

Bemutatkozik a szombathelyi Markusovszky Kórházban működő SM Centrum

Kevesen tudják, hogy Szombathelyen már 30 éve is intenzíven folytak vizsgálatok és kezelések a sclerosis multiplexben szenvedő betegek állapotának, életminőségének javítására. Tíz évvel megelőzve másokat, az országban elsőként alkalmaztak 1975-ben citosztatikus immunszuppresszív kezelést, és itt harcolták ki annak idején, hogy SM-digánózisos beteg is kaphasson jogosítványt. Mindez főként dr. Mészáros Erzsébet főorvosnő nevéhez fűződik, aki éppen idén harminc éve indította el az SM-gondozást.

▲ – 1968-ban a budapesti Orvostudományi Egyetem elvégzése után kerültem a szombathelyi Markusovszky Kórház neurológiai osztályára. Fialat orvosként megdöbbenő volt, amikor az első súlyos állapotú, fiatal SM-betegekkel találkoztam. Nagy kihívást jelentett, hogy az akkor még szinte kezelhetetlen betegekkel foglalkozzam. Később persze több betegség is megérintett, de ez kísérte végig a pályámat. Szakvizsgámat 1972-ben szereztem meg, ekkor már olyan tudás birtokában voltam, amely az SM differenciáldiagnosztikájához is szükséges és elengedhetetlen volt. Persze még sokkal nehezebb volt minden, kezdetben csak az anamnézise-

re, klinikumra támaszkodhattunk. Abban az időben vált ismertté az SM patomechanizmusában az autoimmun folyamatok szerepe, ami az akut shubok, a központi idegrendszeri gyulladás első, célzott kezeléséhez, a szteroidterápiához vezetett. Ezzel sem tudtuk azonban befolyásolni a rosszabbodások számát, hosszabb távon

a betegség progresszióját. Igen súlyos kórlefolyású betegeknél 1975-től az országban elsőként kezdtem el az Imuran-terápiát. A diagnosztikában a liquor immunológiai vizsgálata hozott jelentős változást. Lépepről lépésre haladtunk előre, felismerve a betegek fizikai és lelki rehabilitációjának fontosságát is, 1975-ben megszerveztem az SM-gondozást.

– **Mi okozta a legnagyobb problémát akkoriban?**

– A súlyos, gyógyíthatatlan betegségről korábban kialakult szemlélet volt a fő probléma. Az SM-diagnózissal a beteget szinte minden területen „leírták”. Óriási feladatot jelentett elsősorban a betegek, a családtagok, de az egészségügyi dolgozók hozzáállásán is változtatni. Sokat dolgoztunk ezért.

1977-ben egy hatéves beteganyag alapján, az osztályon kezelt 76 beteg adatainak klinikai, statisztikai elemzéséről, elért eredményeinkről, az újabb kutatásokról írt tanulmányom első díjat nyert a Markusovszky-pályázaton. Ez sokat jelentett akkoriban a betegség megítélésében. Ettől kezdve tudatosan formáltuk szűkebb és tágabb környezetünket, előadásokat tartottunk, bevontuk a körzeti orvosokat, mindent megtettünk, hogy tudatosítsuk: ezzel a betegséggel lehet együtt élni.



Dr. Mészáros Erzsébet

– A kutatások és harc nem állt meg később sem...

– Így van. A 80-as években a teljes Vas megyei anyagot is feldolgoztam, akkor már százezer lakosra 60 beteg jutott. A gondozásba fokozatosan be tudtam vonni nővéreket is. Nagyon fontos volt a



Bősze Hajnalka

fizikai és lelki támogatás mellett a közvélemény alakítása. Meg kellett értetni, hogy ugyan még gyógyíthatatlan ez a betegség, de az állapot kezelhető, az életminőség javítható. Meg kellett küzdeni például olyan gondokkal is, hogy SM-diagnózissal a beteg nem kaphatott jogot. Büszke vagyok rá, hogy Szombathelyről indult el az a kezdeményezés, melynek köszönhetően – rendszeres ellenőrzés mellett – ma már vezethetnek az SM-es betegek. Az 1990-ben megalakult, azóta is aktívan működő SM-klub további tág teret adott a betegekért végzett munkának.

– Melyek voltak a betegség kezelésén lendítő legfontosabb mérföldkövek?

– Az egyik a 80-as évek végén meginduló koponya- és gerinc-MR-vizsgálat volt. Kezdetben az új betegeknél, de pár év múlva fokozatosan az összes régi betegnél is elvégeztük az MR-vizsgálatokat. Ez óriási előrelépést jelentett a korai diagnózis felállításában és a betegek időben történő kezelésében. Később talán a legnagyobb mérföldkő az 1993-ban Amerikában elindított immunmoduláns kezelés volt, amit Magyarországon 1996-tól alkalmazunk. Ekkor akkreditálta SM-centrummá a Neurológiai Szakmai Kollégium a szombathelyi bázist.

– Hogyan működik ma a szombathelyi SM Centrum?

– A megyében kétszáz SM-beteget tartunk nyilván, közülük száznyolcvan jár rendszeresen gondozásra. Immunmoduláns kezelésben 57 beteg részesül, ők havonta jönnek vizsgálatra. Egyre jobb eredményeket lá-

tunk: míg a kezdeti vizsgálatok 30-40 százalékos shub-ráta csökkenést mutattak, a már 8-9 évre visszatekintő kezelések alapján ez elérheti a 70 százalékot is. A betegek állapota stabilizálódik, EDSS-értékük alig romlik, egyre hosszabb idő után jelentkezik és enyhébb a szekunder progresszió, lelki állapotuk is kiegyensúlyozottabb. Az immunmoduláns terápiában nem részesülő betegeinknél pedig egyénre szabottan minden szóba jöhető kezelést alkalmazunk. Hangsúlyt fektetünk a komplex rehabilitációra. Három évvel ezelőtt az országban elsőként bevezettük a lovasterápiát is. Tavaly a szegedi klinikához csatlakozva Vas megyében is elvégeztünk egy életminőség-vizsgálatot. A kitöltött tesztek alapján szoros összefüggés látható a betegek szubjektív megítélése és az objektív EDSS-értékek között, de egyéb megoldandó problémákra is fény derült. Ezt a vizsgálatot szeretnénk évente megismételni.

– Főorvosnő, miben reménykedhet egy ma még gyógyíthatatlan betegekkel foglalkozó szakember három évtizedes munka után?



Barti Péterné

– Joggal lehet reménykedni abban, hogy a klinikai vizsgálatok alatt álló gyógyszerek más-más patomechanizmus alapján további javulást hoznak. Amerikában engedélyeztek egy új gyógyszert, zajlanak a nyílt vizsgálatok. Az elmúlt években igazolták, hogy a demielinizáció mellett van axonkárosodás. A legújabb próbálko-

zások arra irányulnak, hogy az úgynevezett neuroprotektív kezeléssel ez a folyamat megállítható, esetleg visszafordítható legyen. Bízom abban, hogy a közeljövőben eljutunk az SM teljes gyógyíthatóságáig. Ezt szeretném megélni, addig is a betegek minél jobb állapotának biztosításáért dolgozom.

A szombathelyi SM Centrum nélkülözhetetlen munkatársa két fiatal, törekeny hölgy, Magdi főnővér és Hajni nővér, azaz Barti Péterné és Bó-sze Hajnalka. Ők azok, akik a gondozáson kívül, szabadidejüket feláldozva, szinte családtagként ott vannak minden SM-rendezvényen is.

– Két fiatal hölgy, igazán nem könnyű munkakörben. Mióta dolgoznak SM-betegekkel?

Magdi: – 1997 óta veszek részt az SM-betegek gondozásában, amióta az immunmoduláns kezelés elindult, de már 1984 óta foglalkozom a betegekkel. Nagy lehetőség volt nekem akkor Mészáros főorvosnővel együtt dolgozni, úgy érzem, a munkához és betegekhez való hozzáállásomban megálta, hogy alkalmas leszek erre a nem könnyű feladatra.

– Nem bánta meg, hogy itt kötött ki?

– Nem bántam meg, de azt tudni kell, hogy nehéz ez a munka. Aki nem él ebben a miliőben, az nem tudja, milyen fizikai és lelki leterhelést jelent. Persze tudom, hogy ez semmi a családtagok terhei mellett. Egy nagyon jó kis közösség alakult ki Vas megyében, jó közérjük elmenni szabadnapokon, munka után is, megéri az áldozatot. Oda-vissza működik a segítség, éppúgy adhatnak ők is lelki támaszt nekem, mint én nekik. Amíg egészséges vagyok, segítek mindenkinek, aki rá-szorul.

– Ez a munka egy fiatal, frissen végzett ápolónő álma?

Hajni: – Amikor 1993-ban az ideggyógyászatra kerültem, szinte tinédzser voltam, 18 éves. Akkor úgy éreztem, nem ez az álomom, túl nehéz lelkileg és testileg is. Aztán belerázódtam. Leterhelő, de persze van lehetőség a töltődésre. Ha sok a probléma, megbeszéljük, akár Magdival, akár a főorvosnővel vagy az SM-klub rendezvényein a betegekkel.



Kardosné Horváth Magdolna

– Ez a fajta betegség sokkal inkább megkívánja a személyes kontaktust. Mennyire tudnak közel kerülni a betegekhez?

Magdi: – Nehéz a helyzetünk, mert osztályon is dolgozunk, vezető beosztásban, de az SM-betegek bármikor bejöhetnek, telefonon hívhatnak bennünket, és az SM-klub munkájában is részt veszünk. Ez kötetlen beszélgetésekre is alkalmas ad. Amire a szűkös gondozási idő alatt nincs lehetőség, azt ilyenkor osztják meg velünk. A fizikai, az otthoni, a szociális gondjait, családi konfliktusait. Ez felszabadulttá teszi őket.

Idén lesz 15 éves a Szombathelyi SM Egyesület, melynek jelenlegi vezetője Kardosné Horváth Magdolna.

– Hogyan lett ön a klub, majd az egyesület vezetője?

– Mindig aktív klubtag voltam, talán ezért esett rám a választás. Mint elnök, öt éve működöm az egyesületben. Úgy gondoltam, ha tudok segíteni másokon, miért ne tegyem meg. Kéthavonta jövünk össze a Humán Civil Házban. Szakmai előadásokat hallgatunk, kívánság szerint szervezünk programokat. Bár nem könnyű a beteget bevonni az egyesületi munkába, sokat segít a főorvosnő és a nővérek is. Évente mindig más programmal veszünk részt a város Egészségét című rendezvényén, az SM-napokon, és rendszeresen járunk regionális programokra is. 1995-ben egy jótékonyági hangversenyt szerveztünk az egyesület működtetéséhez, de szponzorok is támogatnak már bennünket.

– Miben tudnak segíteni a betegeknek?

– Rendszeresen pályázunk. Az elnyert pénzből gyógytornászt, gyógyúszást, gyögmasszőrt, lovasterápiát finanszírozunk, gyógyászati segédeszközöket, gyógytermékeket vásárolunk a rászorulóknak, emellett természetesen lelki támogatást is nyújtunk. Egymás közt megbeszéljük a gondokat, hála isten, már mindenki mer beszélni a betegségről, hiszen ugyanabban a cipőben járunk. Az SM-betegek segítenek, tanácsokat adnak egymásnak, jó érezni, hogy nem vagyunk egyedül, és javulásunkban okkal reménykedünk.