

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 immunosuppresszív 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 anamnézisére, 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



Dr. Mészáros Erzsébet

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. Lépcsőről 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.

– 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 mérföldkö 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 jelentkeznek 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 Bősze 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 rászorul.

– 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 alkalmat ad. Amire a szűkös gondozási idő alatt nincs lehetőség, azt ilyenkor osztják meg velünk. A fizikai, az otthoni, a szociális gondjaikat, 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, gyógymasszórt, 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 betegségéről, hiszen ugyanabban a cipőben járunk. Az SM-betegek segítenek, tanácsokat adnak egymásnak, jó érezni, hogy nem vagyunk egyedül, és javulásunkban okkal reménykedünk.