

Tartalom

■ Ismerjük meg! Daganathoz társuló mozgásszervi szindrómák <i>Dr. Tamási László</i>	2
A mozgásszervi rendszer rosszindulatú csontdaganatai <i>Dr. Lang Péter</i>	4
Néhány gondolat a daganatos betegség és balneoterápia kérdéséhez <i>Dr. Bender Tamás</i>	6
■ Gyógyfürdők Hajdúszoboszló Gyógyfürdő – a reumások Mekkája <i>Dr. Oláh Mihály</i>	7
■ Gyógytorna Daganatos betegek mozgásszervi panaszainak kezelése <i>Mészáros Lászlóné</i>	8
■ A test, a lélek és az életminőség A gyógytornászok feladatai az onkológiai betegek rehabilitációjában <i>Dr. Riskó Ágnes</i>	10
■ Betegjogok A betegjogi képviselőlet működésének értékelése <i>Dr. Rojkovich Bernadette</i>	12
Reumabetegek képviselőlete a Nemzeti Egészségügyi Tanácsban 2. <i>Dr. Riba Dezső</i>	13
■ Edgar Stene pályázat nyertese	14
■ Beszámolók a hazai reumaklubok és beteggyesületek életéből Bechterew Világnap Magyarországon először Beszámoló a Scleroderma világnapról Összefoglaló a Lupus Napról A debreceni Arthritises Betegek Klubjának kirándulása Beszámoló a Miskolci Reumás Betegek Egyesületének kirándulásáról	16 16 17 18 18
■ Levezetés Hány kiló a fájdalom? Hozzászólás Szabóné Dúl Katalin „Hány kiló a fájdalom” című leveléhez	19 20
■ Hírek	22
■ Rejtvény	24



Kedves Olvasónk!

Amikor ezt a lapot kézbe veszi, már végéhez ért egy ugyancsak mozgalmas nyár. Voltak hatalmas esőzések, komoly károkat okozó árvizek, majd hőségrekordokat döntögető forró napok, amelyek a betegek és az őket ellátó egészségügyi dolgozók részére a hétköznapokat még nehezebbé tették.

Ugyancsak mozgalmas volt ez a nyár a politika szempontjából is, az új kormányon belül új miniszter, új egészségügyi vezetés vette át a kormányrudat. Az ország gazdasági helyzetének ismeretében nincsenek túlzott reményeink, mégis bízunk abban, hogy az új vezetés a betegek érdekeit szem előtt tartva, az egészségügyi dolgozókkal egyeztetve megkezdi az egészségügy régen várt reformját, amely hosszú távon talán megoldást hoz majd a tartósan fennálló problémákra.

Lapunk hasábjain igyekszünk majd hírt adni a mindenkit érdeklő változásokról!

Jó egészséget kívánva

Dr. Zahumenszky Zille

REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • VI. évfolyam, 2. szám, 2010. szeptember • ISSN 1787-0666

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Gönczi Csabáné Dr. • A szám orvos-szerkesztői: Dr. Tamási László, Dr. Lang Péter, Dr. Bender Tamás

• Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné

Szerkesztőségi munkatárs: Dózsa Klára • 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: Dr. Hodinka László

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.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. [www.iprint.hu]

Ismerjük meg!

Dr. Tamási László

osztályvezető főorvos
Szent Ferenc Rehabilitációs
Kórház, Miskolc



Daganathoz társuló mozgásszervi szindrómák

A szervezetben kialakult daganathoz társulva megjelenő tünetegyüttest paraneopláziás szindrómának nevezi a szakirodalom (para=mellett, neoplázia=daganat).

A reumatológiai gyakorlatban gyakran előfordul, hogy a mozgásszervi tünetek, pl. ízületi gyulladás hátterében, valamilyen más betegség áll. A mandulagyulladást követően jelentkező ízületi gyulladás általánosan ismert betegség. Amikor mozgásszervi panaszokkal jelentkezik a beteg, a reumatológus gondolkodásának első lépése az esetlegesen háttérben álló, a tüneteket okozó alapbetegség keresése. Ezért igen fontos a paraneopláziás szindróma ismerete is.

Milyen tünetek jellemzik a szindrómát?

A daganatok kb. 7-10%-ában nem csupán mozgásszervi, hanem ideggyógyászati, bőrgyógyászati, vérképzőszervi vagy endokrin tünetek jelentkezhetnek. A szervezetben lévő daganat indirekt módon, a tumor által termelt anyagok révén más szervekben, így a mozgásszervekben is jellemző tüneteket vált ki. Nem a daganat áttétjéről, vagy a csontokra, izmokra, vagy ízületekre történő terjedéséről, hanem a daganat távolhatásáról van szó.

A tumor eltávolításával megszűnnek a paraneopláziás szindróma tünetei, de ha a daganat kiújul, a szindróma ismét jelentkezik.

Felismerése nem könnyű, hiszen nincs jellemző tünete. Hőemelkedés, láz, testsúlycsökkenés számos betegség velejárója. A laboratóriumi eredmények sem specifikusak. Általában idősebb életkorban jelentkeznek. Gyakran a daganat első jele lehet. További nehézség, hogy meg is előzheti a daganat kialakulását. A gyógyszeres kezelésre kevésbé, vagy nem reagál.

Hogyan alakul ki a paraneopláziás szindróma?

A szindróma kialakulásának pontos mechanizmusa nem ismert, valószínű, hogy a különböző daganatok más és más úton váltják ki a tüneteket.

– a daganatsejt által termelt hormon endokrin tüneteket okoz (pl. tüdődaganat)

- a daganat citokint termel, mely pl. az erekre hatva dobverőujj kialakulásához vezet.
- a szétesett daganatsejt mint antigén szerepel az immunrendszer számára és az ellene irányuló ellenanyag váltja ki a betegséget (pl. az izomösszehúzódást kiváltó acetilkolin hatását semlegesíti és ezért izomgyengeség alakul ki)
- autoimmun reumatológiai kórképekkel társuló ellenanyagok jelennek meg (rheumatoid faktor, sejt-magellenes ellenanyag, vannak olyan antitestek is, melyek a vérlemezkék, vagy a fehérvérsejtek ellen irányulnak és ezáltal vérzékenység, vagy vérszegénység jön létre)

Itt kell megemlíteni, hogy ma már a daganat ellen termelődő ellenanyagok széles skálája ismert, melyeket a daganatok diagnosztikájában is sikerrel alkalmaznak.

Milyen paraneopláziás szindrómákat ismerünk?

- I. Ízületi betegségek
- II. Izom-, bőrtünetek
- III. Érgyulladások
- IV. Egyéb kórképek

E négy főcsoporton belül számos kórkép ismert, melyek ismertetése nem lehet célja e közleménynek. A gyakrabban előforduló, illetve fontosabb mozgásszervi paraneopláziás szindrómákat az alábbiakban ismertetjük.

Carcinoma polyarthrititis

Általában idősebb életkorban jelentkezik, hirtelen kezdet jellemzi. Az alsó végtag ízületein, aszimmetrikusan alakul ki, a kéz kisízületeket ritkán érinti. Nincs reumás csomó és reumatoid faktor.

A röntgen és a szövettan nem mutat jellemző elváltozást.

Emlő-, vastagbél-, tüdő-, petefészekdaganat hátterében jelentkezik.

Dobverőujjak

Leggyakrabban örökletes módon a család több tagján jelenik meg a kéz és a láb ujjainak dobverő-szerű megvastagodása. Ritkán azonban pl. tüdődaganathoz társulva, mint paraneopláziás szindróma jelentkezik.



Köszvény

A köszvény általában a szervezetben termelődő húgysav lebontásának vagy kiürülésének zavara miatt alakul ki. Daganat során a daganatsejtek szétesése okozta húgysav-termelődés fokozódása miatt jönnek létre a köszvényre jellemző panaszok.

Ismétlődő kézfejduzzanat és ízületi gyulladás

Sokízületi gyulladást utánzó, a kézfejek vizenyős duzzanatával járó vissza-visszatérő, csuklót és a kéz kisízületeket érintő gyulladás tüdődaganat, nyirokcsomó rosszindulatú elváltozása, vagy más daganat fennállásához társul.

Polymyalgia rheumatica

A vállöv és a csípőtájék fájdalmával és kifejezett izomgyengeséggel járó tünetek jellemzik. A járás, a karok emelése, vagy a székről történő felállás jelentősen nehezített. Jelentősen gyorsult véresejtsüllyedés (100 mm/h körül) jellemzi. Idős korban fordul elő. Míg a daganat nélküli forma igen jól reagál kis adag kortikoszteroidra, a tumorról társult forma nem. Ezért, ha nem javul a beteg a kezelésre, daganatot keresünk a háttérben.

Gyulladásos izombetegségek

A bőr-izomgyulladás (dermatomyositis, polymyositis) háttérben nagyon gyakori a daganatos társulás. Az egyik leggyakoribb paraneopláziás szindróma. A klinikai tünetek megegyeznek az autoimmun formával, de kevésbé reagál kortikoszteroidra. A bőrtünetek nem típusosak, az igen gyors romlás keltheti fel a figyelmet. Egyéb autoimmun betegségeket is utánozhat a daganat.

Tenyéri íngyulladás

A kezek tenyéri inainak szimmetrikus megvastagodása, fájdalma, a kéz kisízületek gyulladásával társulva a kéz funkciójának gyors romlását eredményezi. Az öklöképzés, fogás akadályozott, fájdalmas.

Csontlágylulás

A csonttrikuláshoz hasonló kép, de a D-vitaminhiány miatt a csontállomány elmeszesedése zavart szenved, ezért a csont inkább hajlékony lesz és nem a törés jellemzi. A daganat termel olyan anyagot, ami a D-vitamin hatását megakadályozza a csontban. A daganat eltávolítása után megszűnik a csontosodási zavar.

Ezen betegségek megismerése mellett szólni kell két fontos, más természetű jelenségről is.

Az autoimmun betegségek tartós fennállása esetén másodlagosan is kialakulhat daganat. Ezekben az esetekben arról van szó, hogy az immunológiai gyulladás lefoglalja az immunrendszert, melynek feladata a daganat elleni védekezés is. Míg egészséges emberekben a naponta keletkező több kóros, akár daganatos sejtet az immunrendszer elpusztítja (mert felismeri a saját egészséges sejtől való különbözőségét), addig hosszan fennálló gyulladással állapotban fennáll a tévesztés lehetősége. Sjögren szindrómában, reumatoid arthritisben, izomgyulladásban és lupuszban fordul elő gyakrabban másodlagos daganat. Nagyon fontos tehát az immunológiai gyulladások mielőbbi csökkentése. Erre a gondozást végző szakorvos figyelmet fordít.

A másik jelenség, melyet ismernünk kell az autoimmun betegségek kezelésében alkalmazott kortikoszteroid, a daganat ellenes szerek és a biológiai szerek által kiváltott daganat. Ezek a készítmények csökkentik az immunológiai gyulladást, de egyben az immunológiai védekező funkciót is. Ez vezethet hosszú évek után daganat kialakulásához. Számos beteg több éves kezelési tapasztalata alapján azonban az az álláspont alakul ki, hogy bár a kockázat fennáll, de gyakorisága nem nagy. A kialakuló daganat leggyakrabban bőr-, vagy nyirokcsomóelváltozást okoz, így a korai felismerése nem nehéz.

A fentiekben összefoglaltuk a mozgásszervi megbetegedés képében jelentkező daganatokat, melyek korai felismerése és a daganat eltávolítása gyógyuláshoz vezet. Kitértünk arra is, hogy a gyulladásos immunológiai betegségek tartós fennállása, de az immunrendszer működésének erőteljes gátlása is okozhat daganatot.

Mind a mozgásszervi betegségek diagnosztikájában, mind a beteg gondozása során figyelmet fordítunk ezen állapotok kialakulásának lehetőségére.

A mozgásszervi rendszer rosszindulatú csontdaganatai

Dr. Lang Péter

főorvos
Budai Irgalmasrendi Kórház
Ortopédiai Osztály



Elsődlegesen a csontból kiinduló rosszindulatú daganatok nagyon ritkák, az összes rosszindulatú daganatnak csupán 0,5–1%-át teszik ki. A három leggyakrabban előforduló rosszindulatú daganat az oszteoszarkóma, chondroszarkóma, valamint a Ewing-szarkóma.

1. Oszteoszarkóma

A leggyakoribb rosszindulatú csontdaganat. Éves gyakorisága kb. 1,5 eset, 1 millió lakosra. Férfi–nő arány 2:1. Bármely életkorban előfordulhat, azonban 60%-uk az első 2 évtizedben keletkezik. Leggyakoribb előfordulása a serdülőkorra esik, így a gyermekkori és fiatal felnőttkori daganatos megbetegedések kb. 8%-át teszik ki. Ismételt kiugrás tapasztalható az 50. életév körül, mely viszont lényegesen kisebb mértékű a serdülőkorinál. Ezen daganat típus elsősorban a környező szövetek felé terjed, és a véráram útján ad távoli áttétet, leggyakrabban a tüdőbe.

Hajlamosító tényezők

Az oszteoszarkóma keletkezésének oka ismeretlen, de néhány hajlamosító tényező már ismert. A genetikai tényezők különösen gyerekkorban fontosak. Például a szemüregben képződött rosszindulatú daganat (retinoblasztóma) esetén a betegek 40%-ának van örökletes hajlama egyéb rosszindulatú daganatos megbetegedésre is. Amennyiben ezeknél a betegeknél a 13q14-es kromoszómahelyen genetikai hiba alakul ki, akkor az oszteoszarkóma kialakulásának valószínűsége 500-szor nagyobb, mint a normál népesség körében. Ezen, valamint ehhez hasonló genetikai betegségek meglehetősen ritkák, jól diagnosztizálhatóak, azonban a betegek szoros megfigyelése szükséges az esetleges kialakuló további rosszindulatú elváltozások időbeni felismerése érdekében.

Klinikai tünetek és diagnosztikai módszerek

A csontszarkómák tünetei nem specifikusak. Az első tünet leggyakrabban a fájdalom, mely egyre fokozódik, és amennyiben ízület-közeli elhelyezkedése van, az ízület duzzanata is kialakulhat. A daganat gyors növekedése az érintett végtag körfogatának növekedését, ill. sérülés nélküli (patológiás) csonttörést eredményezhet. Ez utóbbi leggyakrabban a combcsontban kialakult elváltozásnál észlelhető. A hosszan tartó, eleinte fájdalomcsillapítókra szűnő, de vissza-visszatérő, főleg éjszaka jelentkező fájdalom esetén ortopédsebészeti vizsgálat feltétlen szükséges.

Különböző vizsgálati módszerek segíthetik a mihamarabbi diagnózis felállítását. Ezen daganattípus a csontok alakját és szerkezetét megváltoztatva, az ép csontot roncsolva növekszik. A klinikai tünetek alapján elvégzett 2 irányú hagyományos röntgenfelvétel már felkelti az oszteoszarkóma gyanúját. A daganat kiterjedésének, környező szövetekhez való viszonyának pontos megállapításához, ezzel az esetleges műtéti terv kialakításához feltétlen szükséges az érintett terület CT, vagy MRI vizsgálatának elvégzése. A távoli áttétek kizárása céljából csont-izotóp vizsgálat, illetve a mellkasi státusz pontos tisztázása feltétlen ajánlott (mellkas felvétel, mellkasi, illetve teljes test CT vizsgálat) a további kezelési stratégia kialakításához. A laboratóriumi vizsgálatok szintén a kivizsgálás részét képezik, azonban ezek diagnosztikus értéke csontszarkómák esetén meglehetősen korlátozott.

Kezelés

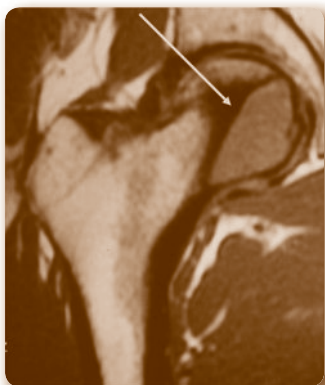
A betegség kezelésében az utóbbi évtizedekben jelentős fejlődés következett be. Az ún. multicentrikus oszteoszarkóma munkacsoportok (onkológus, ortopédsebész, radiológus és patológus szakemberek csoportja) létrejötté, az összehangolt kemoterápiás protokollok kidolgozása, a képalkotó eljárások fejlődése (CT-,MRI-,PET-,PET-CT) és a műtéti technikák finomodása a gyógyulási esélyeket jelentősen növelte. Az utóbbi időben felismert esetek 80-85%-ában lehetőség nyílik végtagmegtartó műtétek végzésére. Ugyanakkor átlagosan több, mint 80%-os 5 éves túlélést sikerült elérni. A kemoterápiás kezelés lehetséges fejlődése jelentős előrelépést jelentett az oszteoszarkómák kezelésében, alapvetően megváltoztatva a kezelési stratégiát, esélyt adva az időben felfedezett esetek végleges gyógyulására.



2. Kondroszarkóma

Előfordulás, tünetek, diagnózis

A kondroszarkóma a második leggyakoribb rosszindulatú csontdaganat, melynek sejtjei tisztán porcós átalakulást mutatnak. Az összes csontszarkómák kb. 25%-át képezik. Leggyakrabban a medencecsontból, illetve a végtagcsontok ízület-közeli részéből indulnak ki. Előfordulhatnak bordákon is. Általában felnőttkorban alakulnak ki, egyenletes eloszlást mutatva a 3. és 7. évtized között. Férfi-nő arány 1.5:1. Az esetek többségében lassan növekvő elváltozás. A betegek gyakran évekig észlelik végtagjuk duzzanatát, mely fájdalmat nem okoz. Vannak esetek, amikor kifejezett lágyrész duzzanat és fájdalom alakul ki. Ritkán alakul ki távoli áttét, ha igen, akkor a tüdőben. Hagyományos röntgenfelvétel felveti a daganat gyanúját, azonban a lokalizáció pontosításához, a műtéti terv kialakításához a CT-, MRI-vizsgálatok elengedhetetlenek. A laboratóriumi paraméterek hosszú ideig, még előrehaladott stádiumban is negatívak lehetnek. A diagnózis pontos felállításához szövettani mintavétel (biopszia) elengedhetetlen.



Kezelés

A kondroszarkómák a sugár- és gyógyszeres kezelésekkal szemben viszonylag érzéketlenek. Ezért is fontos a korai felismerés, és a mihamarabbi műtéti kezelés. A lassú növekedésű, kisméretű daganatoknál is létjogosultsága van a daganatot megkisebbitő sebészi beavatkozásnak. Igen nagy méretű daganatoknál fájdalomcsillapító céllal létjogosultsága van a röntgenbesugárzásnak is. A műtéti technikák fejlődésével jelentősen javult a kondroszarkómák kezelési eredményessége is.

3. Ewing-szarkóma

Előfordulás, hajlamosító tényezők

Az összes rosszindulatú csontdaganat kb. 8%-át alkotja. Az ún. Ewing-csoportba tartozó kereksejtes daganatok 85%-ban jellegzetes kromoszóma eltérést mutatnak. Így ez az eltérés a diagnózis felállítását megkönnyíti. Ez a daganattípus 80%-ban a 8-25 éves korcsoportot érinti, 30 év feletti előfordulás ritka.

Elhelyezkedés, tünetek, diagnózis

Ewing-szarkóma elsősorban a hosszú csöves csontok ízület-közeli területein jelentkezik, azonban gyakran a medencéből, ill. bordákból indul ki. Kezdetben bizonytalan jellegű fájdalom, végtagduzzanat jelentkezik. Gyakran társul hozzá láz, hőemelkedés.

Laborparaméterek közül a fehérvérsejt szám emelkedése, gyorsult süllyedés emelhető ki. Mindezek alapján könnyen gyulladáshoz vezető folyamat gyanúját keltheti. Röntgenfelvételen a csonthártya „hagymalevél szerű” elváltozása jellegzetes. A daganat leggyakrabban a tüdőbe adhat áttétet. A hagyományos vizsgálatokon túl jelentősége van a CT-, MRI vizsgálatoknak, valamint döntő jelentőségű a szövettani mintavétel.



Kezelés

A Ewing-szarkóma kifejezetten sugár- és kemoterápiára érzékeny daganat. A nemzetközileg elfogadott kezelési javaslat a következő: szövettani mintavétel, a diagnózis felállítását, szöveti tipizálást követően gyógyszeres kezelés, a daganatos csont sugárkezelése, majd ha szükséges, radikális sebészi beavatkozás, melyet ismételt, műtét utáni gyógyszeres kezelés követ. Egyre nagyobb a szerepe az őssejt szeparálásnak, valamint a csontvelő átültetésnek is e betegség kezelésében, mely a kezelési eredményeket tovább javítja.

Rosszindulatú csontdaganatokkal kapcsolatos leggyakoribb kérdések

1. Mi az oka a csontszarkómák kialakulásának, illetve okozhatja-e ütés, elesés?

Jelenlegi ismereteink szerint a betegségek oka ismeretlen. Egyértelműen nem bizonyítható, hogy sérülés rosszindulatú csontdaganatot okozna.

2. Hogyan fedezhetjük fel időben a csont rosszindulatú daganatait?

Tekintettel arra, hogy ezen betegségek főleg a fiatal korosztályt érintik, az enyhébb fájdalomcsillapítókra szűnő, de vissza-visszatérő, főleg éjszaka, nyugalomban jelentkező fájdalmak esetén haladéktalanul ortopéd szakorvoshoz kell fordulni.

3. Milyen műtét végezhető csontszarkóma esetén?

Az időben felismert csontdaganatok jelentős hányadában végtagmegtartó műtét végezhető, így az amputáció elkerülhető.

4. Oszteoszarkóma esetén teljes gyógyulás elérhető-e?

Az időben felismert és megfelelően kezelt betegek esetén teljes gyógyulásra is van remény.

5. Mi a teendő, ha bárhol a testemen fájdalmas csomót tapintok?

Nem szabad várakozni, hanem orvoshoz kell fordulni szövettani mintavétel céljából. Kisebbségben veszélye egy feleslegesen végzett, vékony tűvel történő szövettani mintavételnek, mint az esetlegesen később felfedezett rosszindulatú daganatos elváltozásnak.

Néhány gondolat a daganatos betegség és balneoterápia kérdéséhez

Mindenki számára elfogadott tény, hogy a rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő, aktív daganat ellenes kezelésben részesülő beteg számára a fizio-balneoterápia mint ismert ingerterápia, ellenjavallt. De mi a helyzet azokkal a betegekkel, akik szerencsére egyre többen vannak, akik a sikeres daganat ellenes terápia hatására gyógyulnak tekinthetők?

A tumoros betegségen átesett betegek fizioterápiája, különösen balneoterápiája mindig sarkalatos kérdés Magyarországon. Érdekes módon más országokban ez a téma kevésbé tabu, sőt általában nem is téma! Sok beteg számol be arról, hogy gyógyfürdőjegy felírásakor, ha a kolléga meghallja, hogy tumor szerepelt az anamnézisében, már közli is a beteggel: „magának tilos a fürdőkúra!” Részint érthető ez, hiszen a kollégákat a „nil nocere” elve is vezérli, részint nagyon sok az általánosan elfogadott dogma ebben a kérdésben. Ugyanakkor, ha belegondolunk, hogy egy betegnek gyógyult tumora volt, de fáj a dereka, nyaka, csípője (pl. degeneratív elváltozása van), akkor nem zárhatjuk ki kategorikusan a kezelésből az ismert daganatos betegsége miatt. A fizioterápia számos más ágában (elektroterápia, gyógytorna, termoterápia, ultrahang kezelés) ez a kérdés legalább ilyen élesen vetül fel.

Saját véleményem szerint minden beteg egyéni elbírálás alá esik. Az alapos mérlegelés során, ha áttét lehetősége kizárható a klinikum és a képalkotó vizsgálatok (RTG, csontizotóp, MRI, CT, PET) alapján, akkor a beteg balneoterápiája nem ellenjavallt. Ajánlott kérdéses esetben a beteget kezelő onkológussal konzultálni.

Igazából az orvosokat az is elbátortalanítja, hogy ebben a kérdésben alig van szakirodalom. Ennek oka lehet, mint már említettem, hogy más országokban ilyen formában fel sem merül a kérdés. (Nincsenek kifejezett ellenpéldák, vagyis arról irodalmi adat, hogy a balneoterápia pl. fokozza az áttétképződést, a tumor nagyságát stb.)

Nemrég nagy beteganyagban számoltak be francia szerzők (*Bignon és mtsai*), hogy emlőrákon átesett betegeknek a komplex rehabilitációs programon belül kiemelt helyet szántak a rendszeres termálfűtéses kezelésnek és kifejezetten jó eredményeket kaptak(!) (kontrollcsoporttal összehasonlítva!).

Dr. Bender Tamás

egyetemi tanár



Osztrák szerző (*Falkenbach*) egy krónikus lymphoid leukémiában szenvedő beteg esetét ismertette, aki vállzületi panaszok miatt 8 éven keresztül, évente kapott Bad Gasteinben radonos fürdőt és a vérképzőrendszeri betegségben nem okozott változást a kezelés (az ottani radontartalom többszöröse a magyar vizek radon tartalmának). Tekintettel arra, hogy a radonos fürdőknél önmagában is mindig felmerül, hogy a radon nem okoz-e malignus (rosszindulatú) elváltozást, nyugodtan kijelenthetjük, hogy a magyar termálfűtéses radontartalma alacsony más országéhoz képest, így ez a veszély nem fenyeget.

Ugyancsak osztrák szerzők (*Strauss-Blasche és mtsai*) egy közeli ausztriai fürdőhelyen 149 emlőrákos nőbeteget rehabilitáltak, akik 3-72 hónappal voltak a műtét után, a nyomonkövetési periódus 6 hónapos volt. A betegek gyógytornában, lymphodrenázsban, szénsavfürdő kezelésben és iszapterápiában részesültek. A hangulat, az életminőség javult és a CA 15-3 tumorantigén szignifikánsan csökkent. Cseh szerzők (*Vareka és mtsai*) a közelmúltban egy közeli csehországi fürdőhelyen végzett onkológiai rehabilitáció során a fürdőkúra előnyös hatásáról számoltak be.

Összefoglalva: önmagában az a tény, hogy valakinek a kórelőzményében tumor volt, daganatos betegségét kezelték, az gyógyulnak tekinthető, nem zárja ki a fizioterápiát, de minden esetet egyénileg kell értékelni.



Gyógyfürdők

Hajdúszoboszló Gyógyfürdő – a reumások Mekkája



Dr. Oláh Mihály

orvos igazgató
Hajdúszoboszló Gyógyfürdő

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

Hajdúszoboszló az Alföld északkeleti részén található fürdőváros. Szoboszló első írásos említése 1075-ből, I. Géza király idejéből származik. Bocskai István erdélyi fejedelem 1606-ban adománylevelével 700 lovas-hajdúnak adott otthont a krími tatárok által elpusztított Szoboszló helyén. 1925. október 26-án Pávai Vajna Ferenc geológus kutatásai nyomán hévíz tört fel, ezután megkezdődött a fürdővárossá fejlődés. 1927. július 26-án nyílt meg az első fővenyfürdő. 1946-ban a fürdő Gyógyfürdő megnevezést kapott, ekkor már 9 medence üzemelt, megkezdődtek az iszapkezelések. 1991-ben a gyógyfürdő részvénytársasággá alakult – többségi tulajdonosa a városi Önkormányzat, mely több évre szóló fejlesztési programot fogadott el. 1999-ben adták át az új, európai igényeket kielégítő termálfürdőt. 2000-ben valósult meg csúszdaparkunk, az Aquapark. 2002 nyarára a Széchenyi terv keretében megújultak a tradicionális strandmedencék. Igazi szenzáció volt a 6200 m² vízfelületű mediterrán tengerpart megépítése. A Hungarospa fürdőkomplexum új, háromcsillagos szállodájának, a Hungarospa Thermal Hotel átadására 2005 szeptemberében került sor. Idén valósult meg Hajdúszoboszlón a turisztikai kínálat utolsó hiányzó láncszeme, az Aqua-Palace fedett élményfürdő. A Hungarospa Hajdúszoboszló ma már Európa legnagyobb fürdőkomplexuma.

A világhírű hajdúszoboszlói Gyógyfürdő egész évben a gyógyulni vágyók rendelkezésére áll. A csarnok 3 gyógyvizes medencéje (32, 36, 38 °C hőfokú) mellett 4 nyitott gyógyvizes látványmedencét vehetnek igénybe a vendégek. A jódos-brómos – hidrogénkarbonátos gyógyvíz kitűnően alkalmas többek között különböző mozgásszervi betegségek kezelésére.

Az idült mozgásszervi betegségeknel, kopásos degeneratív betegségeknel a tapasztalatok szerint az orvos előírásait betartók több mint 90 százaléka szépen javul.

Az ellenőrzött és minősített gyógyvízre alapozva orvosi felügyelet mellett több mint 40 féle kezelés vehető igénybe. Reumatológiai szakrendelésünkön gyógyfürdő kezeléseik felírása céljából beutaló és várólista nélkül fogadjuk a betegeket. A TB által támogatott gyógykezeléseket rendkívül kedvezményes csomagáron nyújtjuk.

A hajdúszoboszlói gyógyvíz gyógyhatását számos orvosi kutatás igazolta már.

1998–1999-ben gyógyfürdőnkben térd- és csípőízületi artrózisos betegeket részesítettünk fürdőkúrában és vizsgáltuk követéses módszerrel gyógyvizünk gyógyító hatását. A vizsgálódásnál elért eredményeket értékelve megállapítható volt, hogy mind a térdízületi, mind a csípőízületi artrózisban szenvedő betegeknél számszerűen kimutatható, szignifikánsan kedvező javulást értünk el. A fürdőkezeléssel elért eredmények tartósan bizonyultak.

2006-ban MRI vizsgálatokkal igazolt porckorong érintettségben szenvedő betegeket súlyfürdővel kezeltünk három héten keresztül. A kezelést követően, majd három hónap múlva ismét felmértük állapotukat. Szakmai publikációk által is alátámasztott nagyszerű eredmények születtek. Minden paraméterben szignifikáns, tartós javulás volt tapasztalható. Szakvosaink bevonásával az elmúlt évben különösen nagy hangsúlyt helyeztünk a csontritkulásban, valamint érlemeszesedésben szenvedők kezelésének követésére. A gyógyfürdőkúra mindkét betegségcsoport esetén előnyösen befolyásolta a laboreredményeket és megállapítottuk, hogy a fürdőkúra az érlemeszesedés rizikófaktorai csökkentésében komoly szerepet játszhat.

Ma már tehát megalapozott kutatási eredmények igazolják, hogy a hajdúszoboszlói gyógyvíz gyógyító hatása többféle betegségcsoport esetén rendkívül hatékony. A balneoterápiás kezeléseik optimális hatásukat kúraszerűen fejtik ki, ezért kívánatos, hogy egy fürdőkúra legalább tizenöt kezelésből álljon.



Gyógytorna

Daganatos betegek mozgásszervi panaszainak kezelése

Sokszor fordul elő, hogy a testi panaszok (nyak-, váll-, hát-, derékfájás) – melyeket mindennapnak mondanánk – háttérben valamilyen daganatos betegség húzódik.

Ki gondolná, hogy pl. az emlő daganatos betegségének különböző stádiumaiban a mozgásszerveket érintő legkülönbözőbb problémák alakulhatnak ki, melyek „reumatikus” panaszként fogalmazódnak meg a betegben, lehet, hogy összefüggésben vannak az alapproblémával, de esetleg attól teljesen függetlenek.

Ne mindig a legrosszabbra gondoljunk, de érezzük annyira fontosnak a problémát, hogy tisztázzuk!

Mészáros Lászlóné (M.L.) rovatvezető kérdéseire Szabados Márta (Sz.M.), az Országos Onkológiai Intézet gyógytornásza válaszait olvashatjuk az alábbiakban:

M.L.: Kíhez forduljon, melyik szakorvost keresse fel pl. az emlő daganatos műtéten átesett beteg, akinél hát- vagy derékfájdalom jelentkezik?

Sz.M.: Ha a beteg onkológiai gondozás alatt áll vagy állt, akkor érdemes onkológusával a problémát megbeszélni, aki a panasz tisztázása érdekében kivizsgálást rendel el.

Ha kizárta a panasz daganatos eredetét, akkor tovább irányíthatja a beteget reumatológiai szakrendelésre, de lehetősége van arra is, hogy kikérje az onkológiai gyógytornászok véleményét annak eldöntésében, hogy a betegnek a daganatos és általános állapotát is figyelembe véve, a mozgás vagy a nyugalom lenne-e a megfelelő terápia.

Ha a beteg több évtizedes onkológiai előzménnyel rendelkezik és már nem kell onkológiai kontrollra járnia, akkor a házi orvosánál érdemes jelentkezni, aki felmérve a panaszokat, beutalja a beteget kivizsgálásra az aktuális szakterületre (reumatológia, onkológia).

M.L.: Lehet-e a gyógytornán kívül valamilyen más fizioterápiás kezelést (masszázs, elektroterápia, gyógyfürdő stb.) is alkalmazni a daganatos betegeknél?

Sz.M.: A kezelés alatt álló daganatos betegeknél nem alkalmazandó az összes olyan fizioterápia, mely hőtermeléssel, vérbőséggel jár együtt (svédmasszázs, elektromos ingerterápia, gyógyfürdő, krioterápia). A daganatos folyamatok során a gyakran kialakuló nyirokdéma egy speciális manuális ún. nyirokdrenázs

Mészáros Lászlóné

rovatvezető



technikával – melyet sokszor összekevernek a masszázssal – és az ezt kiegészítő kompressziós eszközös terápiával befolyásolható.

Természetesen vannak helyzetek, amikor a beteg életminőségén, önkiszolgáló képességén, fájdalomérzetén csak a fenn említett az ún. mérlegelendő terápiák javítanak, ilyenkor rész- megoldásokat lehet eszközölni: pl. emlődaganatos műtét után fellépő derékfájás esetén a hát, a derék, és az alsó végtagok masszázsa javasolt lehet a műtétes oldal, hónalj, a felsővégtag, a váll és a lapocka kihagyásával.

M.L.: A daganatos betegeknek az úszás javasolt-e ?

Sz.M.: Igen. Amikor már a beteg műtéti sebe begyógyult, nincs nedvedző, nyílt seb a testén és nem részesül utókezelésben, a rendszeres gyógytorna mellett javasoljuk a rendszeres (heti 1-2x) úszást (mell, hát), mert jó a fájdalmas ízületek, a merev vázizmok lazítására és a légzés javítására.

M.L.: Mit tegyen a beteg, ha a különböző terápiák során a kezelők által előírt testhelyzetet nem tudja kivitelezni?

Sz.M.: A beteg mindig bátran és őszintén jelezze a beavatkozás előtt, hogy daganatos betegsége volt, azt is, hogy milyen terápiában részesült, és ha bármilyen mozgásnál kivitelezési nehézsége van vagy volt.

M.L.: Milyen jellegű nehézségek adódhatnak?

Sz.M.: Emlődaganatos műtét után pl. a felsővégtag, a váll, a nyak egyes mozdulatai még merevek, feszülnek a szövetek, a mozgások beszűkültek lehetnek és ebből adódóan a kar emelése bizonyos magasságig, megtartása hosszabb ideig vagy esetleg egy tárgy használata is probléma lehet. Például, ha a hason fekvés elengedhetetlen egy terápiához vagy vizsgálathoz és a beteg derékfájása ebben a helyzetben előjön, netán fokozódik – ennek megelőzésére, tehermentesítés céljából a hasa alá párnát szükséges elhelyezni.

Ha csonttritkulása van a daganatos betegnek és már a daganatos problémája előtt is járt rendszeresen csonttritkulásos gyógytornára, akkor bátran visszamehet és folytathatja azt a speciális tornát, figyelembe véve a műtét következtében kialakult mozgáshatárait.

Ezekről a problémáktól nem kell megijedni és félni attól, hogy mit fognak szólni a terapeuták, hanem beszéljék meg és kérjék a gyógytornászok segítségét a probléma megoldásában.

M.L.: Ki és mi dönti el, hogy a beteg egyéni vagy csoportos terápiában részesüljön-e?



Sz.M.: Nálunk a gyógytornász méri fel és dönti el, hogy a beteg egyéni vagy csoportos tornára osztható-e be. Többnyire azon betegeknél, akiknél egyéni nehézségek adódnak – a karját csak segítséggel képes a feje fölé emelni, bénulásos tünetek, fájdalom vagy rossz pszichés állapot miatt nem képes a csoport dinamikájához alkalmazkodni, mindig egyéni tornával kezdünk és azon dolgozunk a beteggel együtt, hogy mihamarabb a csoportba átvihető legyen.

A csoportos tornára legtöbbször a hasonló diagnózisú és állapotú esetek kerülhetnek, amelynek keretei között a résztvevők jó hangulatban, zenei és eszközös segítséggel oldják meg az állapotukat javító, aktivitásukat fokozó feladatokat.

M.L.: Kell-e otthon is folytatni a kórházban megtanult gyógytornát?

Sz.M.: Célszerű, mert a szövetek (izom, szalagok) hajlamosak igen gyorsan elgyengülni. Az otthoni mozgásprogram kialakításánál, betanításánál fontos szempont, hogy ne legyen túl sok a gyakorlat és az egész emberre (testre) hasson. Azt javaslom, hogy 5-10 célzott, pontosan kivitelezett gyakorlat legyen, hangsúlyozva a közbeiktatott léggő gyakorlatokat, melynek következményeként javul a teljesítő képesség és a közérzet is.

M.L.: Tudnak-e a hozzátartozók segíteni, hogy hatékonyabb legyen a gyógytornász tevékenysége?

Sz.M.: Igen! A családtagok, hozzátartozók a daganatos betegek terápiájában sokszor érzik magukat tehetetlennek, feleslegesnek. Az a tapasztalatom, hogy hasznos, ha bevonjuk az együttműködő családtagokat a terápiába, betanítjuk a gyógyászati segédeszközök alkalmazását, illetve azok használatának ellenőrzését, pl. nyirokódémás végtagok kompressziós kötését, ami pontos, precíz hozzáállást és rendszerességet igényel. Továbbá megtanítjuk, hogyan tud segíteni helyesen az ágyból nehezen felülő betegnek anélkül, hogy a segí-

tő hozzátartozó dereka megfájdulna, vagy arra tanítjuk meg, hogy ellenőrizni tudja, a beteg helyesen használja-e a botot, járókeretet.

M.L.: Mennyi időt igényel a beteg gyógytornája?

Sz.M.: Mindig a beteg aktuális állapota, daganatos státusza, folyamatban lévő onkológiai kezelések (sugár-, kemoterápia) és a beteg (fizikai, valamint pszichés) tűrőképessége határozza meg! Csak annyi időt fordítson gyógytornára, amennyit nagyobb megerőltetés nélkül bír!

M.L.: Dolgozhat és sportolhat-e a daganatos beteg?

Sz.M.: Minden olyan tevékenység végezhető (házi-, kerti- és egyéb) amely közben pihenés iktatható be. Tartósan nehéz fizikai munka, teher cipelés, idegi megterheléssel együtt járó munka nem javasolt.

Sportok tekintetében az úszás, biciklizés és manapság gyakran életkortól függetlenül is alkalmazott az ún. nordic walking kiváló kiegészítő és hatékony mozgást tud biztosítani a jó kondíció, jó hangulat érdekében.

M.L.: Szükséges-e a betegnek a gyógytornásznál ellenőrzésre jelentkezni?

Sz.M.: Mindenképpen hasznos kontrollvizsgálaton résztvenni. Kezdetben félévente ellenőrizzük, hogy a beteg az állapotának megfelelő tornagyakorlatokat végzi-e, amennyiben szükséges, módosítjuk vagy kiegészítjük más jellegű feladatokkal.

Ellenőrizzük a gyógyászati segédeszköz szükségességét és/vagy helyes alkalmazását.

Később már az évenkénti kontroll is elegendő, de a betegnek mindig meg van a lehetősége, ha úgy érzi, hogy ellenőrzésre, esetleg tanácsra van szüksége, sőt kívül is jelentkezhesen.

Ez a lehetőség biztonságot teremt a beteg számára!

Köszönjük Szabados Mártának a hasznos tanácsokat!

A test, a lélek és az életminőség

A gyógytornászok feladatai az onkológiai betegek rehabilitációjában

A reumatológiai betegek számára remélhetőleg érdekes lehet az onkológia területén folyó kezelési lehetőségekről és módszerekről olvasni. Nem volt nehéz rátalálnom a két orvosi területet összekötő szakemberre, a gyógytornászra, aki mind a mozgásszervi, mind az onkológiai betegek testi és lelki problémáival elfogadottan és hatékonyan foglalkozhat.

Az Országos Onkológiai Intézetben 1985-ben szervezte meg az első rehabilitációs részleget Dr. Eckhardt Sándor akkori főigazgató. A kis csapat fokozatosan bővült, mind a létszámot, mind a szakképzettséget illetően. 1988-tól kezdve már együtt dolgoztak a neurológusok, pszichiáterek, klinikai pszichológusok, gyógytornászok, speciálisan képzett szaknővérek, gondozó lelkészek, önkéntes segítők és szociális munkások.

Az első, onkológiai betegek kezelésére szakosodott gyógytornász, Szabados Márta jelenleg is az Intézetben dolgozik, és kollégáinak száma – a fokozódó igényeknek megfelelően – folyamatosan növekszik.

Gyógytornászaink a hagyományos mozgásterápiás kezeléseket mellett speciális, onkológiai betegekre kidolgozott gyógytornát, valamint komplex limfödéma kezelést is alkalmaznak a bentfekvő és az ambulánsan ellátott betegeknél.

De miért, és a betegség kezelésének mely szakaszaiban lehet szüksége a daganatos pácienseknek gyógytornára, és más mozgásterápiás módszerekre?

A gyógytorna kiválóan alkalmas bizonyos tünetek (műtét utáni állapotok, általános gyengeség, izomgyengeség, ízületi beszűkülés, légzési nehézségek stb.) enyhítésére, a betegek gyakran megváltozott testképének tudatosítására és elfogadásának megkönnyítésére, a páciensek komfortérzésének és erőnlétének növelésére, valamint életminőségének javítására. A tapasztalatok alapján az onkológiai betegek is igénylik a gyógytornászok speciális információit, tanácsait (pl. melyek a rendelkezésre álló gyógyászati segédeszközök, hogyan kell azokat használni) és érzelmi támogatását. A gyógytornász általában sok időt tölt el a betegek kezelésével, munkáját mindig tartós emberi–szakmai kapcsolatban végzi.

Mindezek miatt a gyógytornász személyiségének (tud e valóban figyelni páciensére, képes e együttérzésre, alkalmas e tartós kapcsolatban történő együttműködésre, oktatásra, tud e csapatban dolgozni stb.) kiemelt jelentősége van, hiszen alkalmasnak kell len-

Dr. Riskó Ágnes

klinikai szakpszichológus,
pszichoanalitikus



nie a kapcsolatban történő gyógyításra, az oktatásra, a tanácsadásra, a betegek és hozzátartozóik érzelmi támogatására is, nem beszélve a sokféle végzettségű onkológiai csapat egyéb szakembereivel való együttműködésre.

Már néhány munkahelyen a gyógytornászok nagy valószínűséggel bekövetkező, de megelőzhető érzelmi kiegészét különböző módszerekkel előzik meg, pl. csoportos beszélgetés a problémákról, oktatás az ezen a területen gyakori lelki folyamatokról, lehetőség biztosítása jogára, relaxációra. Ne feledjük, a gondozót is gondozni kell!

Az onkológiai team tagjaként dolgozó gyógytornász közreműködésére a daganatos betegség bármelyik stádiumában szükség lehet a betegség okozta tünetek, illetve a kezelések olykor bekövetkező szövődésményei miatt.

Milyen módszereket alkalmaznak (egyéni és csoportos formában) a gyógytornászok daganatos betegek kezelése során?

- emlőműtét után alkalmazott testtudatosító, a megváltozott testkép elfogadását segítő, erőnlétet, testtartást és mozgást javító gyógytorna és relaxáció
- kemoterápia alatti mozgásterápia és relaxáció a kezelés mellékhatásainak megelőzése, általános erősítés, hangulat-javítás, az együttműködés, a gyógyulásban való aktív szerepvállalás erősítése érdekében
- jóga, meditáció a testi-lelki harmónia megtalálása, megtartása miatt
- hastánc nőbetegek számára a nőiesség fejlesztése céljából
- az onkológiai kezeléseket befejezése után napi 1 óra folyamatos, nem megterhelő, de folyamatos aktivitást kívánó mozgás megszoktatása.

Az emlőoperáció utáni gyógytorna sajátosságait Szabados Márta gyógytornász munkái alapján foglalom össze:

A rosszindulatú daganatos megbetegedések közül – világ- és hazai viszonylatban is – vezető helyet foglal el az emlőrák.

Az emlődaganat kezelésének leggyakrabban alkalmazott módja a sebészi beavatkozás, amely az emlő részleges vagy teljes eltávolítását jelenti.



A műtét és következményei testileg, lelkileg egyaránt nagy terhet rónak a betegre, hiszen az emlő a nőiességet, az anyaságot, az esztétikus megjelenést szimbolizálja, és ennek elvesztését nehéz nyugalommal elfogadni. Éppen ezért fontos, hogy a beteg ismerje a műtét utáni rehabilitáció lehetőségeit, beleértve a gyógyászati segédeszközök szükségességét és elérhetőségét is.

Ma már az orvosi szakmai protokollok az emlő minél nagyobb területét megtartó műtéteket részesítik előnyben, de a beavatkozás tényén, mely kisebb-nagyobb csonkolással járó műtétet jelent, ez nem változtat és így a rehabilitáció változatlanul nagy jelentőséggel bír.

A csonkolással járó műtét után a megváltozott testkép fokozatos elfogadtatására és a helyes testtartás megtartására kell elsősorban összpontosítani, vagyis az aszimmetriát, a kóros (védekező) tartás kialakulását kell megelőzni.

Miben segíthet a gyógytornász? Mit tehet a gyógytornász?

- a mozgás betanítása során a váll-, nyak-, hátizületek bemozgatása (kontraktúra megelőzés) a fő cél,
- a helyes légzés tudatosítása, a vénás és nyirokeringés támogatása, légző- és pangást gátló gyakorlatokkal (trombózis, limfödéma prevenció),
- a test kétoldali szimmetriájának megtartása, a test/mozgás kontroll biztosítása, tükör előtt végzett, helyes tartásra irányuló váll-, nyak- és törzsgyakorlatokkal.

A rendszeresen alkalmazott, pontosan kivitelezett gyógytorna a test aszimmetriájának kialakulását megelőzheti, és a statikai egyensúlyt átmenetileg fenntarthatja, de végleges megoldást a megfelelő – statikai egyensúlyt kiegyenlítő, esztétikai problémát megoldó – gyógyászati segédeszközzel: emlőprotézis használatával lehet elérni.

Az emlőműtét után a külső megjelenés visszaszerzésének legegyszerűbb és legtermészetesebb módja a megfelelő méretű és formájú külső szilikon emlőprotézis kiválasztása.

Fontos felhívni a figyelmet arra, a tényre, hogy nem csak a teljes emlő eltávolítása esetén szükséges a protézis alkalmazása, hanem részleges emlőcsonkolás következtében is, hiszen ez esetben szintén fenn áll a statikai egyensúly megbomlása. Az emlőprotézis egy speciális protézistartó melltartóban viselhető.

Műtét után közvetlenül textil- első (ideiglenes) protézis viselése ajánlott, amely optikailag kiegyenlítő képet nyújt, anélkül, hogy a műtéti területet terhelné. Miután a műtéti heg begyógyult, és az esetleges sugárterápia befejeződött, sor kerülhet a szilikon (végleges) protézis használatára. A megfelelő méretű protézis kiválasztásában az emlőrehabilitált betegek gyógyászati segédeszköz mintaboltjában szakképzett tanácsadók állnak rendelkezésre.

A torna mellett javasolt egyéb mozgásformák: úszás, kocogás, dinamikus séta, kímélőbb túra és kirándulás.

Az emlőoperált betegek mozgásterápiás és gyógyászati segédeszköz rehabilitációja egymást kiegészítve, összhangban valósíthatja meg a beteg megváltozott életminőségének helyreállítását.

Bízom abban, hogy e rövid beszámoló némi betekintést nyújtott az onkológiai betegeknél egyre szélesebb körben alkalmazott mozgásterápiás kezelések okairól és mikéntjéről. Hasznos lehet minderről tudni a mozgásszervi betegeknél is, mert a jövőben, amikor az egyre jobban gyógyítható daganatos betegek is egyre nagyobb számban megjelennek a reumatológiai szakrendeléseken és rehabilitációs osztályokon mozgásszervi panaszuk miatt, még nagyobb megértésben és elfogadásban részesülhetnek. Erre a barátságos és bátorító fogadtatásra különösen szükségük van.



Betegjogok

Betegjogi képviselőt működésének értékelése

A betegjogi képviselő intézménye Magyarországon 2000 júliusától létezik. 2004-ben életre hívták a Betegjogi, Ellátottjogi és Gyermekegyesítői Közalapítványt és ezzel professzionális jogvédő szervezetet kaptak a betegek. E szervezet létrejöttével nemcsak a betegjogi sérelmek, panaszok kerültek napvilágra és esetenként orvoslásra, hanem lehetőség nyílt a megelőző tevékenységre, a jogok érvényesülésének folyamatos ellenőrzésére és ez által még a panaszok bekövetkezése előtti megelőzésre. A hatályos egészségügyi alaptörvény alapján az egészségügyi szolgáltató kötelessége a betegek és hozzátartozóik betegjogi képviselőjének a biztosítása. Ha egy beteg megbízza a betegjogi képviselőt vélt vagy valós panaszának intézésével, akkor a szervezet szakembere azt kivizsgálásra továbbítja az illetékes hatósághoz, például az Egészségbiztosítási Felügyelethez vagy az Egenlő Bánásmód Hatósághoz, illetve a beteg érdekeit képviseli az adott szolgáltatóval szemben. A betegjogi közalapítvány adatai szerint 2008-ban a betegjogokat védő szakemberek országosan összesen 132 kórházban és 19 szakorvosi rendelőben tartottak fogadóórát. Egy jogvédőre átlagosan 32 panaszos ügy jutott 2009-ben.

Az Egészségbiztosítási Felügyelet a betegjogok hazai kórházakban való érvényesülése tárgyában felmérést végzett az év elején. A kérdőív 13 kérdéscsoportból áll, amelyekben többek között az adott kórház panaszkezelési technikájára, a betegek tájékoztatási minőségére vonatkozó kérdéseket tettek fel. A vizsgálat szerint a betegjogi képviselő elérhetősége szinte mindenhol kihelyezésre került, a panaszláda az intézmények 79 százalékában megtalálható. Az adatkezeléssel kapcsolatos tájékoztató az intézmények 69 százalékában érhető el a betegek számára. A kérdőíves felmérésre érkezett válaszok szerint országosan az intézmények 99,7 százalékában, vagyis 184 kórházban elérhető a betegjogi képviselő. Az adott intézménybe kihelyezett panaszláda léte iránt feltett kérdésre 183 kórház adott választ. Eszerint országosan a kórházak 46 százalékában van panaszláda, és interneten is bejelenthetik kifogásaikat a betegek. 33 százaléknál csak panaszláda működik, de a honlapjukon nincs lehetőség a kifogások megjelenítésére. 21 százaléknál pedig semmilyen mód nincs a betegek panaszainak közlésére, esetleg kizárólag anonim módon, interneten nyilváníthatnak véleményt. A legjobb a helyzet az északkeleti régiókban, ahol a panaszok megjelenítésére szolgáló eszközök (panaszláda és/vagy internet) a kórházak 67 százalékánál áll-

Dr. Rojkovich Bernadette

rovatvezető



nak rendelkezésre. A nyugati országokban ez az arány 44–52 százalékos. Bár az alaptörvény a betegek jogairól és kötelességeiről világosan rendelkezik, azzal kapcsolatban viszont már nem ad konkrét útmutatást, hogy erről a tényről hogyan kapjanak tájékoztatást a kórházak/intézmények dolgozói. Az információhiány negatív hatásaként mutatkozik, hogy az adott kórház dolgozói nincsenek tisztában a betegek jogaival és kötelezettségeivel, illetve az intézmény menedzsmentje által támogatott elvárásrendszer nem tudja megfelelő módon kezelni. A felügyelet kérdőívére adott válaszokból az derül ki, hogy 184 kórház 96 százalékában kapnak megfelelő tájékoztatást a betegjogokról/kötelezettségekről az intézmények dolgozói. Továbbá az intézmények 82 százalékában létezik valamilyen belső utasítás arra vonatkozóan, hogy az egészségügyi dolgozók kinek adhatnak tájékoztatást a beteg állapotáról, és azt rögzítik is a beteg felvételekor. A kórházak 16 százalékában e két feltétel közül csak az egyiket teljesítik. A betegek jogairól/kötelezettségeiről szóló írásos tájékoztatáshoz országosan a kórházak 23 százalékában juthatnak hozzá, illetve tájékozódhatnak azokról az internetről, 40 százalékában csak az utóbbi módon értesülhetnek, 37 százaléknál pedig a betegek számára semmilyen módon nem voltak elérhetők ezek az információk. A betegek jogairól és kötelességéről szóló részletes információkat jogszabályok tartalmazzák, ezek sokszor nehezen érthetőek a betegek számára, ezért sokkal hasznosabb az egyszerűsített, rajzos magyarázat.

Ezzel kapcsolatban a betegszervezetek véleményét is meg szeretnénk ismerni, várjuk leveleiket emailben vagy írásban a szerkesztőség címére.



Reumabetegek képviselete a Nemzeti Egészségügyi Tanácsban

(A 2010/1. számban megjelent cikk folytatása)

A Tanács tisztújító választására is sor került az elmúlt évben. Titkos szavazással egy újabb ciklusra megerősítette és újra megválasztotta az Elnököt és az Elnökhelyetteseket.

A Tanács egy nagyon sikeres katonai egészségügyi fejlesztésről hallgatott meg beszámolót a katonai egészségügyi vezetők előterjesztésében. Hazai honvédségi kezdeményezésre, nagyon komoly anyagi támogatással, magyar vezetéssel a NATO Budapesten létesítette egészségügyi kiválósági kiképző és gyógyító módszertani központját, amelynek a hazai civil egészségügyi ellátás is haszonélvezője lesz.

A stroke ellátás megoldandó feladatairól számoltak be a szakma vezetői és fő ellátó intézményei, majd a Tanács előterjesztést fogadott el és terjesztett elő az Egészségügyi Minisztérium felé a hatékonyabb és eredményesebb stroke ellátás finanszírozási hátterére.

A NET elnökének javaslatára a kormány felé felterjesztés került megfogalmazásra, nyomtatékosan kérve azt, hogy az egészségügyből a költségvetés készítése és elfogadása során ne történjen újabb pénzügyi forráskivonás.

A Tanács megtárgyalta az egyes kórházi tevékenységek kiszervezésének tapasztalatait.

A Tanács áttekintette a közétkeztetés – különösen az óvodai és iskolai gyermekétkeztetés helyzetét és tapasztalatait. Sajnálattal került megállapításra, hogy az egészséges táplálkozás alapvető irányelvei és követelményei messze nem teljesülnek a közétkeztetésben, de legnagyobb a gond e téren a gyerekek étkeztetésében van. A Tanács szakértői követelményeket fogalmaztak meg az egészséges táplálkozás érvényesítésére a gyermek- és közétkeztetésben és ezeket ajánlásként az illetékes szervekhez eljuttatták.

Az elmúlt év vége nagy egészségügyi gondja, a H1N1 vírusos új influenzajárvány kérdéseivel a Tanács is behatóan foglalkozott. A témával kapcsolatos átfogó helyzetről és legújabb intézkedésekről az év végén maga az egészségügyi miniszter számolt be, majd az országos tisztifőorvos adott részletes tájékoztatást a járvánnyal kapcsolatos intézkedésekről és ezek eredményeiről, az Infektológiai Szakmai kollégium elnöke pedig a H1N1 vírus és pandémia infektológiai tudnivalóit ismertette.

A Tanács az illetékes szakmai érdekképviseleti szervezetek és szaktárcák referenseinek beszámolóit és előterjesztései alapján megtárgyalta az autizmussal élők súlyos gondjait és határozatot fogadott el az autizmussal élők alapjogainak érvényesítésére.

A Tanács áttekintette és az egynapos sebészeti ellátás és a nappali kórházi kezelés helyzetét, fejlesztési irányelveit, szakmai feltételeit és problémáit és aján-

lásokat fogadott el, rámutatva ezek jelenlegi pénzügyi korlátaira és nem kívánatos vadhajtásaira.

Az országos mentő tevékenység és a betegszállítás szétválasztásának helyzetéről és problémáiról hallgattuk meg az illetékes szakértők beszámolóját, elemezve és feltárva az ezzel összefüggésben várható, főleg a betegszállítókat sújtó anyagi gondokat.

A Nemzeti Egészségügyi Tanács 2009. évben is tevékenyen közreműködött a Népegészségügyi Program megvalósítása érdekében. A NET jelezte a kormány felé, hogy az Egészségügyi Minisztérium költségvetése nem elegendő a Népegészségügyi Program megvalósítására és megfogalmazta javaslatait a hatékonyság növelésére, többek között az EU pályázatok pénzeszközeinek prevencióra való összpontosítására. A Tanács ráirányította a kormány figyelmét a kedvezőtlen egészségügyi mutatók további emelkedésének veszélyeire, mint például arra, hogy az Unióban nálunk a legalacsonyabb az átlagéletkor és legmagasabb a kardiovaszkuláris betegek aránya.

A Tanács bekapcsolódott az Európai Betegjogi Nap első magyarországi rendezvényébe, amelyen számos beteggyesületi vezetővel, reuma klub képviselővel együtt magam is részt vettem 2009. április 16-án Budapesten, az Egészségügyi Minisztériumban tartott kerekasztali tanácskozáson. Az 1. Kerekasztal témája a betegjogok Magyarországon való helyzetének bemutatása volt, egy sor szakértő és szakmai szervezet közreműködésével. A tanácskozáson az is kiderült, hogy a betegjogi helyzet nálunk kiválóan, sőt túlzottan agyonszabályozott, és emiatt számos gyakorlati gonddal terhelt, és több vonatkozásban szembeállítja egymással az orvos-beteg érdekeket. A 2. Kerekasztal témája a betegszervezetek magyarországi helyzetének bemutatása és elemzése volt, amelyben, mint reumás beteggyesületi vezető vitaindító kiselőadást tarthattam más, beteggyesületi vezető és egészségpolitikus társaságában. Előadásomban bemutattam a hazai reumás betegszervezetek ma már közel két évtizedes sikeres tevékenységét, eredményes működését, a reumatológiai gyógyító intézmények és a reumatológus szakma reuma klubokat segítő anyagi, erkölcsi és szakmai támogatását, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány ezen a területen országosan meghatározó szerepét, a Magyar Reumabetegek Egyesületének összefogó munkáját és az országos reuma betegújság, a Reuma Híradó fontos, betegbarát és a betegek körében nagyon kedvelt voltát. Feltűnő volt számomra a kerekasztal fórumán megjelent betegszervezetek nagyon nagy száma, a sikeres és jól dolgozó reumás és más beteggyesületeknél nem jellemző, véget nem érő panaszáradata és anyagi követelődzései sora és az a tény, hogy nagyon sokan valódi tevékenység nélkül működnek és ehhez követelnek anyagi támogatást. Személy sze-

rint engem az is meglepett, hogy a számos önzetlen önkéntes társadalmi munkás mellett nagyon sok a foglalkozásszerű betegszervezeti megélhetési aktivista és szakértő. A betegszervezeti tevékenység a fórumon hallottak alapján egyes tendenciákat tekintve a lényegtől és eredeti célkitűzésektől eltérően az anyagiasság és jogi, adóügyi, pénzügy-számviteli vonzatok irányába tolódik el, főleg a hazai szövevényes bürokratikus agyonszabályozottság miatt is. A 3. Kerekasztal munkájában az előadó szakértők a betegdokumentáció kérdéskörét mutatták be és tárgyalták meg.

A Nemzeti Egészségügyi Tanács tagjaként első évben szerzett tapasztalataimat a következőkben összegezhetem:

- a Tanács az alapvető egészségpolitikai kérdések és témák széles körét elemzi és
- ezeket illetően hoz előre vivő hasznos ajánlásokat és határozatokat,
- a Tanács az alapító jogszabály által megszabott összetételével az egészségügyi irányítás vezető szakembereiből és szakértőiből áll össze és ezek között sajnos egyetlen reumatológus sincs, csupán egy reumás és egy autoimmun lupuszos beteg képviseli

a 2 milliósra tehető ízületi, csont és mozgásszervi betegtömeget és a kapcsolódó reumatológiai-immunológiai szakmát és ez minden érdemleges és hatékony érdekképviselési lehetőséget erősen behatárol,

- emiatt feltétlenül javasolható a reumatológiai és immunológiai orvosszakma és szakdolgozói: gyógytornász, fizioterápiás és masszázs szakma érdekképviselésének megjelenése a Tanács tagjainak sorában a jogi szabályok lehetőségeit felhasználva,
- a Tanács tevékenységében is meghatározóak a népbetegségi súlypontok: szív- és érrendszeri és daganatos vonatkozások, mert még mindig nem mutatkozik meg az a tény, hogy a reumás betegségek is pontosan ilyen irányú súlyos szövődményekhez vezethetnek, amelyek viszont korszerű reumatológiai, immunológiai gyógymódokkal elkerülhetők és rehabilitálhatók, ezért a szakmai „lobbizást”, köztudatformálást, érdekképviselést ezeken a területeken a Nemzeti Egészségügyi Tanácsban is létre kell hozni és erősíteni kell.

Dr. Riba Dezső
NET tag

Edgar Stene pályázat, nyertes pályamű

A mindennapi valóság: reumatológiai betegséggel élek és dolgozom

Ha az egyenes meggörbül, mosoly lesz belőle. Velem bőkezűen bánt a sors, három kanyarulatot se sajnált gerincemre rajzolni egymás alá. Így a nyaki, háti és ágyéki csigolyák jókora ívben húzzák-vonják egymást gyerekkoromtól mostanáig, a nap huszonnégy órájában, szakadatlanul. Kivétel erősíti a szabályt: az egyenesből átrajzolódott három hasú S-betűkanyar nem mosolyok egymásutánja, hanem egy girbegurba gerinc grimasza, fintora, kényszermosolya.

Az egész úgy kezdődött, hogy tizenkét éves koromban a hátam közepe égni, sajogni, hasogatni kezdett, a rossznyavalya parazsa belefészkelte magát két csigolyám közé. Moccanni, lélegzetet venni is alig tudtam a fájdalomtól. Nyári szünet volt. – Feküdj hasra a napra, majd az meggyógyít – mondta anyám. Így napestig sütkéreztem az udvaron, lehet, hogy meg is gyógyulok, ha elered egy kis bővizű jeges eső. A gyulladást enyhíti a természet hideg borogatása.

Elkezdődött az iskola. Idézést kaptam tüdőszűrőre. Tudtam, pontosan tudtam, hogy vissza fognak rendelni, mert valami bajt találnak. Találtak. Beutaltak egy szanatóriumba.

– Mi a baja a lányomnak? – kérdezte anyám. – Gerincferdülés – válaszolta a professzor. Sok kérdést sok válasz követett. – Milyen hatással van ez a lányom életére?

Fülelni kezdtem abban a kis helyiségben, ahol a vizsgálat után öltözködtem.

– Mivel a deformálódott mellkasban a szívre nagy terhelés esik, ezért az ilyen betegségben szenvedők átlagban negyven éves korukig élnek.

Ez nagyszerű – lelkesedtem –, akkor még rengeteg időm van hátra. Ám másfelől meg kedvem égboltját beborította a reménytelenség fellege.

– Miként váltom valóra álmomat, hogy színésznő legyek? Ilyen alakkal nem fog sikerülni.

– Ruhában nem lehet észrevenni a ferdülést, csak aki nagyon bámulja a hátadat – vigasztalt anyám.

A szanatóriumban gyerekek és felnőttek mind elfajzott, rakoncátlan csontjaikkal küszködtek. Amikor befeküdtem, púposok seregének tagja lettem. Kifordult, összevissza tekeredett, torz testű emberek jöttek felém. Különös, hogy mégis egy jókedvű családot alkottak. Vakok között a félszemű is király, mondja a közmondás. Királynő voltam, viszonylag egyenes tartásomat ritka szerencsével megőriztem, de mosolyogni elfelejtettem. Inkább a könyveket, újságokat bújtam. Kezembe akadt a Nők Lapja hetilap, és abban egy különleges írás. Felicitas olasz hercegnőről szólt, aki számtalan művésznek volt a mecénása, műzsája. Gerincferdülés gyötörte, de olyan ügyesen öltözködött, és amellet olyan okos és szép volt,

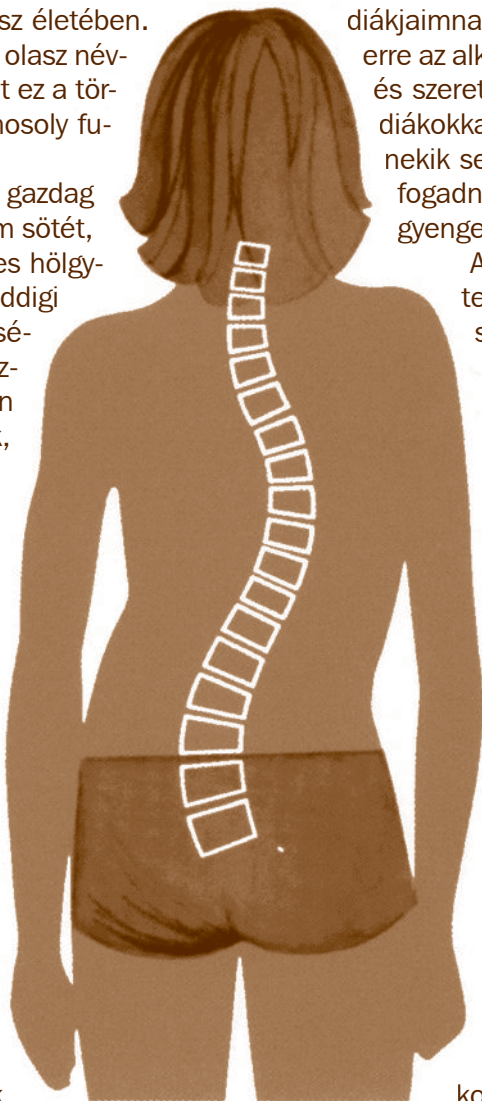
hogy hódolók hada vette körbe egész életében. Hihetetlen, a nevem Zita, a Felicitas olasz névből ered. Ilyen véletlen nincs! Üzenet ez a történet, jel, hogy ne adjam fel. Egy mosoly futott végig a lelkemen.

Hercegnő ugyan nem vagyok, gazdag sem, de a többi megegyezik. A hajam sötét, a szemem kék, akár egy olasz nemes hölgynek, a ruháimat én tervezem, az eddigi bizonyítványaim jelesek, és a szépségemmel se lehet baj, mert a professzor úr azt mondta, hogy egy ilyen szépséges angyalarcú kislánynak, mint én, nem szabad elkeserednie.

A szanatóriumban olyanok is akadtak, akiket csonttébécé gyötört. Ugyanis a tébécé hatására meggyöngül a csont, majd elhajlik, vagy összeroppan. Először engem is ez ellen kezeltek gyógyszerrel, de a röntgenfelvételek után kiderült, hogy az én csigolyáim méz-tartalma megfelelő, betegségem ismeretlen eredetű.

Volt, akit megműtöttek, ferde gerincét odadrótozták valami egyenes alkalmatossághoz, borjúláb-szárcsonthoz, aztán, ahogy egyenesebb lett a gerinc, úgy húzták szorosabbra a csavart, a drótot, és cserélgették másokra a támaszt. Volt, akinek gipszmellvértet tekertek egész felsőtestére, mehetett csatázni, ha akart. Másokat nyakuknál fogva lógattak napon-ta többször is egy bőrszíjon az ágytámlára erősített deszkán lefelé. A többiek tornáztak, úsztak, miként én is. Szerencsére engem nem lehetett megműteni, mert a három görbület helyrehozatala után merewé, hajlasképtelenné váltam volna. Mikor hetek után ha-zaengedtek, csináltatnunk kellett egy vasfűzőt.

Saját magamon szállítottam hazáig. Egy középkori lovagrendben nagy megbecsülésben részesültem volna. Lovagrend nem lévén 1968-ban, otthon levettem, és elzokogtam, hogyha még egyszer magamra kell csatolnom, leugrok a padlásról. Így érkezett el a nap, amikor elutaztunk anyámmal a szlovákiai csontkovácshoz. A piszkos parasztházban lakó, trágyától bűzös Pista bácsi előtt hosszú sor kanyargott. Helyre tette a csípőficamokat, meg a gerincoszlopot is csigolyánként, ami aztán egy hét alatt egészen biztosan visszavette régi és görbe pozícióját, ahogyan az enyém is. Lassan megtanultam együtt élni a fájdalommal, nem vettem róla tudomást. Alapállapotnak tekintettem. Rájöttem, hogy olyan munkát kell végeznem, amelyben változtathatom a testhelyzetemet, mert egyfolytában nem tudok sem sokáig ülni, sem sokáig állni. Tanár lettem, s így egyszerre színész is. Amikor irodalmi műveket vagy verseket adtam elő



diákjaimnak, mindig fellépésként tekintettem erre az alkalomra. Ők is. Kaptam tőlük tapsot és szeretetet. A testi hibás vagy lelki sérült diákokkal is könnyen szót értettem, tudtam nekik segíteni abban, hogy hogyan kell elfogadni magukat, megbocsátani önmögük gyengeségeiket. Nincsenek egyedül.

A fájdalom bölcsebbé, gazdagabbá teszi azokat, akik ismerik, azokkal szemben, akiknek nem volt szerencséje hozzá.

Nekem is, miként Felicitas hercegnőnek akadt hódolóm bőven. Fiatalon házasságot kötöttem. Áldott állapotba kerültem. A kórházban nem árultam el, hogy medence-ferdülésem van, mert természetes úton akartam a gyermekemet világra hozni. Nagy riadalmat okoztam. – Miért nem szólt előbb?! – korholt a szülésznő –, ha ezt tudjuk, már túl lennénk a császármetszésen.

Hát ezért nem szóltam, gondoltam. Szerencsénk lett mindkettőnknek, a lányomnak is meg nekem is, hacsak azt a három hónapig tartó sántitást nem számítjuk, ami ezután következett. De hát ilyet se tapasztaltam még addig. Érdekes volt és örömteli, amikor elmúlt. Mint a mesében: a rontást levette rólam a jótékony idő.

Negyvenéves már tizenhárom éve elmúltam, és íme itt vagyok még. Igaz a katedrát felcseréltem az íróasztallal. Író lettem. Időközben nem múlik el hónap, hogy fésülködés vagy valamilyen egyszerű tevékenység közben ne csípődne be egy idegszál a gerincemben. Csálé lett mindkét csípő- térd- és bokaízületem. Amikor lépek, olykor sántikálok, indulót kopognak dicseretemre csontjaim. A nyaki gerinc ferde mialatt egyensúlyzavar is gyötör. Minden végtagom zsibbad, szerencsére felváltva. Így nem olyan egyhangú. Kellemes elfoglaltság, hogy másokkal szemben megismerhettem az ország összes gyógyfürdőjét, akár az ORFI-t, ahol már háromszor is helyreporcoztak.

Nyögve, nyöszörögve – de csak azért, mert így jobban esik – elvégzek minden házi munkát is. Olykor két helyiség kitakarítása között pihenek egy órát, vagy ha kell egy hetet is. És ami a legfontosabb, ha úgy hozzák az események, ünnepek, túsarkú cipőt és kivágott ruhát viselek. Ilyenkor elfelejtem, hogy nem vagyok tökéletes. Mások is.

A Jóisten kezdetben egyenes gerincet rajzolt a testembe, a rossznyavalya eldeformálta, de a Jóisten az egyensúly segítségével kiegyenlítette amennyire lehetett. Köszönöm!

Zimonyi Zita

Beszámolók a hazai reumaklubok és beteggyesületek életéből

Bechterew Világnap Magyarországon először

A nemzetközi Bechterew Szervezet (ASIF) 2009 novemberében határozatot hozott, melynek értelmében minden év májusának első szombatját Bechterew Világnapnak nyilvánította.

Dr. Majtényi Sándor, a magyar Bechterew Klub elnökének javaslata volt a Bechterew Világnap hazai megszervezése, melyben a szervezőbizottság két másik tagjával (Dr. Ortutay Judit és Prof. Dr. Géher Pál) együtt vett részt. Az ő lelkes és fáradhatatlan munkájuknak volt köszönhető, hogy 2010. május 8-án a budapesti Hotel Bara termeiben létrejöhett a bechterewes betegek első hazai találkozója, ami ugyancsak sikeres rendezvénynek bizonyult.

Közel 300 résztvevő hallgathatott előadásokat a betegség klinikumáról, a jelenlegi terápiás lehetőségekről, az életminőséget befolyásoló tényezőkről és oszthatta meg tapasztalatait, információit egymással. Az előadások letölthetők a Majtényi Sándor által indított www.bechterewes.hu honlapról, ahol számos fénykép, hozzászólás, egyéb információ is található. Ugyanitt várják a további javaslatokat, kérdéseket a 2011-es évre.

I. BECHTEREWES VILÁGNAP
MAGYARORSZÁGI TALÁLKOZÓJA

Program

9.30-10.30 Regisztráció
10.30-10.40 Megnyitó

A program levezető elnöke: Prof. Dr. Gömör Béla

10.40-10.50 Utam Bechterewtől az A.S.I.F.-ig
Dr. Majtényi Sándor mérnök
Bechterew Klub, Budapest

10.50-11.00 Miért jó a közös munka
Betegszervezetek, nemzetközi kapcsolatok
Dr. Ortutay Judit
Magyar Reumabetegek Egyesülete, Budapest

11.00-11.15 Én és az SPA-m
Dr. Fafuia Krisztina, Debrecen

11.15-11.25 Teljes élet SPA-ban, új reumatológiai kezelési lehetőségek
Dr. Szántó Sándor, Debreceni Egyetem, Debrecen

11.25-11.35 Csoportos gyógytorna és néhány hasznos tanács
Horváth Mónika, ORFI, Budapest

11.35-11.45 Betegségem ellenére olimpikean lettem
Papp Gábor, Budapest

11.45-11.55 Gondok, problémák Bechterew kórban és megoldásuk
Dr. Géher Pál, egyetemi tanár
Semmelweis Egyetem, Budapest

11.55-12.05 Könyvemutató - SpringMed Kiadó
Géher Pál - Szántó Sándor: Kérdések és válaszok a Bechterew kőről
Dr. Gömör Béla, egyetemi tanár
Semmelweis Egyetem, Budapest

12.05-12.50 Betegforum - Kérdezzek a betegek, válaszolnak szakértők (reumatológus, ortopéd, gyógytornász)

12.50-13.00 Zárszó
Ebéd

Szervezők:
Dr. Majtényi Sándor Bechterew Klub
Dr. Ortutay Judit, Magyar Reumabetegek Egyesülete elnöke, Budapest
Prof. Dr. Géher Pál, Semmelweis Egyetem, Budapest

Június 29 – Scleroderma Világnap

2010-ben az Európai Scleroderma Naphoz, céljaihoz, eseményeihez és megvalósításához csatlakozott Ausztrália, Kanada és az Amerikai Egyesült Államok is, így ez évtől kezdődően június 29-e immár Scleroderma Világnap. Ez a nap a megfelelő nemzetközi irodában bejegyzésre is kerül és hivatalosan is világnappá válik.

A FESCA tagországok a tavalyi évben ünnepelték először az Európai Scleroderma Napot, melyből 13 másik ország mellett hazánk is kivette a részét egy nagy sikerű országos konferenciával. Idén ehhez az eseményhez már két másik földrész is csatlakozik. Az USA például a nagy amerikai lapokban (New York Times, USA Today, Wall Street Journal, Los Angeles Times stb.) jelentetett meg PR cikkeket és figyelemfelhívásokat a betegségről, illetve beadták Obama elnöknek a kérel-



Paul Klee Üstdobos,
1940 (Gouache, kartonra ragasztott papír), 34,6 x 21,2 cm,
Zentrum Paul Klee, Bern, DACS
2008

met, hogy június 29.-e legyen a Scleroderma Világnap.

Visszatekintésként, honnan is jött a scleroderma nap ötlete és miért. A 2007-es FESCA éves gyűlésen merült fel az ötlet, hogy szükséges lenne egy külön nap a szklerodermával élők (és nem betegek – ezt a szót már nem használják) részére azzal a céllal, hogy nemzetközi hangot és figyelmet kaphassanak. A scleroderma ismertség napjának június 29-e lett kiválasztva Paul Klee nemzetközi hírv svájci festőművész emlékére, aki életének utolsó 5 évében a szklerodermával küzdött és 1940. június 29-én halt meg.

A Scleroderma Világnap célja, hogy felhívja a figyelmet és növelje a szkleroderma betegség megértését a társadalomban, az emberek között, a politikusok felé. Mindezt azért, hogy megfelelően ismertté váljon a betegség és az egészség-



ügyi dolgozókkal és orvosokkal, kutatókkal közös együttműködésben fejlődjön a szklerodermáról a tudás, kezelés, gyógymód és végül gyógyíthatóvá váljon a betegség. Ugyanakkor ezzel a betegséggel élők ne érezzék magukat a társadalomtól elkülönülten.

A Scleroderma Világnap az alábbiakat kívánja üzenni:

- a korai diagnózis szükségességét,
- a megfelelő kezeléshez való azonnali hozzáférés szükségességét,
- szkleroderma kutatás szerepét és fontosságát,
- a magunkkal való bánásmód értékét,
- betegségről való tájékoztatást,
- pszichés hatásokat,
- önértékelést,
- igényt a jobb orvos-beteg kommunikációra,
- a betegség szociális és gazdasági hatásait,
- a betegserveszervezetek szerepét.

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA megalapítása óta (2007) aktív tagja az európai szervezetnek. A FESCA európai szinten működő ernyőserveszervezet, mely a nemzeti betegserveszervezetek céljait figyelembe véve támogatást nyújt tagszervezeteinek. FESCA céljai között szerepel, hogy a szklerodermának minél nagyobb figyelmet, ismertséget biztosítson, azért, hogy az ezzel együtt élők megfelelő, egyenlő ellátást, kezelést kapjanak.

Ahhoz, hogy ezt elérje, a FESCA együttműködést kezdeményez a nemzeti betegserveszervezetekkel, hogy egymás közt megosszák az ötleteket, projekteket és a munkát. A FESCA így beteljesítheti vízióját, hogy felhívja a politikai, szociális és egészségügyi környezet figyelmét a sclerodermára. A FESCA hisz abban, hogy az orvosoknak több ismeretre van szükségük, így az EUSTAR (EULAR Scleroderma Kipróbálási és Kutatási csoport) szakorvosaival közösen hirdeti a kutatás és az információ áramlását abban a reményben, hogy ez korai diagnózishoz vezet.

A Szisztémás Szklerózis Kezelésének Ajánlását a FESCA bevonásával dolgozták ki. A sclerodermával együtt élők ugyanolyan egyenlő jogokat kérnek, mint a kevésbé ritka betegségben szenvedők. Egyenlő lehetőségeket kérnek a kutatás, diagnózis, kezelés és gondozás területén. Egyenlő lehetőséget kérnek a jelentőségteljes, fájdalommentes életre a krónikus, gyógyíthatatlan állapot ellenére. A kutatás és nagyobb fokú ismeret az orvosok részéről, illetve a társadalom részéről való nagyobb megértés megadhatja a választ.

Az Egészségügyi Minisztérium által kiírt és megnyert pályázat és a FESCA támogatásával a Scleroderma Világnap megrendezésében az alábbi városok vettek részt a helyi orvosi egyetemek részvételével: Budapest, Debrecen, Kaposvár, Pécs, Szeged.



Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

A rendezvények célja olyan konkrét elméleti és gyakorlati ismeretek adása volt szklerodermával élő társaink és családtagjaik részére, amelyek segítik a betegség tünetcsoportjainak, lefolyásának mind jobb megértését, ezzel is hozzájárulva az érintettek életmód változtatási motivációs bázisának erősítéséhez, a betegséggel való együttélés könnyebbé tételéhez. Ugyanakkor viszont-információkat is vártunk a résztvevőktől saját betegségi státusukkal kapcsolatos aktuális problémáikról, átadható tapasztalataikról, szükségleteikről, amelyek mindannyiunk számára hasznosíthatóak, és az egyesület részt vállalhat azok megoldásában.

Szabó Béla
elnök
Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Összefoglaló a Lupus Napról

Idén a magyar Lupus Nap a Margitszigeti és Városmajori Szabadtéri Színpad jóvoltából kellemes zöldövezetben került megrendezésre a Margitszigeten. Egy laza, családias, vidám hangulatú szombatira szerettünk volna meghívni mindenkit, hogy ne csak az SLE orvosi vonatkozásairól és a betegségek okozta kellemetlenségekről legyen szó. Ez a nemzetközi kezdeményezés egyébként 2004-ig nyúlik vissza, amikor az angliai Eton-ban tizenhárom nemzet betegeit képviselő nemzetközi kormánybizottság gyűlt össze, hogy megszervezzék az első Lupus

Nap megtartását. Kiáltványuk cselekvésre szólította fel a világ kormányait, hogy szenteljenek nagyobb figyelmet a lupusz-kutatások anyagi támogatásának és a célirányos betegellátásnak. Így azóta minden év május elején a lupuszos betegek összegyűlnek a világ minden pontján, hogy kinyilvánítsák egymás iránti szolidaritásukat és felhívják a közfigyelmet erre a kevésbé ismert kórképre.

Az idei program délelőtt 10 órától kezdődött regisztrációval és a süti-, valamint a rajzversenyre érkező pályázatok összegyűjtésével, tombolavásárlással.

Később Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökének köszöntőjét hallgathattuk meg, melyet az első alkalommal történt Hevér Krisztina Díj átadás követett. Ezt a pályázatot Kátai Andrea szekszárdi tagunk nyerte el – sajnos személyesen nem tudott megjelenni – de győztes pályázatát meghallgathattuk. Andrea pozitív gondolkodása, életigenlése mindannyiunk számára példaértékű lehet. A gyerekrajok zsűrizésénél sajnos becsúszott egy kis malőr – eleredt az eső és majdnem eláztak – de az utolsó percben sikerült megmenteni őket. Nehéz volt a döntés, mert mindegyik festmény és rajz nagyon szépen sikerült. A süti versenyen kitett magáért Bera Istvánné Icu is, aki több mint húsz (!) tepsi finom mézeskaláccsal ajándékozta meg a megéhezett egybegyűlteket.

Szervezett szórakoztató programokban sem szenvedtünk hiányt, ismert musicaleket és slágereket

adott elő Kálóczi Orsolya és Győry András, együtt mulathattunk Maksa Zoltán viccein is. Amatőr előadónk is akadt, egy 10 esztendő fiatalember, aki népdalokat adott elő furulyán. A délután folyamán egyik betegtársunk kártyából jövődőt is mondott, valamint kineziológiai és Bach-terápiás tanácsadáson is részt vehettek az érdeklődők.

Talán az egyik legsikeresebb produkció az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése volt. A soproni hölgyek saját, pillangókat imitáló koreográfiát mutattak be, melyet még az arra sétálók és a közeli étterem dolgozói is megcsodáltak. A változatos programok mellett az idő hamar eltelt, remélhetőleg mindenki jól érezte magát.

Találkozunk jövőre is, töltsük együtt a nemzetközi Lupusz Napot!

Balázs Henrietta

A debreceni Arthritises Betegek Klubjának kirándulása a Hortobágyra*

2010. június 19-én 26 fővel kirándultunk Hortobágyra. Szerencsére az idő kegyes volt hozzánk és egy nagyon kellemes napot töltöttünk el. Megérkezés után elfoglaltuk helyünket a hortobágyi vásártér melletti „Vasalónál”, ahol először is köszöntöttük Kovács Ödönné tagunkat 84. születésnapja alkalmából, majd 13 óráig szabad program volt, melynek

keretében a tagok megnézték a Madárkórházat, a Kézműves udvart, a Pásztormúzeumot és a Kézműves kiállítást. Közben a „Vasalóban” Vezendi Gergely bácsi főzte számunkra a hortobágyi slambucot, és közben nagyon érdekes történeteket mesélt a Hortobágyról, a hortobágyi emberek életéről. 13 órakor megébredtünk, majd Mátán néztünk

körbe, utána a Pusztai Állatparkba vezetett utunk, ahol megnéztük az őshonos állatokat. 17 órakor jól eső fáradtsággal és élményekkel tele indultunk haza.

Következő kirándulási úticélunk, ha a létszám összejön szeptember 4–5. a Szentendrei Skanzen és Szentendre felfedezése lenne.

Burainé Győri Anikó
elnök

Beszámoló a Miskolci Reumás Betegek Egyesületének kirándulásáról*

Egyesületünk július 13-án egész napos buszkirándulást szervezett az alföldi városok egyik legismertebb gyógyfürdőjébe, Hajdúnánásra 50 fő részvételével. A reggeli egyórás utazás során a résztvevők tájékoztatást kaptak Hajdúnánás történetéről és a gyógyfürdő létrejöttéről, a hévíz-kincs megtalálásáról, a fúrások eredményéről, a csónakázó tóba vezetett meleg víz fürdőzés által történő hasznosításáról és a jelenlegi fürdő kialakulásáról. A fürdőt 1962 július 15-én nyitották meg, melyet 67 °C-os víz táplál. A termálvizet 1989-ben nyilvánították gyógyvízzé. 2003-ban teljes rekonstrukció eredményeként

Kelet-Magyarország egyik legkorosabb fürdője lett.

A fürdőt megtalálva azonnal birtokba vettük a medencéket, ki-ki a vérmérsékletének megfelelő hőfokút. Voltak olyanok, akik a két melegvízes medencét vették igénybe. A két 36 °C-os medence mellett egy enyhébb hőfokú medence is várta a hűsölni, gyógyulni vágyókat. A bátrabbak a hűvösebb úszómedencét vették igénybe rövidebb-hosszabb időre. A fürdőzés közben néha ki-kijöttünk napozni. Ilyenkor előkerültek az otthon süttött finom falatok, mellyel körbe kínáltuk egymást. Később kisebb sétát tettünk a strand területén lévő kellemes látványt nyújtó csó-

nakázó tó környékére. A tó melletti padokon kellemesen beszélgettünk a csendben, nyugalomban.

A délutánt egy kis viharfelhő zavarta meg, melyet villámlás is kísért, ezért el kellett hagyni a medencéket. Ez a természeti jelenség csupán 30 percet tartott, majd újra kisütött a nap és sokan élvezték tovább a gyógyvíz csodálatos gyógyító hatását.

Visszafelé Miskolcra 18 órakor indultunk jó hangulatban, kellemesen elfáradva. Voltak akik dalra fakadtak, mások beszélgettek vagy éppen egy kis szunyókálással töltötték el hazafelé az utat.

Grassalkovich Ferencné

* A kirándulásokon készült fényképek a hátsó belső borító oldalon tekinthetők meg.

Levelezés



Hány kiló a fájdalom?

Sokszor olyan nehéz érzékeltetni orvosunkkal mi mindenben mentünk keresztül, mióta nem találkozunk; hogy egyes napokon, bizonyos esetekben hogy fáj és főleg mennyire... Hányszor mondtuk édesanyámmal, aki 45 évet „húzott le” rheumatoid arthritisben, hogy milyen jó volna valami kézzel fogható módon kifejezni, netán megmérni, min megy az ember keresztül. Így aztán az is jobban érzékelné, aki nem szenvedő társunk, vagy netán arra vállalkozott, hogy fájdalmunkat enyhítse tőle telhetően.

A magam eddigi 35 évével e betegségben már lassan én is „hivatásos betegnek” számítok, és úgy gondolom elég nagy fejtörést okozhatott ez mindig is orvosainknak, hogy állapítsák meg viszonylag objektíven a fájdalom mértékét, a beteg állapotát: hiszen ami nekem fáj, lehet, hogy másnak már nagyon fáj. Vitán felül áll, hogy fájdalomtűrő képességünk igen különböző lehet!

A hosszú évek során magam is megfigyeltem, hogy a beteg érdeke, vágya is befolyásolja az előadásmódot: ha valaki már nagyon haza akart volna menni a kórházból, kissé könnyedebben adta elő helyzetét a viziten, ha meg szívesen maradt volna otthoni körülményei miatt, jócskán „rájátszott”. Bizony, ilyen is van! De a jó doktor bácsik és doktor nénik megfigyelik betegeiket, amikor nem is gondolják: úton-útfélen, kórházi folyosón szakmai szemmel utánanézve.

Először a vizuális analóg skálákra (VAS) emlékszem, melyeken be kellett jelölni a fájdalom mértékét egy 10 cm-es vonalon. Aztán ez kibővült mindenféle okos és kevésbé okos kérdőívekkel. A jó ég a megmondhatója, hogy mennyit töltöttem már ki eddig ezekből az eltelt évtizedek alatt! Talán, ha egymásra tennék őket egy-két méter is meglenne!

Töltögetve ezeket a kérdőíveket, sokszor gondoltam úgy, hogy az én szememben ezek nem sokat érnek és viszonylagosak. (Remélem, az orvosok ezt nem így gondolják!) Mindenesetre talán nem egész hasztalan egyszer elmondanom, leírnom, miért vagyok ezekről olyan rossz véleménnyel. Hátha segít az is, ha a beteg szemszögéből látják egyszer az EULAR adatlapot, a HAQ-ot vagy az SF-36-ot.

EULAR adatlap

- VAS az elmúlt hétre jellemző ízületi fájdalom mértékéről. Én pl. a múlt héten szteroid lökésterápiában részesültem és úgy éreztem magam majdnem,

mint „új koromban”. Akkor ez mit mutat?

- VAS a beteg véleménye a betegségről. Rendben.
- Nyomásérzékeny és duzzadt ízületek. Itt két alak van felrajzolva, és rajta 28 ízület feltüntetve. Bizony, ha az embernek pont ott fáj, és ott a legrosszabb, ami nincs feltüntetve és beszámozva, hát akkor bizony peche van. A sok-sok év alatt nekem még nem volt módom megtudni, hogy miért értékesebb a kezek, mint a lábak nyomásérzékenysége, duzzanata? Miért nem érdekel senkit, ha az embernek a nyaka fáj, a csípője vagy esetleg bokája, lábfeje?

HAQ

- Étkezéssel kapcsolatos kérdéseknél kérdezik, hogy képes-e elválni a húst? Főve, sütvé, vagy nyersen? Mert hogy nem mindegy! És főleg hogy milyen szerszámmal? Étteremben vagy otthon? – Kinyitni egy megnyitatlan dobozos tejet? Ma már különböző záródásúak vannak és nem mindegy, hogy melyiket hogyan lehet kinyitni: késsel, ollóval vagy csavaros kupakkal.
- Tárgyak megragadása kérdéscsoportban érdeklődnek, képes-e a beteg kinyitni egy autó ajtaját? Kérem én, hogy melyik márkáról van szó? A Wartburgomnak annak idején alig tudtam rosszabb napokon kinyitni az ajtaját, mert egy kis ponton egy újjal meg kellett nyomni a kilincset és az nagyon nehéz volt. Ma Fordom van és négy újjal kell nyitni az ajtót, ami nem gond.
- Kinyitni és elzárni a csapot? Az a kérdés, hogy hol? A kórházban pl. többnyire nem tudom, mivel régi típusú csapok vannak elhanyagolt és elhasznált állapotban. Az otthoni csap kezelése nem gond, mivel karban van tartva. Nem is szólok a legmodernebb karos keverőcsapokról. (A legnagyobb boldogság, ha az ember jobb helyeken olyan csapnál moshat kezet, ahol érzékelő van, és nem kell kinyitni és elzárni sem!)
- A házimunkát sem venném egy kalap alá, mert van, amit az ember el tud végezni és van, amit nem. Ez túl nagy csoport. Ezzel a válasszal szerintem nem sokra mehetnek!

SF-36

Meg kell vallanom, ez a „kedvencem”. Itt néha az az érzésem, talán szellemi hógylétemet is megkérdője-

lezik, csak talán nem akarják szemben és egyenesen feltenni a kérdést.

1. Hogyan jellemezné egészségét? Mindjárt az első válasz a kitűnő. Nem is gondolná az ember, hogy aki kitűnő egészségben van, az is ide jár kérdőívet tölteni.
9. Ez a kérdéscsoport a „csúcs”. Szerintem olyan kérdések, mint
 - Tele volt életkedvvel?
 - Tele van energiával?
 - Boldog embernek érezte magát?
 nem idevalók! Hogy is gondolják, hogy egy krónikus mozgásszervi beteg ember tele van életkedvvel, energiával és boldog ember???
10. Ez a kérdéscsoport és a 6. kérdéscsoport szerintem teljesen azonos. Miért kell kétszer megkérdezni ugyanazt?

11. A b) és a d) állítás már igazán bántó egy beteg ember számára (vagy talán nem csak betegeknek készült a kérdőív?):

- b) olyan egészséges vagyok, mint bárki más
- d) makkegészséges vagyok

A fenti megjegyzések már régen kikívánczoltak belőlem, és hálás szívvel venném, ha magyarázatot kaphatnék rájuk. Erős a gyanúm, hogy hasonló kérdések betegtársaimban is megfogalmazódtak már, csak nem vették a fáradságot, hogy megkérdezzék, pusztán elmosolyodtak rajtuk vagy bántották őket, esetleg nem is vették komolyan a válaszadást, akkor pedig **minek az egész?**

Mostanában olyan gyógyszert kapok, hogy havonta kell találkoznom ezekkel a kérdőívekkel. Képzeliék el! Én már besokalltam. Sajnálom.

Szabóné Dúl Katalin

Hozzászólás Szabóné Dúl Katalin „Hány kiló a fájdalom” című leveléhez

Kedves Kati!

Engedje meg, hogy felvetéseire reflektálva így szólítsam. Évtizedeken át egy emelet választotta el munkahelyünket az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézetben és számtalanszor találkoztunk "hivatalos" szakmai ügyekben is. Emiatt is olvastam nagy érdeklődéssel levelét, mi tagadás, némi meglepetéssel is. Hiszen Maga, mint a Csont és Ízület Évtizede magyarországi alapítványának alapítója és a mozgalom képviselője a mozgalom hazai és nemzetközi fórumain, tudja a legjobban hogy a reumatológiai szakma – és éppen az Évtized – legfontosabb célja az, hogy a reumatológiai betegségek súlyát, terheit bemutassa a társadalomnak és a döntéshozóknak. Ahhoz, hogy ez a bemutatás hiteles és elgondolkasztató legyen, napjainkban, a Bizonyítékokon Alapuló Orvoslás korában bizonyító erejű, nemzetközileg elfogadott eszközöket kell használni a reumatológiában is. Más betegségekben a laboratóriumi eredmények, az EKG, a vérnyomásmérés, az ultrahang, a modern képalkotó vizsgálatok bőszégesen adnak ilyen objektív, nehezen megkérdőjelezhető bizonyítékokat. A reumatológiai betegségekben, melyek legsúlyosabbjai ráadásul idült, évtizedeken át zajló betegségek, sokkal nehezebb objektíven bizonyítani a betegségnek az egyén teljes életvitelére gyakorolt romboló hatását. A reumatológiában több évtizedes törekvés, hogy ne csak az orvosi bizonyítékokat fogadjuk el objektív mutatóknak, hanem olyan eszközöket, amellyel maga szenvedő fél, a beteg fejezi ki az őt ért hátrányokat. Ezek a közvetlen betegségi tüneteknél sokkal szélesebb körűek: a fájdalom és az ízületek vagy a gerinc roncsolódásán túlmenően, éppen ezek következményeként felborul a beteg egyén működőképessége, az önellátásban és a társadalmi részvételben (mun-

ka, család, társaság) egyaránt. Ezért legbiztosabb, ha pont a beteget kérdezzük ki, hogy mindezt hogyan éli meg (a beteg által megélt betegség kimenetel, Patient Reported Outcomes, PRO objektív mérésével). Nem véletlen, hogy ezek a módszerek éppen a gyógyszerfejlesztés, az új szerek hatásának mérésének megkövetelt bizonyítása miatt terjedtek el a napi orvosi gyakorlatban, szakmai ellenőrzésben és a finanszírozás megítélésében egyaránt. Éppen e szempontok reumatológiai érvényesítése miatt van szükség bizonyító erejű mérőmódszerekre.

Nem véletlen, hogy ezek a mérőmódszerek a társadalomtudományok (szociológia és közgazdaság) területéről érkeztek az orvostudományba és különösen a reumatológiába. Kezdjük a vizuális analóg skálával (VAS). A közvélemény-kutatásból mindenki ismeri a számmal kifejezett skálákat, de ilyen az iskolai, egyestől az ötös, stb. terjedő osztályozás is. Az ötfokozatú Likert-skála a leggyakoribb, pl.: „Mennyire ért egyet Ön az alábbi állítással: 1 – semennyire... 5 – teljesen” típusú kérdésekkel. Nos, E.C. Huskisson angol reumatológusnak jutott eszébe a múlt század 70-es éveiben, hogy a fájdalmat egy 100 milliméteres, de beosztás nélküli skálán jelöltesse be betegeivel. A vizuális analóg skálát, amelyet számtalan változatban, a Likert-skálával variálva használnak sok szakmában, magyarul talán „láttató mércének” fordíthatjuk a legpontosabban. A fájdalom és a gyulladás, az egészségi állapot mérőjeként nélkülözhetetlen alkatrésze több kombinált indexnek, így a DAS 28-nak, vagy az EuroQol5D életminőség-mérőnek is. Érdekessége, hogy ha nem fekvő, hanem álló egyenes formájában alkalmazták, a gerincbetegek nem a fájdalom nagyságát, hanem a

fájdalmas csigolya vélt magasságát rajzolták be. Ez is azt bizonyítja, hogy az ilyen módszerek fejlesztése, ellenőrzése nem egyszerű. Különösen igaz ez a kombinált indexekre és kérdőívekre, amelyek többnyire ilyen kombinált indexeket eredményeznek. A DAS28 index például kombinált index, amely egy objektív (vvs. süllyedés vagy CRP érték) és három szubjektív (gyulladt és nyomás érzékeny ízületek száma a felső végtagon és a térdeket számítva és egy általános állapot VAS) összetevőből áll. Van az alsóvégtag ízületeket is részben beszámító, 40 ízületes változat és a főleg az USA-ban használt, 66/68 ízületet tartalmazó lehetőség is. Az üzletszámolás nem a beteg, hanem az orvos vagy az asszisztens feladata, akik ezt tanfolyamon tanulják meg. Van a beteg által kitölthető, hosszabb és rövidebb változat is (RADAI).

Ahogy a mérőműszereket, úgy a kérdőíveket és skálákat is hitelesíteni kell. Ez a folyamat a validálás, célja az, hogy mindenkitől lehetőleg az egy bizonyos állapotnak megfelelően azonos és ugyanattól a személytől kis időkülönbséggel megismételve is ugyanolyan választ kapjunk. A hitelesítés többlépcsős folyamat, amely során azt kell bizonyítani, hogy az úgynevezett arculati hitelesség (érthető kérdések), szerkezeti hitelesség (szakszerű felépítés) és a tartalmi hitelesség a próba-kérdőívek statisztikai értékelésével igazolható-e (Cronbach alfa hányados)?

Ilyen 12 éven át tartó validálás eredménye a HAQ (Health Assessment Questionnaire, Egészségi Állapotmérő Kérdőív, Fries és munkatársai 1980-as közlése), amelyet Rojkovich B. és Poór Gy. validáltak Magyarországon 1999-ben. Az eredeti felmérés öt dimenziót ölelt fel: az ízületi gyulladás által okozott halálozást, funkcióromlást, a lefolyást és súlyosságot, a terápiás károkat és a költségeket. A funkcióromlás értékelő módszere lett a HAQ kérdőív. Azóta több milliót töltöttek ki világszerte és több továbbfejlesztett változata született a statisztikai értékelésből, de lényegében az alapváltozat van használatban mindenütt. Úgy tűnik, hogy mindenki nagyjából azonosan értelmezve tölti ki. A 70-es évekből származó emlékeim szerint akkor volt egy rövid életű angol funkcionális kérdőív, amelyhez egy gyógyszer-gyár készítettett több kis ládikót, amelyben volt egy zár kulccsal, egy kilincs, egy kinyitandó doboz és egy műkés egy műanyag hússal, amit nyesztelni kellett. Ezek pontozása adta ki az indexet. Nem csodálhatjuk, hogy nehézsége miatt nem terjedt el. A HAQ hátránya, hogy az alapváltozat nem tartalmazott a lelkiállapotra vonatkozó kérdéseket.

Azóta már a múlt évezredben körülbelül 200, különböző reumatológiai betegségben használatos, betegség-specifikus kérdőív készült el (csonttrikulás, derékfájás, fibromyalgia, mint leggyakoribb és legnagyobb költségekkel járó betegségek értékelésére) és a kérdőíves módszeren alapuló számítások kötelezőek lettek az úgynevezett egészség-technoló-

giai értékelés során, amely a társadalombiztosítási támogatás alapja. Ahhoz viszont, hogy a teljes népesség egészségi állapotához lehessen viszonyítani adott betegcsoportét, szükség volt olyan egészségi állapotot mérő kérdőívekre, amelyek az egészség, pontos meghatározással az egészségi állapot által meghatározott életminőség össztársadalmi szintjét méri. Ezek nemcsak egy adott társadalom értékelésére használhatók, hanem nemzetek közötti összehasonlításokra, költség-összehasonlításra is. Az Egyesült Államokban az SF-36 (36 kérdéses Rövid Kérdőív, Short Form), Hollandiában az EuroQoL5D (Ötdimenziós Egészségügyi Életminőség) kérdőívet dolgozták ki, jellemzően szociológiai kutatóintézetek, mint a Rand Corporation).

A levelében felemlgetett, vélt ellentmondások egyik magyarázata éppen ez, hogy ez minden emberre, az egészségesekre is vonatkozik, a másik, az ismétlődő kérdésekre vonatkozóakra pedig az amerikai észjárás. Ismét a 70-es évekbeli tapasztalatomra emlékezem. A Calbiochem vegyigyár gyönyörű, színes katalógusokat terjesztett, amelyekben egyrészt kiváló tudományos karikatúrák is voltak, valamint listák, amelyek alapján tudományos, az anyagcsereutakat bemutató plakátokat lehetett megrendelni, de a cég szolgáltatása volt a kódszámmal ellátott slusszkulcs-tartó, amelyet, ha elvesztettek, a megtaláló ingyen elküldhetett a Calbiochemnek, amely a kód alapján megküldte a feledékeny tulajdonosnak. Nos, a megrendelőlista végén volt egy tétel: „Küldjenek nekem számlát 50 dollárról”, egy kis csillaggal. A lábjegyzet így szólt: „Ezt azoknak ajánljuk, akik gondolkozás nélkül minden kérést beikszelnek”.

Az SF-36 kérdőívet ugyanis számítógépes programmal lehet csak kiértékelni. A program azokat a kérdőíveket, ahol az elrejtett ismétlődő kérdésekre eltérő válaszokat adott a kitöltő, kizárja. Ugyanezért néhány kérdésnél a válasz Likert skálája egyszer 1-es, legjobb, másszor az 1-es, de legrosszabb válaszlehetőséggel kezdődik. A figyelmetlenség itt is kizáró ok. Az SF-36-ot Magyarországon *Czibalmos Á.* és *munkatársai*, az EuroQoL5D-t *Lovas K.* és *munkatársai* validálták, számos reumatológiai közleményben használták fel ezeket a szerzők.

Kérem Magát és a Tisztelt Olvasókat, higgyék el, hogy a kérdőívek az igazat kérdezik és az igazat bizonyítják, erre biztosan alkalmasak, de csak akkor, ha a beteg vagy a vizsgált egészséges személy figyelmesen, jóindulatúan, legjobb tudása alapján tölti ki. Társadalmi hasznukat már említettük. Egyéni hasznuk abban áll, hogy a vizsgált beteg számára a legjobb, személyre szabott terápiákhoz való hozzáférést teszik lehetővé.

Dr. Hodinka László

a Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégium elnöke

Hírek



Pethő Gáborné

Beteggyesületek programjaiból

Budapesti Bechterew Klub

Tevékenység: felvilágosítás, tapasztalatcsere, közös torna, kirándulás stb.

Kapcsolattartó személy: Szeredi Miklós, tel.: (06-1) 319-0514

Szeptember 8. kirándulás

klubnapok: október 13., november 10., december 8., szerda 16 órai kezdettel.

Helyszín: Lukács Fürdő Klubja (Budapest II., Frankel Leó u. 25-29. ORFI „A” épület kultúrterme).

Autoimmun Klub Sopron

Találkozóinkat keddenként tartjuk.

Szeptember 21., 16 óra – Beszélgetés

Október 19., 16 óra – Dr. Bodnár Mária pszichiáter tart előadást

November 16., 16 óra – Beszélgetés

December 14., 15:30 – Karácsonyi rendezvény

Rheumatoid Arthritises Betegek Egyesülete

A rendezvényeket a BIK (Budapest II., Frankel Leó u. 31.) alagsori betegek könyvtára előterében tartjuk minden hónap első teljes hetének péntekén 2 órakor.

Szeptember 10., Immunrendszerünk – Előadás a betegek kérdései alapján, Dr. Rojkovich Bernadette

Október 8., Betegek tapasztalata az RA-ról – Beszélgetés moderátor segítségével

November 5., Betegjogok a gyakorlatban Dr. Rojkovich Bernadette

December 10., Adventi várakozás, ünnepi műsor betegünk szervezésében

Arthritis Psoriaticás Betegek Egyesülete (APBE)

Szeptember 7-én, kedden, 14 órai kezdettel tartjuk vezetőségválasztó összejövetelünket. A rendezvény szakmai programján Keve Zsuzsa, a Gambi Consulting Kft. ügyvezetője tart előadást a pszoriázisban szenvedő betegek halterápiás kezeléséről.

2010. december 7-én, kedden, 14 órai kezdettel tartjuk karácsonyváró összejövetelünket. A rendezvény ünnepi műsora Unger Zsuzsa felolvasásával kezdődik, majd (mint az elmúlt években is), Deseő Csaba művészbarátai fognak hegedű-duókat előadni. Minden érdeklődőt szeretettel várunk az új helyszínen, a Budai Irgalmas Kórház (BIK) előadótermében – 1023 Budapest, Frankel Leó u. 54., a templom melletti épület magasföldszintjén).

Reumaklub Egyesület Keszthely-Hévíz

Szeptember 16., 15 óra, Nordic Walking-séta jó idő esetén, rossz idő esetén előadás a Mozgássérültek Egyesület munkájáról.

Október 21., 15 óra, Táplálkozás, helyes étrend kialakítása, a diéta szerepe a reuma betegek körében. Joó Andrea dietetikus

November 18., 15 óra, Sokizületi kopásos elváltozások. Előadó: Dr. Ortutay Judit, az MRBE elnöke

December 19., 15 óra, Közös évzáró karácsonyi ünnepünk a Csontritkulás klubbal.

A beadott NCA pályázat megnyerése esetén:

Szeptember 16-án: Torna a tó feletti sétányon és utána 1 órás fürdés a tóban.

Szeptember 23-án: Gyalogtúra a tó körül kb. 2 km, majd 1 órás fürdés a tóban

Szeptember 30-án: Séta tornával egybekötve a tó körül, majd 1 órás fürdés a tóban.

Október 7-én: Zenés torna a téli fürdőben, majd 1 órás szabad fürdés.

Október 14-én: Zenés torna a téli fürdőben, majd 1 órás szabad fürdés.

Október 21-én: Zenés torna a téli fürdőben, majd 1 órás szabad fürdés.

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

A következő beteg fórumot és találkozót október 30-án és november 27-én tartjuk. A programok és a helyszín weboldalunkon olvasható: www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu.

Lupus Europe Konvenció Budapest: A Lupus Europe (korábbi nevén ELEF: European Lupus Erythematosus

Federation) európai szervezetet több mint 20 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában a lupuszos betegek érdekeit. Minden évben egy alkalommal konvenciót szervez valamely tagország. Az utóbbi években a Lupus Europe vezetősége olyan elégedett volt egyesületünk nemzetközi munkájával, hogy megtisztelt bennünket azzal, hogy a 21. Lupus Europe konvenciót Magyarország, a Magyar Lupus Egyesület szervezhesse. Ez nagyon nagy lehetőség Magyarországnak, a magyar autoimmun betegeknek. A konvenció időpontja szeptember 22-26. Weboldal: www.lupusz.hu/conventions2010

Turul Csontritulás Egyesület Reuma Klub

Klubunk második félévi foglalkozásait a Szent Borbála Kórház (2800 Tatabánya, Dózsa György u. 77.) „L” épület 5. emeleti előadóteremben tartja.

Foglalkozásaink időpontjai és programjaink:

Szeptember 8., szerda, 15 óra: Immunológiai betegségekről előadást fog tartani Dr. Németh Eleonóra főorvos asszony.

Október 6., szerda: Kirándulás (szervezés alatt).

November 3., szerda, 15 óra: Kötetlen beszélgetés

December 1., szerda, 15 óra: Karácsonyi ünnepség

Érdeklődni lehet: Telefonon: 06-34/425-731. Mobilon: 06-20/366-1927-es számon.

E-mail: smborosmari@gmail.com

Benevita Alapítvány

Szeptember 29.: Legújabb diagnosztikai módszerek (képalkotó, immunológiai). Mindenható-e a DEXA, MR, tumor markerek stb.? A rendszeres fizikális kontrollvizsgálat jelentősége. Előadók: Dr. Seszták Magdolna, Dr. Kopcsányi Zsuzsa

Október 17.: Legújabb és kiegészítő terápiák osteoporózisban és RA-ban. Előadók: Dr. Barna Judit, Dr. Megyaszi Márta, gyógytornászok

November 24.: Krónikus betegségek „holdudvara” (életminőség, egzisztencia, család, extraartikuláris érintettségek stb.), betegszervezetek jelentősége, alapítványi 1% kampány (előadó: Őri Tamás). Előadók: meghívott betegképzők, Dr. Ortutay Judit, Dr. Tamási László

December 15.: Karácsony. Rendezik a betegek: hoznak verseket, zenét, történeteket, 300 Ft körüli ajándékot/vagy saját készítésűt és mindenki a helyszínen

húzott számból tudja meg, hogy kit ajándékoz meg. Rendezvények kezdő időpontja 17 óra. Kérünk mindenkit, hogy az előadások előtt egy nappal telefonon (061-201-6948) jelezze részvételi szándékát. Az előadások helyszíne a Revita Rendelő (1027 Budapest, Margit krt. 50-52. fszt. 9.)

Reumás Betegek Egyesülete, Miskolc

Szeptemberben előadást hallgatunk a nyirokrendszer és a reumás betegségek kapcsolatáról.

Októberben a miskolci háziorvosi egyesület vezetőjét hívjuk meg előadásra, hogy megismerjük a háziorvosok reumás betegek ellátásával szerzett tapasztalatait és tanácsait.

Novemberben az Oszteoporózis Világnap helyi rendezvényén veszünk részt.

Decemberben rendezzük meg hagyományos karácsonyi ünnepségünket.

Továbbra is folytatjuk hagyományos gyógytorna programjainkat a szokásos módon és időbeosztással.

„Mozgás az élet” Ízületi Betegek Klubja

Szeptember 17.: A Klub 10 éves születésnapja

Október 12.: Kirándulás Komáromba

Októberben közösen színházba megyünk (szervezés alatt)

November 18.: Kreatív foglalkozás keretében készülünk a karácsonyra

December 7.: Karácsonyi összejövetel

December 17.: Adventi séta a Vörösmarty téren

Új klubtagok jelentkezését is szeretettel várjuk programjainkra. Pethő Ani, telefon: (06-1) 222-4756, 06-70-3140-605

Reumás Betegek Klubja Nyíregyháza

Szeptember: A gyógyító víz ereje - előadás-fürdőlátogatás

Október: Depresszió és kezelésének fontossága - idegszakorvos előadása

November: A szájhigiéne fontossága, számtalan betegség okozója az elhanyagolt fog - fogszakorvos előadása

December: Ünnepség

Rejtvény

Alábbi rejtvényünk Dr. Genti György (előző számunkban megjelent) cikkéhez kapcsolódik.

A kérdés: melyek a fájdalomcsillapítás és gyulladáscsökkentés főbb elvei a reumatológiai gyakorlatban.

A kérdésre a választ a következő sudoku segítségével kaphatjuk meg. Miután meghatároztuk a hiányzó számokat, soronként haladva a betűket a mezőkbe írt számok sorrendjében egymás mellé írjuk, s az így kapott szöveg összeolvasásával eljuthatunk a megoldáshoz (a nagy fekete pont a megfejtés végét jelzi).

A sudoku szabályai: a 3x3-as kisebb négyzetekben és a nagy négyzet minden sorában és oszlopában az 1-től 9-ig terjedő számok pontosan egyszer szerepelhetnek.

T	7 K	E	E	8 F	9 E	5 G	E	1 B
8 S	Í	5 Á	I	L	L	2 V	G	O
Á	T	A	7 M	5 N	E	Y	3 S	G
5 Z	6 E	S	E	1 Ó	7 R	S	G	Y
1 T	2 E	G	Á	Y	R	I	7 A	P
S	Y	7 R	6 E	G	Z	1 Ó	E	9 S
7 A	P	E	1 T	6 I	F	R	Á	4 Á
M	S	1 J	9 I	A	4 L	7 C	5 O	2 D
9 •	4 P	A	Í	Ó	L	8 K	1 L	6 T

Készítette: Dr. Ratkó István

Beküldési határidő: **2010. november 15.** A helyes megfejtők között 3000 Ft-os könyvutalványt sorsolunk ki. A 2010/1. számban megjelent rejtvény helyes megfejtése: „Genetikailag arra hajlamos egyéneknél alakul ki”

A helyes megfejtést beküldők közül Schwáb Istvánné nyerte a 3000,- Ft-os könyvvásárlási utalványt, melyet elküldtünk részére.