

Két fiatal nő. Mindketten elszántak, nem adják fel. Nemrég szembesültek betegségükkel. A Jahn Ferenc Kórház SM-centrumában dolgozó szakemberek adnak nekik orvosi-életvezetési támogatást. Beszélnek félelmeikről, terveikről, és arról is, hogyan élnek mindennapjaikat.

Puskás Szilvia 29 éves, házasságban él, most hét-éves a kisfia.

– Hogyan derült ki a betegsége?

P. Sz.: – 2000 márciusában kerültem kórházba látásproblémákkal. Az MRI-vizsgálat azonnal kimutatta a betegségre utaló elváltozásokat. Férjem és a családjá lelket öntöttek belém, s mind a mai napig mellettem állnak, mindenben segítenek. Házi orvosomnak, dr. Mózer Katalinnak sokat köszönhetek. Ő volt az, aki Rózsa doktornőhöz küldött, s az ő orvosi javaslatára már 2001. áprilisában megkezdődhetett a kezelés. Azóta egyetlen shubom sem volt.

– Előfordult-e a családban sclerosis multiplex?

– P. Sz.: Igen, nálunk szinte meglepő a halmozottság. Apai nagyanyám és apám is ebben szenved. Nagymám már nem él (75 évesen hunyt el), édesapámnál 20 éves korában állapították meg a betegséget, és 37 évesen elhunyt.

– Most, hogy állapota kiegyensúlyozott, s a fia is már nagyocská, nem gondol arra, hogy részmunkaidőben dolgozzon?

P. Sz.: – De igen, felmerült. Eredetileg virágkötő vagyok, de ez a szakma, bár szép, az én állapotomban megterhelő. Fiam születése előtt boltvezető-helyettes voltam, de amikor 2000-ben visszamentem, csak kisegítő eladóként alkalmaztak volna újra, ami nekem nem felelt meg.



Puskás Szilvia

Próbálkoztam telefonos távmunkákkal, de nagyon ki-merültem tőlük. Végül úgy döntöttünk a férjemmel, hogy ő teljes mértékben vállalja a családfenntartó szerepet, s én háziasszonyként adok neki megfelelő háttérrel, s persze legelsősorban fiunk nevelésével foglalkozom. Ennyivel meg tudok birkózni, már végig tudom csinálni a napot pihenés nélkül. Meg vagyok elégedve ezzel a helyzettel, annál is inkább, mert számomra nem jelent bezártságot, kiesést a normális életből. Éppen most szerzek jogosítványt. Nyáron sokat kirándulunk, még strandolok is napernyő védelmében. Ha ügyetlenül is, de biciklizem, tornázni járok, s néha egy masszírozattal is kényeztetem magam.

– Mennyire veszi igénybe az itteni gondozási-tanácsadási lehetőségeket?

P. Sz.: – Életvitelemben a szokásos „rendszerbe” tartom magam. Az injekciózással semmi gondom, úgy a legbiztonságosabb a számomra, ha magam adom be, amit a belövő használata nagyon megkönnyít. Egyébként pedig Margó arra biztat, éljek úgy mint más „normális” ember.

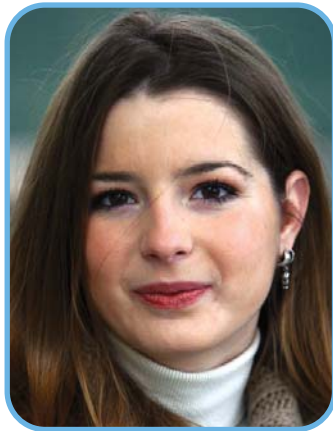
Az Országos Neuroimmunológiai Centrum a Jahn Ferenc Kórház Neurológiai Osztályán működik dr. Komoly Sámuel vezetésével. A Centrum munkájának adminisztratív teendőit Várszeginé Barta Julika látja el, aki elmondta: a várólista július 1-jétől megszűnik, mivel a közelmúltban az ott lévő betegek hozzájuthattak az immunmoduláns terápiához. A továbbiakban az újonnan diagnosztizált SM beteg ezután a betegség előrehaladása miatt már kieső beteg helyére kerül. Relatív drop-out (kiesés) esetén 1-2 hónapot kell várni, ha a beteg kezelőorvosa egyetértésével mellékhatás miatt szeretne gyógyszert váltani, s akár 6 hónapot is, ha úgynevezett kényelmi okokból – vagyis a kevesebb szűrés miatt – akar áttérni más szerre. A szoptatást befejező kismamák soron kívül visszakapják azt a szert, mellyel terhességük előtt kezelték őket.



Horányi Orsolya 25 éves, titkárnő

–Mikor szembesült betegségével?

H. O.: – 19 éves koromban tapasztaltam végtagszibbádást, izommerevséget, melyek csak percekig tartottak, de napjában többször is megisméltődtek. Egy év múlva ismét jelentkeztek ezek a tünetek, ekkor végeztek MRI-t, és góccokat is találtak, de nem hozták összefüggésbe panaszaimmal. Magánéleti problémáim miatt kerültem kapcsolatba Oláh Rita pszichológussal, akinek támogatására mind akkor, mind később, betegségem biztos megállapítása-kor is számíthattam. 21 évesen lett először látóideggyulladásom, ami már egyértelműen az SM-re utalt. Először édesanyámmal közölték a diagnózist, akinek nem volt ereje elmondani nekem. Családom hosszú utánajárás eredményeként jutott el Matolcsi doktornőhöz. Ő nevezte először nevén a betegségemet. Rögtön „beugrott” a toloszék, mégis a doktornő nyugodtsága engem is megnyugtatott. Még csak nem is sírtam, s nem volt bennem semmi tagadás. 2001-ben és 2002-ben is volt egy-egy shubom (mindkettő látóideg-gyulladás). 2002 márciusa óta kapom az immunmoduláns kezelést, s azóta teljesen panaszmentes vagyok, és igyekszem nem túl sokat foglalkozni a betegséggemmel. A mindennapos injekciózást be kellett ugyan iktatnom napirendembe, de ezt összekapcsolom a párommal való kellemes esti beszélgetésekkel. Oláh Rita révén csatlakozhattam az egyik első csoportterápiás foglalkozássorozathoz, aminek nagyon sokat köszönhetek. A csoporttagokkal mind a mai napig kapcsolatban vagyunk.



Horányi Orsolya

– Ön nagyon fiatal, dolgozik már vagy még tanul?

H. O.: – 25 éves vagyok, s a második munkahelyemen dolgozom. Két felsőfokú képzettségem is van. Nappalin szereztem bőr- és cipőipari diplomát a Könnyűipari Műszaki Főiskolán, és rögtön a cipőiparban helyezkedtem el. Más irányú érdeklődésem miatt már a munka mellett másoddiplomás képzési formában végeztem el a Pénzügyi és Számviteli Főiskolát. Ez igen jól jött egy komoly munkahelyi konfliktus megoldásakor (személyes ok volt, betegségemmel nem függött össze). 2003 áprilisában felmondtam anélkül, hogy másik álláslehetőség állt volna a hátam mögött. Májusban már egy könyvelőirodában dolgoztam mint titkárnő-könyvelő. Úgy érzem, a számvitel az én területem, s azzal, hogy most szintén munka mellett végzem a mérlegképes könyvelői tanfolyamot, nagyobb kihívást jelentő munkakörre számítok akár mostani cégnél, akár egy másiknál, ha úgy alakul. A hosszú távú megterhelést nem viselem jól, ezért megpróbálom ezt a kétéves tanfolyamot egy év alatt elvégezni. Nem csinálom titkot a betegségemből, hiszen vannak bizonyos dolgok, amiket egyszerűbb elfogadni és megérteni a környezetemnek is, ha tudják, miről van szó, és ezzel nekem is könnyebbé válik az életem.

– Honnan van önben ez a hatalmas lendület, munkakedv, tenniakarás?

H. O.: – Azt hiszem, részben velem született, részben pedig pozitív értelemben a betegségem az oka. Felnőtté váltam általa, s kifejezetten tudatossá tette az életemet. Mások azt mondják, a betegség korlátozó, én éppen ellenkezőleg, kihívásként kezelem, s minden erőmmel megpróbálom elkerülni a betegségnek való kiszolgáltatottságot.

Ha Ön is részt szeretne venni az „SMs-üzenet” szerkesztésében, örömmel jelentetjük meg saját élményeiről szóló cikkeit akár név nélkül is. Honoráriumképpen a rovatban ismertetett könyvekből, CD-kből választhat egyet.