

## *Bemutatkozik a miskolci SM Centrum*

# *Ajánlott klubtagság*

Az egyesülési jogról szóló törvény épp csak életbe lépett 1989-ben, amikor a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház 2-es idegosztályán kezelt sclerosis multiplexes betegek két főorvos segítségével megalapították az ország első SM egyesületét. Az azóta eltelt tizenhét év alatt sok minden megváltozott. Bevezették például az immunmoduláns kezelést, egyre rövidebbé vált, végül minimálisra csökkent az ehhez kapcsolódó várólista. A betegek egyesületében aktív társadalmi élet zajlik, és ez lényegesen megkönnyíti a betegséggel való együttélés mindennapjait.

▲ Borsod-Abaúj-Zemplén megyében ma mintegy négyszázötven-ötszáz sclerosis multiplexben szenvedő beteget kezelnek. Az SM Központ Miskolcon, a Szentpéteri kapui megyei kórházban működik. Elméletileg valamennyi beteg ide tartozik, a gyakorlatban azonban gondozásuk némi szórást mutat, néhányan ugyanis a sátoraljaújhelyi, a diósgyőri vagy az ugyancsak miskolci Semmelweis Kórház idegosztályát látogatják, de olyan betegek is akadnak, akik munkahelyük vagy tanulmányaik helyszínén, Debrecenben, Egerben vagy éppen Budapesten keresik fel orvosukat. Ezért – az ellátott betegek számának kis mértékű változásai miatt – határozhatjuk meg hozzávetőlegesen a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház 2-es számú idegosztályán ellátott SM-betegeket. Az ellátásról, illetve az Országos Egészségbiztosítási Pénztár által külön keretből



dr. Cseh Botond

finanszírozott gyógyszeres terápiáról persze naprakész a nyilvántartás.

– A betegek életminőségét és kilátásait jelentős mértékben javító immunmoduláns kezelésben jelenleg kilencvenheten részesülnek – mondja dr. Cseh Botond, a megyei SM Központ vezető főorvosa. – Ezt a fajta gyógyszeres kezelést 1996 óta alkalmazzuk a tizennyolc és ötven év közötti betegek körében. Elsősorban azok a betegek részesülnek ebben, akik viszonylag hosszú időn át tünetmentesek és rosszabbodó „shub”-jaik elmúlása után visszatér a tünetmentes állapotuk. Az utóbbi években eljutottunk oda, hogy a várólista minimálisra csökkent, mi több, vannak időszakok, amikor el is fogynak róla a nevek. A megyében rövid időn belül minden, a feltételeknek megfelelő beteg megkaphatja az Országos Egészségbiztosítási Pénztár által külön keretből finanszírozott gyógyszereket. A kezelést egy-két olyan betegnél szüneteltetjük, aki maga kérte a terápia felfüggesztését, például azért, mert gyermeket kíván vállalni. Ezért merem kijelenteni, hogy a várólista minimálisra csökkent Borsodban.

Az immunmoduláns kezelésben részesülő betegeket a kórház orvosai bevonják annak eldöntésébe, hogy négy, csaknem azonos hatású gyógyszer közül melyiket kapják majd a kezelésük során. A készítmények használatának és mellékhatásainak megismerése után a betegek maguk is véleményt mondhatnak arról, melyik szert szeretnék. Arra a kérdésünkre, befolyásolja-e az ár a döntést, dr. Cseh Botond azt felelte, ez nem szempont, inkább a várható mellékhatásokat mérlegelik, a betegeknek pedig az sem mindegy, hogy az injekció formájában kapott gyógyszert hány alkalommal kell beadni maguknak. A választékban akad olyan, amit napi gyakorisággal kell szűzni, és van, amit elég csak hetente egy-két alkalommal használni. A szükséges mennyiséget figyelembe véve a készítmények ára nagyságrendjét tekintve közel azonos, a havonta felhasználandó adag fejenként körülbelül kétszáz ezer forint. A kilencvenhét beteg ellátásának éves költségét ezek után könnyű kiszámolni: az egészségbiztosító jóval kétszázmillió forintot meghaladó összeget fordít a borsodi betegek immunmoduláns kezelésének finanszírozására.

A költségkeret nagysága szigorú és részletes adminisztrációt tesz szükségessé, amelyet folyamatosan vezetnek, így a nyilvántartás naprakész, áttekinthető és könnyen ellenőrizhető. A kezelésben részesülő betegek neve egyébként az interneten is megtalálható a Nemzeti Immunológiai Centrum honlapján.

– Az immunmoduláns kezelést addig tudjuk fenntartani, amíg a beteg állapotának romlása nem lép át egy határt – folytatja dr. Cseh Botond. – A kezelés elsősorban az ötven évnél fiatalabb betegeknél adható, akik két „shub” között hosszabb időre tünetmentessé válhatnak. A betegség előrehaladtával, az úgynevezett rokkantsági skálán kimutatható romlással előbb-utóbb elérünk arra a pontra, amikor a gyógyszerek már nem fejtik ki a kívánt hatást, és a kezelést le kell állítanunk. Erre rendszerint akkor kerül sor, amikor a betegek mozgásképessége, önellátásra való képessége már csekély mértékű. A gyógyszer elvétele

így is súlyos döntés, depressziót, lelki traumát okozhat a betegnél. Nála ugyanis ez úgy csapódhat le, hogy az orvosok lényegében lemondtak róla, hiszen már a drága gyógyszert sem adják oda. Éppen ezért kiemelt figyelmet fordítunk a fokozatosságra: a gyógyszereket nem egyszerűen elveszük, hanem a beteggel egyeztetve más készítményekre cseréljük.

Az immunmoduláns kezelésben nem részesülő betegek változatos képet mutatnak. Egy csoportjuk állapota folyamatosan, „shub”-ok bekövetkezése nélkül romlik. Többen pedig az úgynevezett másodlagosan rosszabbodó csoportba sorolhatók, azaz a bekövetkező „shub”-ok után már nem tér vissza az azt megelőző állapotuk. Az ide tartozó sclerosis multiplexben szenvedő betegek értágító, vitaminos, immunerősítő kezelésben részesülnek.



Dr. Valikovics Attila

Az ide tartozó sclerosis multiplexben szenvedő betegek értágító, vitaminos, immunerősítő kezelésben részesülnek.

Borsod megyében nincs több sclerosis multiplexben szenvedő beteg, mint az ország más területein, arányuk az országos átlagnak megfelelő. Dr. Valikovics Attila, a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház 2-es számú idegosztályának osztályvezető főorvosa szerint a betegek együttműködnek a kórházzal, a megyében jellemző nagy távolságok és a helyel-közzel előforduló közlekedési nehézségek ellenére időben megjelennek a terápián, s megfelelő módon kezelik a rájuk bízott személyes gyógyszerkészletet. Ami viszont sajnálatos jellemzője az északi országrésznek, az az, hogy az itt élők közül sokan a sclerosis multiplex mellett más betegségekkel is küzdenek.

– Lehetőségeinkhez mérten mindent megteszünk az osztályra bekerülő betegek legmagasabb szintű ellátásáért – mondja dr. Valikovics Attila. – A 2-es idegosztályon felkészült kollégák, képzett szakemberek fogadják a betegeket. A bent fekvők rehabilitációját gyógytornával, fizioterápiával segítjük, amit itt helyben, az osztályon megkapnak. Nemrégiben egy húszágyas rehabilitációs részleget kapott az osztá-

ly. A rehabilitációs részleget kapott az osztá-

lyunk a szomszédos épületben. Ez elsősorban ugyan a stroke-betegek számára készült, néhány ágyat azonban igény szerint a sclerosis multiplexben szenvedő betegek számára is rendelkezésre bocsátunk. Miután pedig intézményünk országos viszonylatban is a nagy kórházak közé tartozik, kollégáink számára biztosított a továbbképzés és a szakmai fejlődés lehetősége, ami hosszú távon ugyancsak a betegek érdekét szolgálja.

A Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház SM Központját 1999-ig dr. Sági Ilona vezette. A főorvos nyugdíjba vonulását követően is aktív maradt, számos régi betegét látja el továbbra is, de emellett az újonnan jelentkezők kezelésében is szerepet vállal.

– A sclerosis multiplexes beteg és a kezelőorvosa között akár évtizedeken át tartó kapcsolat alakul ki, ami egy idő után szükségszerűen nemcsak a kezelésekre korlátozódik – jegyzi meg a főorvos. – Több fiatal betegemnek mintha a második anyja lennék, hiszen olyan lelki problémáikkal, személyes ügyeikkel keresnek meg, amelyek elméletileg nem tartoznának a kezelőorvos kompetenciájába. De ki hallgassa meg őket, ki adjon tanácsot nekik megszorultságukban, ha nem az az orvos, aki ismeri életkilátásaikat? Az egyik legnehezebb feladatom volt egy fiatal egyetemista lánnyal elfogadtatni azt, hogy a betegségével meg kell tanulnia együtt élni. Harcolni kellett az egyetem vezetésével is, hogy megértsék: a „shub”-jai miatt nem tudja a többiekkel azonos időbeosztásban folytatni tanulmányait, hogy vizeletürítési problémái miatt nem várhat órákat, míg bejut egy vizsgára, és még sorolhatnám. De a legnagyobb kihívás mégis az volt, hogy ő maga megértse: fiatal kora ellenére neki nem szabad a villamos után szaladnia, csak nyugodtan, megfontoltan közlekedhet. Hogy bármennyire is vágyik az önálló életre, belátható időn belül önellátásra képtelenné válik, ezért haza kell költöznie Budapestre, ahol nincs senki, aki gon-



dr. Sági Ilona

dozná. Nem sorolom tovább, talán ennyi is érzékelteti, hogy az SM-betegek kezelése nem korlátozódik kizárólag a gyógyszerek felírására és az időnkénti vizsgálatokra.

A rendszerváltás egyik fontos feltétele volt az egyesületszervezésről szóló törvény megalkotása, amely 1989-ben lépett életbe. Bár az új törvény legfontosabb feladata mindenki számára nyilvánvalóan a többpártrendszer megalapozása volt, a miskolci SM-betegek és az őket kezelő kórházi osztály két főorvosa sokkal inkább egy a betegek érdekeit szolgáló újszerű lehetőséget láttak benne. Az országban elsőként Miskolcon hozták létre a sclerosis multiplex betegek civil szervezetét.

A hivatalos nevén a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei SM Társaságot 1989 december 10-én vette nyilvántartásba a bíróság. Az új szervezetet a megyei kórház címére jegyezték be. A helyenként klubnak, olykor egyesületnek mondott SM társaság tizenhét év óta egy kórházi épületben rendelkezésükre bocsátott irodában működik, ahol a megválasztott elnök az adminisztrációs teendőket intézi, de a különböző taggyűlések és a klub jellegű összejövetelek nagy részét is a kórházban tartják. Ennek részben praktikus okai vannak, hiszen a tagok egy része kerekessékkal érkezik, és ha máshová nem is, a kórházba biztosan akadálytalanul bejut. Másrészt az intézményben szervezett összejövetelek – ellentétben mondjuk egy közösségi házban vagy presszóban



megtartott rendezvénnyel – anyagilag sem terhelik meg az egyesületet.

Az SM-társaság Nyikos István vezetésével kezdte meg működését, az első elnökké választott beteg azonban egy év után elhunyt. A szervezet következő vezetője Dongó Istvánné lett, aki tizenkét éven át szervezte a betegek társadalmi életét. 2002 óta Ádomné Suták Ibolya áll a Borsod-Abaúj-Zemplén

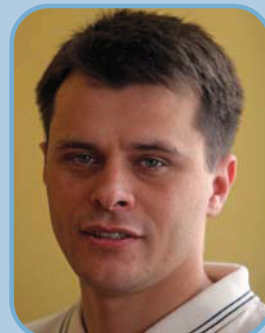
Megyei SM Társaság élén. A civil szervezet jelenleg 130 tagot számlál, saját ifjúsági tagozattal rendelkezik, pályázatokon indul, gazdálkodik, és átlag négy-hat hetente tart valamilyen rendezvényt.

– Az egyesületi tagok nagy része fiatal beteg, de az alapítók közül csaknem huszan ma is részt vesznek a rendezvényeinken – sorolja a szervezet elnöke. – A rendszeresen megtartott összejöveteleink is

### Ahol a főnövér férfi volt

Mágori Zsolt osztályvezető ápoló – ezt a tisztséget szokás nem hivatalosan főnövérként is említeni – 2001 decemberében vette át a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház II-es idegosztályának ápolási irányítását Kóbor Pálnétól, aki több évtizeden át töltötte be ugyanezt a munkakört. Korábban a sclerosis multiplexben szenvedő betegekkel való kapcsolattartás is az ő nevéhez kötődött és ugyancsak ő végezte az immunmoduláns kezelésben részesülő betegek betanítását. Az átadáskor harmincegy sclerosis multiplexes beteg kapott immunmoduláns kezelést, a várólista pedig meglehetősen hosszúra nyúlt, többtucatnyi nevet tartalmazott. A kezelésben részt vevők köre azonban a következő években egyre bővült, és a várólistáról lassan elfogytak a nevek. Jelenleg a miskolci centrumban kilencvenheten juthatnak hozzá a kezeléshez.

Bár a betegek különböző gyógyszereket kapnak, az első injekciót valamennyien Mágori Zsolt felügyelete és irányítása alatt adták be maguknak. Tőle vették át az első adag gyógyszert is a hozzá tartozó tájékoztatókkal, az adott készítménytől függően hűtőtáskával, jégakkival és egyéb tartozékokkal. Az első injekció beadását általában egyórás beszélgetés és gyakorlás előzte meg. Mágori Zsolt mindenkivel ismertette a betegség és a kapott készítmény fontos tulajdonságait, a szer hatásmechanizmusát, mellékhatásprofilját, majd egy szivacsdarabon gyakorolták az injekció beadását, vagy ha a kezdőcsomaghoz belövőkészülék is tartozott, akkor annak használatát. Az első „élesben” végrehajtott szúrás után azt is megvárta az ápoló, nem jelentkezik-e valamilyen allergiás reakció a betegnél. A gyógyszeres csomaggal együtt valamennyi beteg a vezető ápoló mobilszámát is megkapta, azzal a felhatalmazással, hogy ha tanácsra szorulnak, bármikor felhívhatják. Sokan éltek is ezzel a lehetőséggel, telefonáltak, amikor a szúrás helye bevérzett vagy vért szívtak vissza a fecskendőbe. Mágori Zsolt rövid idő alatt valamennyi beteget alaposan megismerte, igaz, ehhez az is hozzájárult, hogy a kontrollvizsgálatok és a gyógyszerrendelések adminisztrációját vezette. Eközben – először megbízott, majd 2002 július elsejétől kinevezett – osztályvezető ápolóként egy kilencvenégyes, három részlegből álló nagy osztály feladatait kellett ellátnia az irányítása alatt dolgozó hatvan szakdolgozóval. E tevékenységhez hozzátartozott az SM-klub különféle rendezvényeinek támogatása. A klub kiemelkedő rendezvénye – borsodi specialitásként – a minden év májusában megrendezésre kerülő egyhetes berekfürdői gyógyüdülés, amelyhez az osztály biztosít segítséget Kovács Gáborné asszisztens és Guzi Barbara gyógytornász személyében. Mágori Zsolt 2006 áprilisától más munkahelyen folytatja pályafutását, az SM-betegekkel való kapcsolattartást két kolleganőjének – Kubiczki Évának és Tótszegi Istvánnénak – adta át.





ennek megfelelően alakulnak, van, amire a teljes tagságot várjuk, az 1999-ben alakult ifjúsági tagozat pedig időnként saját, klub jellegű összejöveteleket tart. Évente legalább négyszer szervezünk olyan beszélgetéseket, amelyekre orvosokat, gyógytornászokat, ápolókat is meghívunk előadást tartani, beszámolni a kezeléssel kapcsolatos újdonságokról. Ezekre a találkozókra legalább ötven tagunk rendszeresen eljön, bár a távolabb élők esetében ez egyre nagyobb nehézségekbe ütközik. Régen az ilyen tanácskozásokra az egyesületet támogató mentősök behozták a vidéken élő betegeket, de erre már évek óta nincs lehetőség, ma már csak az autóval rendelkező betegtársak vagy hozzátartozók segítségére számíthatunk. A fiatal betegek gyakrabban találkoznak külső helyszíneken is, ők könnyebben elmennek egy kávéház teraszára vagy egy művelődési ház klubtermébe. Találkozók azért nagyon fontosak, mert sorstársi közösségben eltűnnek azok a betegségükből fakadó hátrányok, amelyekkel egyébként nap mint nap szembesülnek. A klub összejövetelein senki nem bámulja meg, hogyan közlekednek a kerekesszékekben ülők, mindenki türelmesen végigvárja, amíg a lassabban beszélő betegtárs is befejezi a mondatot. Ezek olyan alkalmak, amikor a betegek saját közösségükben egy időre felülemelkedhetnek mindennapi korlátjaikon, és erőt meríthetnek a többiek példájából. Sikereiket, kudarcaikat egyaránt megosztják társaikkal, még a szexuális élet sem számít tabutémának. A közösség erejét és fontosságát az mutat-

ja, hogy nincs lemorzsolódás: aki egyszer részt vett egy ilyen találkozón, a többire is elmegy.

A társaság saját költségvetéssel rendelkezik, bevételai részben a személyi jövedelemadó egy százalékának felajánlásaiból, részben pedig különféle pályázatokon nyert támogatásokból származnak. 2006-ban az első három hónapban például négy pályázatot nyújtott be a szervezet.

– A pénzből részben az egyesületi élet rendezvényeit finanszírozzuk, beleértve a karácsony előtti összejöveteleket is, ahol mindenkinek egy csekély ajándékkal kedveskedünk – folytatja Ádomné Suták Ibo-ly. – A rászoruló tagjaink kerekesszéket, járókeretet, mágneskarikát, szobakerékpárt és más eszközöket kaphatnak használatra az egyesülettől. Kapcsolatot tartunk fenn a szlovákiai rimaszombati SM-betegek klubjával, velük nemrégiben a miskolci majálisok helyszínéül szolgáló Csanyik-völgyben szerveztünk egy jól sikerült találkozót. Tagjaink egy csoportja pedig minden évben egy vagy két hét üdülésre Berekfürdőre utazik, ahol mozgáskorlátozottaknak járó kedvezményrel szállhatunk meg. Volt olyan év, amikor annyi pénzt nyertünk pályázaton, hogy az üdülésben részt vevőknek egyetlen forintot sem kellett fizetniük – máskor a költségek megoszlanak a tagok és az egyesület között. A közös nyaralásokra rendszerint ellátogat a szervezetünk valamelyik patrónusa, dr. Cseh Botond vagy dr. Sági Ilona is.

A betegek egyesületeiben zajló aktív társadalmi életnek a patrónusnak nevezett, mintegy támogató gondnokságot ellátó orvosok szerint nagy szerepe lehet a betegséggel való együttélés elfogadásában.

– Az egyesületre az utóbbi években egyre nagyobb felelősség hárul a betegek lelki gondozásában is – mondja dr. Sági Ilona. – Régen, amikor a kórház finanszírozása más rendszerben működött, a sclerosis multiplexes betegek gyakrabban részesültek vitamínos, rehabilitációs kezelésekből az osztályon. Az immunmoduláris kezelés megjelenése alapvető változást hozott a kezelésben. Az osztályra csak súlyos állapotba jutott betegek kerülnek be. Ezért kap nagyobb súlyt a betegekkel való törődésben a saját egyesületük.