



▲ Vermes Viktória

Bemutatkozik a SZOTE Neurológiai Klinikája Miért éppen én?

Mostani számunkban a Szegedi Tudományegyetem Neurológiai Klinikáját mutatjuk be, ahol példamutató módon kezelik-gondozzák a sclerosis multiplexben szenvedő betegeket. A páciensek számát tekintve Magyarország legnagyobb SM-centrumáról beszélhetünk, ahol Vécsei László professzor mellett dolgozik a szakma több jeles, elhivatott szakorvosa, köztük az SM-ambulancia vezetője, dr. Bencsik Krisztina, és dr. Rajda Cecília valamint Török Margit, aki 1968-ban kezdte ápolónői munkáját.

▲ – „Bemelegítésképp” hadd tegyem fel a szokásos kérdést Bencsik doktornőnek: beszéljen kicsit szakmai életútjáról!

B. K.: 1984-ben végeztem a Szegedi Tudományegyetem Orvosi Karán, és 1987-ig egyetemi gyakoronokként a központi idegrendszer kutatásában dolgoztam Csillik Bertalan professzor úr irányítása alatt az Anatómiai Intézetben. Még ebben az évben átkerültem az egyetem Neurológiai Klinikájára. 1990-ben szakvizsgáztam, s ekkor bízott meg a klinika vezetője, Heiner Lajos professzor úr az SM-szakambulancia vezetésével. Ezt már csak azért is nagy megtiszteltetésnek tekintetem, mert ő volt az, aki elsőként szervezte meg Magyarországon a járóbeteg-ellátást az SM-ben szenvedő betegek részére, s az ambulanciát 1962–1985 között személyesen vezette.

– Amikor a diagnózist felállítják, bizonyára mindenki megkérdezi, miért éppen én? Mit lehet erre válaszolni?

B. K.: A beteg számára a legfontosabb a biztos diagnózis, mert minden további dolog ezen múlik. 1990-ben klinikánkon a fő célkitűzésünk az volt, hogy az új diagnosztikus kritérium szerint MRI-vel is igazolt diagnózist állítsunk fel. 1987-ben még csak egyetlen MRI működött az országban, 1990-ben

kettő, s 1993-ra jutottunk el odáig, hogy a négy orvosegyetemi városban, Budapesten, Szegeden, Pécsen és Debrecenben rendelkezésre állt MRI-készülék.



A Klinika élére 1993-ban Vécsei László professzort neveztek ki. Ő legmesszebbmenőig támogatta célkitűzésemet, a biztos diagnózis felállításához

szükséges, korszerű, nemzetközileg elfogadott módszereket alkalmazó, akkreditált liquor-diagnosztikai laboratórium létrehozatalát. A laboratórium létrejötte érdekében 1996-ban 30 éves hiányt pótolva klinikánk munkacsoportja (Bencsik–Klivényi–Vécsei) megírta a Liquor-diagnosztika (Springer, 1996) című tankönyvet. Az American Academy of Neurology ajánlásai alapján rögzítettük a lumbálpunkció (agyvízvétel) indikációs területeit, a vizsgálati protokollokat, valamint az új tudományos lehetőségeket, melyek közül sok már a napi gyakorlat részévé vált. A klinika által gondozott betegek labordiagnosztikai eredményeivel együtt elkészült az MR-vizsgálatuk is, és kiderült, hogy a korábban SM-esnek tartott betegek 40 százaléka nem SM-ben szenved. Ugyanakkor számos beteg, akiket korábban keringési zavarral, pszichiátriai megbetegedéssel kezeltek, kapott SM-diagnózist.

– Azt hiszem, ezek a tények önmagukért beszélnek.

B. K.: Ahhoz, hogy egy korrektül működő SM-centrumot és egy valódi tudományos műhelyt teremtsünk, elsősorban az szükséges, hogy az új diagnosztikus kritériumoknak megfelelően meghatározzuk az SM prevalenciáját, vagyis azt, hogy egy adott időpontban, adott földrajzi területen, százezer lakos közül hányan szenvednek SM betegségben. (Lsd.:keretes írásunkat). 1998-ban létrehoztunk egy regisztert a klinikán, mely tartalmazza a beteg diagnózisához szükséges összes vizsgálati eredményt (MRI, liquor, kiváltott válasz-eredmények), az évenkénti relapszusszámokat, azok tüneteit, a kezelést, egyéb kísérőbetegségeket és terápiájukat. Azokat a betegeket, akik a területről elköltöznek vagy meg-

Prevalenciavizsgálatot Magyarországon utoljára 1983-ban Pálffy professzor úr végzett a pécsi Neurológiai Klinikán (akkor még természetesen MRI nélkül), 37/100 000 lakos eredménnyel. A mi első epidemiológiai vizsgálatunk 1998-ban zárult le Szegeden. Akkor a 200 ezres városban 130 SM-beteg élt, tehát a prevalencia 65/100 000 volt.

halnak, töröljük az epidemiológiai regiszterből. A regiszter elemzéséből megállapítottuk, hogy betegeink túl jó állapotban vannak a nemzetközi statisztikai adatokkal összehasonlítva: nálunk 80 százalékos volt a javuló-rosszabbodó (relapsing-remitting SM) kórforma aránya, és mindössze 4 százalék a szekunder progresszív stádiumba kerülő betegek aránya. Szintén meglepő volt a férfi–nő arány eltérése, mely általában 1:2–2,5, míg Szegeden 1:3 arányt találtunk. Erre a KSH adatai derítettek fényt. Kiderült, hogy Szegeden Csongrád megyéhez képest 10 százalékkal több nő él, ami – egyetemi városról lévén szó – megmagyarázható azzal, hogy ma már több nő tanul a felsőoktatásban, mint férfi. Felmerült tehát a kérdés, hogy hol van a többi beteg, s a választ a vizsgálatnak az egész megyére való kiterjesztésével próbáltuk megadni. Prevalencianapnak 1999. július 1-jét jelöltük ki, amikor Csongrád megyében 248 SM-beteg élt a 400 ezres lakosság között, 62/100 000 prevalenciaértéket adva. A férfi–nő arány 2,75 volt, ami szintén közelített a nemzetközi adatokhoz. A kórformák szerinti megoszlás: 15 százalék jóindulatú, 11 százalék elsődlegesen romló, 54 százalék javuló-rosszabbodó és 20 százalék másodlagosan romló SM. Ezek az arányok pedig már fedik a nemzetközi adatokat.

– Feltűnő a négy-, illetve húszszázalékos másodlagosan romló aránykülönbség a város és a megye között. Miért hagyták el ezek a betegek Szegedet?

B. K.: Ez egy nagyon fontos dologra világít rá: az életminőség problémájára. Ezek a betegek az álla-



potukkal összefüggő, megromlott fizikális és anyagi körülményeik miatt döntöttek a kistelepülésekre való költözés mellett, ahol olcsóbb a lakásfenntartás, az élet, kisebbek a távolságok. Több súlyos betegünk él Nagymágyocson, Kisteleken, Csongrádon, sokuk jó színvonalú szociális otthonban. Ezekhez a statisztikai eredményekhez úgy jutottunk, hogy átnéztük az összes háziorvosi, szemészeti, neurológiai szakrendelő és szociális otthon nyilvántartását, ami igen nagy időráfordítást igényelt.

– Hány beteget gondoznak jelenleg?

B. K.: Csongrád és Békés megye teljes területéről, valamint Bács-Kiskun és Szolnok megye egyes részeiről összesen 800 beteget látunk el. 1996 óta létezik egy immunmoduláns regiszterünk is a különböző immunmoduláns készítményekkel kezelt betegek számára. Ez a regiszter tartalmazza a beteg



Dr. Bencsik Krisztina



demográfiai adatain kívül a kezelést megelőző két évben fellépő shubok számát, a kezelés kezdetekor fennálló EDSS-t (extended disability scale score), majd folytatólagosan minden mellékhatást, a kezelés után jelentkező shubot, EDSS-változást, a shubok kezeléséhez szükséges szteroidmennyiséget, az egyéb kísérőbetegségeket. Ennek az immunmoduláns regiszternek köszönhetően az első Magyarországon törzskönyvezett immunmoduláns szer, az interferon béta-1-b hatásáról három nemzetközi publikációnk jelent meg. Ellentétben az eredeti placebokontrollált klinikai vizsgálatokkal, ahol az éves relapszusráta-csökkenést 30-35 százaléknak találták, a nyílt vizsgálatok 77 százalékos relapszusráta-csökkenést mutatnak. A rövid kórtörténettel, minimális károsodottsággal rendelkező betegeknél hat évre visszatekintő adatok alapján mindössze 0,5 pontos EDSS-romlás következett be a kezelés nélkül várható 3,0 ponttal szemben. A mindennapi gyakorlatban hasonló hatásoságot tapasztaltunk a glatiramer acetáttal, illetve a többi interferon-készítménnyel kezelt betegek esetében is. Ezek a tények kétségtelenül bizonyítják, hogy az immunmoduláns szerek képesek a betegek állapotát stabilizálni.

– Abban a tudatban, hogy a betegség egyelőre nem gyógyítható, mit mondhat ma a tudomány a kiváltó okokról? Kecsegtetnek-e reményekkel a legújabb kutatások?

B. K.: Bár látványos eredmények egyelőre nincsenek, a reményt sohasem szabad feladni. Az okok kutatása több szálon fut, s minden jel arra vall, hogy

multikauzális betegségről van szó, melynek kialakulásában egyes genetikai hajlamosító tényezőknek (kaukázusi rassz, női nem, illetve hormonális hatások, autoimmun fogékonyság), környezeti hatásoknak és feltehetően vírusfertőzésnek is szerepe van. 2000-ben Alistair Compston professzor vezetésével megalakult a GAMES-munkacsoport, melynek célja az európai SM-betegek genetikai vizsgálata volt. Az elsődleges vizsgálati cél, hogy létezik-e SM-re hajlamosító gén? 2001-ben a szegedi és Csongrád-megyei epidemiológiai vizsgálatoknak köszönhetően a mi munkacsoportunk részesült abban a megtiszteltetésben, hogy a közép-kelet-európai régióból Lengyelország mellett részt vehetett a GAMES vizsgálat munkájában. 2003 novemberében a Journal of Neuroimmunology különszámában jelent meg az európai genetikai vizsgálat végső összefoglalója. A magyar populációban 33 génmarker szignifikánsan nagyobb arányban fordult elő SM-betegeknél, mint az egészséges kontrollokban, de jelenleg egyetlen olyan gént sem tudunk megnevezni, amely „egy személyben” felelőssé tehető lenne a SM kialakulásáért. Jelenleg a betegtársaság Orvostanácsadói Testületének munkatársaival a magyarországi családi halmozódások epidemiológiai vizsgálatán dolgozunk. Reméljük, hogy ez egy-másfél éven belül elkészül, és akkor szeretnénk ezeknek a családoknak a genetikai vizsgálatát is elvégezni.

– Vizsgálják betegeik életminőségét?

B. K.: 2003-ban validáltuk magyar nyelvre az MSQuol-54 életminőség-vizsgálati kérdőívet. Eddig közel 500 páciens életminőségi felmérését végeztük el saját, valamint a kecskeméti Honvéd Kórház (dr. Mátyás Klotild főorvosnő) és a szombathelyi Markusovszky Kórház (dr. Mészáros Erzsébet főorvosnő) betegeinek bevonásával. Munkánk legjobb mércéjének tekinthetjük, hogy a betegek saját életminőségének szubjektív megítélése és az orvos által talált objektív EDSS-értékek között szoros összefüggés mutatható ki. Az életminőség-kérdőív felhívta néhány olyan fontos, a betegséghez

társuló tünetre is a figyelmünket, amely nem derül ki a beteg vizsgálatánál. Ilyenek például a memóriefunkció zavara, a depresszió, a szexuális diszfunkció. Megdöbbenő számunkra, hogy milyen sokan jeleznek ilyen jellegű problémát, főleg szexuális téren. Erre különösen oda kell figyelni, hiszen betegeink fiatal emberek, s ebből adódóan ezek a nehézségek életminőségüket lényegesen befolyásolják. Az életminőség-vizsgálatot szeretnénk minden évben elvégezni, mert akkor hosszú távra, 5-15-20 évre tudnánk információt szerezni arról, hogyan ítélik meg a betegek életüket, helyzetüket. Az életminőségtesztnek része maga az immunmoduláns kezelés is. Azt találtuk, hogy az öninjekciózás nem jelent gondot a kezelés alatt álló betegek számára, jelentős részük jónak ítélte meg saját helyzetét.

Ki időt nyer, életet nyer

Mosollyal az arcán ül le mellém lapunk orvos-szakmai tanácsadója, dr. Rajda Cecília, akit az intézetben folyó tudományos munkáról kérdeztünk.

R. C.: A kutatás csapatmunkában történik és kis lépésekben haladunk előre. Sclerosis multiplexben a kiváltó ok vagy okok egyelőre ismeretlenek. Az epidemiológiai (a betegség előfordulási gyakoriságáról szóló) kutatások, a környezeti hatások és genetikai tényezők mind alaposabb vizsgálata fokról fokra közelebb visznek bennünket a betegség megismeréséhez, ami elengedhetetlen bármilyen oki terápia kidolgozásához. A betegség prevalenciáját, incidenciáját és az egyes kórformák arányát illető-



en eredményeink összhangban vannak a nemzetközi adatokkal, és bármikor megbízható háttérül szolgálhatnak SM-betegek bevonásával végzendő vizsgálatokhoz. A magyar lakosság körében 33 „gyanús”; az SM fogékonyságával összefüggő genetikai markert találtunk, de ez még nem jelenti azt, hogy a betegségért felelős gének is megvannak. SM-betegek szérumában és agyvizében (liquorjában) gyakrabban kimutatható a humán herpeszvírus 6b típusa, ami támogatni látszik e vírus szerepét a kiváltó okok között. Több bizonyíték szól amellet, hogy a központi idegrendszert és az immunrendszert összekötő egyik hírvivő anyagnak a szintje a betegség aktivitásától függően változik. Ehhez az elmélethez sikerült további adalékokat szolgáltatni. A nemrégiben megvédett disszertációmban az interferonkezeléssel való tapasztalatainkról is szó esik. Mind a relapsusráta, mind az állapotrosszabbodások kezeléséhez használt szteroidmennyiség, mind a kórházban töltött napok száma csökken a terápiában részesülő betegek körében.

– Miért döntött úgy, hogy a neurológia területén belül pont a sclerosis multiplexben megbetegedett emberek gyógyításának szenteli életét?

R. C.: Harmadéves orvostanhallgató koromban szembesültem először ezzel a betegséggel. Egy évfolyamtársnóm betegedett meg SM-ben. Ekkor keltette fel ez a kór az érdeklődésemet. Ez az „élmény” jelentősen befolyásolta pályám alakulását, s hiszem, hogy a kutatással eltöltött idővel hozzájárulhatok a betegek életminőségének javításához, s talán egyszer majd teljes gyógyulásukhoz.

Megtisztelő bizalom

Török Margit 1968-ban kezdte ápolónői munkáját. Ennek az időszaknak legfőbb állomása 1974-től a Nyíró Gyula Kórház Idegosztályán végzett vezető nővéri munkája prof. dr. Szobor Albert mellett. 1981-ben került a SZOTE Neurológiai Klinikára. 1982-től 1985-ig EEG-laborban dolgozott. 1985-ben kapcsolódott be az ideggyógyászati szakambulanciák munkájába. 1997 óta SM-es betegekre specializálta magát, s már



öt éve csak ambuláns betegeket gondoz, közel 800 beteget, közülük jelenleg 155 immunmodulánskezelésben részesül. 1989 óta dolgozik együtt Bencsik Krisztina doktornővel, akivel ideális „párost” alkotnak.

– Hogyan telnek hétköznapjaik?

T. M.: Heti háromszor van rendelés, melyen naponta legalább 15, néha akár 30 beteg is megfordul. Hétfőn és csütörtökön gyógyszerkiadás is van a napi munka mellett, ami számomra háromnegyed hétkor kezdődik. Nyolc-fél kilencig tart a vérvétel, majd megjelentetem a számítógépből az asznapra berendelt betegeket (immunmodulánssal kezelt betegekről külön papír alapú nyilvántartás is készül az eltelt időszakról visszamenő zárójelentésekkel, az ambuláns lappal, a beleegyező nyilatkozattal és a recepttel). Keddenként és péntekenként kerítek sort a papírmunkára, havonta egyszer adom le a gyógyszerrendelést, és az ún. drop-out (kezelésből való átmeneti vagy végleges kiesés) jelentéseket a Jahn Ferenc Kórházban működő Neuroimmunológiai Centrumnak, Várszeginé Barta Julikának. Szintén ezen a két napon végzem el a nálunk folyó klinikai vizsgálatok rám háruló adminisztrációját is. (Jelenleg is zajlik nálunk egy-egy vizsgálat.)

– Úgy tudom, 155 immunmoduláns-kezelésben részesülő beteg van a „keze alatt”. Hogyan szervezi meg a gyógyszerkiadást?

T. M.: Természetesen a betegek előre megbeszélt időpontban jönnek. Mivel a gyógyszergyárak az intézet gyógyszerterárába szállítanak, külön gyógyszerkönyvet vezetek, és rendszeresen egyeztetek a

gyógyszertárral. Ha nincs külön panasz, háromhavonta kerül sor a kezelés alatt álló betegek vizsgálatára. Rajda Cecília doktornő látja el zömében a gyógyszeres kezelésben nem részesülő, illetve a mitoxantronnal kezelt betegeket. Az ő ambuláns napja a szerda. Ezeket a betegeket háromhavonta rendeljük be, s minden esetben sor kerül részletes vizsgálatra.

– Mi történik az új betegekkel?

T. M.: Természetesen őket is előjegyzés alapján látjuk el, Bencsik Krisztina vagy Rajda Cecília doktornő alaposan kikérdezi őket, ami akár egy órát is eltarthat. Akiknél szóba jöhet az immunmoduláns-kezelés, azok az osztályon elkezdhetik az injekciós kezelés módjának elsajátítását. Sikerélményként könyvelem el, hogy gyakorlati dolgokban engem keresnek meg, s tanácsaimat örömmel fogadják. Két telefonszámon is elérhető vagyok, ebből egyik zöld szám (06-80-630-660), s este kilenc óra előtt nem kapcsolom ki ezeket a telefonokat. Meglepő és megtisztelő számomra, milyen sokan avatnak be életük mindennapi nehézségeibe. Sokszor úgy ér-



zem, jobban elfogadnak, mint egy pszichoterapeutát. Sokéves tapasztalattal a hátam mögött többnyire meg tudom ítélni, mikor haladja meg a kérdés kompetenciámat, s jobb, ha a páciens bejön az orvossal konzultálni.

– Milyen helyzetben vannak azok a betegek, akik betegségük előrehaladása miatt kiesnek az immunmoduláns-kezelésből?

T. M.: Egy ilyen döntés soha nem egyoldalú, annak ellenére, hogy ha a beteg EDSS-értéke eléri, illetve meghaladja a 6,5 pontszámot, javasoljuk a kezelés abbahagyását. Általában megértően állnak hozzá, elfogadják, hogy a kezeléssel éveket nyertek (aki például most érte el a 6,5-es értéket, hat évet), de az immunmoduláns-kezelés folytatásából már nem származik további előny számukra. Nekik egy kb. két évig folytatott másfajta kezelést szoktunk felajánlani, amelytől remélhető az állapotromlás lassulása.

– E nagy hivatástudattal végzett munka mellett mi jelent az ön számára kikapcsolódást, mivel foglalkozik legszívesebben szabadidejében?

T. M.: Olvasok, szeretem a romantikus és történelmi könyveket, de igen sok a szakmai olvasmányom is. Nyáron gyakrabban találkozom a barátnőimmal, és akkor jól kibeszélgetjük magunkat. Nyaralni ritkán utazunk el. Azt vettem észre magamon, hogy másfél-két hét után már nagyon hiányzik a munka, a betegek. De azért néha teljesen „elszakadok”: egyik szép emlékem egy hosszú hétvége, melyet a Plitvicei-tavaknál töltöttem barátnőimmal most tavasszal.

SMS üzenet az interneten is

SMS üzenet
INFORMÁCIÓS MAGAZIN

SMS üzenet
INFORMÁCIÓS MAGAZIN

SMS üzenet
INFORMÁCIÓS MAGAZIN

www.weborvos.hu