

Tartalom

■ Ismerjük meg! Az idült sokízületi gyulladás (rheumatoid arthritis) a harmadik évezredben: áttörés a felismerésben és a kezelésben <i>Dr. Hodinka László</i>	2
■ Csont és Ízület Évtizede <i>Dr. Bálint Géza</i>	10
■ A test, a lélek és az életminőség <i>Dr. Riskó Ágnes</i>	14
■ Gyógytorna <i>Mészáros Lászlóné</i>	16
■ Betegjogok <i>Dr. Rojkovich Bernadette</i>	18
■ Mozduljunk! <i>Monspart Sarolta</i>	19
■ Gyógyfürdők <i>Dr. Szekeres László</i>	21
■ Betegklubok <i>Dr. Riba Dezső</i>	22
■ Sorstársak <i>Sziebig Tímea</i>	24
■ Orvos és betege <i>Szak Ferencné</i>	26
■ Hírek <i>Pethő Gáborné</i>	26
■ Egészségügyi Kisokos <i>Dr. Héjj Gábor</i>	28

Karácsonyi köszöntő



A Reuma Híradó ez évi 3. száma a karácsonyi készülődés heteiben jut el az olvasókhöz.

Zaklatott, rohanó világunkban ezekben a hetekben talán kissé jobban figyelünk egymásra, megpróbáljuk kikapcsolni a számtalan problémát, bizonytalanságot, mely mindennapjainkat jellemzi. Szeretnénk örömet szerezni egymásnak, nem gazdag ajándékkal, inkább egy bátorító mosollyal, egy figyelmes gesztussal, egy megértő szóval. Ezekre néha nagyobb szükségünk van, mint bármi másra.

Fájdalommal, betegséggel küszködő társaink az egészségügy mai átalakulási útvesztőiben talán még inkább igénylik a biztatást, a felvilágosítást, valamiféle kapaszkodót. A Reuma Híradó munkatársai ehhez próbálnak önzetlenül segítséget nyújtani. Szeretnénk, ha a reumatológiai betegek közül minél többen lennének tisztában betegségük lényegével, terápiás lehetőségeikkel és korlátaikkal, de főleg azzal, mit tehetnek ők saját maguk panaszai csökkentéséért, érdekeik érvényesítéséért, életük minőségének javításáért.

Megköszönve a visszajelzéseket, továbbra is szeretnénk ezt a lapot a betegek igénye, érdeklődése szerint az olvasókkal együtt szerkeszteni.

Próbáljuk meg tudatosan élvezni az ünnepnapok minden szép pillanatát a karácsonyfa gyertyáiban, a gyerekek örömeiben, a jóízű falatokban, vidám beszélgetésekben. Ehhez kívánok minden kedves olvasónak erőt, egészséget!

Boldog, békés Karácsonyt és szerencsés Új esztendőt kíván a szerkesztőség nevében:

Dr. Zahumenszky Zille

REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • II. évfolyam 3. szám, 2006 december • ISSN 1787-0666

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Gönczi Csabáné Dr. A szám orvos-szerkesztője: Dr. Hodinka László Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné

Szerkesztőségi munkatárs: Kubinyi Imréné A szerkesztőség címe, hirdetésfelvétel:

1023 Budapest, Ürömi u. 56. Tel.: 326-3396, Fax: 335-0876 E-mail: mra@reumatologia.hu

Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10-14 óráig.

Kiadja a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány 1023 Budapest, Ürömi u. 56. A kiadásért felel: Merétey Katalin dr.

Terjeszti a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány és a Gyógysarok (1023 Bp., Frankel Leó u. 38-40. földszint – ORFI).

Megjelenik évente háromszor. Egyedi példányok 200 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 900 Ft.

Olvasható a www.reumatologia.hu honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül. DTP nyomdai munkák: IPRINT Kft.

A lapban megjelent hirdetések tartalmáért és formájáért a felelősség a megrendelőt terheli.

Ismerjük meg!

Az idült sokízületi gyulladás (rheumatoid arthritis) a harmadik évezredben: áttörés a felismerésben és a kezelésben*

Dr. Hodinka László

Országos Reumatológiai és
Fizioterápiás Intézet, Budapest



A rheumatoid arthritis (RA) az elmúlt évszázadban

A rheumatoid arthritisről nincsenek ásatási leletek, vagy korai kulturális emlékek – ellentétben a közvényes rohamról alkotott jellegzetes képekkel és metszetekkel –, s egészen Renoirig képzőművészeti alkotások sincsenek. A betegség valószínűleg az újkorban jelent meg, és a róla alkotott klinikai öszkép a múlt század második felében alakult ki abban a formában, ahogyan nemcsak a közvélekedésben, hanem nagyrészt a hagyományos adatok alapján képzett orvosok gondolkodásában is rögzült.

Eszerint a rheumatoid arthritis főleg az ízületeket érintő, de általános autoimmun rendszerbetegség, amely az európai népesség 1%-át érinti, ezen belül háromszor annyi nőt, mint ahány férfit. Felőttkori formája a tízes életévektől a legmagasabb életkorig bármikor kezdődhethet, leggyakrabban a harmincas és negyvenes életévekben.

Kórtani alapja az ízületi belhártya ereinek gyulladása, majd burjánzása, melynek során a nyiroksejtes beszűrődés és az ízületi porcot, csontot, szalagrendszert elpusztító szövet, az úgynevezett pannus jön létre. Ez a daganatra emlékeztetően dúsan erezett, agresszívan növekedő szövet hozza létre a kórlefolyást meghatározó csontpusztító ízületi gyulladást. Ennek következtében a kezeletlen esetekben 3 hónapos gyulladással fellobbanás-

sok és javulások követik egymást, miközben az ízületek funkcionális és anatómiai állapota a gyulladással rohamok hevességével arányosan romlik. A betegség súlyossága általában az első 5 évben dől el, a röntgenfelvételeken mutatkozó kitérődések pontozásával a romlás többé-kevésbé pontosan mérhető és előre jósolható. A kórlefolyást tovább ronthatják azok az egyéb tünetek (érgyulladás, mellhártyagyulladás, ideggyulladás), amelyek az esetek egytizedében jelennek meg.

Összességében a betegek élettartama 10 évvel rövidül meg az átlaghoz képest, 10%-uk „meggyógyul”, azaz a betegség inaktívá válik, vagy téves volt a diagnózis. A betegek zöme előbb-utóbb funkcionálisan károsodik, munkaképtelenné válik.

A rheumatoid arthritis diagnózisa a klinikai képen és a jellemző autoantitest (anti-IgG, rheumatoid faktor) kimutatásán nyugszik. A betegséget a többi csontpusztító ízületi gyulladástól, a pikkelysömört kísérő ízületi gyulladástól, vagy a gerinc-ízületi gyulladásoktól a klinikai kép – beleértve a röntgen képet is –, az általános autoimmun betegségektől az egyéb kórjelző autoantitestek hiánya megbízhatóan elkülöníti. A rheumatoid faktor megjelenése a betegséget megindító immunológiai inger jele: ellenőrizetlen, folyamatos termelődése a betegség önfenntartó jellegét igazolja, ugyanakkor érgyulladásokat is kiválthat.



Családvizsgálatok alapján a betegség kialakulása mintegy 60%-ban genetikailag meghatározott. Az örökletes jelleg hordozói főként a szervátültetés sikerében szerepet játszó fehérjék és génjeik.

A rheumatoid arthritis kezelésének stratégiája hagyományosan a piramis-elven nyugodott. A komplex kezelés a betegség súlyosbodásával egymás után alkalmazott lépéseket: felvilágosítást, fizikális gyógymódokat, nem szteroid gyulladáscsökkentőket, lokális, majd szisztémás szteroidokat, betegségmódosító szereket (disease modifying drugs, DMARD) adását és ezek kombinálását foglalta magában. A nem gyógyszeres kezelés korai ízületi „kitakarító” műtétekből, később protézisek beültetéséből, fizioterápián nyugvó szanatóriumi kezelésből és műtét utáni rehabilitációból állt. A kialakuló rokkant-

* A szerzőnek az Orvostovábbképző Szemle XI. évfolyama 10. számában megjelent közleménye alapján

ság társadalmi következményeit nem elemezték.

Az utolsó évtized eredményei

Az 1990-es évekre fordulat körvonalai rajzolódtak ki. A legnagyobb előrelépést az ízületi gyulladások immunológiai hátterének egyre mélyebb megismerése, a reumatoid arthritis, az arthritis psoriatica és a Bechterew betegség (spondylitis ankylopoetica) molekuláris biológiai körlefolrásának hasonlósága jelentette. A gyulladáskeltő és gyulladásgátló fehérjék egész hálózata bontakozott ki, benne megannyi ígéretes terápiás célponttal. A reumatoid arthritis okozta egyéni károk értékelésében a hangsúly a közvetlen károsodásról a funkcionális képességek és a szociális szerepvállalás csökkenésének, az életminőség romlásának objektív mérésére tevődött át. Megállapodás született a betegség súlyossága, hevésege, a pszichoszociális károk jellemzésére javasolt kérdőívekről. A társadalmi károk felméréséhez egészséggazdasági számításokat dolgoztak ki a közvetlen és a közvetett költségek bemutatásával. A gyógyszeres terápiában a tapasztalati alapon nyugvó gyógyszerek mellett megjelent az első célzott, tervezett hatóanyag, a leflunomid.

A piramis-elv, a hozzáadott gyógyszerelés helyett kombinált, nagyobb adagú, agresszív terápiás stratégiák jelentek meg. Ama felismerés alapján, hogy a betegség által okozott késői fizikális és anyagi károkat az első betegevék határozzák meg, a korai felismerés, a korai erélyes, célzott kezelés lett a követendő stratégia. Sajátos módon a magyar reumatológiai szemlélet már az 1970-es években ezeket az elveket követte, és így ez szakmánkban hamarabb vált elfogadottá, mint a nyugati reumatológiában és a hazai orvosi köztudatban. Világszerte megindult a betegek bevonása betegségük kezelésébe és a minőség-ellenőrzésbe betegklubok, beteggyejesületek létesítése, az egészségügyi dön-



téshozatalra való nyomásgyakorlás útján. Ennek a törekvésnek a szervezeti megtestesülése az ENSZ által elfogadott és támogatott „Csont és Ízület Évtizede 2000-2010” mozgalom és az Európai Arthritises Betegek Manifesztuma (PARE Manifesto 2000).

Az áttörés

A korai ízületi gyulladás (arthritis) koncepciója

Az ezredfordulón a fejlett világban sajátos változások jelentkeztek a reumatoid arthritis előfordulásában: a betegség megjelenési gyakorisága és halálozási aránya csökkent. Ugyanakkor az egész-

séggazdasági számítások kimutatták, hogy a közvetlen és közvetett költségek a funkcionális károsodással arányosak, és természetesen halmozódnak a több évtizedes lefolyás során. A hagyományos betegségmódosító gyógyszeres terápia, methotrexat és egyéb betegségmódosító gyógyszerek (ma már csak sulfasalazin, cyclosporin, esetleg chloroquin) a betegség későbbi szakaszaiban egyre kevésbé hatásosak.

A friss ízületi gyulladással eseteket az első hónapokban a házi orvosok észlelik, akik a fizikális tüneteket gyakran alábecsülik.

Mint ahogy a reumatoid faktor és a jellemző kimaródások csak 4-8 hónap elteltével jelentkeznek, sok-

szor a szakorvosok is késlekednek a diagnózis kimondásával, noha az igazán hatásos gyógyszeres kezelés számára nyitott „terápiás ablak” az első 3-6 hónap. A friss arthritisek 70-80%-a az első év végére rheumatoid arthritisnek bizonyul. Ezért világszerte továbbképző mozgalom indult a háziorvosok felvilágosítására, „korai arthritis” rendeléseket szerveztek.

Új képképző diagnosztika

A korszerű technikák a csontelváltozásokat jóval azelőtt kimutatják, hogy azok röntgenfelvételen észlelhetővé válnának, s mérik a gyulladt szövet mennyiségét, az ízületi porc vastagságát és az ízület körüli csonttrikulást. Az ultrahang – különösen a színes Doppler technika – az ízületi belhártya erezettségét jelzi. A csont ásványianyag-sűrűségének kettős energiájú röntgen-sugár-abszorpciometriával (dual energy X-ray absorptiometry, DEXA) történő mérése érzékenyen jelzi az ízület melletti csontvesztést a korai arthritiben. Az MR-nek az arthritisek vizsgálatában való alkalmazása a keresztmetszeti képképzés felől a szövettérfigat-mérés irányába fejlődik, kialakultak a mennyiségi mérés feltételei. Speciális technikákkal (pulzus-MR) a leendő kirágódások is kimutathatókká váltak. Ezekkel az eszközökkel a burjánzó szövet jelenléte már a betegség első hónapjaiban igazolható.

Molekuláris diagnosztika

A rheumatoid faktor jelenléte 95%-os kizárólagossággal és 70% körüli érzékenységgel jelzi a rheumatoid arthritist, de csak a betegség késői szakaszában.

A korai diagnosztika korán megjelenő, hasonlóan specifikus, de szenzitív autoantitest meghatározásával történhet. Immunfluoreszcens technikával már 1964-ben észlelték a perinukleáris faktornak, majd antikeratin ellenanyagának nevezett autoantitestet rheumatoid arthritises betegek savóiban. Ez az autoantitest egyes molekulákon

megjelenő citrullin aminosavakra specifikus. Rheumatoid arthritiben igen korán megjelenik, specifikitása 99%, szenzitivitása 80%-nál nagyobb. Nem csupán a korai diagnózis értékes eszköze lett, hanem egy lehetséges indítóokra is segített fényt deríteni. A citrullint tartalmazó fehérjék sejtpusztulás kapcsán jelennek meg. Ez lehet a gyulladás első állomása, még jóval a tünetek megjelenése előtt.

A genetikai hátteret jelentő gén által meghatározott fehérje molekulákon olyan, néhány aminosavból álló szakasz található, amelynek a hasonló fehérjékkel való keresztreakciói megindíthatják a betegséget. A gén egyes változatai viszont a fogékonyságot és/vagy a súlyosságot határozzák meg. Ezek kimutatása a súlyosság előre történő megjelölését teszi lehetővé.

Molekuláris kórtan

Az 1990-es évek óta a rheumatoid arthritis lefolyásában részt vevő hárivő fehérjéknek tulajdonítanak kiemelkedő jelentőséget. A nem sokkal korábban azonosított tumornekrózis faktor alfa (TNF- α) nevű anyag központi szerepét igazoló bizonyítékok ezt a fehérjét helyezték a gyulladáskeltő háló-

zat csúcsára. A TNF két fő jelet ad a célsejteknek: aktivációt, illetve pusztulást indítanak meg bennük. A TNF valamennyi kötőszöveti sejtben képződhet, és képes önmaga megsokszorozására. A hárivő fehérjék fő feladata a baktérium ellenes védelem beindítása.

A sejten belüli jelátadás más fehérjék láncolatán keresztül történik; ezek hatására aktiválódnak a célsejtek. A TNF a csontlebontható sejteken keresztül ízület körüli csonttrikulást is okoz. Az ízületi sejtek szivacszerűen növekednek, és az agresszív pannus vázát adják. Ugyanilyen módon aktiválódnak az érképződés faktorai is, amelyek fokozzák a pannus agresszivitását.

Új, célzott gyógyszeres kezelés

A hagyományos, kis molekulájú, szájon át szedhető gyógyszereket tapasztalati alapon alkalmazták. A fejlődés iránya itt az ismert hatásmechanizmusú szerek (methotrexat, cyclosporin) kombinálásán túl a célzott, tudatosan fejlesztett gyógyszerek (leflunomid) alkalmazása. Az előbbieken vázolt háttér számos terápiás célpontot kínál. Ennek eszközei viszont a biológiai választ módosító szerek



(biological response modifying drugs, BRMD) csoportjába tartoznak. Az ízületi gyulladások biológiai terápiája az ízületi belhártya burjánzásának gátlását jelenti. Ez a gyulladásos folyamat komponenseinek közömbösítésével, gátlásával, például az ezek ellen irányuló monoklonális ellenanyagokkal történhet. Ezeket a fiziológiás fehérjéket géntechnológiai eljárással állítják elő.

A TNF monoklonális ellenanyaggal való blokkolását Sir Ravinder Maini (az MRE tiszteleti tagja) és Marc Feldmann valósította meg 15 évvel ezelőtt. Az infliximab 75%-ban humán, 25%-ban egér eredetű „kiméra” monoklonális immunglobulin, amely specifikusan kötődik az emberi TNF-hez. Az etanercept a humán TNF-receptor két láncából előállított fúziós fehérje. Az adalimumab teljes egészében humán anti-TNF monoklonális ellenanyag.

Ezt a három gyógyszert hazánkban is regisztrálták. 2002 végéig világszerte 400 000 infliximab-, 150 000 etanercept- és 2500 adalimumab-kezelést végeztek. A TNF-gátlás fő kockázata a lappangó tbc és egyéb hasonló kórokozók, valamint a mélyszöveti gennykeltők aktiválódása a természetes szöveti védekezés visszaszorulása miatt. Az infliximab speciális kockázata – így ellenjavallata – a súlyos szívelégtelenség. A klinikai alkalmazás kezdetén áll számos új biológikum is. A CD20 (B-nyiroksejt marker) elleni monoklonális ellenanyag (rituximab) a vérképzőszervi betegségekben hazánkban is használatos. A nyiroksejtek aktiválódását gátló fúziós fehérjét (abatacept) már bevezették. A Maini és Feldmann által készített citokin-receptor elleni ellenanyag a III. fázisú klinikai gyógyszervizsgálat szakaszában van hazánkban is.



Küszöbön áll a gén- és az összejtérápia is.

Új terápiás stratégia – a klinikai minőségi ciklus

A korai arthritis koncepcióját a korai erélyes terápia koncepciója egészíti ki. A korszerű terápiás irányelv a betegség teljes menedzselését (a „komplex kezelés” utódát) az iparból ismert minőségbiztosítási ciklusként fogja fel, amelyben a beteg és az őt kezelő munkacsoport folyamatosan méri az aktuális állapotot és rosszabbodás esetén erélyesebb gyógyszeres terápiára, műtéti kezelésre vált, természetesen a fő problémára irányuló folyamatos fizioterápia és rehabilitáció mellett. A cél a terápiára nem reagáló betegek számának minimálisra csökkentése. A terápiák hatástalanságának azonnali észlelése az „arthritis klinikák” – hazánkban az Arthritis Centrumok – feladata (lásd mellékjeljüket).

Egészséggazdasági számítások – társadalmi kontroll

Magyarországon mintegy 80.000 rheumatoid arthritises beteg él. Tájékoztató életminőség-vizsgálatok szerint a betegek életminősége rosszabb, az életminőséggel korrigált várható élettartamuk rövidebb a lakossági átlagértékeknél. A 40 éves rheumatoid arthritises nők életminősége például az e betegségben nem szenvedő 80 évesekéhez hasonló. Európai adatok szerint a betegek 40-50 %-a 2-3 éven belül munkaképtelenné válik. Egy beteg kezelésének közvetlen költsége Spanyolországban 7000 euró, Svédországban 14 000 euró, a közvetett költségek pedig 34 000, illetve 43 700 euróra tehetők. Hasonló vizsgálatok már hazánkban is folyamatban vannak.

A rendkívüli egyéni és társadalmi terhek miatt a harmadik évezredben egyre fokozódik a betegek bevonása betegségük értékelésébe és kezelésük minőség-ellenőrzésébe. Így a Csont és Ízület Évtizede



mozgalom keretében, az európai és nemzetközi szakmai szervezetek támogatásával, háziorvosok és betegek bevonásával felmérést készítettek a betegek által érzékelt problémákról (pl. fájdalom, költségek), s ennek alapján orvosegyetemi oktatóprogramot és az EU bizottsága számára cselekvési programot dolgoztak ki. Az európai reumabeteg-egyesület (PARE) ez év elején internetes interaktív felmérést végzett az európai betegek körében (Magyarországon is) ellátásuk körülményeiről.

Az Egyesült Államokban az Arthritis Foundation a kezelés valamennyi aspektusára kiterjedő internetes kérdőívet működtet, amely a betegek számára visszajelzi ellátásuk minőségének százalékos értékét, felhívja figyelmüket az ellátás gyenge pontjaira.

Hazánkban a reumatológiai szakmai és betegszervezetek felkészültek arra, hogy érvényesítsék a harmadik évezred követelményeit. Ennek megvalósulásához az egész társadalom megértésére és támogatására van szükség.

Az amerikai Arthritis Alapítvány minőségi mutatói a rheumatoid arthritises betegek ellátása során

A szakorvosi vizsgálat	<p>1. Ha a rheumatoid arthritis (RA) gyanúja felmerül (30 percnél hosszabb reggeli ízületi merevség, három vagy több ízület duzzanata, a kézközépipízletek összenyomási érzékenysége) ⇒ a beteget 3 hónapon belül reumatológus szakorvosnak kell megvizsgálnia</p>
A kórelőzmény és vizsgálat	<p>2. Ha a betegnél RA-t állapít meg a reumatológus – ⇒ 3 hónapon belül és azután is 3 havonta meg kell vizsgálni és rögzíteni kell: az ízületek állapotát, a funkcionális képességeket, a betegség klinikai aktivitását (gyulladás foka) és a laboratóriumi aktivitást (vörösvértestszülyedés és CRP) és a fájdalom fokát (vizuális analóg skálán)</p>
Röntgen vizsgálat	<p>3. Ha a beteg RA-s – ⇒ 3 hónapon belül kéz és láb röntgenfelvételt kell készíteni és legalább 3 évente meg kell ismételni</p>
Nyaki gerinc	<p>4. Ha a betegnél általános érzéstelenítésben kell műtétet végezni – ⇒ a nyaki gerinc (az atlantoaxialis ízület) állapotát röntgennel kell megvizsgálni és ezt dokumentálni</p>
Nyomonkövetés	<p>5. Ha beteg biztosan RA-s – ⇒ állapotát a reumatológusnak legalább évente egyszer részletesen fel kell mérnie</p>
Betegség-módosító gyógyszeres kezelés (DMARD)	<p>6. Ha a beteg RA-ja szeropozitív, vagy aktívan gyulladt vagy röntgenképe romlik – ⇒ betegségmódosító gyógyszer adását kell kezdeni (az ellenjavallatok figyelembevételével) 7. Ha a DMARD kezelés során 6 hónap után is aktív az ízületi gyulladás – ⇒ DMARD adagját emelni kell, vagy új DMARD-ot kombinálni vagy nagy adagú szteroidot kell alkalmazni</p>
Folsav	<p>8. Ha a beteg methotrexát DMARD-ot kap - ⇒ folsav kiegészítést is kell kapnia</p>
Csontritkulás megelőzése	<p>9. Ha a beteg tartósan 8 mg metilprednizolon, vagy ennél többet kap, több mint 3 hónapig vagy még tovább – ⇒ napi 1500 mg kalciumot és legalább 400 egység D3 vitamint kell kapnia, és mérlegelni kell a csontfelszívódást gátló gyógyszerelés bevezetését 10. Ha az RA-s beteg szteroidot kap és igazoltan osteoporosisa van – ⇒ csontfelszívódást gátló kezelést kell kapnia</p>
Szteroidok	<p>11. Ha a beteg szteroid igénye tartósan napi 8 mg metilprednizolon vagy több – ⇒ ezt dokumentáltan meg kell próbálni csökkenteni, vagy a DMARD adagot növelni kell</p>
Torna	<p>12. Ha az RA-s beteg fizikailag és értelmileg képes tornagyakorlatokat végrehajtani, gyógytornász által betanított és legalább évente ellenőrzött izomerősítő és aerob tornagyakorlatokat kell rendszeresen végeznie</p>
Segédeszközök	<p>13. Ha az RA-s beteg a merevség, fájdalom vagy instabilitás miatt nehezen jár – ⇒ bot, mankó, betétek vagy rögzítők használatára kell betanítani és erre bátorítani 14. Ha napi tevékenységeit nem tudja végezni – ⇒ ízületvédő használati eszközökkel kell ellátni és ezek használatát betanítani 15. Ha ugyanígy, kezeit nem tudja használni – ⇒ rögzítőkkel, szorítókkal, sínekkel kell ellátni</p>
Műtétek	<p>16. Ha az RA-s beteg csípő- és térdfájdalma és működőképessége a kezelések ellenére romlik – ⇒ ortopéd műtétet kell kezdeményezni (az ellenjavallatok figyelembevételével) 17. Ha az RA-s beteg végtagízületei a kezelések ellenére fájdalmasak, instabilak vagy ínszakadás miatt válnak működésképtelenné – ⇒ ortopéd – speciális kéz-, illetve lábsebészeti – műtétet kell kezdeményezni (az ellenjavallatok figyelembevételével)</p>

Új kezelések követése	<p>18. Ha a betegnél új DMARD kerül bevezetésre – ⇒ a nyomonkövetést (ld. 5.pont) különös gonddal kell végezni</p> <p>19. Ha a beteg bármilyen DMARD-ot vagy szteroidot kap – ⇒ rendszeres laboratóriumi ellenőrzés szükséges (ld. táblázat)</p>
Methotrexát mellékhatások	<p>20. Ha methotrexát kezelés mellett a máj-transzamináz enzimek 3 hónapon belül kétszer a normál érték kétszeres fölé emelkednek – ⇒ az adag csökkentése vagy a teljes elhagyás szükséges</p>
Egyéb gyógyszerek kockázata	<p>21. Ha a beteg egyéb DMARD-ot, szteroidot, non-szteroidot vagy erős fájdalomcsillapítót kap – ⇒ a beteget fel kell világosítani a várható hatás és a kockázat arányáról és ezt dokumentálni kell</p> <p>22. Ha a beteg acetaminophent kap – ⇒ ennek speciális kockázatáról (máj) tájékoztatni kell</p>
Fogamzóképeség	<p>23. Ha a beteg fogamzóképes nő és bármilyen DMARD-ot, biológiai gyógyszert kap, ez előtt – ⇒ a magzati kockázatról fel kell világosítani</p> <p>24. Ha a beteg terhes – ⇒ methotrexátot és leflunomidot nem szabad adni</p> <p>25. Ha a beteg a terhesség utolsó harmadában van – ⇒ nem-szteroidokat és aszpirint nem kaphat</p>
Védőoltások	<p>26. Ha a beteg immunszuppresszív kezelést kap (methotrexát, azathioprin, egyéb citosztatikumok, biológiai terápia), vagy tartósan napi 8 mg metilprednizolont szed – ⇒ élő vakcinát (gyermekbénulás, tífusz, sárgaláz, BCG stb.) nem kaphat</p> <p>27. Ha a beteg immunszupprimált (ld. 26.pont) – ⇒ ajánlatos évente influenza, pneumococcus, meningococcus, haemophilus B, hepatitis B és tetanusz védőoltásban részesíteni</p>

Alapgyógyszereket szedő rheumatoid arthritises betegek laboratóriumi ellenőrzése (4-6 hetente)

Gyógyszer	Hg vagy Hct	Fehérvérsejt	Vérlemezke	Kreatinin	AST (SGOT) ALT (SGPT)	Albumin	Alkalikus Phosphatase	Melkas röntgen ^{**}	Ca, P, Na, K	Egyéb
Hydroxychloroquine (Delagil)										szemészet 6 havonta
Sulfasalazine (Salazopyrin)	X	X	X		X	X				vizelet fehérje
Methotrexate	X	X	X	X	X	X	X	X		
Leflunomide (Arava)	X	X	X	X	X	X				
Etanercept (Enbrel)								X		PPD **
Adalimumab (Humira)								X		PPD **
Infliximab (Remicade)								X		PPD **
Azathioprine (Imuran)	X	X	X	X	X	X				
Cyclosporine (Sandimmun)	X	X	X	X	X	X				vese-funkciók és vérnyomás
Cyclophosphamide (Cytoxan)	X	X	X	X	X					általános vizelet
Szteroidok (Medrol, Metypred)									X	vényomás, csontsűrűség *

Hg = hemoglobin, Hct = hematokrit

* kezdéskor és évente

** kezdés előtt + tüdőgyógyászati konzílium latens tbc irányában

Az Arthritis Centrumok és vezetőik

Kórház neve	Osztályvezető főorvos
Baranya Megye Pécsi Tudományegyetem PTE EC Reumatológiai és Immunológiai Klinika – Pécs	Prof. Dr.Czirják László
Békés Megye Békés M.K. Pándy Kálmán Kórház Reumatológiai Oszt. – Gyula	Dr. Keszthelyi Péter
Borsod-Abaúj-Zemplén Megye Szent Ferenc Kórház Reumatológiai Oszt. – Miskolc	Dr. Tamási László
Csongrád Megye SZTEÁOK és Sz.M.J.V.Ö.Kórház Rematológiai Tanszék – Szeged	Prof. Dr. Pokorny Gyula
Győr-Moson Sopron Megye Petz Aladár Megyei Oktató Kórház – Győr	Dr. Szanyó Ferenc
Hajdu-Bihar Megye Hajdú-Bihar megyei Önk. Kenézy Gyula Kórház – RI. Reumatológiai Oszt. – Debrecen DEOEC III. sz Belklinika Reumatológia Tanszék	Dr. Surányi Péter Dr. Szekanez Zoltán
Szabolcs-Szatmár-Bereg Megye Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önk. Jósa András Oktató Kórház Reumatol. Oszt. – Nyíregyháza	Dr. Varju Tibor
Vas Megye Vas Megyei Markusovszky Kórház Reumatológiai Oszt. – Szombathely	Dr. Náfrádi Lilla
Veszprém Megye Veszprém Megyei Önk. Csolnoky Ferenc Kórház – Veszprém	Dr. Insperger Antal
Budapest Budai Irgalmasrendi Kórház Kht. I. Reum. Oszt. II. Reum. Oszt. III. Reum. Oszt. ORFI I. Reumatológiai és Metabolikus Osteológiai Oszt. II. Reumatológiai és Klinikai Immunológiai Oszt. III. Általános és Gyermekreumatológia Oszt. IV. Reumatológia Oszt. V. Reumatológia Oszt.	Prof. Dr. Géher Pál Dr. Újfalussy Ilona Dr. Rojkovich Bernadett Prof. Dr. Poór Gyula Dr. Hodinka László Dr. Balogh Zsolt Dr. Bálint Péter Dr. Temesvári Péter

Levelezés



Minden egy helyen, amit a betegnek tudni kell a sokizületi gyulladásról

Nem vagyok kezdő arthritises beteg, mégis nagyon megörültem, amikor egy betegtársam felhívta figyelmemet Dr.Szekanez Zoltán Reumatoid artritisz című könyvére (kiadó: SpringMed Kft. Betegtájékoztató könyvek sorozat)

Közel tíz éve tartó betegségem alatt mindig igyekeztem tájékozódni az engem (is) sújtó kórról.

Kezdetben a napilapok egészség-mellékletét böngésztem szorgalmasan, nem szorítva háttérbe a hetilapok ilyen tárgyú cikkeit sem. Később a fellelhető információkat keresve rászoktam a Patika magazin rendszeres forgatására is. Egy – egy új tünet megjelenésekor elővettem a laikus betegek számára készült egészségügyi tárgyú lexikont is és gyűjtöttem a reumatológus szakorvosomtól kapott tájékoztatókat (gyógytornáról, étrendi javaslatokról, csontritkulásról stb.)

Hat éve beléptem a Rheumatoid Arthritises Betegek Egyesületébe, ahol az évek folyamán közel ötven, a betegséghez kapcsolódó előadáson vettem részt.

Ezek az előadások sok témát felöleltek a gyógyszerektől a gyógyvizeken keresztül a betegség sebészi kezeléséig, amit kiváló orvosok, gyógytornászok, dietetikusok tartottak.

Miért okozott most mégis örömet ez a kiadvány?

Egy helyen találok ezentúl azt a sok hasznos információt, amit nekem még innen-onnan kellett összeszepegetnem.

Ezentúl bármikor elővehetem, amikor valami újabb problémám merül fel.

Több szemléletes ábra segít a betegség és a gyógymódok megismerésében.

Nagyon megkönnyíti a tájékozódást, hogy a legfontosabb információk színes háttérrel kiemelve jelennek meg.

Jól használható táblázatokkal segíti az eligazodást pl. a tünetek, a gyógyszerek között, a mellékhatások felismerésében és még más területeken.

Ismeretlenül is köszönet a szerzőnek. Nagyon megkönnyíti a betegséggel élők helyzetét, akik a mégoly lelkiismeretes – de a rendelésen időkorlátokkal küzdő szakorvosok mellett viszonylag kevés információhoz jutnak.

Vecsey Jánosné

Rheumatoid Arthritises Betegek Egyesülete



Életöröm, vitalitás, minden embernek a Földön!
BEMER 3000 pulzáló mágnessterápia!

Bio - Elektro - Mágneses - Energia - Reguláció

*H*agyományos terápia hatékony kiegészítője:

- fibromyalgia
- köszvény
- ízületi gyulladás
- teniszkönyök
- ízületi kopás
- Bechterew-kór
- krónikus fájdalom szindróma
- érszűkület
- csontritkulás esetén



*F*ájdalomcsillapítás

*G*yulladáscsökkentés

*M*ozgásszabadság



Mellékhatás mentesen az egészségért!

BEMER Medicintechnika Kft.
1152 Budapest, Szilas park 6.
Tel.: (1) 415-08-84 Mobil: (30) 235-9-235
web: www.bemer3000.hu e-mail: info@bemer3000.hu

Csont és Ízület Évtizede

Dr. Bálint Géza

A Csont és Ízület Évtizede
Hazai Koordinátora



Öt esztendő a Brit Reumatológiai Társaság biológiai terápia regisztere

E regisztert a biológiai kezelésben részesülő rheumatoid arthritises betegek követésére azért hozta létre a társaság, hogy nyomon tudják követni a kezelés eredményességét, mellékhatásait, s gondosan értékelni tudják a különösen költséges kezelés költséghatékonyságát.

A „Regiszter”-ben 14 tagú csapat működik az Arthritis Research Campaign (Arthritis Kutatási Kampany) Manchesteri Egyetemen lévő Epidemiológiai Intézetében, közülük hárman követik és dolgozzák fel a mellékhatásokat, négyen dolgozzák fel az adatokat, a többiek tartják a kapcsolatot a biológiai kezelést végzőkkel, koordinálják a vizsgálatot, ill. tudományosan feldolgozzák az eredményeket. Célkitűzésük az volt, hogy a három különböző TNF- α blokkoló szerrel kezelt 4-4000 beteget kövessék öt esztendeig. Az Etanercepttel kezelt betegek száma már elérte a 4000-t.

2500 betegségmódosító terápiában részesülő olyan súlyos rheumatoid arthritisen szenvedő beteget is regisztráltak, akik a kontroll csoportban szerepelnek.

Eddigi megállapításaik:

- A betegek a mellékhatások veszélye dacára vállalják a kezelést, ha az eddigi kezelés nem volt elég hatásos, hogy csökkenjen a fájdalmuk.
- Azon betegek, akik esetében az első biológiai szer nem volt eléggé hatásos, a második 70%-ban hatásosnak bizonyult.
- A biológiai kezelésben résztvevő nővérek képzése igen hatékony volt.



- Kiderült, hogy a kezelést végző centrumokban külön adminisztrátorok szükségesek.
- A betegek 78%-a megfelelő felvilágosítást kapott a kezelésről, 11% azt válaszolta, hogy nem kapott, 9% nem tudja és 2% nem emlékszik, hogy kapott-e felvilágosítást.
- A megkérdezett betegek 2/3-ának nem volt a biológiai kezelés tényét és részleteit feltüntető „éberségi (biztonsági) kártya”-ja, a megkérdezettek fele nem is tudott ilyenről. A kártya birtoklása sürgősségi esetekben igen fontos.
- Arra a kérdésre, hogy a beteg biológiai kezelés során mire vigyázzon a legjobban, a betegek a következő válaszokat adták, gyakorisági sorrendben:
 - a fertőzés veszélyére,
 - a higiénére,
 - az ambulancián való rendszeres megjelenésre,
 - a rendszeres ellenőrzésre és laboratóriumi vizsgálatokra,
 - arra, hogy tudja, kihez kell fordulnia tanácsért, ha nem jól van.

Az 5 éves kezelési periódust az első regisztrált betegek most fe-

jezik be, ezért eredményeket még nem tudnak közölni.

Mellékhatások: Az eddig regisztrált 13.000 biológiai kezelésben részesülő brit betegnél összesen 5180 jelentősebb mellékhatást észleltek.

- Összesen 23 tbc-s eset fordult elő; 13 tüdő tbc és 10 tüdőn kívüli, más szervet érintő tbc-s eset. Néhány esetben a tbc már a kezelés befejezése után jelentkezett.
- 35 beteg esett teherbe a kezelés alatt. A spontán vetélések és terhességi szövődmények száma nem volt nagyobb az átlagosnál. Magzati fejlődési rendellenességet nem észleltek.
- Ennek alapján nem javasolják a terhesség megszakítását biológiai kezelésben részesülőknél, de a kezelés megszakítandó, amikor a terhesség kiderül.
- Szívinfarktus és agyér-katasztrófa a biológiai kezelésben részesülő rheumatoid arthritises betegekben szignifikánsan csökken a betegségmódosító terápiában részesülőkhöz képest.
- A TNF- α blokkoló kezelés az eddigi adatok szerint nem növeli a rák kockázatát. Azokban a betegekben, akiknek korábban volt rosszindulatú daganatuk, többször jelentkezett új daganat, mint a kontrollokban. A nagy rák kockázatú betegek TNF- α blokkoló kezelése nagyon megfontolandó.

(BSR BIOLOGICS Register Newsletter, 2006. július. Betegek angol nyelvű felvilágosítást kaphatnak: <http://www.medicine.manchester.ac.uk/arc/BSRBR>)

A Csont és Ízület Évtizede Ízületi Betegek Világnapja

Duna Palota, 2006. október 13.

Kettőszázhetvenen gyűltek össze október 13-án 9 órakor a Duna Palota színháztermében: ízületi betegek, orvosok, gyógytornászok.

A programot Prof. Dr. Kroó Norbert, az MTA alelnöke nyitotta meg. Elmondta, hogy egyszerű betegként is megtapasztalta, milyenek a reumás fájdalmak, de fizikusként is többször vett részt olyan kutatásban (magnészes rezonancia, ill. laserkutatás), mely segítette a modern orvosi technika fejlődését.

Az Évtized hazai koordinátora, Dr. Bálint Géza az Évtized adatait és ajánlásait ismertette: elmondta, hogy az Évtized felmérése szerint minden második európai polgár havonta legalább egy hétig tartó fájdalomtól szenved, minden ötödiket krónikus ízületi betegség miatt kezelik, az arthrosisos betegek szív-érrendszeri betegség kockázata kétszeres, a reumatoid arthritiseké 3-4-szeres. A mozgásszervi betegségek okozzák Európában a legtöbb fogyatékoságot. A mozgásszervi betegségek költsége az Európai Unióban 400 milliárd € évente, uniós állampolgáronként 1000 € (270 000 Ft), melynek kb. negyede a direkt költség. A mozgásszervi betegségek költsége a 45-65 éves korosztályban a második legnagyobb a különböző betegcsoportok közül.

Prof. Dr. Poór Gyula, az ORFI főigazgatója, a Magyar Reumatológusok Egyesülete elnöke a gyulladásos ízületi betegségek, elsősorban a reumatoid arthritis kóreredetéről, korai felismeréséről, s e korai felismerés által lehetségesé váló eredményes korai kezelésről tartott előadást.

Prof. Dr. Szendrői Miklós, a Semmelweis Egyetem Ortopédiai Klinikájának igazgatója, az Évtized nagykövete rendkívül érdekes előadást tartott arról, hogy a csípő- illetve térdízületi protézis beültetésre várakozás idejének meg-

hosszabbodása milyen fokú költség-növekedéssel jár: ez a költség-növekedés meghaladja a protézis költségeit.

Ezt követően Nagypál Éva, az ORFI gyógytornásza diktált frissítő tornát a hallgatóságnak.

Ezután Békés Tamás, reumatoid arthritises beteg saját tapasztalatai tükrében számolt be a reumatoid arthritises betegek életminőségéről. Elmondta, hogy mint egészségügyben dolgozó röntgen technikus, előnyöket élvezett, hisz idejében a megfelelő kezelésben részesült, s a betegség nem deformálta el ízületeit, de pontosan elmondta, hogy mi mindent nem tud végezni, mi mindenben nem tud részt venni, amit korábban tudott, s amiben részt tudott venni, s mennyi idejét és energiáját köti le betegsége.

Dr. Héjj Gábor, országos reumatológus szakfelügyelő főorvos előadásában a hazai reumatológiai fekvő- és járóbeteg ellátás forgalmi és finanszírozási helyzetét ismertette a 2001-2005 évi adatok alapján. Részletesen szolt az EULAR „Korai arthritis diagnosztikus és terápiás ajánlása”-ról, ismertette a hazai problémákat. TAJ szám alapján történt leválogatással nyert 2004-2005 évi adatokat mutatott be a reumatoid arthritis, egyéb arthritisek, köszvény, csípő- és térdarthrosisos betegségek korcsoportonkénti hazai előfordulásáról.

Antoni Simon Soma Bechterew betegségben szenvedő fiatalember betegsége történetéből kiemelte, hogy focizás közben hátvéd lévén éppen egy megszerzett labdát akart előre ívelni, mikor sajnos a támasztó lába egy pocsoltyában volt. Leírhatatlan fájdalom hasított a derekába, ahogy a földhöz csapódott. Panaszait sokáig sportsérülés következményének tartották. Kiválónak induló sportolói karrierjét törte derékba a később diagnosztizált betegség, s polgári karrierjét

valószínűleg az eredményes biológiai kezelés mentette meg.

Pásztor Stephanie és Pásztor Éva, anya és leánya, a leány gyermekkori reumás sokizületi gyulladásának történetét mondta el. (Következő számunkban erről részletes beszámolót közlünk).

Dézi Istvánné betegsége 50 évvel ezelőtt, 5 éves korában kezdődött, kezei csaknem használhatatlanná váltak; így ment férjhez, nevelte fel fiát, majd csüggesztően elszigetelődött. A modern kezelésnek hála fájdalma megszűnt, mozgékonyra vált, számítógépes tanfolyamot végzett el, a helyi lapban jelennek meg írásai, részt vesz a falu társadalmi életében.

A Világnap utolsó előadását a Dr. Péntek Márta – Dr. Gulácsi László orvos-közgazdász duó tartotta az ízületi betegek életminőségéről, saját kutatási eredményeik alapján. Csattanós befejezése volt ez az előadás a programnak: a magyar ízületi betegek életminősége igen rossz, elemezte az adatokat Dr. Péntek Márta; Dr. Gulácsi László pedig kiemelte, hogy ennek hátrányai nem derülnek ki a döntéshozók számára, mert a költségeknek csak 23%-a a betegség direkt költsége.

Az előadások után Kunsági Júlia, Németországban élő énekművész énekelt. Műsorán magyar operett- és népdalok szerepeltek. Nagy és megérdemelt sikert aratott, a program méltó befejezeként.

Ezt követően az Évtized szakmai- és beteggyesületei vezetői, s az előadók a sajtó képviselőinek kérdéseire válaszoltak.

A Világnapra jelent meg Dr. Bálint Géza és Dr. Korda Judit: Reumás fájdalmak című, betegek és hozzátartozóik számára írt könyve, melyet a SpringMed Kiadó adott ki.

A Világnapot jó hangulatú fogadás zárta.

Dr. Bálint Géza

12 pont,

avagy az ízületi betegeknek mire kell feltétlenül felhívniuk az egészségügyi szakemberek figyelmét a tervezett új egészségügyi reform kapcsán...

MINDENEKELŐTT: AZ ALÁBBIKBAN ÉRINTETT BETEGEK SZÁMA 2 MILLIÓ EMBER MAGYARORSZÁGON!

A mozgásszervi betegségek a legköltségesebb betegcsoport!

E betegcsoport az, amely miatt Magyarországon is a legtöbb beteg fordul orvoshoz. Szinte hihetetlen, hogy Európában valamennyi korosztályból több mint 100 millió ember szenved életének egy bizonyos szakaszában mozgásszervi megbetegedéstől. Ez a szám egyre öregedő társadalmunkban minden valószínűség szerint jelentősen emelkedni fog az előttünk álló évtizedekben, hatalmas költségeket okozva az európai egészségügyi és szociális rendszereknek, ha a kórházi költségeket, a gyógyszerelés költségeit, a rehabilitációs költségeket és a munkából kiesett napok költségeit tekintjük. Az EU-nak és benne a magyar társadalomnak is tudatában kell lennie ezeknek az aggasztó számoknak, és ennek megfelelő intézkedéssel kell élnie. Ezek a betegségek drámai hatást gyakorolnak az érintettek életminőségére és arra a képességükre, hogy teljes és hasznos szerepet tölthessenek be a társadalomban. Hálásak vagyunk az Európai Parlament tagjainak, hogy túlnyomó többségben felismerték a mozgásszervi megbetegedések elleni harc fontosságát és sürgetik, hogy e megbetegedések elleni harc kifejezett és világos egészségügyi prioritássá váljék. Remélhetőleg az Európai Bizottság az Európai Parlamenttel és Tanáccsal együtt minden tőle telhetőt megtesz, hogy a deklaráció kéréseit valóra váltsa. Az írásos deklarációt több mint 380 Európai Parlamenti tag (valamennyi EU tagországból és politikai csoportosulásból) aláírta. A mozgásszervi megbetegedések számítanak a betegség miatti korai visszavonulás és betegállomány legfőbb okának számos EU tagállamban: évi 450 millió nap betegállománnyal Európában. Mindennek teljes hatása várhatóan az éves GDP, össz nemzeti termék 2%-os csökkenéséhez vezet.

- A jelenleg ismert tervezetek szerint **a szakorvosi vizsgálatért a betegnek esetenként 300 Ft-t kell fizetni. Féltő, hogy a háziorvos nem elsősorban a mozgásszervi szakrendelésekre fogja betegeit irányítani.**
- A **szakorvoshoz fordulás alkalmanként 600 Ft-jába** kerül majd a betegnek, mivel továbbra is háziorvosi beutalás szükséges a legtöbb helyre, így a reumatológjára is.
- A gondozás, ellenőrzésre való visszarendelés is pénzbe kerül majd, amikor az orvos rendeli vissza a beteget? **A krónikus beteget az orvosnak továbbra is rendszeresen látnia kell és ennek költségét nem lehet a betegre hárítani!**
- Tudatosítani kell, hogy Magyarországon:
 - a **rheumatoid arthritises** betegek száma kb. **50-100 ezer** között van,
 - a **Bechterew kórban** szenvedők kb. **20 ezren** vannak,
 - **csontritkulásban** megközelítően **800 ezer** ember szenved, és
 - az **ízületi kopásban** szenvedők száma kb. **1,3 millió** ember!
- Az **ízületi endoprotézis műtétek várólistája jelentősen megnyúlt!** A várakozási időben nem csökken a gyógyszerköltség és nő a táppénzköltség.
- Az ízületi betegeknek két „gazdája” van, a háziorvos, és a szakorvos. **A háziorvos vizsgálatkérési körét máris korlátozták,** s a krónikus mozgásszervi beteg laboratóriumi és radiológiai vizsgálatait a háziorvos igyekszik a szakorvosra visszahárítani. Messze lakó, nehezen mozgó beteg esetében ez nem valósítható meg.
- **A kötőszöveti betegek állapota okozhat kórházi kezelést indokló súlyos állapotot,**

ugyanígy a csontok betegségei, az arthropátiák is.

- **A súlyos nagyízületi arthrosis ambuláns kezelésének feltételei hazánkban ma még nincsenek meg.**
- Maga a betegség is **osteoporosist okoz. Legalább az osteoporosis ellenes gyógyszerek 90%-os támogatását meg kellene hagyni számukra!**
- **Szerológiai vizsgálatokat** jelenleg az ANTSZ csak infektológus vagy bőrgyógyász javaslatára végez térítésmentesen. Az ízületi betegségek differenciál-diagnosztikájában ezek a vizsgálatok az EURÓPAI REUMAELENES LIGA ajánlásai szerint igen fontosak. Indokolt, hogy mozgásszervi betegekkel foglalkozó orvosok ilyen vizsgálatokat térítésmentesen kérhessenek, különben a betegek költségei tovább növekednek.
- **A nem-steroid gyulladásgátló szerek patikán kívüli alkalmazása jelentősen növelné az életveszélyt okozó heveny gasztrointestinális vérzések gyakoriságát,** mellyel ez a betegcsoport él a leggyakrabban.
- Az **RA-s betegek** átlagosan **10 évvel rövidebb életet élhetnek** betegségük miatt. E betegségek szív- és érrendszeri betegség-kockázata háromszoros, a kötőszöveti betegeké többszörös, az ízületi porckopásban szenvedőké kétszeres a hasonló korú népességhez képest. Ezért is fontos, hogy a betegek ellátási színvonala növekedjék, és ne csökkenjék. (Budapest, 2006. október.)

A Csont és Ízület Évtizede Hazai Hálózata, melyhez egyhangúlag csatlakozott a Magyar Reumabetegek Egyesülete

Végre kötelező reumatológiai oktatás hazai egyetemen!

Harminc éve alakult az Orvostovábbképző Egyetem Reumatológiai és Fizioterápiás Tanszéke Prof. Bozsóky Sándor vezetésével. Igaz, hogy e tanszéknek a szakmai képzés volt a feladata, de akkor bizony nem gondoltuk, hogy 30 esztendő fog eltelni, míg az orvostanhallgatók részére is kötelező lesz a reumatológiai alapismeretek elsajátítása. Bozsóky Sándor azt elérte, hogy legalább kétórás bemutatkozó előadást kapjon a reumatológia a belgyógyászat keretében. Bozsóky Sándor betegségével és visszavonulásával aztán ez is megszűnt és csaknem egy évtizedig nem történt semmi.

A 90-es években a reumatológia választható, fakultatív tantárgy lett, tehát nem kötelező.

A kötelező oktatás hiányának következményei messzemenőek voltak. Az orvosok nem tanulták meg annak a betegcsoportnak a kezelését, mely a háziorvosi praxis 15-20%-át adja. Magyarországon olyanok kerülnek szakorvosi ellátásra, akiket világszerte a háziorvos lát el: ez a reumatológiai betegek döntő hányada. Így alakult ki az a paradox

helyzet, hogy míg Magyarországon a népesség arányához képest igen magas a reumatológus szakorvosok száma, a rendelések mégis túlzásfoltok.

Az ezredfordulón végre egyetemeink orvoskarain reumatológiai tanszékek is alakultak, de így sem vált kötelező tantárggyá.

Poór Gyula professzor úrnak végre sikerült elérni, hogy a Semmelweis Egyetem III. számú Belgyógyászati Klinikája a belgyógyászati tanterv keretében 2006 április-májusában 3 x 90 perc elméleti és 3 x 3 óra gyakorlati órát biztosított a reumatológia oktatására.

Nem nagy óraszám ez, de szűkösen elegendő volt arra, hogy a felkészült és lelkes előadók Prof. Poór Gyula, Prof. Géher Pál, Hodinka László, Balogh Zsolt, Temesvári Péter, ifj. Gergely Péter, Bálint Péter és jómagam nagyjából lefedjük a reumatológiai betegségek tárgykörét.

Az előadásokon nem sokan jelentek meg, az utolsó, harmadik előadáson mindössze ketten. Igaz, kezdődött a vizsgaidőszak.

Az ORFI-ban tartott gyakorlatoknak nagyobb sikerük volt: a 8-15 fős csoportok tagjainak mintegy fele eljött, megintcsak az utolsó gyakorlat kivételével.

Akik eljöttek, érdeklődtek. Tetszett nekik, hogy a reumatológiában mennyi mindent meg lehet viszonylag pontosan állapítani a beteg kikérdezésével és megvizsgálásával. Örültek, hogy írásos összefoglalókat kaptak kézbe. Örültek a betegeknek, akik készséggel válaszoltak kérdéseikre, illetve engedték, hogy közösen megvizsgáljuk őket.

Nagyon pozitív volt a megjelenő hallgatók hozzáállása. Megdöbbentő negatív élmény volt viszont, mikor az egyik hallgató megkérdte, hogyan lehet az általam elmondott adatokhoz hozzájutni. Kiderült, hogy sem az írott, sem az elektronikus irodalomban való tájékozódásról nincs fogalmuk. Én azt hiszem, az egyetemi oktatást ezzel kellene – többek közt – kezdeni. „Félek az agykönnnyű embertől!” – mondta Aquinói Szent Tamás. Én is félek. De az agykönnnyű orvostól még inkább. Változtatni kellene rajta!

Bálint Géza dr.

Javaslatok gyógyfürdőbe utazás előtt

Ahhoz, hogy minél hasznosabban és kellemesebben teljen az a rövidebb-hosszabb idő, amit egy-egy gyógyfürdőben, gyógyhelyen eltöltünk érdemes megszívlelni az alábbi tanácsokat.

A legtöbbször feltett kérdés, hogy mennyi időre utazunk el? Természetesen ez a célunktól függ. Azaz, ha a gyógyulás és a kezelések hatásaként a fájdalmak, panaszok enyhítésének vágya vezérel bennünket, akkor tudni kell, hogy ehhez hosszabb ott-tartózkodás szükségeltetik. A tapasztalatok szerint ehhez minimum 2 hét szükséges, ideálisabb esetben ez elnyúlhat akár 3-4 hétre is. Ilyen hosszú kúrától már ténylegesen várható, hogy segít. Persze nem mindenki rendelkezik ennyi szabadidővel, illetve szabadsággal. Ennél rövidebb idő ugyanakkor a pihenéshez, a kikapcsolódáshoz az ún. rekreációhoz lehet elegendő. Közismert pl., hogy az érvényben lévő rendelkezések szerint – a társadalombiztosítás által támogatott gyógyfürdő-szolgáltatások eseteiben – kezelésként minimum 6-6 rendelhető el. Hogy mindenki tudja, értse miről is van szó: ez a gyógyfürdő, a gyógy-masszázs, a vízalatti masszáz, a súlyfürdő, a gyógyiszap, vízbeni gyógytorna kezeléseket jelenti.

Mit is vigyünk magunkkal? Itt és most persze nem a koffer felszereléséről kívánok Önnek ötleteket adni, hanem inkább orvosi javaslataimról. Érdemes minden esetben felkészülni az állandóan és otthonában szedett gyógyszerek előzetes és kellő mennyiségben való

beszerzéséről. Természetesen a gyógyhelyen dolgozó háziorvos- és szakorvos kollégák is szívesen segítenek a hirtelen elfogyott gyógyszerek felírásában, de mennyivel egyszerűbb, ha minden rendelkezésünkre áll! Miután egy-egy ilyen gyógyhelyi tartózkodás – ideális esetben – hosszabb időt vesz igénybe, érdemes a táskánkba becsúsztatni azokat az orvosi dokumentumokat, amelyek a betegségeinkről adhatnak információt a helybéli orvosoknak. És ezek ne csak a reumatológiai papírjaink legyenek. Néha a gyors segítség számára elengedhetetlen információkkal szolgál egy előzőleg elkészült EKG, szakorvosi lelet, laboratóriumi eredmény, zárójelentés.

Mégis néhány tanács a bőröndbe pakoláshoz. Mindig legyen kéznél – persze a fürdőruha mellett – egy kényelmes sportcipő és edzőruha, hátha épp ott és akkor lesz kedvünk egy nagy sétára, könnyű sportra, vagy egy közös gyógytornára.

Mit kell tudnunk a gyógyvizeinkről? Érdemes az Interneten, vagy egyéb tájékoztató anyagok segítségével ismerkednünk a lehetőségekről, de döntően a gyógyvíz tulajdonságairól. Milyen betegségekben ajánlott, vagy éppen ellenjavallt. Ha bizonytalanok vagyunk, hogy a szív-érrendszeri-, vagy bármilyen más belgyógyászati betegségünk feltételezi a gyógyvíz okozta mellékhatások kockázatát, akkor érdeklődjünk vagy kezelőorvosunknál, vagy a gyógyfürdő szakorvosánál.

Dr. Szekeres László

A test, a lélek és az életminőség

A diagnózis közlésének pszichoszociális kísérő jelenségei

Dr. Riskó Ágnes

Klinikai szakpszichológus,
pszichoanalitikus



Már a testi panaszok miatti kivizsgálás folyamán megkezdődik az orvos-beteg kapcsolat kialakulása, de kiemelt jelentősége van az első háziorvosi rendelői, majd kórházi tapasztalatoknak is. Tapasztalataink szerint ugyanis az orvos-beteg kapcsolat kezdeti élményei mélyen „bevésődnek” a kivizsgálás alatt lévő személybe. Ezek a tapasztalatok – akár pozitívak, akár negatívak – a későbbiek folyamán is hatással vannak az éppen zajló orvos-beteg kapcsolatra, sőt a betegnek az egészségügyi intézményekkel, azok működésével kapcsolatos általános beállítottságára is.

A vizsgálati eredményekre való várakozás főbb lelki nehézségei

A kivizsgálás nehéz, legmegterhelőbb időszaka a vizsgálati eredményekre való várakozás. Minden érintett beteg és hozzátartozó gondolatait, fantáziáját foglalkoztatja, hogy miért alakult ki a betegség, milyen típusú kórról van szó pontosan, és mit lehet tenni a mielőbbi gyógyulás érdekében.

A diagnózis közlésének lelki kísérőjelenségei

A kezdeti vizsgálatok eredményeinek birtokában az orvos és a beteg eljutnak a betegségről való beszélgetésig, mely elől egy idő után már nem is lehet kitérni. Ugyanis a kórismére egyaránt szüksége van az orvosnak, a betegnek és a hozzátartozóinak, mert csak a pontos diagnózis ismeretében lehet megtervezni és elkezdeni a beteg orvosi ellátását, kezelésének megvalósítását.

Az orvossal történő, felvilágosító beszélgetéssorozat a legmegfelelőbb lehetőség arra, hogy a betegben fokozatosan, személyiség-érettségének megfelelően, reá „szabottan” tudatossá tegye a betegséget és a szükséges tennivalókat. Alapelv ugyanis, hogy a beteg beleegyezése a kivizsgálásba és a kezelésekre a beteg megfelelő tájékozottságán alapszik.

Számos oka van annak, hogy miért nehéz és érzelmileg megterhelő feladat a beteg, a hozzátartozók és az orvos számára egyaránt a betegségről való beszélgetés:

1. Nem terjedt el eléggé a köztudatban, hogy egyes reumatológiai betegségek teljesen meggyógyíthatók. Amelyik betegség esetében ez nem lehetséges, akkor is tudni kell, hogy az időben felismert és megfelelően kezelt, majd orvos által gondozott krónikus betegségekkel, így a ma még nem gyógyítható reumatológiai kórokkal is együtt lehet élni.
2. Az sem nyilvánvaló a betegek és hozzátartozóik számára, hogy az ízületi és izomfájdalmak, esetleges deformitások megelőzhetők, vagy az esetek többségében jól kezelhetők. Egy őszinte, kellő ideig

tartó beszélgetésben ezeket a kérdéseket is tisztázni lehet.

3. Nincs még igazán követhető hazai minta a diagnózis közlésének mikéntjére, hiszen a nyugati országokban kialakult, általánosan kötelező nyíltságot Susan Sontag is „ízléstelenségnek, brutális diagnózisközlésnek” nevezi, ami a mi kultúránkban nem utánozható. Fontos, hogy bennünk, az egészségügyben dolgozóknak már hosszabb ideje megvan a szándék arra, hogy betegeinkkel – méltó körülmények között – egyénre szabott, őszinte, nyílt, folyamatos kommunikációs kapcsolatban legyünk.
4. A kommunikációt, az emberek közötti kapcsolatot befolyásoló tény a diagnózis közlése, a kezelések és a rehabilitáció során az orvos (a nővér, az asszisztens, a pszichológus, a gyógytornász, stb.) tudattalan viszonyulása a reumatológiai beteg, illetve annak betegsége iránt. A szakemberek nem tudatos viselkedését számtalan tényező alakíthatja. A legfontosabbak: egyes személyiségtényezők, a tudattalan segítő motiváció túlsúlya, az autoriter (tekintélyt parancsoló) szerep keresése, és az ún. kiegészítő tünetcsoport kialakulása az adott szakemberben.
5. Fontos tudnunk, hogy az orvos-beteg kapcsolatban történő megbeszélések, a betegben keletkező esetleges félelem, szorongás és feszültség az orvosra is hatással vannak. A nehéz hírek, információk és tennivalók közlése igénybe veszi mindkét beszélgető partner figyelmét, értelmi és érzelmi működését. Éppen ezért az ilyen jellegű megbeszélésekhez a megfelelő idő és körülmények biztosítása kiemelten fontos.

A beteg személyiségének, megküzdő képességének is nagy a jelentősége a diagnózisközlési folyamat sikerességében.

A mindennapi klinikai gyakorlatban azt tapasztaljuk, hogy a reumatológiai betegek diagnózisra való – tudatos és tudattalan – reagálását alapvetően szemé-

lyiségük és a stresszekkel, konfliktusokkal való, ún. megküzdő képességük határozza meg. Szerepe van még a hozzátartozóknak és az adott kulturális-gazdasági-társadalmi viszonyoknak is. Nem lehet eléggé hangsúlyozni, hogy minél kevésbé iskolázott valaki, minél inkább küzd lelki zavarokkal és anyagi nehézségekkel, annál inkább szüksége van pszichoszociális támogatásra is a betegségével történő minél sikerebb megbirkózáshoz.

A reumatológiai diagnózis megtudása miatt kialakuló tipikus félelmek

1. *Félelem a mozgásszervek (csontok, ízületek, izmok) károsodásától, a mozgásfunkciók beszűkülésétől és romlásától, illetve a rokkantságtól.* Hiszen, ha kialakul a mozgásfogyatékoság, akkor a beteg munkaképessége, közlekedő képessége és önellátása is sérülhet. Elsősorban az orvos-beteg kapcsolatban, azon kívül a gyógytornással, aszisztenssel, nővérrel való együttműködésben kaphat segítséget a beteg ezirányú félelmeinek enyhítésében, és a reális helyzet elfogadásában.
2. *Félelem a függetlenség elvesztésétől:* a legtöbb embernél a lelki egyensúly fenntartásában szerepe van az addig elért önállóságnak, a hasznosság érzésének és az ún. kontrollálási képesség birtoklásának (az a tudat, hogy a történések jelentős részét az adott személy képes ellenőrizni, irányítani). A reumatológiai betegek közül sokan szenvednek ezeknek a képességeknek még az elvesztési lehetőségétől is, és attól a tudattól, hogy betegségük romlása miatt mások gondoskodására szorulhatnak.
3. *Félelem a kezelésektől, a műtétektől, a testi épség megszűnésétől, a testkép/testi funkciók megváltozásától:* az időleges, vagy ténylegesen bekövetkező testkép- és testfunkció változások összefüggésben lehetnek a mozgásszervi betegek olykor előforduló kapcsolati- és szexuális zavaraiival is. Ezeknek a zavaroknak a megállapítása és kezelése rendkívül fontos.
4. *Félelem a fájdalomtól:* a reumatológiai betegek fájdalma jelentősen befolyásolhatja a mozgásfunkciók csökkenését és beszűkülését, az életminőség romlását, és elősegítheti a rokkantság kialakulását. Éppen ezért a megfelelő fájdalomcsillapítás a korszerű reumatológiai kezelés egyik legfontosabb célkitűzése. A fájdalom összetett jelenség: szervi eltérés, egyes személyiségvonások, érzelmek (főleg a kezeletlen depresszió és szorongás), kultúra, a beteg aktuális körülményei egyaránt benne vannak és a fájdalom élményére hatást gyakorolnak. Klinikai tapasztalataink alapján egyetértünk abban, hogy az emberek sokkal könnyebben viselik el a diagnosztizált fájdalmat, mint az ismeretlen eredetűt. Segít, ha a fájdalom eredetének élettani megértésén, gyógyszeres enyhítésén, megszüntetésén túl a fájdalomtól szenvedő betegek gyógyí-



tóik empátiás készségét, pszichológiai érzékenységét, „állandóságát”, azaz rendelkezésre állását is folyamatosan tapasztalhatják. Az orvosi-, nővéri-, gyógytornászi segítségadás mellett a klinikai pszichológusok/pszichiáterek a különböző kognitív-magatartásterápiás módszerekkel (relaxáció, biofeedback, ön-hipnózis, deszenzitizáció) enyhíthetik az együttműködő betegek fájdalmát.

5. *Félelem az alkalmazkodási nehézségektől:* a mozgásszervi betegeknek alkalmazkodniuk kell a betegségükhöz, a szakemberekhez, a szükséges kezelésekhöz, esetleges műtétekhez, a kórházi, vagy kórházon kívüli kezelési körülményekhez, önmagukhoz, e megváltozott helyzetben a családjukhoz, a sorstársaikhoz, majd a vágyott, gyógyult állapothoz, az ellenőrző vizsgálatokhoz és az „életbe” való visszatéréshez. Kedvezőtlen esetben alkalmazkodni kell az állapotromláshoz. Még felsorolni is sok volt a reális helyzetértékelést, érzelmi elfogadást, rugalmas alkalmazkodást feltételező helyzeteket! Ezekben a szituációkban a megértés, az elfogadás, az együttműködés rugalmas, aktív, „elég” érett személyiséget feltételez. Ez alatt elsősorban fejlődőképességgel, rugalmassággal, a realitást mérlegelni képes személyiségvonásokkal rendelkező embert értünk. Nem lehet ugyanis eléggé hangsúlyozni, hogy az élet folyamán a különböző krízishelyzetek (pl. a betegség megtudása) pozitív megoldásának az a kulcsa, hogy az érintett beteg személyisége eléggé érett-e, s mennyire rendelkezik élettapasztalattal, mobilizálható kreativitással, segítő emberi kapcsolatokkal.

Összefoglalva elmondhatjuk, hogy a pácienssel a betegségről, a kezelésekről történő humánus, személyre szabott beszélgetés az orvos-beteg kapcsolatot, és a szükséges helyzetekben a megfelelő együttműködést megalapozza, támogatja.

Gyógytorna

A sokizületi gyulladós betegek gyógytornája

„Reumatoid arthritis, RA”, ahogy orvosi kifejezéssel emlegetjük. A betegség kezelésénél összekapcsolódik a majdnem mindig jelen lévő és fel-fel lobbanó gyulladós folyamat kezelése és a rehabilitációs tevékenység. Hosszan, olykor évekig tartó és türelmes együttműködést kíván a beteg és az erre szakosodott gyógyító csoport között, melynek a gyógytornász nélkülözhetetlen tagja, felelős vezetője pedig a beteget kezelő reumatológus szakorvos. Mindig a beteg aktuális állapota, az általa megfogalmazott problémák és a vizsgálat során kiderült objektív tünetek, vizsgálati eredmények alapján alakíthatók ki a kezelési célok és formák fontossági, időrendi sorrendje. Ezek meghatározásához fontos ismerni a beteg családi, szociális helyzetét, munkahelyi viszonyait, képzettségét, saját elképzeléseit jövőjéről, elvárásait.

A gyógytornásszal való első beszélgetések, funkcióvizsgálatok ezen ismereteket egészítik ki. A gyógytornásznak a betegség kezdeti szakaszában nagy szerepe van abban, hogy a beteget megtanítsa azokra a gyakorlatokra, amelyekkel megelőzheti a mozgásterjedelem beszűkülését, a funkciók csökkenését. Ezek a mindennapi életben rendkívül fontosak a beteg számára az önállóság fenntartása szempontjából. Ugyanilyen fontos a beteget segíteni abban, hogy a fájdalmat hogyan tudja saját maga csökkenteni/megelőzni ízületeinek kímélő használatával. Ezeket a tanácsokat nem elég csak elmondani, vagy elolvasni egy könyvből. Ezeket ellenőrzés mellett kell megtanulni, begyakorolni.

A gyógytorna gyakorlatok aszerint osztályozhatók, hogy milyen anatómiai és/vagy élettani zavarok, elváltozások csökkentését kívánjuk elérni vele.

A gyógytornász tevékenységének leggyakoribb célja a mozgásra és terhelésre fellépő fájdalom csökkentése vagy megszüntetése. A megfelelő gyakorlatok kiválasztásához az előzmények pontos tanulmányozása és alapos vizsgálat szükséges. Analizálni kell a fájdalmat kiváltó tényezőket, a fájdalom létrejöttének mechanizmusát, tehát a fájdalmat kiváltó helyzeteket és azokat az anatómiai képleteket, amelyekből a fájdalom kiindulhat. Kezelési szempontból jelentős a különbség, ha a fájdalom egy károsodott ízület túlterheléséből származik vagy azt egy megrövidült vagy duzzadt ízületi tok nyújtása okozza.

Feladatok fájdalom esetén:

- Csökkenteni a fájdalmat kiváltó mozgásokat és a terhelést
- Segédeszközök használatával csökkenteni a terhelést

Mészáros Lászlóné



- A fájdalmas ízületet rögzíteni, stabillá tenni ortézissel (rögzítő sínnel)
- Meleg vagy hideg borogatások alkalmazása
- TENS (transzkután elektromos ideg ingerlés) használata
- A fájdalmas ízület kíméletes húzásos kezelése
- A görcsös izomzat kezelése lazító gyakorlatokkal

Az ízületi mozgásterjedelem növelésekor a megfelelő technika kiválasztása érdekében szintén arra törekszik a gyógytornász, hogy saját vizsgálata alapján a lehetőségek szerint megállapítsa, hogy mi okozza a mozgásbeszűkülést? (Például az ízületi felszínnek károsodása, vagy az ízületi tokon belüli folyadék felszaporodása miatti nyomásnövekedés, esetleg az ízületen kívüli duzzanat képezi a mozgás akadályát)

Feladatok csökkent mozgásterjedelem esetén:

- Kontraktúra-megelőzés
- Tehermentesített aktív mozgásgyakorlatok
- Passzív mozgatás
- Segédeszközök használata

A kontraktúra, az ízület körüli lágyrészek zsugorodásának megelőzése nemcsak a gyógytornász feladata. A gyógytornász irányításával az osztály minden munkatársának, illetve otthoni környezetben a családtagoknak is segítenie kell a beteget abban, hogy sikerüljön neki a mozgásbeszűkülést és a deformitások kialakulását megelőzni (helyes testhelyzetek biztosítása megfelelő párnákkal, segítség testhelyzetek gyakori változtatásában, tisztálkodás után a sínek újbóli felhelyezésében stb.).

A kontraktúra kialakulása és az ízületek károsodása deformitásokhoz vezethet.

Deformitások megelőzéséhez szükséges:

- A mindennapi élet mozgásainak átalakítása az ízületvédelem szabályai szerint
- A támasztó-stabilizáló sínek és egyéb segédeszközök használata
- Megfelelő ülő és pihenő testhelyzetek megtanulása és alkalmazása
- Az alsóvégtag hosszkülönbségének korrigálása a gerinc védelme és az ellenoldali csípőízület egyenes állásának megtartása érdekében

Az ízületvédelem oktatása kiterjed a tehermentesítő munkahelyzetek, a kontraktúra megelőzés és a megfelelő erősítő gyakorlatok megtanulására.

Az egyéni mintavétel alapján készített sínek fontos szerepet játszanak a kéz deformitása esetén.



Ha a beteg támbot használatára kényszerül és ugyanakkor kézproblémája is van, akkor ajánlatos a saját kézre formált, minta alapján készített fogantyúval ellátott támbotot használni, vagy ha arra nincs mód, akkor válasszuk a régimódi „kampósbot” formájú fogóval ellátott botot.



A csökkent izomműködés, gyengeség esetén teendők :

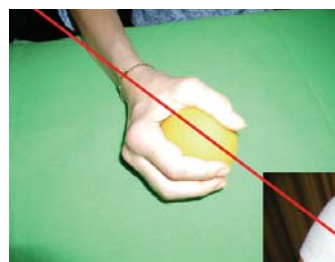
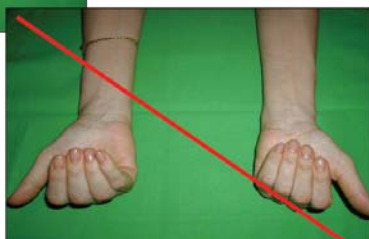
- Izomerősítő gyakorlatok
- Az izomzat kitartását javító gyakorlatok
- Az egyenes testtartást javító gyakorlatok
- Segédeszközök használata

Az izomerősítés gyógytornász vezetésével történjen, főleg statikus izomműködéssel, melynek során elkerülhető az ízületi felszínek egymáshoz dörzsölgése. Dinamikus izomműködéssel végzett izomerősítés ugyan jobban hasonlít a mindennapi életben használatoshoz, de az csak a betegség alacsony aktivitású szakaszában ajánlható. Az izomösszehúzódások mindig együtt járnak az ízületi felszínek egymáshoz nyo-



HELYES

HELYTELEN



AZ UJJAK HAJLÍTÓ IZMAIT NE ERŐSÍTSÜK ÍGY A TENISZLABDÁN!



ÍGY NE ERŐLTESSÜK A CSUKLÓT!

A betegség jellegéből adódóan nem lehet minden egyes betegre egyformán vonatkozó tornagyakorlatokat meghatározni. Az eddig leírtak általános elvek.

módásával, függetlenül attól, hogy statikusan vagy dinamikusan működnek az izmok. A gyógytornásznak ezért figyelemmel kell kísérnie az ízületek válaszát és változtatni a gyakorlat nehézségi fokán vagy a technikán, ha a mozgás hatására az ízületben a duzzanat jelei mutatkoznak.

A testtartást javító gyakorlatokhoz tartoznak a testhelyzet változtatását, a biztonságos testsúlyáthelyezést, a különböző testhelyzetekben a helyes tartást elősegítő gyakorlatok (beleértve a munkahelyen töltött időben a munka által igényelt testhelyzeteket is, illetve a munkakörnyezet egyéni igények szerinti átalakítását is).

Néhány kéztorna gyakorlatot mégis bemutatunk, úgy gondoljuk, hogy ezek rendszeres gyakorlása sok embernek lehet hasznos: (A képeket Nagypál Éva gyógytornász előadásából kölcsönöztem.)

Betegjogok

Miért érdemes a betegeknek részt venni tudományos programokban?

Megszorító intézkedések hatása

Az egészségügyi reform törvénymódosító javaslatait a kormány éppen aznap nyújtotta be a parlamentnek, amikor ezek a sorok megszülettek. Várhatóan az őszi ülészakban fogja az Országgyűlés az egészségügyi reformjavaslatot elfogadni. A betegeknek és az egészségügyi dolgozóknak egyre több nehézséget okoznak a megszorítások, sok kérdés még nyitott, ezért a betegek jogairól most nehéz lenne beszélni. Sajnos az Országos Egészségbiztosítási Pénztár azért hozott megszorító intézkedéseket, mert az egészségügyre fordítható pénz kevesebb lett, és ebből a kevesebb pénzből kellene észszerűen gazdálkodni. A Kórhákszövetség közelmúltban készült pénzügyi-gazdasági felmérése szerint a kórházaknak az Országos Egészségbiztosítási Pénztár által nyújtott bevétele 15-20%-al csökken. Másrészt az energia áremelés, az ÁFA változás, a békák járulékainak emelkedése 6-8%-os költségnövekedést jelentenek. A szolidaritáson alapuló társadalombiztosítás üzleti szemléletű átalakításán is gondolkodnak. Ezért a betegek és az egészségügyi dolgozók érdekvédelmi szervezeteinek közösen kell egy új társadalmi szerződés alapjait megteremteni, melynek egyik célja, hogy a betegek a betegségüknek megfelelő progresszív, magas szintű egészségügyi ellátásban részesülhessenek. (Lásd 12 pont).

Hazánkban a mozgásszervi betegek szakmai ellátása nemzetközi színvonalú. Gyógyfürdőink világhírűek, bár a magyar betegek számára egyre kevésbé megfizethetőek. A fizioterápiának is nagy hagyományai vannak nálunk. Az egészségügyi intézmények nehéz anyagi helyzete rontja az ellátás magas színvonalát, ezt az egészségügyi dolgozók szakmai felkészültségükkel próbálják ellensúlyozni.

Jelenleg még a gyógyszerválasztékunk is európai színvonalú, igaz az új és korszerű gyógyszerek egyre drágábbak a betegeknek és a társadalombiztosításnak is. (Lásd Egészségügyi kisokos). Nagy előrelépést jelentett a gyulladásos mozgásszervi betegségek biológiai terápiájának társadalombiztosítási finanszírozása, mely betegenként több millió forintot jelent.

Dr. Rojkovich Bernadette



Szűkülő anyagi lehetőségeink mellett hogyan tudjuk biztosítani a mozgásszervi betegek ellátásának magas szintjét?

Nemzetközi tudományos programok

Az egyik lehetőség, hogy csatlakozunk olyan nemzetközi tudományos programokhoz, amit pályázat útján tudunk finanszírozni. A nemzetközi tudományos együttműködések révén így a betegek szakmailag megalapozott, nemzetközileg elfogadott, egységes szintű ellátásban vesznek részt. Több arthritis központban folynak ilyen tudományos programok.

A biológiai terápiát végző arthritis központokban a gyulladásos reumatológiai betegek gondozása is szigorú program szerint történik. Ezt a gondozási programot a Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégium dolgozta ki. A leghatásosabb és legkorszerűbb gyógymódok sem teljesen veszélytelenek, ez a szigorú nyomon követés a betegek érdekében történik. A biológiai terápia költségei igen magasak, ezért a társadalombiztosítástól akkor várhatjuk el ennek a kezelésnek a támogatását, ha adatokkal igazoljuk hatásosságát és relatív ártalmatlanságát. Csak azokat a betegeket tudjuk ezekbe a programokba besorolni, akik az aktív közreműködést, kontroll vizsgálatokon való megjelenést vállalják.

Minden jelenlegi, és majdan a jövőben forgalomba kerülő gyógyszert ilyen szigorú vizsgálatnak vetnek alá. A gyógyszeres vizsgálatban részt vevő kórházak és a betegek sem „járnak rosszul”, ha vállalkoznak gyógyszervizsgálatra. Ezek a programok hasznosak az orvosoknak, mert közvetlenül megismerkedhetnek a legfrissebb tudományos eredményekkel. Jó a betegeknek, hiszen a vizsgálat ideje alatt kiemelt figyelmet élvezhetnek a kórházakban, és korszerű terápiát kaphatnak, és mellest ingyen juthatnak a legkorszerűbbnek tartott gyógyszerekhez.

Az orvosnak az a hivatása, hogy őrkdjék az emberek egészsége felett. Az orvosi világszövetség Genfi Deklarációja ezekkel a szavakkal kötelezi el az orvosokat: „A betegem egészsége mindenekelőtt.”

Az MRA kéri, hogy közhasznú tevékenységét személyi jövedelemadójuk 1%-ával támogassák.

1%

1%

A Rendelkező Nyilatkozat kitöltéséhez szükséges adatok:

A kedvezményezett (MRA) adószáma: **19016443-2-41**

Neve: „A Magyar Reumatológia Haladásáért” Alapítvány

A FELAJÁNLÁSOKÉRT ELŐRE IS KIFEJEZZÜK KÖSZÖNETÜNKET!

Mozduljunk!

Ünnepi testmozgásaink

Monspart Sarolta

Országos Egészségfejlesztési Központ



Mottó: „A mozgás minden élet eredője” (Leonardo da Vinci)

Látott már olyan karórát, amely az időn kívül azt is mutatja októbertől, hogy hány bevásárlási nap van még karácsonyig? Alig hittem a szememnek! Van ilyen. A pénzközpontú, globalizált, üzleti világ szuperterméke sok országban népszerű évek óta.

Közeleg a karácsony és az Újév. Ezzel együtt a családi és baráti, ünnepi étkezések hosszú program-sora, valamint a közösen eltöltött szabadidő is. Fontos, hogy okosan és ügyesen állítsuk össze a bevitt többletkalória és a többlet testmozgás egyensúlyát. Érezzük jól maga-magunkat az újévben is a saját bőrünkben!

Arisztotelész hirdette alig 24 évszázaddal ezelőtt, hogy a szabad polgár abban különbözik a rabszolgától, hogy rendelkezik szabadidővel, és azt értelmesen fel is tudja használni. Az év végi hétköznapok és ünnepek ideje a munka mellett a készülődésé, a családé, a barátoké, a közös és az egyéni örömké, a testmozgásé és a pihenésé. Mindenkinek van választása, hogy tölti napjait. Ha okos, akkor testmozgásban is aktívan. Bár „gyilkos” a rendszeres testmozgás!

A rendszeres testedzés, a testmozgás a zsírpacnik sikeres gyilkosa!

Miért élnek az óriásteknősök akár kétszáz évig is? És miért él a kérsz csak órákig? Miért nem éljük meg mi, emberek a nekünk járó 120 évet? Miért nem biztos, hogy ez jó is lenne nekünk?! Miért nem elegendő kellék egy pár sportcipő, egy-két biorépa sült tökkel, pár liter vitamin-ital és egy megfelelő



társ a 120 év egészséges és elégedett eltöltéséhez?!

Mert elfelejtünk többek között mozogni, sportolni.

A modern kor egyik átka a többlet kilók gömbölyületei. A zsírszövetek párnáinak végleges eltüntetésére nincs varázspirula, sem csodabogyó. A napi elegendő testmozgás, a rendszeres testedzés az egyik leghatékonyabb súlytöbblet-faló. Igazi gyilkos. Mégis szeretnivaló.

Ünnepi testedzés lehetőségek

Minden ember, akár együtt él valamilyen betegséggel, akár egészséges, válasszon pillanatnyi lehetőségeinek függvényében megfelelő

testmozgást. Akár csak egy félóra-ra is naponta.

Gyaloglás, kirándulás, sítúrázás, hólapátolás a küszöbön, hóemberépítés és hógolyózás az unokákkal, úszás, gőzfürdő, vízitorna, masszázs, gimnasztikai gyakorlatok valamely változata a zenés gerinctornától a gyógytornáig.

Legegyszerűbb testmozgás a téli napokon a családi túra. Közösen, előre megtervezett útvonalon háztársakban vitt teával, gyümölcscsel – esetleg kis süteménnyel – színesítve az élvezeteket nagy élmény a gyalogtúra. Ne felejtjük, télen korán sötétedik!

Kiránduláskor még otthon nézzük meg a térképet, hogy merre haladunk majd. Érdekesebb, ha visszafelé más útvonalat választunk. Érdemes előre megtervezni az útvonalat, ne legyen túl hosszú. Inkább rövidebb. Gyaloglás közben különböző játékos versenyeket játszhatunk a friss porhóban.

Ne úgy éljen, mint sokan mások, hogy a hőmérővel együtt „behúzódnak” télen a fűtött lakásba. A téli évszakban is szükség van jó levegőre, napfényre és főleg testmozgásra!

A karácsonyi vásárlások lehetséges testedzései például:

Gyaloglás: ajándékok utáni boltról-boltra járkálás; vagy lépcsőjárás;

Súlyemelés: ajándék, fenyőfa és az ünnepi étkezések alapanyagainak hazaszállítása;

VíztaPOSás: vásárláskor az olvadt hó pocsolyáiban való járkálás csapadék esetén;

Úszás: a túlfűtött boltok forró, de barátságos „légkörében” a saját izadtságban való fürdőzés;

Boksz: a városi tömegközlekedés csúcsforgalmi óráiban a járműre való fel- és leszállás;

Gimnasztika: a nagytakarítás szinte összes mozdulata a lakás minden zugában;

Sakk: memória és logikai gyakorlatok a hiányzó és a meglévő ajándékok tárában;

Tájfutás: az eldugott és elrejtett ajándékok megkeresése december 24-én.

Karácsony: az ünnepélyes eredményhirdetés (díjátadás).

Karácsony a család, a szeretet és a kereszténység egyik legnagyobb ünnepe, amelyen Jézus Krisztus születésére emlékezünk. A kereszténység tanítása szerint Jézus, mint Isten egyszülött fia életével, szenvedésével és halálával megváltotta az emberiséget. Jézus születését csodálatos jelek kísérték; angyalok vitték meg születése hírét a pusztaiban legeltető pásztoroknak; a napkeleti bölcsek figyelmét csillag hívta fel rá; szent emberek jövedölték meg csodálatos életét.

Ünnepi kalóriaegyensúly

Kalória-bevitel (táplálkozás: egy adag)	Kalória-felhasználás (ünnepi, sportmozgás)
Halászlé, túrós csusza, töpörtyűvel a tetején 798 kcal	80 kg-os személy sietősen gyalogol 16 km-t 2.5 óra, azaz 150 perc alatt (740 kcal)
Borjúbecsinált, aranygaluska, vaníliásodó 910 kcal	80 kg-os férfi 2 órán át havat lapátol (kb. 900 kcal)
Borleves, rántott ponty, rizi-bizi 990 kcal	90 kg-os személy jó partnerrel táncol két órán át (925 kcal)
Gombapörkölt, főtt tészta, káposztasaláta 412 kcal	55 kg-os személy 2 órán át gyalogol 6 km/óra sebességgel (kb 400 kcal)

A karácsonyfa „feltalálását” egy legenda az 1483-ban született Luther Mártonnak tulajdonítja. Ami biztos: a karácsonyfa-álítás szokása a XVI. században Németországból indult ki. Úgy tudni, hogy Magyarországon először 1825-ben Brunswick Teréz állított karácsonyfát.

Ön dönt!

Hogy töltsd az ünnepnapokat, mit és mennyit sportol, mit és mennyit eszik? Kis figyelemmel, apró akaratereővel tarthatja a kalóriaegyensúlyt. Megéri. Használjuk jól vagy jobban a saját életünket, a saját akaratunkkal, saját elhatározásból.

Örömteli, testedzésben gazdag évvéget kíván: **Monspart Sarolta**



FIGYELEM! VAN MEGOLDÁS AZ ÍZÜLETI, REUMÁS, KÖSZVÉNYES MEGBETEGEDÉSEKRE IS!

GYÓGYULÁS MELLÉKHATÁSOK NÉLKÜL!

A svájci Biopton lámpa polarizált fényének hatására a szervezetben megindulnak a sejtregeneráló folyamatok és ezáltal a

A SAJÁT SZERVEZETE GYÓGYÍTJA MEG ÖNMAGÁT!

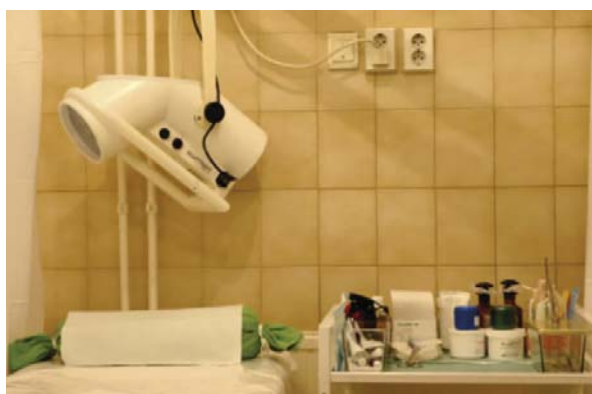
PRÓBÁLJA KI INGYEN!

Már az első kezelés – melyet ingyenesen biztosítunk – is hatásos. A lámpa, mely orvostechikai eszköz 0% kezdőrészlettel is elvihető. Már 250 ezer család használja.

BŐVEBB INFORMÁCIÓ:

ORBÁN GÁBOR MEDICAL MENEDZSER

tel.: 06 30 518 64 84



Gyógyfürdők

Dr. Szekeres László



Mottó: A gyógyvíz kincs / Kincs, ami van...

Ígéretem szerint alkalmasint egy-egy irodalmi mű kerül beollózásra, ami hangulatot – nem tagadom – kedvet csinálhat a magyarországi gyógyfürdőkhez. Kérem nézzék el nekem, hogy szemem gyakrabban akad meg azokon az írásokon, melyek Hévízről szólnak. Sokan vagyunk szerelmesei ennek a helynek! Így akadtam rá Karinthy Ferenc Jégmadár című novellájára. Ebből következék egy kis részlet:

„A hévízi tó közismert, páratlan világcso, izületi és más betegségekre áldott gyógykúra, nekem, e nyavalyákban jelenleg szerencsére nem szenvedvén, elmondhatatlan gyönyörűség. Az orvosi előírás húsz-harminc perc, jómagam, örökellenzéki, öregedvén is renitens rossz fiú, fittyet hányva az egészségügyi figyelmeztetésre, naponta kétszer, összesen három-négy órát is elúszkállok-pancsolok benne, ha belepusztulok, annyi baj, eleget éltem. Testem ugyan elfárad, végtagjaim merő izomláz, kedélyem, munkakedvem azonban fölfrissül-éled, hosszas szellemi impotencia után este és hajnalban csak úgy rajzanak a papiroszon egyre olvashatatlanabb apró betűim.

A háromszög alakú, úgynevezett pletykapadon reggeltől zárásig folyik a nonstop viccverseny, főként az emésztés köréből valók sikeresek, kendőzetlen vas-kosságuk az emitt férfiasított hölgyeknél is derűtséget kelt. Máshol már ritkább a magyar szó, igen erős a német-osztrák-svájci elem, de jönnek franciák, olaszok, spanyolok, angolok, különféle szlávok, hollandusok, skandinávok, a távoli Izraelből, Amerikából, Ausztráliából, még tajvani leánykákka is találkoztam. A lubickolás közben illendő, már-már kötelező társalgás nyelvgyakorlásnak is kiváló, fölér jó néhány gyorsított tanfolyammal. Nem szólva az írói kincsestáru



szolgáló, kiapadhatatlanul áradó politizálás, életsorsok, szerelmek és csalódások, lelki vívódások kitárulkozásáról. (...)

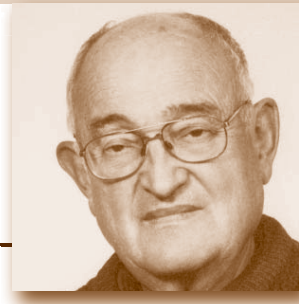
(...) A tó teli rejtelmekkel, ezek föl kutatása izgalmas kalandozás. Régebben úgy hitték, a víz a harmincnyolc méteres, tölcser formájú lyukból buzog fel. De az Amphora klub fáradhatatlan sportbúvárai nemrég kiderítették, hogy legalulról szűk folyosó vezet kissé odább az eredeti, még mélyebben, úgy ötven méterre lévő forráskamrába, a parányi hasadékok hozama vájta ki a tágas homokkőbarlangot. A karszt meleg és hideg feltöréseinek keveredéséből alakul ki a normális körülmények közt harminckilenc fokos híres gyógyfürdő, melyben már a rómaiak is élvezkedtek. Mindezt jól szemléltetik az előcsarnokban megtekinthető szép makettek.

A szinten tartást a Hévíz-lefolyó biztosítja, ez a hivatalos neve, a helybeliek szerint röviden csak Szeuz: nyílegyenes, zsilipes, zöld növényzettel borított csatorna, a fácánoktól örökké zajos csaltok között, s ha jól olvasom a térképet, a lápon, mocsarakon, majd a Zalán át a Balatonba ömlik, míg ugyane funkciót túlhan a Sió szolgálja. Kevesen tudják viszont, hogy a tó szemközti, fatornyos napozóteraszai alatt kivezet egy nehezen föllelhető másik, igen szűk, alig ölnyi széles árok, nagy kerülővel ez is a Szeuzba torkollik. (...)

A szinten tartást a Hévíz-lefolyó biztosítja, ez a hivatalos neve, a helybeliek szerint röviden csak Szeuz: nyílegyenes, zsilipes, zöld növényzettel borított csatorna, a fácánoktól örökké zajos csaltok között, s ha jól olvasom a térképet, a lápon, mocsarakon, majd a Zalán át a Balatonba ömlik, míg ugyane funkciót túlhan a Sió szolgálja. Kevesen tudják viszont, hogy a tó szemközti, fatornyos napozóteraszai alatt kivezet egy nehezen föllelhető másik, igen szűk, alig ölnyi széles árok, nagy kerülővel ez is a Szeuzba torkollik. (...)

Bemutatkoznak a hazai reuma klubok és beteggyesületek

Dr. Riba Dezső



Váljon a Reuma Híradó minden reumatológiai betegek lapjává!

A közel két éve indult, nagy sikernek örvendő és a betegek körében közkedvelt Reuma Híradó néhány, a reumatológia haladása iránt önzetlenül elkötelezett reumatológus, immunológus, gyógytornász szakember és betegszervezeti munkatárs munkájának eredménye. Az újságot a reumatológiai betegek nagy érdeklődéssel várják, olvassák, majd várják újra a következő számot.

A Reuma Híradó címlapja is feltűnteti, hogy az alkotók eredeti szándékai és célkitűzései szerint ez egy, a reumatológiai betegek számára kiadott újság, amit sikerült tökéletesen megvalósítani.

A Reuma Híradó azonban ennél jóval több lehetőséggel és adottsággal rendelkezik a reumatológiai betegellátás és a betegek érdekeinek társadalmi szintű képviselése terén –erre a közeljövőben komoly szükség is van a küszöbön álló hazai egészségügyi rendszer változásai miatt – és ezen túlmenően is, a hatékony, korszerű és sikeres reumatológiai betegellátás érdekében.

Ehhez azonban a reumatológiai betegeknek szervezeten, határozottan, öntevékenyen és hatékonyan – ahogyan divatos szóval mondják: interaktívan – maguknak is fel kell lépniük, közre kell működniük betegségük gyógyítása érdekében.

Ez a feladat megköveteli, hogy a Reuma Híradó a reumatológiai betegek számára írt újságból a betegek lapjává, érdekképviselői fórumává, önképzési és információs bázisává váljon, amelyben ők is közreadják gondolataikat, tapasztalataikat, egyéni véleményüket betegségükről, és hangot adnak betegségükkel kapcsolatos jogos kéréseiknek, igényeiknek, problémáiknak, sőt megalapozott követeléseiknek.

Különös jelentőséget kap mind- ez a reumatológus szakmai kollégium által a közeljövőben bevezetni kívánt reumatológiai betegellátási minőségbiztosítási rendszer kapcsán, amely szerint a betegellátás működésének megfelelőségét maguk a betegek fogják folyamatosan értékelni és minősíteni a kialakult nemzetközi gyakorlathoz hasonlóan. Ez pedig megvalósíthatatlan a betegek ezirányú elkötelezettsége, tájékozottsága és hozzáértő tömeges közreműködése nélkül. (E számban is találunk ilyen ismereteket).

A reumatológiai betegségek megfelelő és eredményes kezelése és gondozása a nemzetközi és hazai szakorvosi tapasztalatok alapján csak betegségükkel kapcsolatosan teljes körűen tájékozott betegek esetén lehetséges, különös tekintettel a helyes életmódra és teendőkre, életviteli gyakorlati tudnivalókra. Ebben a legnagyobb szerepet a beteggyesületek és betegklubok játsszák. A reumatológiai haladás iránt elkötelezett reumatológusok önzetlen és odaadó munkájával országszerte létrejöttek és növekvő számban működnek a hazai reumatológiai beteggyesületek és betegklubok, amelyek az általuk képviselt betegek körében eredményesen végzik többek között a betegek képzését és oktatását. A gond ezzel csak az, hogy a betegklubok által képviselt beteglétszám nagyon szerény az összes hazai reumatológiai beteg számához viszonyítva. A működő hazai betegklubok száma jelenleg 35-40, átlagos létszámuk 100-120 főre becsülhető. Ez mindössze 5-10 ezer képzett reumatológiai beteget jelenthet cserélődő, megújuló tagság esetén is. Ez enyhén szólva is nagyon szerény szám a több százézes nagyságrendűre

becsülhető hazai reumatológiai betegszámhoz képest. A hazai reumatológiai betegek szervezett és szakszerű, folyamatos képzésében emiatt is komoly szerepet kell betölteni a Reuma Híradónak, amely a reumatológiai betegek oktatásba való tömeges bevonását, tájékoztatását szinte egyedülállóan képes lesz megoldani, ha ehhez megfelelő, a jelenleginél nagyobb figyelmet és támogatást kap az egészségügy illetékes szereplőitől. Erről a támogatásról a hivatalos egészségpolitika részéről nem lehetnek nagy reményeink, ha például csak azt vesszük figyelembe, hogy a jelenlegi hivatalos egészségpolitikai irányelveket összefoglaló kiadvány – ismertebb nevén a Zöld Könyv – mindössze egy mondatban említi a mozgásszervi betegségeket.

A reumatológiai betegek érdeklődése és figyelme se túlzott az őket alapvetően érintő tervezett egészségügyi változásokkal kapcsolatosan, legalább is a betegklubok tagsága és a Reuma Híradó olvasótábora részéről eddig jelentkező kérdések számát tekintve.

A reumatológiai beteggyesületeket és betegklubokat már elérték a szigorító intézkedések működésüket nehezítő hatásai. Gondolunk itt a beteggyesületek kötelező elektronikus regisztrációjára és adóügyi kötelező elektronikus bevallási kötelezettségére 2007-től, ami egy sor gondot vet fel, különös tekintettel a könyvelők ezirányú elutasító álláspontjára, ami egy sor többletmunkára és nagyobb működési költségekre kötelezi őket.

A reumatológiai beteggyesületek a betegellátó intézmények támogatását élvezik. Rendezvényeikhez és szakmai foglalkozásaikhoz a helyet rendszerint a kórházak biztosítják. A kórházakat érintő gazdasági megszorítások

várhatóan érinteni fogják a betegklubok működését is. Egy helyen például a betegek által szervezett csoportos gyógytorna foglalkozásokhoz eddig ingyenesen biztosított tornateremért teremhasználati díjat kérnek ezért, nem is keveset (2000 Ft/óra), ami a klub éves kiadásait többszáz ezer forinttal növeli és ez csak részben fedezhető működési pályázatból (amely folyamatosan korántsem biztosított) és javarészt a résztvevők jelentős anyagi többlet áldozatvállalásával fizethető ki. Azt mondanom sem kell, hogy a tornatermet a klubtagság által igénybe vett időszakra amúgy senki sem kívánja kibérelni, és a kórház fenntartási költségei semmit sem növekednek a klubtagság csoportos tornája miatt.

Ezek a körülmények csak nehezítik a betegklubok munkáját, és romlásuk esetén ellehetetleníthetik azt, tudniillik nem lesz olyan beteg, aki a megnövekedett és bonyolultabb jogi, gazdasági-pénzügyi feladatokat elvállalja, és emellett a szakszerű és színvonalas oktatási-képzési tevékenységek megszervezésére sem lesz elegendő idő és ember.

Ezek miatt hatványozottan megnő a betegújság betegképzésben betöltött szerepe.

A régebben működő, és főleg a vidéki betegkluboknál mindig gondot jelentett az előadók és a színvonalas előadási témák rendsze-

res biztosítása. Az állandóan előadást vállaló néhány reumatológus mellett szükséges lenne szélesebb előadói kör biztosítása szakvizsga előtt álló fiatal orvosok szervezett bevonásával, például egy kreditpontos rendszer megszervezésével, ami az illetékes szakmai testületek kompetenciája.

Ugyanígy kellene ösztönözni a Reuma Híradóba való színvonalas közlemények írására a reumatológus szakmát, ugyancsak egy kreditpontos rendszer bevezetésével. Az MRE Vándorgyűlések posztereinek és előadásainak egy része megítélésünk szerint nagyon kis módosítással rendszeresen felhasználható betegoktatási célokra is, és megjelenhetne a Reuma Híradóban.

A regionális MRE szekciók segítségével a reumatológiai szempontból fehér foltnak minősülő kistérségi helyeken beteg fórumokat és beteg találkozókat kellene szervezni a képzetlen és tájékozatlan reumatológiai betegcsoportok érdekében. A vidéki kórházakban helyi szakmai segítséggel lehetne a rendszeres beteg fórumokat, oktatásokat megszervezni, amolyan változó tagságú betegklub jelleggel. A Reuma Híradót ezeken a rendezvényeken bemutatnák és a betegekhez így eljuttatnák, propagálnák.

A reumatológiai betegek európai kiáltványának szélesebb körű

hazai terjesztésével egyidejűleg a betegújságban ismertetni kellene az Unióban működő betegszervezeti rendszereket. Meghívhatnánk országos és regionális beteg találkozókra uniós országbeli beteg egyesületi munkatársakat, hogy élőben számoljanak be jogaikról és kiharcolt eredményeikről. Ezekről a Reuma Híradóban cikksorozatot kellene indítani az Európai Reumaellenes Liga segítségével, hogy a hazai reumatológiai beteg-társadalom is lássa egy uniós országban elvárható helyzetét és a bevált módszereket.

A reumatológiai betegek lapjává és interaktív fórumává kell tenni a betegújságot. Ehhez szeretne néhány elképzelésével a szerző hozzájárulni, elindítva egy közös gondolkodást az érintettek mozgósításával annak érdekében, hogy a reumatológiai betegek jóval szélesebb körű, nagyon aktív bevonásával lehessen elérni azt, hogy biztosított legyen ellátásuk és gondozásuk őket jogosan megillető korszerű és hatékony rendszere.

Jól tájékozott, képzett és saját állapotukkal tisztában lévő, interaktív reumatológiai beteg-társadalom nélkül a magyar reumatológia haladása sem biztosítható az egyre bonyolultabb és erősen változó hazai egészségügyi viszonyok között.

Dr. Riba Dezső
rovatvezető,

20 éve reumatológiai beteg

Mozgás az élet – izületi klub

(1148 Bp., Fogarasi út 39., III/11. Tel.: 222-4756, 06-70/3140-605)

Az alapító tagok hat évvel ezelőtt találkoztak egy, a betegségükről szóló előadássorozaton, melynek végén megalakították a klubot. Ennek a kis létszámú, de nagyon dinamikus társaságnak és programjainak azóta is fő szervezője Pethő Gáborné, Ani.

A tagok minden évben járnak együtt nyaralni, kirándulni, múzeumokba, és programjaik költségeihez általában támogatást is tudnak szerezni (nyugdíjas klubtól, mozgáskorlátozott szervezettől). Voltak már Fertődön, Kőszegen, Harkányban, Kehidakustányban, Hajdúszoboszlón, sőt még a múzeumok éjszakáin is.

„Azért tudunk jó programokat csinálni együtt, mert egy a léptékünk, tudjuk egymásról, ki mennyit bír.” – mondja Ani. „Sok beteg nem mer kimenni az utcára a különböző deformitások és a nehézkes közlekedés miatt, de ha csoportban megyünk, minden könnyebb, és kisebb a szégyenérzet. Nagyon szeretem ezt a klubot. A sikertelen műtétemből való lelki felépülésem alatt mindvégig számíthattam a társaimra. Mellettem voltak, ebédet hoztak nekem, olyanok, mint a második családom.”

A klub nyitott az új tagok számára is és szeretettel várnak mindenkit, aki vágyik egy olyan baráti közösségbe, ahol az emberek jól érzik magukat együtt, elsősorban nem a betegségükkel foglalkoznak, de hasznos tapasztalataikat megosztják egymással.

- **NOVEMBERI klubnap:** **Kreatív kézműves program a karácsonyi előkészületekhez.**
- **DECEMBERI klubnap:** **„Batyus” Klub Karácsony**

Sorstársak

Figyelmetlenség áldozata

Mottó: „A szépség mindenütt ott van, nem rajta múlik, hogy nem tudjuk meglátni” Rodin

Több mint húsz éve diagnosztizáltak sokízületi gyulladását. Betegségének számos tünete ellenére arcán nem látszanak a fájdalmas évek, az álmatlan éjszakák, a nehezkésen induló reggelek, és a szteroid kezelés mellékhatásainak jelei. Ötvenhat évesen fiatalos, mosolygós. Csak meleg tekintetű, mély barna szemű szomorúak mostanában. Nem volt elég az alapbetegsége, úgy látszik, túl jól viselte. Orvosi figyelmetlenségből adódóan az egyik lábára kapott egy ortopéd cipőt is a sorstól, ugyanis a másik lábát 5 cm-rel meghosszabbította egy olyan műtéti beavatkozás, melynek során a kellenél nagyobb méretű csípőprotézist helyeztek be neki.

Pethő Gáborné egy harmadik emeleti lakásban él, lift nincs a házban. Az utolsó lépcsőfordulóban már szaporábban veszem a levegőt... És ő ide jár fel naponta, fájós lábakkal. De nincs idő rá, hogy elszégyelljem magam, Ani már az ajtóban áll és fogad.

Nem kis próbatétel lehet minden nap megmászni a három emeletet.

Mire visszafelé jövök, bejáródnak az ízületeim. Elindulni nehezebb, de a fájdalom csak addig tart, míg leérek a trolimegállóig, aztán már azzal kell foglalkoznom, hogy meg tudjak kapaszkodni, ne essek el, és ez leköti a figyelmemet.

Hogyan kezdődött betegsége, mik voltak az első tünetek?

A 80-as években egy minisztérium büféjében dolgoztam, sokat talpaltam. Egy napon azt vettem észre, hogy járás közben a jobb lábammal nem tudok a talpamra lépni,

kifelé fordul a lábfejem. Egy munkahelyi vöröskeresztes szűrés után kórházba kerültem ezzel a problémával, ahol derült égből villámcsapásként ért a diagnózis: sokízületi gyulladás. Ez egy autoimmun betegség, ami azt jelenti, hogy a szervezet roncsolja saját magát, és a nehezen befolyásolható gyulladással folyamatosan csaknem minden ízületen végigmehet. Nem hittem el, hogy ez velem megtörténhet. Abba kellett volna hagynom a munkámat és elköltözni a harmadik emeletre. Akkor voltak 11-12 évesek a gyerekeim, egyedülállóként neveltem őket, nem tudtam otthagyni a munkahelyemet hirtelen. Fél év múlva viszont kénytelen voltam, mert már járni sem bírtam. Szinte minden ízületemben egyszerre jelent meg a fájdalom: alig léteztem.

Hány éves volt akkor?

Harmincöt. Két éven belül le is szalékkoltak. Szerencsésnek tartom magam, mert úgy érzem, jó kezekben vagyok, a mai napig ugyanannál a doktornőnél, aki felismerte a betegségemet. Segítségével mindmáig sikerült elég jól megtartani az állapotomat, elsősorban gyógytornával. Három éve kaptam biológiai terápiát is, ami egy infúziós kezeléssorozatot jelent, és nagyon jót tett. Ez blokkolja a szervezet maga ellen működő folyamatát. A sok év alatt sajnos a szteroid kezelést sem lehetett elkerülni, aminek viszont gyulladáscsökkentő hatása mellett a csontokat és más szerveket károsító mellékhatása is van.

Mégis nagyon jól néz ki, minek köszönhető ez?

Elsősorban annak például, hogy a betegségem első tíz évében nem volt időm ezzel foglalkozni. Pokoli

idők voltak, de két kisgyermek mellett nem tudja elhagyni magát az ember. Elsősorban az éjszakák fájdalmasak, reggelente pedig két órával előbb kelek, mint ahogy indulnom kell, hogy bejárassam az ízületeimet. Ezt úgy tudom még a mai napig is végigcsinálni, hogy lelkileg mellettem vannak a családtagjaim és a barátaim. Ők segítenek át a nehézségeken. Fontos számomra, hogy mindig elfogadtak, a deformitásokkal és a bizonytalan járással együtt. Visznek magukkal különböző helyekre. Még a magas Tátrában is voltunk kirándulni, ahol az egyik fiam húzott, az öcsém meg hátulról tolt. Nem voltam bezárva a négy fal közé, és ez sokat segített.

Fizikailag sem érezte egyedül magát? Gondolom a családja dolgozott, és nem tudott mindig önnel lenni valaki.

Én is dolgoztam. Általában két-évente hat-nyolc hónapot. Azalatt le is amortizáltam magam, de muszáj tevékenynek maradni, a tétlenség csak ront a helyzeten. Voltam recepciós, óvodában mosónő, hipermarketben pénztáros. Akkor is el tudtam helyezkedni, amikor mindenki panaszkodott, hogy nem sikerül. Valószínűleg nagyon akartam. Úgy kell munkát keresni, hogy az ember tényleg akarja, és ez látszik rajta. Néha sokat kellett utaznom a munkahelyemre, és nem is fizettek jól. De inkább az volt a lényeg, hogy dolgozzak, mert a munka valamelyest elterelte figyelmemet a betegségről. Fontos volt, hogy emberek között legyek, újra embernek érezzem magam, hogy érezzem, szükség van rám, és képes vagyok helytállni. Most két éve csak nagymama vagyok, a

fiam kérésére nem dolgozom már, inkább segítek nekik azzal, hogy vigyázok a gyerekekre. Nagyon jó, mikor velem vannak. Óriási boldogságot jelent az a sok szeretet, amit a három unokától kapok. Jólesik a lelkesnek a ragaszkodásuk. Csak az bánt, hogy felemelni is alig tudom a kicsit. Na meg most, mióta volt ez a balul sikerült műtét, minden sokkal nehezebb. Azelőtt még valamelyest futni is tudtam a gyerekek után, most meg a járás is rettentő nehéz.

Mi történt pontosan?

Pár éve fájdalom jelentkezett a jobb oldali csípőmben. Sokszor szűrő érzés nyilalt bele, és le kellett ülnöm ott, ahol voltam, nem tudtam tovább menni. Kopást diagnosztizáltak. Azt mondták, amíg gyógytornával karban tudom tartani, megúszom a műtétet. Magántornára is jártam, úgyhogy évekig nagyon jó állapotban voltam. Tavasszal viszont begyulladt az ízület, és onnantól kezdve semmi sem segített. A betegtársaim mondták, hogy már féloldalasan tartom a vállamat is. Nem volt mit tenni, beletörődtem, hogy nyáron megműtenek.

Hol műtötték?

Az édesanyám két éve kapott csípőprotézist, a műtét tökéletesen sikerült. Számomra egyértelmű volt, hogy az őt operáló orvost kérem fel. Éppen júliusban kezdődtek az egészségügyi reformok, ezért először elhalasztották a műtétet, mert nem volt csípőprotézis. Már nagyon erős fájdalmaim voltak, ezért felajánlottuk, hogy megvesszük mi a protézist, de nem lehetett. Pár nap múlva felhívott az orvos, hogy ha azonnal bemegyek, másnap megműt.

Ezidáig egész szépen hangzik.

Igen, de protézis még mindig nem volt, legalábbis olyan nem, ami nekem jó lett volna. Csakhogy ez a műtét közben derült ki. Viszont volt nagyobb, ezért azt tettek a csípőmben. Így most 5 cm-rel hosszabb az egyik lábam, mint a másik.

Mit mondott az orvos?

Délután bejött hozzám és azt mondta: van egy kis baj, 3-4 cm különbség van a lábai hossza közt. Pár nap múlva kiderült, hogy több. Elég tapasztalt beteg vagyok, és a helyzetemhez képest talán alapvetően jó kedélyű is, de azt hittem, ebbe beleőrülök. Nem tudtam fel dolgozni, hogy egy érthetetlen és értelmetlen figyelmetlenség miatt történt mindez. Hosszú évek lettek ahhoz is, hogy az alapbetegséggel megtanuljak együtt élni, de most emellé még egy ortopéd cipő, ráadásul egy oda nem figyelés miatt. A műtétet egyébként ragyogóan sikerült, de napon-ta szembesülök azzal, hogy akár futhatnék is az új protézissel, ha a mérete megfelelő lenne. 5 cm különbség! Gondoljon bele, az akkora, mint egy normál cipősarok.

És van valamilyen korrekciós megoldás?

Az orvos először azt mondta, hogy majd megműti a másik csípőmet is és akkor ez a különbség, kiegyenlítődik. Csakhogy a másik csípőm egészséges. Erre azt ajánlotta, hogy a térdem fölött kimetsz egy darabot a csontból, amitől helyreáll az egyensúly. Azóta a fiaim elvittek más orvosokhoz is és ezt mindenki rossz megoldásnak tartja. Viszont a másik csípőm műtétjét nem merik elvállalni, mert ha valaki megműti és bármi komplikáció történik, akkor azzal jogilag átvállalja az előző hiba felelősségét.

Amit most betett, azt nem lehet kivenni?

Állítólag nem, mert ez olyan, mint ha egy 40-es lábat beleerőltetnének egy 38-as cipőbe, úgy kitégűl a cipő, hogy aztán már nem passzol bele az eredetileg jó méret. Ezt is egy másik orvos magyarázta el nekem.

Muszáj volt ezt a protézist betenni? Nem lehetett volna akár a műtét megkezdését követően visszakozni, mikor kiderült, hogy nem megfelelő a méret?

Ezt én sem értem. Ráadásul epi-

durálással érzéstelenítettek, nem altattak, és bár a nyugtatótól elaludtam, fel tudtak volna kelteni műtét közben, hogy megkérdezzék. De nem tették.

Volt már szó arról, hogy mikor kerülne sor erre az újabb műtetre?

Sajnos az orvos most kint dolgozik Ausztriában, de télen elvileg hazajön egy hónapra és akkor meg tudna műteni.

Nagy áldozathozatal lehet egy egészséges csípőt műtét alá vetni...

De inkább megteszem, csak ne maradjak ilyen féloldalasan. Mikor hazajöttem a kórházból, az utcára sem mentem ki, én, akit alig lehetett itthon megtalálni. Három hétig csak sírtam, 8 kg-t lefogtam, aztán rájöttem, hogy nem tehetek semmit. Szeptember végén voltam először kint az utcán, ugyanis rábeszéltek, hogy menjek el Debrecenbe az MRE kongresszusára. Húzódoztam, de végül, mikor valaki saját helyét adta át nekem egy autóban, elmentem, és nem bántam meg. Bár nagyon szégyelltem magam, amiért ennyire rosszul járok és ebben a cipőben, de aztán láttam, hogy senki sem akarja levenni a lábamról.

Szégyellje magát az, aki rossz szemmel néz egy ilyen emberre! Szóval akkor, most várakozik...

Igen. Gyógytornával addig is próbáljuk kicsit csökkenteni a különbséget, de az csak minimális segítség. Először arról volt szó, hogy decemberben műtenek, de úgy gondoltam, hogy legyen inkább január, mert látom a fiaimon, mennyire ki vannak borulva miattam. Nem szólhat a karácsony is rólam, az legyen ünnep és boldogság a családomnak, majd az év elején nekiugrunk a műtétnek. Most ebbe kapaszkodom. (Azért van még remény, hogy a gyógytorna és a gyógycipőbenjárás megoldja a súlyos problémát. Szerkesztőség.)

Sziebig Tímea

Orvos és betege

„Mi jöhet még ezután?”

Sajnos nem a kellemes hangulatú sláger gondolatai jutnak egy RA-s beteg eszébe ezen szavak kimondásakor, hanem a kétségek és a kilátástalanság.

A kezdetek: először okot nem ismerő, hol itt, hol ott felbukkanó „vándor fájdalom”, ami egyre hosszabb, egyre állandóbb.

Magyarázzuk magunknak az okokat, hogy mitől lehet, és egy ideig orvoshoz sem megyünk.

Majd egyre makacsabb, egyre erősebb a fájdalom. Most már illik komolyan venni. Muszáj, mert már nem tudunk fogni, menni, mozdulni, rágni, levegőt venni fájdalom nélkül.

Nem túlzás, így van. Vannak fázisok bizonyos betegeknél, amikor szinte az összes ízület fáj. Jó anatómiai lecke a betegnek, hogy hol vannak ízületek a szervezetünkben.

Ekkor jön a szembesülés a betegséggel. Már papíron is megjelenik, számok, adatok vannak mögötte: komoly a baj. A fájdalom már kétségbeejtő. Gyakran egyedül nem is boldogulunk; bizonyos esetekben mások segítségére szorulóunk. Megjelennek az első látható, maradandó jelek. Torzul a kéz, láb, csukló, térd, boka. Próbáljuk takarni, leplezni. Amíg lehet! Aztán közlik a szomorú tény: ezt a betegséget nem tudják meggyógyítani, csak kezelni és elviselhetőbbé tenni. Az egyetlen kapaszkodó a reumatológus szakorvosunk, aki diagnosztizálja és kezeli betegségünket.

Szerencsénk van, és Ő hivatása magaslátán áll.

Szükségünk is van rá. Az, hogy gyógyíthatatlan, sokkal több mindent hordoz magában, mint azt a szó kimondásakor gondolnánk.

A hónapok, évek múlásával sorra végigjárjuk a szakrendelőket, klinikák emeleteit: szemészet, fogászat, sebészet, belgyógyászat, reumatológia, kardiológia, ortopédia.

Szak Ferencné



Nem túlzás, ez gyakran így van. Lehet állandósuló fogínygyulladás, szűrő, égető szemfájdalom, fekélyesedő sebek, fájdalmas instabil billegő mozgás stb. arra készíthet bennünket, hogy amelyik testrészünk figyelmeztető jeleket ad, olyan szakorvost keressünk.

Szerencsénk van, ha a többi szakorvos is a hivatása magaslátán áll.

Van elég ideje ránk, és visszakérdez bizonyos árulkodó jelekre.

Így megtörténik a visszacsatolás, egy szükséges konzultáció a gondozó reumatológus orvosunkkal.

A betegség ezen szakasza a beletörődés. A fájdalom jönni fog, de hogyan tudjuk elviselhetőbbé tenni, hogy tudunk megváltozott állapotunkhoz alkalmazkodni?

„Mi jöhet még?” – kérdezzük minden újabb és újabb buktató után, minden szakrendelőből kijövet. Előttünk ezt a kálváriát már sokan végigjárták.

Orvosaink külön-külön tisztában is vannak vele, hogy milyen újabb megmérettetések várhatnak ránk.

A kétségbeesett betegek nevében kérjük, legyen egy karmestere (koordinátora) ennek a kaotikus állapotnak, ami bekövetkezik körülöttünk. Az Ő feladata legyen a koordináció, hogy időben megadott koreográfia szerint, mely szakterületeknek mikor, milyen intenzitással időszerű beavatkozni, hogy nekünk betegeknek még élvezhető, élhető legyen ez a szenvedésekkel kikövezett, de sok szépet is adó világ.

A zöld a reménység színe. Csak remélni tudjuk, hogy a „Zöld könyv” valamely sorában védőhálót hordoz a betegek ezen csoportja és problémája alatt.

„Szerencsénk van és a Magasabb Fórumok is hivatásuk magaslátán vannak?”

Hírek

A Mozgássérültek Mezőkövesdi Egyesülete, Együtt-Egymásért Reuma Klub 2007. év eleji programjai:

Január: Az egészségügy átalakulása (előadás)

Február: Gyógyszerek mellékhatásai (előadás)

Március: színház látogatás

Április: Inkontinencia kezelése (előadás)

(Érdeklődni lehet: 06-20-491-0101 vagy 06-30-495-8544 telefonszámokon)

A Magyar Lupus Egyesület új elnöke Debreczi Sándor

Elérhetőségei: 1165. Bp., Nebántsvirág u. 1.

Tel.: 06-/30-292-3634 e-mail: sleklub@vipmail.hu

Külön felhívjuk a figyelmet a weblapra, ahol érdekes információkat találhatnak az SLE betegségről és az SLE-vel kapcsolatosan hasznos tanácsokat olvashatnak.

weblap: www.sle.hu

Pethő Gáborné



Kedves Olvasóink!

Szeretnénk figyelmükbe ajánlani két könyvecskét, amelyeket reumatológiai betegek írtak. Az egyik Rieger Mária Menj a forráshoz c. apró verseskötete, Simon András közismerten kecses, finom grafikáival. (Beszerezhető: Simon András Műterem Galéria, 1012 Bp. Várfoke u. 12. II.8; illetve megrendelhető a 06-70-259-3589 telefonon.)

A másik kiadvány Verzár Éva szívét-lelket melengető novellás kötete Írott gyökerek címmel, mely az Unisher Kiadó gondozásában jelent meg. (www.unisher.hu; Verzár Éva 2141 Csömör, Vágóhíd u. 18.)

Betegeknek szóló könyvujdonság: Dr. Bálint Géza és Dr. Korda Judit Reumás fájdalmak című munkája, melyet a SpringMed Kiadó jelentetett meg.

A kvalitatív kutatás

A brit Arthritis Research Council (ARC, Arthritis Kutatási Tanács) Topical Reviews című időszaki kiadványa a reumatológiai betegségek jelen kutatási eredményeiről, illetve kezelési gyakorlatáról ad időről időre áttekintést.

Az ez évi júniusi szám témája a „kvalitatív kutatás” jelentősége és alkalmazása a mozgásszervi orvoslásban.

A kvalitatív kutatás célkitűzése annak megértése, hogy az emberek – elsősorban betegek, nővérek, gyógytornászok, orvostanhallgatók, orvos – milyen módon értékelik és interpretálják tapasztalataikat.

A mozgásszervi betegségek kvalitatív kutatása abba próbál betekinteni, hogy a mozgásszervi fájdalommal élők hogyan interpretálják fájdalmukat és fogyatékoságukat, hogy érthetjük meg a betegek, az egészségügyben dolgozók interakcióját, hogyan befolyásolja az

egészségügyi ellátás és a betegek körülményei azt, hogy a betegek miként tudnak együtt élni betegségükkel.

Számos ilyen kutatást végeztek

- Felmérték, hogy milyen tapasztalatokat szereztek rheumatoid arthritises betegek kórházi kezelésük során,
- Hogyan értékelik a betegek az orvosok megnyugtatónak szánt magyarázatát: Ó ez csak egy kis ízületi gyulladás! (Ha ez kicsi, mi jön még?- volt a betegek reakciója.)
- Orvosi tudás és a „kibíthatatlan beteg” konfliktusa: a krónikus derékfájás esete.
- Hogyan látják, érzékelik, élik meg a rheumatoid arthritises betegek a biológiai terápiát.
- A mozgásszervi fájdalomtól szenvedő beteg tapasztalatai a rehabilitációs programmal.

A kutatás módszerei között meg-

figyelés, interjúk, dokumentumok tanulmányozása szerepel.

Az „akció-kutatás”-ban betegek, családtagjaik, háziorvosai, szakorvosai, menedzserek egyaránt résztvesznek.

Kitűnő kutatási téma, pontosan beleillik a Csont és Ízület Évtizede célkitűzésébe: tegyük a betegeket aktívá saját betegségük megismerésében, kutatásában és a betegség elleni harcban.

Azt gondolom, a lap hasábjain megjelenhetnének betegek, orvosok, gyógytornászok, nővérek észrevételei, tapasztalatai arról, hogyan is élik meg a betegek betegségüket, az egészségüggyel való kapcsolatukat. Erre biztatom a betegeket, családtagokat, egészségügyieket egyaránt.

Dr. Bálint Géza

(Több információ található az ARC honlapján: www.arc.org.uk)

Levelezés



Több mint 10 éve járok Hévízre, mert negyven felett elkezdett fájni a vállam, a derekam. Igaz, édesanyám azt mondta „az a derék, ami fáj az nem derék.” Bár még ma is mondaná, de sajnos már nincs velünk. Évről évre egyre többször, több helyen fáj, először a vállam, aztán a hátam, majd a derekam és a forgóim. Az utóbbi években már a térdeim is, sajnos egyre jobban.

A beutaló sikeres elnyerése, illetve a megérkezés után következik a főorvos asszony nagyon alapos orvosi vizsgálata, majd a diszpécserék. Itt bizony nagy kincs a türelem, de erről nem a hölgyek, hanem a rendszer tehet. Ma a technika világában sajnos néha nagyon elveszünk.

Ha ezzel is végeztünk, akkor jönnek a kezelések. Előfordulhat, hogy naponta többet megyünk, mint ha dolgoznánk.

Kedvencem az izzappakolás, ahol 20 percig csöndben lehet elmélkedni és a világot megváltani gondolatban, s bizony néha el is szunnyad az ember. A kezelő hölgyeket régóta ismerem; a kedves szavak, a gondos pátyolgatás nagyon jól esik a betegnek.

Másik kedvencem a masszázs, ahol nagyon fontos, hogy kellemes, de mégis határozott legyen a kezelő keze. Bevallom, azért néha bizony sikerül beletalálnia egy-egy fájó pontba, de ezzel együtt szeretem.

Harmadik kedvencem a torna. Aki egyéni tornára jár, az már tapasztalta, hogy a gyógytornász–beteg kapcsolat milyen fontos a gyógyulás szempontjából. Itt is rengeteg kényeztetést kaptam.

Amit kevésbé szeretek, az a tangentor és az elektromos kád. Gyermekkorom óta félek minden elektromos dologtól, de a betegségem és a fájdalmak miatt fontos, hogy ezeket a kezeléseket is megkapjam.

Ezek után még hátra van a vízalatti torna, a súlyfürdő, és a tófürdő. A víz a legkedvesebb számomra. Gyógyító erején túl imádom, amikor bársonyos puha hullámokkal körülvesz. Néhány nap múlva azt éri a beteg, hogy sokkal jobban fáj mindene – igen, ez a kezelési reakció – de a hazamenetel után néhány nappal már tapasztalja a javulást.

Kár, hogy nem örökké tart.

Itt is a jó szerencsémnek tudhatom, hogy közel lakom, és így a kezeléseken túl is van lehetőségem a tóban bármikor fürdeni, úszni.

Fontos, hogy minden beteg idejében ismerje fel, hogy szüksége van segítségre, ha a fájdalmai jelentkeznek. Nem szabad halogatni, hiszen ezzel árt legtöbbet magának. A kórház orvosai és ápoló személyzete maximálisan mindent megtesznek a betegekért. Bízbanak bennük!

Mindezt azért írtam le, hogy a hozzám hasonló betegek tudják, érezzék, hogy van segítség, és bátran fordulhatnak hozzánk, vagy orvosainkhoz.

Brunner Tiborné Zsóka

Reumaklub Egyesület alelnöke, Hévíz

Egészségügyi Kisokos



Dr. Héjj Gábor

az ORFI Módszertani és
Minőségbiztosítási Osztályának vezetője

Mi az, ami már változott az egészségügyi reform során a gyógyszerellátással kapcsolatban? Mi az, ami a törvényjavaslatban szereplő változások közül közvetlenebbül érinti a beteget?

Ami már változott: A társadalombiztosítási támogatással rendelhető gyógyszerekről és a támogatás összegéről szóló 1/2003. (I.21.) EszCsM rendelet 2006. október 16-i hatálybalépéssel módosult.

Ennek alapján „társadalombiztosítási támogatás csak olyan vény alapján számolható el, amelyen a támogatás alapjául szolgáló jogcímet és a BNO kódot az orvos egyértelműen megjelölte, azzal, hogy az egészségügyi jogcím alapján 90%-os támogatással rendelhető gyógyszer közgyógyellátottnak történő felírásakor – az egészségügyi indokoltság fennállása esetén – a közgyógyellátás mellett ezt a jogcímet is jelölni kell.” Ez azt jelenti, hogy az orvosnak ugyanazon a vényen két jogcím kódot is fel lehet tüntetnie: abban az esetben, ha egy közgyógyellátott betegnek olyan gyógyszert kíván felírni az orvos, amely indikációhoz kötötten emelt támogatással rendelhető, akkor „közgyógy” és „eüterköt” jogcímet megjelölve, a gyógyszer a közgyógyellátás keretében térítésmentesen vehető igénybe.

Jó ha mindezeket a beteg is tudja, főként az első időkben, hiszen esetleg felesleges utaktól kímélheti meg magát: le kell ellenőrizni, hogy a recepten a BNO kód illetve közgyógyellátás esetén a részletezett adatok (az igazolvány száma, és érvényességi ideje) is rögzítésre kerültek-e.

Mi az, ami a beteget a törvényjavaslatból a leginkább érintheti (természetesen a minél kedvezőbb ár mellett)?

Megszűnik a gyógyszerek térítésmentessége (kivéve közgyógyellátottak esetében) és az orvosi rendelvényre kiadható, a társadalombiztosítás által finanszírozott valamennyi gyógyszerért a betegnek minden esetben térítési díjat kell fizetnie. A minimális térítési díj a kiemelt, indikációhoz kötött (Eü100%) támogatással rendelhető készítmények esetében 300 Ft. (A rászorulóknak szociális ágon kapnának kompenzációt.)

Minden betegnek mérlegelni kell: ha ugyanolyan hatóanyagú, tehát ugyanolyan eredményt hozó gyógyszer közül a *drágábbat* választja, akkor azért többet is kell fizetnie. A járulékokból gazdálkodó társadalombiztosítástól nem lehet elvárni, hogy két egyforma hatékonyságú gyógyszer közül a drágábbat nagyobb összeggel támogassa.

Még nem tudni, hogy ebben mi lesz az orvosok felelőssége:

Ha a költségvetésben megállapított keretet túllépi a gyógyszereltámogatás összege, akkor a túllépést közvetlenül, előre meghatározott arányban terítik a *házi orvos bevételeire*, vagy szakorvos esetén az *orvost foglalkoztató intézmény finanszírozásában érvényesítik*. Ez abban az esetben lesz így, ha az orvos hosszabb időszakon keresztül, indokolatlan módon, rendszeresen a drágább gyógyszert írja fel akkor is, ha ugyanolyan hatóanyaggal olcsóbb gyógyszer is rendelkezésre áll.

A következő számban a megvalósítás módját már remélhetőleg ismertetni tudjuk.

A Rheumatoid Arthritises Betegek Egyesületének 2007. év első félévi programja

Január 5.	Dr. Mező Tibor	Beszámoló a dél-afrikai konferenciáról
Február 9.	Dr. Rojkovich Bernadette	Változás az egészségügyi ellátásban
Március 9.	Dr. Ortutay Judit	Lehet-e fájdalom nélkül élni?
Április 6.	Dr. Somhegyi Annamária	Gerinciskola
Május 4.	Mészáros Lászlóné	Miért fontos a gyógytorna?

A programok a Frankel Leó u. 31. alagsori betegek könyvtára előterében lesznek minden hónap első péntekén 2 órakor.