

az immunmoduláló kezelések megkezdésekor akkreditálta a Neurológiai Szakmai Kollégium.

#### – Hány beteget láttok el?

M. K.: – A teljes „létszám” hozzávetőleg 150 páciens – 1988 óta fokozatosan szaporodik a számuk. A betegszerkezet kérésére végzett statisztikám alapján közülük 16 beteg szorul teljes körű ápolásra, súlyosan mozgáskorlátozott 40 fő, és 94-en a betegség enyhébb formájában szenvednek. Közülük sajnos alig tíznek van munkahelye. Ennél sokkal többen tudnának munkát vállalni, ha az utazást meg lehetne oldani. Kevés a rész-munkaidős állás is, s a távmunkának még nincsenek meg a tárgyi-anyagi feltételei, sőt a hagyományai sem hazánkban.

#### – Gondolom, Julikának oroszlánrész jut a gondozási munkából?

Sz. J.: – Igen, elmondhatom, hogy igen zsúfoltak a munkás hétköznapjaim. Nagy örömet nyújt számomra, hogy szakterületemet, az elektrofiziológiát egyszerre gyakorolhatom az SM-gondozónővéri tevékenységgel.

#### – Beavatnál a részletekbe?

Sz. J.: – A délelőtt az előre berendelt betegek EEG-, illetve kiváltottválasz-vizsgálataival telik el, délután központi és perifériás idegvezetési vizsgálatok és EMG következnek. Előfordul, ha nem is rutinszerűen, hogy már reggel fél hatkor itt vagyok egy-egy speciális vizsgálat elvégzésére (alvásmegvonásos EEG). Az SM-betegekkel való kapcsolattartás számomra nemcsak a hivatalos rendelési időben való találkozást jelenti, amikor a beteg adott esetben átveszi havi gyógyszeradagját, leadja az injekciós kezelése során keletkező veszélyes hulladékot, hanem azt, hogy bármikor elér, ha kérdése, problémája merül fel.

#### – Melyek azok a problémák, gondok, melyekkel nap mint nap találkozol?

Sz. J.: – A legtöbb kérdést – akár telefonon is – az injekciózással kapcsolatban teszik fel. Az a tapasztalatom,

hogy bármilyen körülményben is végezzük a betanírtást, az egyszeri alkalom nem elegendő, nem ad elég biztonságérzést a betegeknek. Apróságokra többször vissza kell térni. Megkérdezik például, hogyan állítsák át az injekciós belövőkészüléket, ha a csomagban a korábbihoz képest más méretű tű érkezik. Jó érzés, ha az injekciózás kényelmetlenségét el tudom fogadtatni a beteggel, s adott esetben ezen múlik, hogy folytassa-e a kezelést. Ennek azért nagy a jelentősége, mert a beteg kézzelfogható módon nap mint nap nem érzékeli a kezelés hatását. Van, hogy azt mondják, olyan jól vannak, hogy már szükségtelennek érzik a napi szurkálást. Ilyen-



Szöke Gézáné

kor beszéljük meg, hogy éppen az injekciózás hatására vannak jól, és hogy a klinikai vizsgálatok eredményei azt igazolják, hogy a betegség természetes lefolyása szerint már előrehaladottabb állapotban lennének. A fiatal nőbetegeket kozmetikai okokból különösen zavarják az injekciózás helyén fellépő kisebb-nagyobb bőrelváltozások. Tartom tehát bennük a lelket, hogy a kényelmetlenségek, kellemetlenségek ellenére éljenek ezzel a lehetőséggel, hiszen egy bizonyos szintet elérő állapotrosszabbodás

állandósulása után már hatástalan és értelmetlen az immunrendszert befolyásoló terápia. Másoknál gyakori kérdés, nem kell-e attól félniük, hogy a következő évben megvonják tőlük a kezelést. Erre szerencsére már mindig megnyugtató választ adhatok.

#### – Ha jól tudom, régóta működik betegklub nálatok. Milyen a klubélet?

Sz. J.: – Igen aktív és jól szervezett. A klubhelyiség a kórházban van, összejövelekre havonta kerül sor ősszel és tavasszal. Nyáron szünetet tartunk a nagy meleg miatt, s télen pedig az utak állapota ritkítja a találkozásokat. De a Mikulás- és karácsonyi ünnepeink mindig a csúcspontját jelentik az éves munkának. Egy-egy alkalommal akár harmincan is összejövünk, és ami