolf Alapítvány a Tudományok és Művészetek Előmozdítására 1976-ban jött létre, elsősorban a kalandos életű milliárdos, Ricardo Wolf és felesége, Francisca 10 millió dolláros alapítványából. A díj 100 000 dollár, amit több díjazott esetén egyenlően megosztanak. A díjat ünnepi külsőségek között, Izrael megalakulásának héber naptár szerinti évfordulóján, a knesszetben adja át az ország elnöke.



Innen csak előre visz az út

A nyíregyházi SM-centrum – ha egyelőre apartmanok nélkül is – a betegek megelégedésére működik.

Hadd kezdjem ezt a cikket egy csipetnyi szubjektivitással: újságíró vagyok, magam is SM-beteg. Tíz éve született a diagnózis, de az állapot jelei csak három éve váltak láthatóvá. Ezt azért kellett előre bocsátanom, mert így lesz világos: nem csupán az emberi együttérzés, az empátia, megértés dologozott bennem, hanem a sorstársi együttérzés is, amikor 2002-ben a Kelet-Magyarország c. napilap hasábjain megjelent az első cikkem, melyet újabbak követtek.

Sok év küzdelme, tárgyalásai, alkudozásai után az ország első, s elegendig egyetlen SM-centrumának ügye

nyugvópontra jutott. A centrumban 2005 márciusa óta nappali ellátásra van lehetőség, mely remélhetőleg rehabilitációs intézetként is működhet majd az építkezések teljes befejezése után.

Jelen időben

Az intézményt a Magyar SM Betegéért Alapítvány hozta létre, és állami támogatással működteti. A nappali ellátást naponta huszonöt beteg veheti majd igénybe, de egyelőre csak tizenhat páciens jár nyolcas csoportokban masszázusra, gyógytornára és mágnesterápiára. Kék Ignácné, az intézmény menedzsere elmondta: két szociális gondozó, egy gyógymasszőr, s alkalmanként pszichológus és pszichiáter is foglalkozik a betegekkel, akiknek csak egy része nyíregyházi, többen a megye különböző pontjain laknak és autóval érkeznek.

Jövő időben

2005-ig nem működött SM rehabilitációs centrum Magyarországon, ezért úttörő és egyedülálló ez a program – hangsúlyozza dr. Kelemenné Szántai Anita, az Alapítvány elnöke, a nyíregyházi centrum vezetője. A központ létrejöttének célja, hogy a betegek speciális komplex terápiában vehessenek részt, amelyek jelentősen javítják életminőségüket, és segítséget nyújtson számukra ahhoz, hogy munkaképességüket ne veszítsék el. Az alkalmazott eljárások, módszerek lassítják a betegség súlyosbodását, akár javulást is eredményezhetnek, sőt az egyénre szabott terápiákat ingyen vehetik igénybe a betegek. Az intézményben számos rehabilitációs tevékenységet végeznek: hidro- és hipoterápiával kiegészített fizioterápiát, gyógymasszírozást, mágnes-terápiát, beszéd- és mentális terápiát. A sclerosis multiplexben szenvedők részt vehetnek kommunikációs tréningben, csoporttréningekben.

Az alapítvány szeretné elérni azt, hogy a bentlakásos, apartman jellegű szállásokat a jövőben háromhetes váltásban vehessék igénybe a betegek. Csak-hogy a „szociális hotelnek” egyelőre a falai állnak, és pillanatnyilag az Országos Egészségbiztosítási Pénztárnál sem sikerült elérni azt, hogy a kezelések és a benttartózkodás költségeit az egészségbiztosítási alpból finanszírozzák. Jelenleg az Alapítvány saját bevételeiből, illetve a pályázatok útján nyert pénzből biztosítja a forrást a fenntartáshoz és a működéshez.



Ha lesz elegendő pénze az alapítványnak, akkor a hat apartmannal, a hozzájuk kapcsolódó szociális és kiszolgáló helyiségekkel, vizsgálóval, egy pszichológiai és két kreatív foglalkoztatóval várják majd a betegeket.

Családias légkör

A huszonnyolc és hatvan év közötti betegek többször szerveznek közös szabadterei programot, így például szalonnasütést, de előfordult az is, hogy közösen mennek moziba. Számítógépeket is sikerült beszerezniük, így az internetnek köszönhetően kitártult számukra a világ. Élményeikről az 53 éves Kovács Ferencné, Ildikó számol be, aki a Nyíregyházától 30 kilométerre fekvő Nyírbátorból jár a szabolcsi megyeszékhely kertvárosi részében található intézménybe. A férje hozza most már csak hetente kétszer – eddig mindennapos páciensek voltak – masszázusra,

tornára és mágnes-terápiára. Egy-egy alkalommal négy órát tölt a Kerékgyártó utcában. Nála 1994-ben állapították meg a betegséget. Határozottan állítja: megéri az utazás, s főleg a járása lett stabilabb a kezelések hatására. A hat éve tartó injekciós kúrát ideálisan egészíti ki az SM-centrum szolgáltatása. Ráadásul kedves, tisztességes emberekkel van körülvéve – hangsúlyozza –, a gyógyításában részt vevők szakmailag nagyon felkészültek. A betegek elégedettek az ellátással, melyről többségük a városi SM klubban hallott először. Örülnek a lehetőségnek és szeretnék, ha minél több sorstársuk számára kinyílna a centrum kapuja. Ehhez nem kell más, csak pénz, pénz, pénz...

Szőke Judit

▲ Peggy Crawford, Ph.D., LISW, Deborah Miller, Ph.D.

A gyermeknevelés kérdései – I. rész

A krónikus betegséggel kapcsolatos nehézségek – akár fizikai, pszichológiai, szociális vagy anyagi nehézségekről van szó – nemcsak a beteget, hanem annak családtagjait is terhelik. Ebben a fejezetben a szülői szereppel, szülő-gyermek viszonytal kapcsolatos kérdéseket érintjük, amelyeket befolyásolhat a szülőnél diagnosztizált krónikus betegség, amilyen az SM is. Cikkünkkel szeretnénk elősegíteni a szülők és a gyermekek normális fejlődését, és kifejleszteni azokat az egyéni és családi képességeket, amelyekkel korlátaik minimalizálhatók.

▲ Az SM különböző tüneteit abból a szempontból vizsgáljuk, hogy hogyan hatnak a család érzelmi, szociális és anyagi működésére. Ismertetjük továbbá azokat a leggyakoribb viselkedésformákat, amivel a gyermekek reagálnak a szülő megbetegedésére. A családnak a betegséggel összefüggő változásait is tárgyaljuk, valamint azok hatását a család korábbi szervezési és problémamegoldási stílusára.

A szülő betegségének hatása a gyermekekre

A józan ész alapján azt gondolhatnánk, hogy egy súlyos betegséggel küzdő szülő gyermekeinél nagyobb a fizikai, érzelmi és szociális problémák kockázata. Súlyosan beteg – például rákos, cukorbeteg, krónikus fájdalomban szenvedő – szülőkkel végzett korábbi vizsgálatok azt mutatták, hogy gyermekeik körében szignifikánsan magasabb az érzelmi zavarok, viselkedési problémák és testi panaszok gyakorisága és egyúttal alacsonyabb az önértékelésük és szociális kompetenciájuk, mint a fizikailag egészséges szülők gyermekeinek. Bár úgy látszik, hogy a szülő betegsége valóban együtt járhat a gyermek alkalmazkodási és működési nehézségeivel, a vizsgálat túlságosan korlátozott és módszertanilag



sem megfelelő ahhoz, hogy határozott következtetéseket vonhassunk le az egyes betegségek és a gyermek szociális és érzelmi fejlődésének különböző szegmensei közötti kapcsolatra vonatkozóan. Van azonban bizonyíték arra, hogy több tényező is befolyásolhatja ezt a kapcsolatot, nevezetesen a beteg szülő és a gyermek neme, a gyermek kora, a gyermeknek a szülő betegségével kapcsolatos ismeretei, a gyermek és az egészséges szülő kapcsolatának minősége, a szülők egymáshoz fűződő kapcsolatának változásai, és a szülők mentális egészsége.

Eddig kevés vizsgálat irányult a szülő SM betegségének és a gyermekek családban való alkalmazkodásának összefüggéseire. Több korai vizsgálat igazolta a gyermekek valamilyen mértékű érzelmi és szociális nehézségeit, de későbbi vizsgálatok nem mutattak ki szignifikáns pszichológiai vagy viselkedési zavarokat. Kevés vizsgálat történt ezeknek a gyermekeknek és egészséges, korlátok nélküli szülők gyermekeként felnövő társaik összehasonlítására; az egyik ilyen vizsgálat tanúsága szerint az SM-es szülők kamasz gyermekei pszichológiailag egészségesek voltak, érzékenyebbek voltak mások szükségleteire, önállóbbnak tűntek, és kevésbé tekintették az életet magától értetődő jussuknak, mint szerencsésebb társaik. Másfelől ezek a kamaszok lényegesen többet aggódtak mindkét szülő egészségéért, mint a kontrollcsoport tizenévesei.

Hogyan befolyásolják az SM-mel összefüggő változások a szülő-gyermek kapcsolatot?

Fizikai tünetek

A fizikai tünetek között vannak látványosabbak, amilyen például a járászavar vagy a tremor, míg mások kevésbé észrevehetőek: ilyenek a súlyos fáradékonyság vagy a vizelet- és széklettartási nehézség. A gyermekek általában könnyebben megértik a feltűnő tüneteket, amelyekkel mindennap szembesülnek, de azt már nem biztos, hogy felfogják, hogy ezek a tünetek nem biztos, hogy elmúlnak, mint egy nátha, és idővel akár rosszabbodhatnak is.

A kevésbé látható tünetek nehezebbek érthetőek számukra és ezért gyakran félre is értelmezik őket. Előfordulhat például, hogy a gyermek a szülő fáradékonyságát lustaságnak vagy az érdeklődés hiányának látja. Hiszen tapasztalatai szerint a fáradtságot az éjszakai alvás vagy egy rövid nappali szunyókálás könnyedén „meggyógyítja”. Tekintsük a következő példát: Sammy 10 éves kisfiú, aki dobójátékos szeretne lenni a város baseball-csapatában. Fejlesztési akarja képességeit, ezért gyakran kéri édesapját, hogy gyakoroljanak együtt iskola után. Sajnos az apja SM-mel kapcsolatos fáradékonysága pont a dél-

utáni órákban tetőzik. Sammy úgy képzei, hogy édesapja egész nap pihen, hiszen már nem dolgozik, ezért lustasággal és érdektelenséggel vádolja. Végül az édesapa azt a kreatív megoldást javasolja, hogy keljenek fel félórával hamarabb és gyakoroljanak reggel, amikor még hűvös van és ő is pihentebb.

Ha a szülőnek járászavara van vagy nehezen használja a karjait, akkor fizikailag is nehezen tudja gondozni kisgyermekét. Ha ez a helyzet áll elő, akkor meg kell fontolniuk azt a nehéz, de gyakran elkerülhetetlen lehetőséget, hogy segítséget kérnek a gyermekgondozási feladatok elvégzéséhez. A szülő elsődleges célja ilyenkor az, hogy olyan megbízható segítőt találjon, aki a gondozási feladatok egy részét átveheti, anélkül, hogy aláásná a szülő erőfeszítéseit, vagy versengene vele a gyermek szeretetért és figyelméért.

Az anyák és apák gyakran szoronganak amiatt, hogy vajon lehetnek-e „jó szülők”, ha fizikai korlátaik miatt nem tudnak olyan tevékenységeket végezni, amelyeket a szülők általában szoktak (pl.: együtt biciklizni, elsétálni az iskolába, sporttevékenységekben részt venni). Szomorúságot és veszteséget érezhet a szülő, amiért nem tud úgy együtt lenni gyermekével, ahogy azt korábban mindig elképzelte. Bár a gyermek emiatt csalódott, sőt dühös is lehet, sokszor meglepészik azzal, hogy a szülő jelen van, figyeli és támogatja őt.

A szülőknek érdemes igénybe venni azoknak a családtagoknak a segítségét is, akikben bíznak, és akikkel a gyermek jól érzi magát. Egy gyermekét egyedül nevelő hölgy fizikai korlátai miatt nem tudott részt venni hétesztendős fia sporttevékenységeiben a közeli parkban. Idős szülei, akikkel együtt éltek, nem tudtak segíteni, a gyermek édesapja pedig nem látogatta rendszeresen a kisfiát. A fiú csalódott és dühös volt, amiért kimarad ezekből az örömeiből. Végül az édesanya nőtlen bátyjához fordult, aki szívesen töltötte idejét unokaöccsével. A gyermek boldog volt, hogy aktív társa és lelkes közönsége van a parkban.

Sok apa és anya úgy gondolja, hogy fizikai korlátainak fokozódása egyúttal a gyermek fegyelmezésének fokozódó nehézségeit jelenti. Ezek a szülők

a fegyelmezés fizikai aspektusára koncentrálnak, és nem azokra a fontos viselkedési és kommunikációs képességekre, amilyen a világos és következetes elvárások és következmények kinyilvánítása. Minden következetesség ellenére a gyermekek gyakran „tesztelik a határokat”, hogy megbizonyosodjanak arról, hogy a szülő a helyzet magaslatán áll-e és képes-e róluk gondoskodni.

Sok szülő hasznosnak találja, ha kapcsolatba lép más SM-es vagy egészséges felnőttekkel, akikkel gyermeknevelési gondjait megbeszélhetik. SM önszorgító csoportok és gyermeknevelési tanfolyamok remek alkalmat adhatnak nevelési kérdések megvitatására és támogató baráti kör kialakítására. Gyermeknevelési tanfolyamok, és SM-es szülők és gyermekeik számára rendezett csoportos programok több helyen elérhetők a SM Társaságokon, vagy SM kezelési központokon keresztül.

Szellemi hanyatlás

Más, szemmel nem látható tünetekhez hasonlóan az SM-mel kapcsolatosan fellépő mentális tünetek különösen nehezen érthetőek a gyermekek számára. A leggyakoribb kognitív tünetek közé tartoznak a memória és a koncentráció nehézségei, és a gondolkodás meglassulása. Érintett lehet a tanulási képesség és az új információk megjegyzése, a beszéd folyékonysága, a figyelem hosszabb időn keresztül való fenntartása, és egyes végrehajtó funkciók (szervezés, problémamegoldás). A gyermekek és gyakran a felnőttek is félreértelmezik ezeket a tüneteket. Nem ritka, hogy a szülő feledékenysége „oda nem figyelésnek, érdeklődés hiányának” látszik. A gyermek ezért sértett, dühös lehet, a szülő pedig frusztrált és félreértettnek érzi magát. A gyermek azt gondolhatja, hogy szülője „elbutult”, nem figyel, vagy esetleg nem is akar erőfeszítést tenni, amikor a házfeladat megoldásában nem tud segíteni.

A kognitív zavarok következtében nehézkessé válhatnak olyan szülői feladatok, mint a gyermek napi programjainak megszervezése, az időpontok betartása. Tekintsük Stacy példáját, aki dühös és csalódott volt, mert lemaradt a negyedik osztály kirándulásáról.

Stacy édesanyjának a memóriája és szervezőképessége károsodott, ezért gyakran nem emlékezett, hogy mit hova tett a lakásban, és nem juttatta el időben a szülői engedélyt az iskolába. Ilyen módon a gyakori kognitív problémák akadályt jelenthetnek a tervezésben és a családon belüli kommunikációban, frusztráló félreértéseket és konfliktusokat szülve.

Érzelmi és viselkedési tünetek

Az SM-hez való érzelmi alkalmazkodás egy folyamat, amely a diagnózis időpontjában kezdődik és a betegség tartamát végig követi. Az SM kiszámíthatatlansága és rokkantság kialakulásának veszélye miatt egy cseppet sem meglepő, hogy a depresszió meglehetősen gyakori. A kezeletlen depresszió nagymértékben ronthatja a napi tevékenységek kivitelezéséhez és a szülői felelősség betöltéséhez szükséges képességet és motivációt. Ms. B gyermekét egyedül nevelő, progresszív SM-es anya szociálisan nagymértékben izolálódott, miután abba kellett hagynia titkárnői munkáját. Ahogy depressziója fokozódott, egyre jobban függött iskoláskorú leánya társaságától, és gyakran az iskola utáni játékidőt korlátozva azt várta, hogy a gyermek vele együtt televíziót nézzen. Idővel lánya neheztelni kezdett, és mivel egyszerre akart a barátaival lenni és édesanyja kedvében járni, érzelmileg nehéz helyzetbe került.

Az SM-ben előforduló hangulatingadozások, indulatkitörések és általános ingerlékenység ugyancsak ronthatják a szülő-gyermek kapcsolatot. A gyermekek nehezen értik meg a szülő intenzív és kiszámíthatatlan érzelmi állapotát, különösen, ha ők válnak a frusztráció kitöréseinek könnyű és kézenfekvő célpontjává. Amikor Sarah G. beszaladt a házba, hogy megkérdezze édesapját: elmehet-e a moziba egy barátjával, édesapja ráordított, hogy ne szakítsa őt félbe. Mr. G.-nek mostanában gondjai voltak a koncentrációval és memóriájával, ezért nehezen tudta egyensúlyba hozni a csekkfüzetét és a havi számlákat. Amikor Sarah berobbant a szobába, akaratlanul megzavarta édesapja erőfeszítéseit, hogy koncentráljon egy olyan egyszerű feladatra, ami korábban még nem jelentett gondot. Dühét és keserűségét csodálkozó kis-

lányára öntötte, aki szomorúan ment vissza a barátaihoz, hogy lemondja a közös programot. Az ilyen inadekvát dühkitörés után a szülőben büntudat, a gyermekben pedig neheztelés, sértettség és értetlenség maradhat.

Szociális következmények

Nem ritka, hogy a család a szerepek és felelőségek átrendezésére kényszerül a krónikus betegség okozta fizikai vagy kognitív korlátok miatt. Az SM legmélyebb következményei közé tartozik a család átalakulása, amit a betegséggel kapcsolatos feladatok tesznek szükségessé. Például ha a kenyérkereső házastárs nem képes folytatni eddigi munkáját, esetleg otthon maradhat, és nagyobb részt vállalhat a gyermeknevelésből, miközben egészséges társa munkát vállal. Más családokban elkerülhetlenné válik a szülői felelőségnek külső segítővel (pl.: házigondozókkal) való megosztása. Legrosszabb esetben a család átalakulása váláshoz vagy különéléshez vezet. Kevésbé drámai esetekben egyik vagy mindkét szülő érzelmileg eltávolodik egymástól, illetve kivonul a szülői szerepből. A gyermeküket egyedül nevelő SM-es szülők különösen gyakran szenvednek a szerepfüggő stressztől, mert nincs már partnerük, akivel megoszthatnák az anyagi, háztartási és szülői felelőségeket.

A szülő azt hiheti, hogy az SM miatt többé nem vehet részt olyan aktívan a gyermek szociális, rekreációs vagy sporttevékenységeiben. Az SM tünetei, közlekedési nehézségek és az épületek adottságaival kapcsolatos akadályok meggátolhatják a szülő korábban szokásos részvételét. Fontos azonban, hogy a szülő minden szituációt gondosan értékeljen, felderítse az összes lehetőséget és elérhető segítséget, mielőtt lemondana a gyermek tevékenységeibe való bevonódásról.

Egy másik gyakori tévhit a szülők körében, hogy a gyermek majd szégyenkezik, amiért szülője kerekesszékes vagy bottal jár. Valójában a szülő támogató jelenléte sokkal fontosabb, és felülírja az esetleges szégyent, sőt a gyermek akár büszke is lehet a nehézségeket leküzdeni képes szülőre. Fiatalabb gyermek lelkesen fogadhatja, ha a szülő ellá-

togat az osztályba, hogy beszéljen a gyerekeknek a fizikai korlátozottságról, vagy hogy a gyerekeknek megmutassa a kerekesszéket, amit azok ki is próbálhatnak. A kamaszok (akik gyakran szégyellik a szüleiket, akár SM-esek, akár nem) igénybe vehetik a szülő segítségét egy SM-ről szóló dolgozat megírásához.

Anyagi következmények

Az egyik szülő betegsége következtében a család anyagi helyzete jelentősen megváltozhat. Ennek több oka is lehet, például az egészségügyi ellátás költségei, jövedelemkiesés az SM-es szülő munkaképtelensége miatt, vagy az egészséges szülőnek a munkából való kimaradása ápolási vagy szülő feladatok miatt. Sok család így súlyosan korlátozott anyagi helyzetbe kerül.

Egyes családok, különösen, ahol a szülő egyedül neveli gyermekét, kénytelenek a tágabb értelemben vett családdal együtt élni, cseppet sem ideális körülmények között. Másoknál inkább fokozatos életmódváltozást jelent. A vezetni még képes beteg esetleg már nem tudja vállalni az autó fenntartásának költségeit. Így a közlekedés lehetőségei erősen beszűkülnek, különösen, ha kínos rokonokat vagy barátokat megkérni egy-egy utazásra. Szokásos családi események, mint például az éttermi vacsorák, ajándékozás vagy nyaralás esetleg már meghaladhatják a szűkös anyagi kereteket.

Így a családi tevékenységek végül sokkal inkább az anyagiak, semmint a fizikai korlátok miatt épülnek le. A szülő nemegyszer amiatt aggódik, hogy nem képes megfelelően gondoskodni a gyermeke szükségleteiről, így a gyermek, és esetleg a rokonok és barátok rossz szülőnek fogják őt tartani. Ehhez hasonló anyagi korlátok esetén érdemes a gyermeket bevonni bizonyos döntésekbe. Ezzel azt az üzenetet közvetíthetjük, hogy bár a család már nem engedheti meg magának az összes régi kedvtelést, de minden családtag választhat egyet vagy kettőt, amihez a leginkább ragaszkodik.

(A cikket lapunk következő számában folytatjuk.)



▲ Eperjesi Olga

Új támogatási rendszer a közgyógyellátottaknak

A kedvezményekkel való visszaélések miatt a parlament módosította a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvényt. 2006. július elseje óta a gyógyszertárak online kapcsolatba kerültek az állami szervekkel, így le tudják ellenőrizni, hogy az igazolvány felmutatója valóban jogosult-e a kedvezmény igénybevételére.

▲ A közgyógyellátás rendszere a szociálisan rászorultak részére az egészség megőrzésével és a betegséggel összefüggő kiadásokat kompenzálja, ám ez a támogatási struktúra számos problémával küzdött, feladatát csak részben tudta teljesíteni. Az átalakítás célja az volt, hogy a közgyógyellátás keretében igénybe vehető szolgáltatások jobban igazodjanak az érintettek szükségleteihez, a támogatás rendszere áttekinthetőbb és igazságosabb legyen. A júliustól hatályos új rendszerben a jogosultsági feltételek és a nyújtott szolgáltatások köre lényegében változatlan maradt. Lényeges változás a közgyógyellátási rendszerre fordított támogatások 80%-át kitevő gyógyszerek esetében történt. A gyógyszerkeret két részből tevődik össze: a jogosult krónikus betegségéhez igazodó terápiát



szolgáló egyéni gyógyszerkeretből és az év közben bármikor jelentkező akut megbetegedés kiadásához kapcsolódó eseti keretből.

A rászorulóknak havonta maximálisan 12 000 forint áll a rendelkezésükre; az egyéni gyógyszerkeret összegét bármely, a társadalombiztosítás által támogatott gyógyszerkészítményre költheti. Az egyéni gyógyszerkeret mellett évi 6000 forintos, eseti keret áll rendelkezésükre, ebből akut megbetegedés esetén is támogatással tudják gyógyszerüket kiváltani. A gyógyszertárak és az Országos Egészségbiztosítási Pénztár közötti elektronikus adatkapcsolati rendszer segíti a gyógyszerészek munkáját. Az új rendszerben belül kettévált a gyógyszerek, valamint a gyógyászati segédeszközök igénybevételének módja. Utóbbi esetében az igénybevétel szempontjából változás nem történt.

Felhasznált jogszabályok

- 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
- 63/2006. (III. 27.) Korm. rendelet a pénzbeli és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól
- 25/2006. (VI. 26.) EüM rendelet a közgyógyellátásra jogosult gyógyszerkeretének megállapításához szükséges készítmények kiválasztásának szabályairól.

▲ **Aki kérdez: az olvasó – aki válaszol: az *SMs* üzenet**

Tisztelt Olvasó!

Köszönjük, hogy bizalommal fordultak hozzánk kérdéseikkel. Most is, ahogy előző számunkban, dr. Rajda Cecília ideggyógyász szakorvos és dr. Mátyás Edit pszichoterapeuta szakorvos válaszol az Önök által felvetett problémákra.

▲ **Kérdés:** *Hosszabb ideje külföldön tartózkodom. A hetekben elvégzett MR-vizsgálat segítségével egy helyi neurológus diagnosztizálta, hogy sclerosis multiplexben szenvedek. Egyelőre nincsenek „vészes” tüneteim, de javasolta, kezdjem meg az immunmoduláns kezelést. Mivel a napokban utazom haza Magyarországra végleg, van-e arra lehetőségem, hogy mint biztosított, ingyen részesülhessek ebben a terápiában?*

Válasz (dr. Rajda Cecília): Amennyiben Ön magyar állampolgár és van társadalombiztosítása, akkor térítésmentesen kaphat immunmoduláns terápiát Magyarországon. Amikor hazaérkezik, egészségügyi dokumentációjával keresse fel a lakhelyéhez legközelebbi sclerosis multiplex centrumot (ahonnan ezek a gyógyszerek kérényezhetők), és belátható időn belül megkaphatja a kezeléséhez szükséges készítményt.

▲ **Kérdés:** *Hallottam, hogy az SM kezelésére szolgáló gyógyszer olyan drága, hogy a terápiát csak várólista alapján vehetik igénybe a rászorulóknak. Amennyiben ez igaz, akkor önerőből – esetleg kölcsön segítségével – megvásárolhatom-e a számomra szükséges terápiás szolgáltatást, valamint a gyógyszert? Válaszát előre is köszönöm.*

Válasz (dr. Rajda Cecília): Az információja csak egy tekintetben fedi a valóságot: a gyógyszer drága. Ám nem kell semmiféle kölcsönt felvenni, mivel azon magyar



Dr. Rajda Cecília

állampolgárok esetében, akik aktív lefolyású, állapotrosszabbodással-javulással járó kórfarmájú SM-betegek, a társadalombiztosító állja a költségeket. A terápia során használt úgynevezett immunmoduláns gyógyszerek a betegség aktivitását képesek csökkenteni, de magát a betegséget nem gyógyítják meg. Ez a kezelési módszer az aktív kórlefordású páciensek betegségében hoz változást (aktív = 2 évben 2 dokumentált, 1.5 EDSS pontszámot meghaladó állapotrosszabbodás). Mivel a terápia elindításához még számtalan körülményt figyelembe kell venni, ezért az immunmodulánsok elbírálását SM-centrumban dolgozó neurológusok végzik. Amennyiben többet szeretne tudni a kezeléstről, valamint a gyógyszerekről, kérdezze meg az SM-centrumban neurológusát.

▲ **Kérdés:** *SM-beteg vagyok, arra lennék kíváncsi, hogyan tudom maximálisan fedezni szervezetem vitamin- és ásványianyag-igényét? A napi táplálékbevitel mellett milyen kiegészítő készítményeket szedjek?*



Válasz (dr. Rajda Cecília): A betegség kapcsán nincs diétás előírás. Napi tápanyag- és vitaminszükségletét kiegyensúlyozott étrenddel tudja fedezni a legjobban, ennek során azonban fontos, hogy kiemelt figyelmet szenteljen a napi mozgásmennyiségnek is. Utalnék az „SM-s üzenet” korábbi számában a dietetikus által írtakra. Amennyiben szükséges, egyéb speciális szempont figyelembevételével kiegészíthető, például székletrekedéskor rostokkal, elegendő folyadékbevitellel és rendszeres ürítési renddel. Felmerült több tápanyag-összetevőnél, hogy előnyös a fogyasztása (pl. ómega-3 zsírsav, C-, D- és E-vitamin), de erre mindeddig egyértelmű bizonyíték nincs.

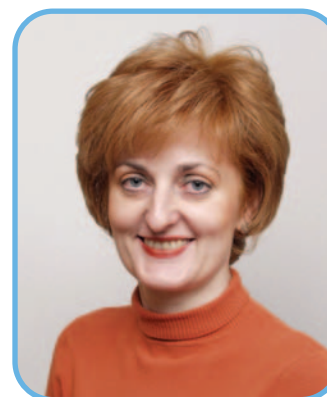
▲ **Kérdés:** *Nem értem, miért kell a pszichoterápia során a régi, már elmúlt dolgokról beszélni, hiszen ami megtörtént, az megtörtént, nem változtatható meg. Különben sem szép dolog a családi szennyest kitergetni.*

Válasz (dr. Mátyás Edit): Életünk során sokféle hatás ér bennünket, melyek nyomot hagynak lelkünkben, tudat alatti világunkban. Olyanok ezek a nyomok, mintha mágnesek lennének, melyek magukhoz vonzhatnak későbbi időpontokban is különböző tárgyakat. A beszélgetések során leszedegyük a mágnesekről ezeket a tárgyakat, megnézegetjük, megvizsgáljuk őket, rendezgetjük, hogy helyükre kerülhessenek. Persze a mágnesekkel is foglalkozunk. Feldolgozzuk őket, hogy működésüket megismerjük, megértsük, és képesek legyünk befolyást gyakorolni rájuk. Mindez a pszichoterápia intim, bizalmi légkörében történik, ahol az emlékek felidé-

zése egyre természetesebbé válik. Tapasztalatom szerint a titkokhoz kötődő szégyenérzet is feloldódik ilyenkor, és ez a megkönnyebbülés jóleső érzéséhez vezet.

▲ **Kérdés:** *Ötvenöt éves nő vagyok, soha nem hagytam el magam, most sem akarok ilyen hibába esni. Mostanában gyakran rosszkedvű vagyok, sírdogálok. Aztán valahogy jobban leszek. Nem értem, miért merülök ennyire bele az önsajnálatba.*

Válasz (dr. Mátyás Edit): Az önsajnálat negatívan csengő minősítés. Mielőtt ezzel vádolná magát, érdemes inkább a hullámokban jövő szomorúság,



Dr. Mátyás Edit

lehangoltság érzéssel foglalkoznunk. Ha nem találja a rosszkedvnek okát/okait, és csak úgy, érthetetlenül magára tör, mindenképpen forduljon személyesen pszichoterápiában jártas szakemberhez, aki segít megtalálni a rejtett okokat (rég, rosszul összeforrt „sebek”, életkori fordulóponatok, jelentékte-

lennek ítélt stresszhatások). A szakember segít megelőzni vagy kezelni a depressziót. Ha vannak az életében olyan események, melyek bántják, elszomorítják, akkor érdemes ezekről beszélgetni, akár jó baráttal, bizalmasal vagy szakemberrel.



Karácsonyi ízek és illatok

Karácsony a bőség idősza, a szépen terített asztal, az ételek bőséges választéka is jelzi az ünnep méltóságát. Annak ellenére, hogy a karácsony esti menü összeállítása és elkészítése általában családi tradíciókon alapszik, nem árt néha egy újdonsággal meglepni szeretteinket. Az általunk összegyűjtött ötleteket azok figyelmébe ajánljuk, akik amellet, hogy szívesen készülnek, nem akarnak a tűzhely mellett ünnepelni.

Emeletes rakottas

Hidegen, melegen, vagy akár langyosan is tálalható ez a csirkéből, sonkából, sajtból összeálló rakotthús-különlegesség. Amellet, hogy egyszerű összeállítani, az is előnye, hogy a szentestét megelőző napon elő-, sőt akár el is készíthetjük. Nem csak finom, hidegen gyönyörűen szeletelhető, mutatós látványossága lesz az ünnepi asztalnak. Garantáljuk a sikert!

Hozzávalók (6 személyre):

- 1,5 kg csirke- vagy pulykamell
- 70 dkg füstölt és hagyományos Trappista sajt vegyesen
- 0,5 kg szeletelt tarja
- 4 tojás
- liszt, só, bors, vaj

Elkészítés módja:

Keressünk egy hóálló, magas falú üvegedényt, melyet alaposan kivajazunk. A csirke mellét vékony szeletekre vágjuk és előkészítjük. Mindkét oldalukat megsózzuk, megborsozzuk, más fűszert ne használjunk. A hússzeleteket panírozzuk, ám a zsemlemorzsa helyett a reszelt sajtkeverékbe forgatjuk, majd az üvegedény aljára zárt sorba fektetjük azokat. Tetejükre egy sor főtt tarját helyezünk, és addig folytatjuk a rétegezést, míg elfogynak a hozzávalók. A sort sajtbundás hússal zárjuk, majd fóliával vagy üvegtetővel lezárjuk az edényt. Másfél órára meleg 220 fokos sütőbe helyezzük, majd utána levesszük a borítást róla, és a tetejét szép pirosra sütjük. Ezután nem szabad lefedni semmivel, csak így marad ropogós sajtkéreg a tetején. Majonézes krumplival vagy pürével kínáljuk.

Káposztás csirke

A savanyú káposzta szerelmesei lelhetik örömeiket ebben az egyszerűen, gyorsan elő- és elkészíthető különlegességben. Nem kell hozzá más, csak csirkepörkölt, savanyú káposzta és krumpli, no meg jó sok tejföl, ez lesz a korona az étünkön.

Hozzávalók (6 személyre):

- 1,5 kg csirkéből pörkölt (a combokat, melleket mindenki kedve szerint válogathatja össze)
- 1,5 kg krumpli
- 1,5 kg savanyú „kifacsart” káposzta
- 4 dl tejföl

Elkészítés módja:

Ha valakinek olyan szerencséje van, hogy talál a fagyasztószekrényében kész csirkepörköltet, megspórolhatja magának ezt a lépést. Aki nem, az már az ünnep előtti napon megfőzheti a pörköltet és a karikára vágott krumplit is, sőt össze is állíthatja az ételt. Ha kész a pörkölt, akkor a saftjából ki kell emelni a húsdarabokat, melyeket a tepszi aljára lerakott megsózott krumplira és az annak a tetejére halmozott savanyú káposzta ágyra kell ráhelyezni. A saftot össze kell keverni a tejföllel, majd a húst beborító újabb káposzta-rétegre kell borítani. (A merészebbek egy kis előre pirított füstöltzalonna-kockát is szórhatnak a káposzta közé.) A tálalás napján, 220 fokon egy-másfél óra alatt (fedés nélkül) megsül. Kenyérrel, tejföllel kínáljuk, érdemes kipróbálni!





Karácsony illata

Ahogy a nyárnak, úgy a karácsonynak is van illata. A zserbó, a bejgli mellé most két gyorsan elkészíthető, hosszú időn keresztül tálalható csemegét kínálunk.

Karácsonyi csokoládékenyér

Hozzávalók:

- 25 dkg vaj vagy margarin
- 25 dkg cukor
- 25 dkg dió vagy mogyoró
- 10 dkg liszt
- 6 tojás
- 25 dkg reszelt csokoládé
- 2 teáskanál fahéj
- 1 késhegynyi őrölt szegfűszeg
- A csokoládéöntetchez: 15 dkg kókuszszír; 2 evőkanál kakaó; 3 evőkanál cukor; 3 evőkanál tej; 1 tojás; 1 kis üveg rumaroma

Elkészítés:

A tészta hozzávalóit összekeverjük, utána egy margarinnal kikent tepsibe – vagy őzgerincformába – öntjük, majd fél órán keresztül 200 fokon sütjük. A mázhoz a kókuszszírt felolvasztjuk, ehhez adjuk a kakaót, a cukrot, a tejet, a tojást és legvégül a rumaromát. Hagyjuk hűlni egy picit, majd a kész tésztára kenjük. Dermadni hagyjuk, ha kihűlt, rombuszformákat vágunk belőle.

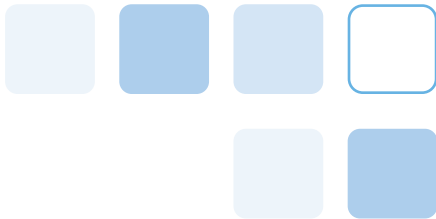
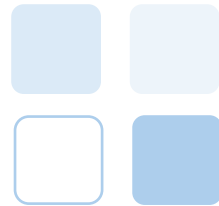
Boros puszedli

Hozzávalók:

- 20 dkg mézes puszedli
- 30 dkg liszt
- 2 tojás
- 15 dkg cukor
- 2 dl édes fehérbor
- vaj
- 1 rúd fahéj
- 5 szem szegfűszeg
- 2 szegfűbors
- reszelt szerecsendió,
- késhegynyi szódaikarbonát

Elkészítés:

A bort lábosba öntjük, hozzáadjuk a cukrot, a fahéjat, szegfűszeget, szegfűborsot és kevés reszelt szerecsendiót, majd felforraljuk. A fűszereket kiemeljük, majd a forralt borba beáztatjuk a mézes puszedlit, amit ha megpuhult, összedolgozzuk a liszttel, a szódaikarbonáttal. Ezt követően a tojásokat szétválasztjuk, a sárgáját a masszába keverjük, a fehérjét kemény habbá verjük. Végül a habot is a tésztába vegyítjük. A tésztát kivajazott tűzálló tálba simítjuk és közepesen forró sütőben tűpróbáig sütjük. Melegen és hidegen egyaránt fogyasztható, ízével, illatával méltó lesz a karácsonyi ünnephez.

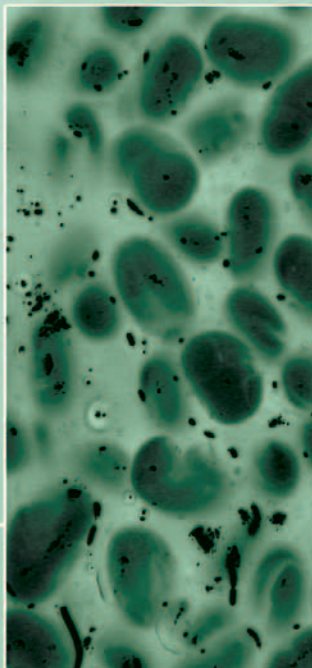


SMS üzenet az interneten is: a **weborvos.hu** oldalon

www.smsuzenet.hu



Napi hírek az egészségügy világából
 Mi várható az egészségpolitikában?
 Terápiás újdonságok, megelőzési tippek
 Érdekességek, szolgáltatások
 Személyes szakorvosi tanácsadás



Web
orvos