

# Tartalom

■ Bevezető Civil törvény, a civil szervezetek és a Vállalati Társadalmi felelősségvállalás <i>Dr. Hodinka László</i>	2
■ Tájékoztató a rehabilitációs ellátás változásáról	6
■ Edgar Stene pályázat	7
■ Az ezerarcú betegség <i>Purgel Zoltán</i>	8
■ Mi a különbség a tendinitis (íngyulladás) és az enthesitis (ín-csonthártyagyulladás) között? Tudnivalók az inakról, ínhüvelyekről, nyáktömlőkről és betegségeikről a Csont és Ízület Évtizedének betegtájékoztatója nyomán	10
■ Hogyan ápoljuk a reumabetegek gyermekeit <i>Terbéné Szekeres Klára</i>	13
■ Ízületi gyulladásos betegek korszerű ápolása az európai ajánlások fényében. Az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) 2012. évi irányelvének bemutatása a magyar reumabetegek és az őket ellátó reumatológiai szakdolgozók számára <i>Jeges Gáborné</i>	15
■ Felhívás adó 1%-ának felajánlására	19
■ Kiegészítő tünetegyüttes – burnout-szindróma – a segítő foglalkozásúak körében <i>Guba Ildikó</i>	20

## Kedves Olvasónk!



Idén is csak az év végén, most csak csökkent terjedelemben, összevont számokkal, de teljesíteni tudtuk vállalásunkat, a Reuma Híradó folyamatos megjelentetését. Ennek magyarázata az, hogy az Alapítvány tartálékainak kimerülése miatt fenntartása is nagyon szoros gazdálkodást igényelt. A jövőben az Országgyűlés által egy éve elfogadott Civil törvénynek az alapítványok működésére és gazdálkodására, a közhasznú szervezetekre vonatkozó előírásai szerint tudunk csak a vállalt programjainkra, a reumabetegek tájékoztatására és a reumatológiai szakmában dolgozó orvos és nem-orvos munkatársak továbbképzésére felelősséget vállalni. Az Alapítvány már ebben az évben olyan döntéseket hozott, amely segíti céljaink megvalósítását és a jogszabályoknak való megfelelést. A programok fedezetét adományokból és pályázatokból kell előteremtenünk, a vállalkozási jellegű bevételek lehetősége rendkívüli módon beszűkült. Az Alapítvány működésében viszont egyre nagyobb szerepet szánunk a szakszerűségnek és annak, hogy abban az Alapítvány célcsoportjainak, azaz a reumabetegeknek és az őket ellátó orvosok és szakdolgozók elképzelései érvényesüljenek és így a Reuma Híradóban is még inkább az ő hangjuk szólaljon meg. Ezért az Alapítvány vagyongazdálkodó Kuratóriuma mellett orvosi, szakdolgozó és reumabetegek tanácsadói testületeket, bizottságokat hoztunk létre. A közreműködő betegek és kollégák a közhasznú testületektől a törvény által elvárt módon önkéntesként segítik az Alapítványt, beleértve a Reuma Híradó szerkesztését és a továbbképző, felvilágosító programokat. Ennek első, e lapszámban már megnyilvánuló jeleként társadalmi jelentőségű kérdéseket (a Civil törvény és a támogatási lehetőségek ismertetése), reumatológiai betegségek bemutatása (a lupusz, az íngyulladás, a gyermekkori ízületi gyulladás) és a reumatológiában dolgozó nők szakmai és foglalkozási kihívásai (európai ápolási irányelvek és a kiégés veszélye) egyaránt teret kaptak. A jövő évben és a továbbiakban szeretnénk a lapban ezt a hármas tagolást (reumabetegek, orvosszakma és szakdolgozók hangja) érvényesíteni. Természetesen nem mondhatunk le arról, hogy a lap érdekes, olvasmányos és informatív legyen. Szeretnénk, ha a Híradó minél több reumabeteget és szakmabelihez jutna el. Igyekezzünk megtalálni a módját, hogy többféle hordozón, több helyszínen olvasható legyen az újság. Kérjük, hogy Önök is fejtsek ki véleményüket, írják meg, miről szeretnének olvasni, híreket kapni, írják meg javaslatukat a lap tartalmára, arculatára nézve. Várjuk új közreműködők színre lépését, akik tudósításokat, beszámolókat vagy akár fényképeket küldenek, megvitatható kérdéseket vetnek fel, vagy tapasztalataikat írják meg. Legyen a Reuma Híradó mindannyiunké! Boldog Karácsonyt és Új Évet!

**Dr. Hodinka László**

### REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • VIII. évfolyam, 2-3. szám, 2012. december • ISSN 1787-0666

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Dr. Hodinka László • A szám orvos-szerkesztője: Dr. Hodinka László • 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 1000 Ft.

Olvasható a [www.reumatologia.hu](http://www.reumatologia.hu) honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokban keresztül.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft.

# Bevezető

## Civil törvény, a civil szervezetek és a Vállalati Társadalmi felelősségvállalás

A társadalom egészében bekövetkezett változások és az egyesülést, az egyesületek és más civil szervezetek működését szabályozó új törvény és a kapcsolódó korábbi törvények változásai (az egyesülési törvény beépítése, a Polgári Törvénykönyv módosítása), a kiegészítő kormányrendeletek az előttünk álló években lényegesen befolyásolják a civil szervezetek várható mozgásterét. A „civil törvény” megalkotását az is indokolta, hogy a felsorolt társadalmi szervezetek környezete gyökeresen megváltozott. A célcsoportok, közreműködők és támogatók passzivitása és a támogató források radikális csökkenése érezhetően korlátozza a kitűzött célok érdekében vállalt és kifejtett tevékenységeiket. Ez a reumatológia területén működő orvosi és betegszervezetek, alapítványok mindennapi életében egyre inkább érezhetővé vált.

### A „Civil törvény”

A törvényhozás tavaly decemberben elfogadta a 2011. évi CLXXV. Törvényt az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról (Ectv) és a kapcsolódó rendeletek közül a 350/2011.(XII.30.) Kormányrendeletet a civil szervezetek gazdálkodása, az adománygyűjtés és a közhasznúság egyes kérdéseiről. Ezek a jogszabályok egységes szellemben és szerkezetben tartalmazzák a korábbi, az egyesületek, jogi személyiséggel nem rendelkező szervezetek, alapítványok számára általában és a közhasznú státus megtartására vonatkozó követelményeket és az újonnan alakuló szervezetek létrehozásának és a közhasznú státus újonnan való elnyerésének feltételeit. Általában, a korábbiakhoz képest szigorúbb, de egyértelműbb követelményeket támasztanak.

A törvény alapfogalma a „civil szervezet”. A civil szervezet lehet egyesület, alapítvány és civil társaság. A reumatológiai betegszervezetek többsége számára ez utóbbi jelenti a szerveződés alapvető formáját. A reumatológiai betegszervezetek egy része ma már meglévő egyesületként működik, egy részük közhasznú szervezetként. Őnekik arra kell ügyelniük, hogy működésük megfeleljen az új jogi előírásoknak és

### Dr. Hodinka László

a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára, szerkesztő



közhasznú státusuk megőrzését ne veszélyeztessék 2014. március 31.-ig, a megújítás határidejéig. A reumatológiai betegszervezetek jelentős része laza, informális keretben, például klub formájában tevékenykedik. Ez az Ectv-ben újonnan létrehozott „civil társaság” forma lehet.

### A civil társaság

A civil társaság nem egyesület, nem önálló jogi személy, olyan közösség, amelynek működése nem rendszeres, vagy nincs nyilvántartott tagsága és vezető szervezete. A Polgári Törvénykönyvben létező polgári jogi társaság speciális esete. Az Ectv iktatta be önálló alcímként a Polgári Törvénykönyvbe (578/ §), mint természetes személyek nem gazdasági érdekű közös céljaik előmozdítására és közösségi célú tevékenységük összehangolására, létrehozott szerveződését. A civil társaságra a polgári jogi társaságra vonatkozó szabályokat kell alkalmazni (Ptk 568-578A §.). Ezek alapján a civil társaság elfogadhat társasági szerződést, megállapodhatnak az ügyvitelt vezető tagok személyében, elhatározhatnak vagyoni hozzájárulást vagy személyes közreműködést. Az ügyvitelre kijelölt tagok kivételével bármelyik tag indokolás nélkül bármikor felmondhatja a részvételt. A civil társaság azonban nem kaphat közhasznú minősítést.

A reumatológiai betegszervezetek ilyen része az egyesületté válás határára mozdíthat. Az egyesületté válás lehetőségét az Ectv I. fejezete írja le és az egyesületre vonatkozó szabályokat az Ectv emelte a Ptk hatályos 61-64. paragrafusába. A civil szervezetek létrehozásához szükséges lépéseket ezek a jogszabályi helyek írják le. A nyilvántartásba vétel követelményeit a 2011. évi CLXXXI tv., a szükséges űrlapok kötelező adattartalmát a 11/2012.(II.29.) KIM rendelet és mellékletei írják elő.

### A közhasznúság feltételei

A közhasznú jogállás mibenlétét az Ectv VII. fejezete írja le. Megszerzésének feltételei között a leglényegesebb, hogy a kérelmező szervezet létesítő okiratá-

ban jelölje meg, hogy mely közfeladatokat lát el. A közhasznú jogállást már elnyert szervezetnek 2014. március 31.-éig kell kérelmeznie státusának meghosszabbítását. Ehhez két éven át meg kell felelnie a célok szerinti gazdálkodás feltételeinek.

A közhasznú státus gazdálkodási feltételeit az Ectv 32.§. (1) bekezdése fogalmazza meg: közhasznú szervezetté minősíthető (az a szervezet)...amely... megfelelő erőforrásokkal rendelkezik, továbbá amelynek megfelelő társadalmi támogatottsága kimutatható. Ezeket a (4) és (5) bekezdése részletezi (vagylagosan).

Az erőforrások iránti követelmény:

- az átlagos éves bevétel meghaladja az egymillió forintot, vagy
- a két év egybeszámított adózott eredménye nem negatív, vagy
- személyi jellegű ráfordításai eléri az összes ráfordítás egynegyedét.

A támogatottság elfogadható mértékét a következő feltételek teljesülése határozza meg:

- a SZJA felajánlott 1%-ából kiutalt összeg eléri az összes bevétel 2%-át, vagy
- a közhasznú tevékenység érdekében felmerült költségek két év átlagában eléri az összes ráfordítás felét, vagy
- legalább tíz (a vonatkozó törvénynek megfelelő) önkéntes segíti.

A feltételek teljesülését nyilvános internetes portálon bemutatva kell igazolni, két egymást követő év adatai alapján, 2014. március 31-ig.

A civil törvény és a kormányrendelet szövegéből és szelleméből egyértelműen kitűnik viszont, hogy az alapítvány működésének és az alapító által eléje tűzött célok megvalósításában az alapító felelősségét és a potenciális támogatók megnyerését és motiválását tekinti elsődlegesnek a gazdálkodási tevékenységgel szemben.

Az Ectv.19§ (1) szerint a civil szervezet bevételei:

- az alapítótól kapott befizetés, az alapító által rendelkezésére bocsátott vagyon,
- költségvetési, pályázati, EU-tól, más államtól, nemzetközi szervezettől kapott, támogatás,
- SZJA kiutalt összege,
- más szervezettől, illetve magánszemélytől kapott adomány vagy egyéb támogatás.

Az értelmező rendelkezések 27. pontja határozza meg a tartós adományozás fogalmát: ez a civil szervezet és az adományozó által írásban kötött szerződés alapján ellenszolgáltatás kikötése nélkül, legalább négy éven át nyújtott pénzügyi támogatás. A közhasznú szervezet közvetlen politikai tevékenységet nem folytathat, szervezete pártoktól független és azoknak nem nyújthat támogatást. A jogszabály számos további szabály betartását írja elő a közhasznú szervezet döntéshoza-

tali módjára, átláthatóságára és gazdálkodására vonatkozóan.

## A civil szervezet és a nyilvánosság

A törvény a bírósági nyilvántartás mellett internetes Civil Információs Portált is létesít, amelyhez a civil szervezetnek bizonyos adatait a nyilvánosság számára hozzáférhetően továbbítania kell. Ugyanakkor a portál a csatlakozás révén számos, a szervezet által a nyilvánossággal tudatni kívánt hasznos információt is az érdeklődők rendelkezésére bocsát.

A civil szervezeteket felügyelő miniszter nyilvános pályázat útján kiválasztott Civil Információs Centrumokat működtet, ezek már meg is kezdték munkájukat. Feladatuk a területükön működő civil szervezetek tájékoztatása, együttműködésük elősegítése, szakmai tanácsadás.

A civil szervezetek tevékenységük végzésének elősegítéséhez költségvetési támogatási szerződés útján is forrásokhoz juthatnak, ezeket a Nemzeti Együttműködési Alap nyújtja. A törvény részletesen leírja az Alap működését, a pályázati lehetőségeket és a szervezetek részvételének lehetőségeit az Alap döntéshozatali rendszerében.

A civil törvény és a ezek a kapcsolódó kormányrendeletek tanulmányozása hasznos a betegszervezetek valamennyi résztvevője, tagja és elengedhetetlen a betegszervezetek vezetői számára.

## A Vállalati Társadalmi Felelősségvállalás jelenléte a reumatológiában

Az előzőekből látható, hogy a civil szervezetek, így a szakmai egyesületek, beteggyesületek és betegklubok alapvető bevételszerzési lehetősége a társadalomtól érkező támogatás. Ennek egy lehetséges és kívánatos forrása a civil törvény szellemében újra értelmezendő felelős vállalkozói magatartás, a Vállalati Társadalmi felelősségvállalás. Az alábbiakban éppen ezért azt szeretném bemutatni, hogy általában a vállalati működésnek – de különösen a gyógyszeripari nagyvállalatok tevékenységének – ez az egy szelete milyen mértékben érvényesül a társadalom életében, ezen belül az egészségügyben, és hogy a reumatológiai betegek és az őket kezelő egészségügyi dolgozók hogyan élvezhetik ennek az előnyeit.

A Vállalati Társadalmi Felelősségvállalás, így nagybetűvel, nem csupán egy hangzatos jelszó. A televízió ugyan gyakran mutat be néhány látványos vágóképpel illusztrált riportot arról, hogy valamelyik nagyvállalat hogyan támogat valamilyen közösséget, táncegyüttest, zenekart vagy sportklubot. Vagy valamelyik népszerű újságban megjelenik egy színes képes beszámoló, amint a többé-kevésbé híres cég képviselői átadják a hozzájuk köthető díjat valamilyen kiemelkedő tevékenység elismeréseként a meghatott pályázónak, vagy a meghirdetett kampányban megszavazott jelöltnek.



Sok cég, főleg kisebbek, vagy amelyek tevékenységének a saját fogyasztóikon kívül nincsenek társadalom egészére gyakorolt hatásai, a társadalmi felelősségvállalást bemutató médiaszereplésre helyezi a súlyt, és azt a reklámtevékenység (public relations, PR) részének tekintik. A Vállalati Társadalmi Felelősségvállalás azonban jóval több ennél. A leírt látványos médiajelenetek csupán a felszínen látható tükröződései egy éppen olyan vállalati feladatnak, mint a termékekkel kapcsolatos jótállási kötelezettség, a minőségbiztosítás vagy a dolgozók munkavédelmi felszerelése. Sőt, még ezen a közvetlen munkaszervezési gyakorlaton túlmenően, a komoly, valóban felelősen vezetett vállalatok teljes egészét átható hosszú távú üzleti politika meghatározó eleme.

A Vállalati Társadalmi Felelősségvállalásnak (Corporate Social Responsibility, CSR) több meghatározása is van. Az Európai Bizottság 2001-es definíciója szerint „a vállalatok azon törekvése, amely során önkéntesen építenek be üzleti tevékenységükbe társadalmi és környezetvédelmi célkitűzéseket is, azért, hogy ezek szerint alakítsák kapcsolataikat érintettjeikkel”. A CRS tehát alapvetően önkéntes társadalmi szerepvállalás, amely az üzleti eredményességen túlmutató értékek: életminőség, emberi jogok, méltányosság, szolidaritás elismerésén alapszik. Nemcsak az adott termék vagy szolgáltatás jó minősége által elérhető „jó hírnevet” hozza meg a cégnek, hanem a vállalat egész működéséről, céljairól, kapcsolatairól kialakítható pozitív össz-társadalmi vélekedést, azaz a cég tekintélyét, presztízsét szolgálja.

Az értékek iránti elkötelezettség a saját munkatársak megbecsülésén túl, a közvetlen fogyasztók érdekeinek figyelembevételétől a társadalom egészének szolgálatáig, a föld és a környezet tiszteletéig, kíméletéig terjed. Az elkötelezettségnek természetesen konkrét programokban, akciókban kell megnyilvánulnia, az elveket cselekvéseknek kell igazolniuk. Az elkötelezettség fenntarthatósága miatt lényeges, hogy ne csak

egy-egy akció erejéig, hanem folyamatos, rendszeres tevékenység formájában nyilvánuljon meg. Végső soron a társadalmi kötelezettségvállalás nemcsak erkölcsileg, hanem anyagilag is megtérül, mert a befektetői és fogyasztói bizalom növeli a vállalat értékét.

A társadalmi felelősségvállalás fő területei:

- gazdasági felelősség: versenyképesség, eredményes működés,
- jogi felelősség: ez a törvényes keretek között, a szabályok betartásával folyik,
- etikai felelősség: a társadalom által elvárt helyes cselekvés, igazságos, méltányos működés, a károkozás elkerülése, a hibák minimalizálása,
- emberbaráti, filantróp felelősség: jótékonykodás, érdekek nélküli segítő akciók.

Az Egyesült Királyság kereskedelmi és ipari hatóságai szerint a CSR olyan folyamat, amellyel a vállalat pozitív cél felé irányítja önmagát, teljesíti küldetését, és valamennyi érintettjével együttműködik. Ebben az érintett: minden egyén vagy csoport amely befolyásolhatja a célok megvalósítását, vagy befolyásolva van általa.

A társadalmi felelősségvállalást a globális kapitalizmus „rossz arca”: a profithajhászás, a dolgozók kizsákmányolása, a gyermekmunka, az olcsóbb, de szennyező technológiák, politikai befolyásolás miatti társadalmi mozgalmak kényszerítették ki. Milton Friedman, a piac érdekeit előtérbe helyező közgazdász és követői azzal érvelnek, hogy a vállalatok egyetlen célja a részvényesek érdekeinek kielégítése, ezért minden többletköltséget okozó tevékenység káros, és hátráltatja a gazdasági növekedést. Ez a szemlélet számos konfliktust okozott, amelyekből kiderült, hogy a szűk látókörű menedzsment a rövid távú haszonért kockázatokat vállal (szociális konfliktusok, megalapozatlan hitelezés, környezetszennyezés, humanitárius katasztrófák), amelyek hosszabb távon akár meg is semmisíthetik a vállalatot. Erre még ma is számos példát hozhatunk fel.

A társadalmi felelősség első képviselői a klasszikus kapitalizmus emberbarát gyárosa, Robert Owen és a XIX. század néhány elszigetelt amerikai filantrópja volt. Az első modern megközelítés a múlt század ötvenes éveiben alkotó Howard R. Bowen könyve: „Az üzletember társadalmi felelősségei” volt. Szerinte az üzletember „olyan álláspontra törekedjen, olyan döntéseket hozzon és úgy cselekedjen, ahogyan az a társadalom céljai és értékei szempontjából kívánatos”.

A társadalmi felelősség szószólói azzal érvelnek, hogy a vállalat jogilag és működésében is független egyes vezetőitől. Ezért rendelkeznie kell olyan belső szabályozással, amely megakadályozza az egyoldalú vezetői döntéseket. Ezen túlmenően, a vállalat nemcsak a részvényeseinek felelős, hanem valamennyi érintettjének, tehát minden, a vállalattal kapcsolatban álló csoportnak (fogyasztók, dolgozók) is. Annak ellenére, hogy a vállalat vezetésének nincs közvetlen politikai felelőssége a cég tevékenységének következményeire nézve, az államnak meg kell teremtenie azt a



lehetőséget, hogy az érintettek számon kérhessék ezeket a következményeket. Ezért az elmúlt évtizedben a vállalatok társadalmi felelősségvállalása erkölcsileg elvárt kötelezettséggé lett, amelyet európai irányelvek, ajánlások fogalmazznak meg, és amely bizonyos mértékig iparjogilag is kikényszeríthető (munkavállalói jogok, munkavédelem, reklámszabályozás, minőségellenőrzés, fogyasztói jogok, környezetvédelmi kötelezettségek stb.). A civil társadalom oldaláról az átláthatóság, elszámoltathatóság, megbízhatóság a legfontosabb igények. Nemzetközi szinten számos etikai kódex, ajánlás és jelentéstételi előírás támogatja a minél általánosabb és minél magasabb szintű vállalati szabályozást.

Hazánkban is érvényes az Európai Bizottság „A vállalati társadalmi felelősségvállalásra vonatkozó megújult uniós stratégia 2011–2014” című direktívája. Ez ugyan az uniós dokumentumokban megszokott bürokratikus, de szabatos „bikkfanyelven” öt fejezetben, 18 pontban megfogalmazott 13 célkitűzést és öt, a nemzeti kormányoknak címzett felhívást tartalmaz a vállalati társadalmi felelősségvállalás elmélyítése és megkövetelése érdekében.

A legfontosabbak: ágazati előírások, európai díj a legjobb partnereknek, a megtévesztő marketing tiltása, közbeszerzések átláthatósága, tájékoztatási kötelezettség, fiatal menedzserek képzése, nemzeti szabályozások, nyilatkozattétel és jelentési kötelezettség felelősség az EU-n kívüli országok irányában. A felhívások a tagállamok, a nemzeti vállalatok, a multinacionális nagyvállalatok számára előírják az ENSZ, az EU és az OECD vonatkozó előírásainak beépítését a belső szabályozásba.

Mit nyer a pozitív módon együttműködő vállalat? A hosszabb távú fenntarthatóság nagyobb esélyét, a nagyobb bizalmat, külső és belső megbecsülést, a dolgozók nagyobb elkötelezettségét és kreativitását, a kockázatok csökkenését, jobb, előre vivő kapcsolatokat.

Különös figyelem övezi a gyógyszergyártók tevékenységét. Ez érthető, hiszen termékeik a legszorosabb összefüggésben vannak az emberi jólléttel, az egyének és a társadalom egészének életminőségével. A gyógyszer társadalmilag érzékeny termék, hiszen az egyes vegyületek hatásossága és a már forgalomban lévő gyógyszerkészítmények minősége szó szerint életbevágó fontosságú kérdések. A fogyasztók tábora a legszélesebb, hiszen élete során gyakorlatilag mindenki gyógyszereszedésre kényszerül. A gyártók felelőségét növeli, hogy a rendelt és elfogyasztott gyógyszerek túlnyomó részét valamennyi biztosítási formában a kockázatközösség, tehát a betegségnek kiszolgáltatottak fizetik. Ráadásul a gyógyszerek gyártása bonyolult, sok energiát felhasználó, veszélyes közti terméket és veszélyes hulladékot termelő technológiai folyamat. A munkafolyamatok veszélyesek a dolgozókra, de a környezetre is. Nem csoda, hogy a gyógyszergyártás és forgalmazás legsebezhetőbb pontjának az átláthatóságot és ellenőrizhetőséget, azaz a teljes körű tájékoz-



tatást tartják. Ennek a közvetlenül érzékelhető vetülete a gyógyszerreklámozás, a promóció, a fogyasztók – ide értve a társadalmi szintű megrendelőket, a biztosítókat – meggyőzése. Ennek a meggyőzésnek a hiteleti fel a legtöbb problémát, és a hitelesség hiánya a bizalom elvesztéséhez vezet. Többek között ezért vizsgálta meg a Fogyasztóvédelmi Világszervezet (Consumers International) és a Nemzetközi Fogyasztáskutató és Ellenőrző Szervezet (ICRT) az Európai Bizottság anyagi támogatásával hét európai országban, köztük hazánkban 22 nagy multinacionális gyártó etikai és társadalmi elkötelezettségét. A projektben a következő területeket vizsgálták: a marketingköltségek átláthatósága, az orvoslátogatók munkája, az ingyenes gyógyszeradományzás elvei és gyakorlata, a reklámanyagok használata, a közvetlen marketing, a betegek tájékoztatása, betegcsoportok támogatása, a gyártók közötti verseny és a gyógyszerek forgalomba hozatala utáni biztonsági ellenőrzés. A legtöbb hiányosságot a marketingtevékenység finanszírozása és belső szabályozása területén tapasztalták. Megállapították, hogy – tekintettel a közvetlen reklámozás európai tilalmára – a gyártók sokszor az úgynevezett „barátságos marketing” technikáját alkalmazzák. Ez azt jelenti, hogy a gyógyszerekről szóló információkat közvetett módon, újságcikkek, konferenciák, internetes honlapok útján terjesztik. Sokszor az egészségmegőrzési tanácsadás vagy betegfelvilágosítás formájában továbbítják a gyártmányról szóló információkat is. Van példa arra is, hogy a „barátságos marketing” éppen a társadalmi felelősségvállalás részeként jelenik meg. A tapasztalat alapján azt javasolják, hogy a nemzeti hatóságok követeljék meg az európai és nemzeti jogszabályok betartását, és a gyártókkal közösen dolgozzanak ki útmutatót és jelzőrendszert a sok helyen észlelhető, nem elég szigorú önszabályozó rendszerek helyett és tájékoztassák a különböző fórumok, betegségszembesítő kampányok esetleges rejtett marketingelemeit.

Megnyugtató számunkra, hogy a hazánkban tevékenykedő és különösen a reumatológiai területen

alkalmazott innovatív gyógyszerek gyártói, nemzetközileg a legnagyobbak bizonyultak a legfegyelmesebbeknek, leginkább etikusnak és átláthatónak.

Ezért mutatunk be néhány hazai példát a korrekt társadalmi felelősségvállalásra. Az egyik legnagyobb nemzetközi gyógyszergyár Belső Vállalati Értékrend szabályzata mentén gyakorolja társadalmi küldetését. A munkatársak számára Szervezeti Magatartási Kódex írja elő az etikus gyakorlat szerinti napi tevékenykedést. Hazai programjaiban tematikus betegségnapokat szervez, kilenc beteggyesületet támogat. Nemzetközi szinten a fertőző betegségeknek kitett országokban ingyenes gyógyszeradományokat juttat el a nélkülöző betegekhez és a fertőző népbetegségek (például az aktív és latens tuberkulózis) és a jellegzetesen trópusi betegségek (malária, lepra) kutatását támogatja. Egy másik világnagyság, a reumatológiai területen is aktív gyártó a cég fejlődéstörténetére hivatkozva indokolja meg társadalmi elkötelezettségét. Két unokatestvér alapította 1864-ben közös vállalatukat, egy citromsavgyárat, amely a II. világháború után antibiotikumok nagyüzemi gyártásával tört az élre, majd tervezett összeolvadásokkal vált mára a világ első tíz legnagyobb gyógyszergyárának egyikévé. Így van lehetősége igen nagy összegeket társadalmi célok elérésére fordítani. Ilyenek a kutatási ösztöndíjak vagy az AIDS betegeket ellátó intézmények támogatása. Hazánkban a mentőszolgálat felszereléséhez járulnak hozzá, ingyen oltóanyagokat bocsátanak a célnépesség számára, az egészséges életmódot honoráló díjakat és tanácsadó központot alapítottak. A környezet

iránti elkötelezettségüket bizonyítja, hogy nemzetközi szinten villamosenergia-szükségletük egyharmadát a környezetet nem szennyező technológiákkal állítják elő. Magyarországi ez irányú akciójuk a Föld Napján egy nagy zöldterületet tisztítottak meg a lerakott szeméttől. Speciális reumatológiai vonatkozású tevékenységük a károsodott kézfunkciójú rheumatoid arthritises betegek számára napi használati eszközök tervezésének támogatása volt.

Hazánkban a jogi és etikai szabályozás legfontosabb eleme, hogy a tájékoztatás és a társadalmi felelősségvállalás nem irányulhat konkrét gyógyszer fogyasztásának ösztönzésére, a gyógyszer iránti kereslet növelésére.

Ezt szem előtt tartva, e tematikus lapszámunkban tartózkodunk attól, hogy az egymással versengő gyártókat vagy az azonos hatásmódú készítményeket nevesítsük. Az itt következő írások a betegségek kórismézéséről és tüneteiről és kezelésük általános elveiről szólnak. Természetesen valamennyien, betegek és orvosaik egyaránt tudjuk, hogy a gyógyszergyártók jelentős mértékben járulnak hozzá a betegek tájékoztatásához, a reumatológusok továbbképzéséhez. A reumatológiai betegek, a szakorvosok és szakdolgozók, de az ő érdekükben is tevékenykedő gyógyszergyártók együtt ügyelnek arra, hogy a fenti szabályokat valamennyien betartsuk, és a támogatás feltétele ne a közvetlen rövidtávú érdek, hanem valamennyi szereplő tartós, a reumatológiai betegségek terheit csökkentő közös érdeke legyen.

## Tájékoztató a rehabilitációs ellátás változásáról

Az előző számunkban közöltük Sallai Julianna tájékoztatóját a rokkantsági ellátás jogi szabályozásáról. Minthogy az új eljárás kapcsán jelentősen szűkültek a megváltozott munkaképességűek állami támogatási lehetőségei – körülbelül háromszázezer nyugdíj szociális ellátássá alakult és eredeti összegük jelentősen csökkent – számos megkeresés érkezett az alapvető jogok állampolgári biztosához. Széles visszhangot keltettek azok az esetek, amelyek arról tanúskodtak, hogy a felülvizsgálatokon az új kritériumok szerinti elbírálás során egyes súlyosan egészségkárosodottakat a korábban megállapított fokozatnál jóval enyhébbnek minősítettek. Az ombudsman ezért az Alkotmánybírósághoz fordult a megváltozott munkaképességűekről szóló törvény felülvizsgálatát kérve. Az Alkotmánybíróság a közelmúltban a rendelkezés egy elemét: azt, hogy bármely jövedelemmel járó keresőtevékenység kizárta a rehabilitációs ellátás egyidejű folyósítását, alaptörvény-ellenesnek minősítette. A jogalkotónak ezért erre megoldást kell találnia. A várható változásokról tájékoztatást adunk.

Az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) és az  
Európai Reumatológiai Betegszervezet (PARE)  
2013-ra is meghirdeti az

## **EDGAR STENE Pályázatot**

reumatológiai betegséggel élő betegek számára.

Az idei téma:

***Felnőni vagy megöregedni – mi a titka az egészséges idősödésnek számomra,  
aki reumatológiai betegséggel élek  
„Growing up or growing older – my secret for healthy ageing  
with a rheumatic or musculoskeletal disease”***

Ez a téma az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) „Egészséges idősödés és mozgásszervi betegségek” programjához csatlakozik. A bírálók azt várják, hogy a pályázók ezen belül arról írjanak, mit tesznek mindennapi életükben azért, hogy minél egészségesebben idősödjenek: legyen az diéta, testmozgás, torna, relaxációs program, meditáció, szórakozás, hobby, családi élet, vagy más egyéb titok.

A pályázaton részt vehet minden reumatológiai betegséggel élő, legalább 16 éves beteg.

A pályázatot két gépelt oldalnyi szöveg (gépírás, vagy WORD dokumentum, Arial betűtípus, 12-es betűméret, szimpla sorköz, szokványos margók) formájában,  
2013. január 10-ig  
kell eljuttatni a következő címre (elektronikus formában, esetleg papíron)

Dr. Ortutay Judit  
1023 Budapest, Frankel Leó u. 25-29.  
ortutay.judit@mail.orfi.hu

A beérkezett pályaműveket háromtagú bizottság fogja elbírálni, és közülük a legjobbnak ítélt munkát elküldeni az EULAR titkárságára.

A nemzetközi pályázat első helyezettjéről 2013. március 15-ig döntenek, a 2000 eurós díjat az EULAR 2013. évi kongresszusának nyitóünnepségén adják át Madridban (Spanyolország).

A nyertes egyúttal 4 napos madridi tartózkodást is nyer, és részt vehet a kongresszusi gálavacsorán.

Várjuk a pályaműveket!

**Dr. Ortutay Judit**  
a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke



# Az ezerarcú betegség

## Purgel Zoltán

elnök,  
Schopper Gabriella Magyar Lupus  
Egyesület



„Ezerarcú” vagy „a nagy utánzó”. Ezeket a jelzőket nem véletlen kapta a lupusz, hiszen hosszú időn át képes „utánozni” az influenza vagy más betegségek tüneteit, és csak igen szakképzett orvosok segítségével diagnosztizálható a betegség. A népszerű filmsorozat rajongói tudják, hogy Dr. House elsőként mindig erre a betegségre gyanakszik, csapata pedig megpróbálja kizárni ezt a kórt.

A lupusz vagy SLE (szisztémás lupusz erythematózus) évente tízezer emberből egyet érint. Ezért – az átlagosan 1500 fős körzetet alapul véve – egy háziorvos nyolc-évente találkozik egy újonnan megbetegedett lupuszos beteggel. A betegséget a múlt században bőrpírral járó gyulladós bőrbetegségnek tartották, s bőrt roncsoló bőrtuberkolózishoz hasonlították.

Dr. Kaposi Mór ismerte fel, hogy a betegségnek létezik úgymond szisztémás változata, amelyet több szervrendszer megbetegedése kísér.

A lupusz betegek szervezetének védekező rendszere meghibásodva működik, az immunrendszer a sejt-magra reagáló, az ellen termelődő antitesteket termel. A betegség közvetlen kiváltó okát nem ismerjük, de az valószínűsíthető, hogy örökletes tényezők is befolyásolják a betegség iránt fogékonyságot. A kórfolyamatot vírusok, ultraibolya sugarak, hormonális változások indíthatják el. A betegek 90%-a fogamzó képes, 18–45 év közötti nő. Nőknél a betegség gyakran szülés után jelentkezik, ami feltehetően összefügg azzal, hogy a terhesség során a női hormonszint megemelkedik.

A lupusz jelentkezhet lappangva, általános tünetekkel: lázzal, fáradékonysággal, nyirokcsomó duzzanattal, ízületi fájdalommal, fogyással, rossz közérzettel. De kezdődhet idegrendszeri tünetekkel: fejfájással, depresszióval, olykor bémulással is. A leggyakoribb tünetek: a kéz- és lábizületek fájdalma, duzzanata, merevségérzés; tartós és jellegzetes bőrpír az arcon, napfény hatására kiütésekkel, gyulladással járó fényérzékenység, hajhullás, szájüregi sebek; mell- vagy hashártya-, szívburokgyulladás; vesegyulladásra jelző magas vérnyomás, lábdagadás; migrén, depresszió; görcsrohamok; koraszülésre, vetélésre való hajlam; fertőzések iránti fogékonyság. A felsorolt tünetek persze nem mind és nem egyszerre lépnek fel.

A szeszélyes lefolyású kór folyton változó képet mutathat. A helyes diagnózis felállítását jellegzetes tünet együttes fennállása segíti. Laboratóriumi és képalkotó eljárásokkal (ultrahang, röntgen stb.) igazolható a betegség megléte. 11 pontból álló kritériumrendszerből minimum 4 szükséges az SLE diagnózisának megállapításához.

A lupusz betegek kezelése a gyulladás csökkentésére, az immunrendszer működésének gátlására irányul. A betegeknek tanácsos óvakodniuk a fertőzésektől, hiszen immunrendszerét gyógyszerekkel bénítják. Rendszeresen ellenőrizni kell a vesefunkciót, vizeletet, mert e kór alattomos, néhány hónap alatt tönkretelheti a vesét. Még a tünetmentes, gyógyszerrel nem szedő betegeknek is 3-6 havonta el kell mennie laborvizsgálatra.

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet 1993-ban

Tünet	Előfordulás
✓ Fájdalmas csuklók	95%
✓ Láz	90%
✓ Ízületi gyulladás	90%
✓ Fáradékonyság	81%
✓ Kiütések a bőrön	74%
✓ Vérszegénység	71%
✓ Veseelégtelenség	50%
✓ Mellhártya gyulladás	45%
✓ Pillangó alakú kiütés az arcon	42%
✓ Fényérzékenység	30%
✓ Hajhullás	27%
✓ Véralvadási zavarok	20%

Forrás: www.lupusz.hu

1. ábra. Különböző tünetek előfordulása az SLE betegek %-ánál





Forrás: [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu)

2. ábra. 11 pontból álló kritériumrendszerből, melyből minimum négy szükséges a lupusz diagnózisának megállapításához

névadója alapította. Schopper Gabriella gyermekkori allergiában szenvedett, később egy fellépő vérszegénység miatt szteroidokat kapott. Gabriella Amerikában élt, ahol körülbelül egy év után derült ki, hogy sokasodó panaszai mögött a lupusz áll. Kezeléseket követően időről időre tünetmentessé vált, majd ismét fájdalmakkal, szenvedésekkel teli periódusok következtek. Amerikai kezelőorvosa javasolta, hogy alapítson Magyarországon klubot, hiszen a betegársakkal való kapcsolat sokat segíthet abban, hogy könnyebben viselje betegségét. Orvosokat nyert meg, betegársakat keresett fel, találkozókat szervezett, majd három év múltán a klub 1996-ban egyesületté alakult.

Az SLE betegek hazai érdekszervezete nem véletlenül forrt egybe nevével: Schopper Gabriella 2006-ban bekövetkezett haláláig vezette az egyesületet. Szervezte a betegtalálkozókat, tanácskozásokat, amelyeken szakorvosok

számláltak be a betegséggel kapcsolatos legújabb információkról, kezelési módokról. Szórólapokat adtak ki, internetes fórumot, weblapokat üzemeltetnek, nemzetközi szervezetekhez csatlakoztak.

2004-től május 10-e a Lupusz Világnapja, a nemzetközi kezdeményezéshez a magyar egyesület is csatlakozott. Az évenkénti világrendezvény célja nem egyszerűen a betegséghez kapcsolódó ismeretek terjesztése, hanem az is, hogy növekedjen a lupusz-kutatások finanszírozása, és az SLE közegészségügyi témává váljon. A budapesti egynapos rendezvényt családi napnak is nevezzük, lévén a betegség közvetve érinti a beteg közeli és távolabbi hozzátartozóit is.

A Magyar Lupus Egyesület minden alkalommal képviseli magát az SLE-betegek európai ernyőszervezete, a Lupus Europe konvencióján, s 2010-ben Budapesten a házigazdája volt a Lupus Europe soros kongresszusának. Más bel- és nemzetközi konferen-

cián is képviseljük magunkat. Egyesületünknek van orvos listája, szórólapja, hírlevele, exkluzív magazinja, DVD-kiadványa, jó kapcsolatokat ápolunk más betegcsoportokkal, a médiával és néhány gyógyszergyárral. 2007 őszén országos képviselőink alakultak: jelenleg az ország 11 pontján működnek. A területi képviselők feladata a hozzájuk forduló betegek tájékoztatása e-mailben, telefonon és személyesen.

Weboldalainkon ([www.sle.hu](http://www.sle.hu), [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu)) nagy mennyiségű információ olvasható a lupuszról, a szervi érintettségekről és egyéb autoimmun betegségekről. Minden kiadványunk elektronikus formában letölthető, megtekinthető. Weboldalunkat rendszeresen frissítjük aktuális hírekkel, információkkal. Társalgó rovatunkba napi több üzenet érkezik, ezen a fórumon – regisztráció nélkül – tudják egymást segíteni az autoimmun betegek. Büszkéek vagyunk arra, hogy weblapunkon tagjaink 30 filmet (előadást) összesen közel 48 órányi videóanyagban tekinthetnek meg on-line.

Az egyesület 2009-ben díjat alapított, amelyet a 34 évesen lupuszban elhunyt Hevér Krisztináról, az egyesület volt alelnökéről és nemzetközi kapcsolattartójáról nevezett el. 2012-ben megalapításra került a Dr. Kaposi Mór Alap, amelyből rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez szeretnénk hozzájárulni. Azokat a betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már az autoimmun betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni.

Ma az egyesület elnöke Purgel Zoltán, alelnöke Varga Gábor és Balázs Henrietta. Munkájukat még legalább húsz fő aktív tag segíti: nemzetközi kapcsolattartó és területi képviselő munkatársak és önkéntesek. Munkánkat önzetlenül, – valóban társadalmi munkában – fizetés nélkül végezzük. Ma az

egyesületnek közel ezer tagja van, s évente háromszor szervezünk betegfórumot. A tagok szerint a rendezvények nagyszerű alkalmak arra, hogy a magukat sokszor négy fal közé záró betegek kikapcsolódjanak és barátokra leljenek.

2012-ben megjelentettük a II. Hevér Krisztina-díj és a „Lupusz – ahogy én látom” nemzetközi fotópályázat pályázati kiírását, olvasóinknak Lupusz Kvíz versenyt hirdettünk, egyesületünk képviselő-

letében 8 fő fog a berlini EULAR konferenciára menni, készülünk a Lupus Europe ciprusi konferenciájára, ősszel megjelenik Pillangó magazinunk, s még sok-sok programot szervezünk. Civil szervezeteinket már online bankkártyás fizetéssel is támogathatja, de már elindult „Piroska és a farkas” című egy százalékos kampányunk, bízunk benne, hogy ebben az évben is sok felajánlást kapunk.



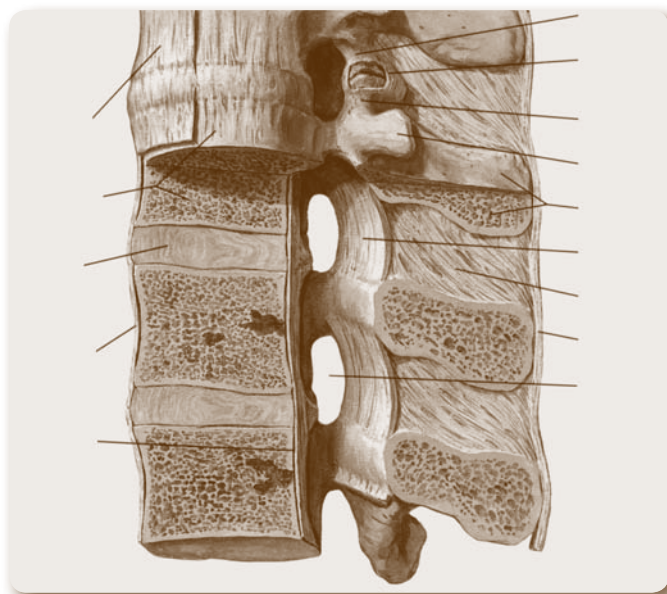
## Mi a különbség a tendinitis (íngyulladás) és az enthesitis (ín-csonthártyagyulladás) között? Tudnivalók az inakról, ínhüvelyekről, nyáktömlőkről és betegségeikről a Csont és Ízület Évtizedének betegtájékoztatója nyomán



### Mi az ín?

Erős, vaskos, ugyanakkor hajlékony, hosszúkás, zsinagszerű köteg, mely az izmot a csonthoz rögzíti. A szalag egy ízületet áthidalva csontokat köt össze. Az inak acélkábelhez hasonló teherbírásúak. Az inakat és a szalagokat, az ínhüvelyeket és a nyáktömlőket egyaránt a „lágyrészek” közé soroljuk. Az ín és az izom átmeneténél az izomrostok az ín rostjai közé fonódnak, éppen úgy, mint a kötélt vagy a sodrony egyes szálai

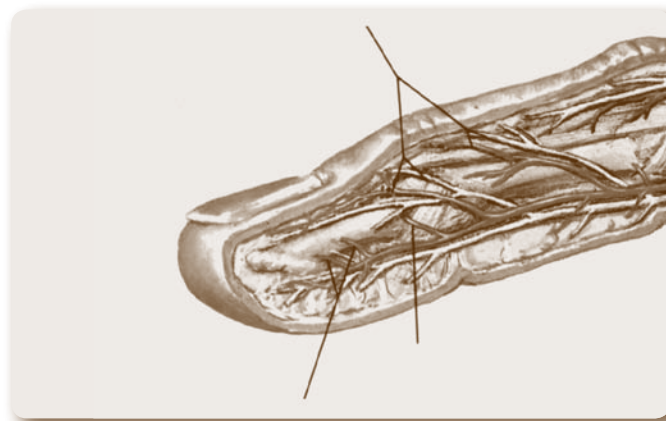
egymást átfedve, egymás közé fonódnak. Az inak és a szalagok eredésüknél és tapadásuknál hasonló módon fonódnak a csontthártya sejtszövetéhez és rostjaihoz, a csontkéreghez rögzítve azokat. Ezért az eredési és tapadási helyeket a görög enthesisz (horgony) szó után lehorgonyzási helyeknek, latinosan enthesisnek nevezzük. A legjellemzőbb anatómiai pontokat az ábrákon mutatjuk be. A szövettani ábrákon az izom-ín átmenet képe és a gyulladt enthesis metszete látható.



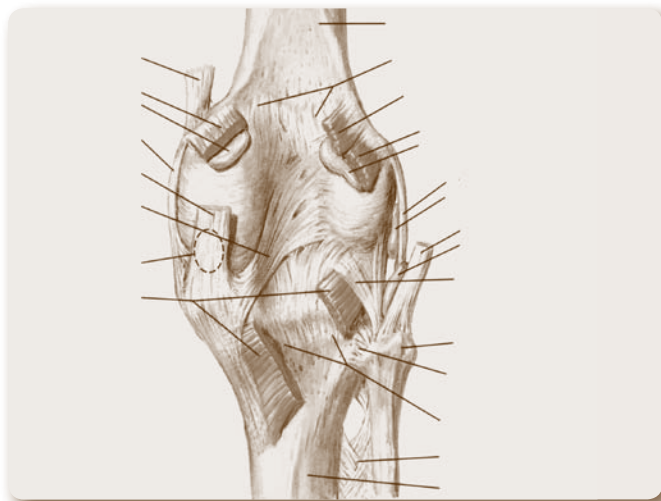
1. ábra. A gerinc szalagjainak és a porckorongok rögzülési helyei a csigolyákon (a képleteket a nyilak jelzik)

### Mi a tendinitis?

A tendinitis az ín gyulladása. Legtöbbször azon a helyen jön létre, ahol az ín megtörik vagy meghajolva fut



2. ábra. Az ujj végpercein lévő és a köröm melletti íntapadási helyek (a képleteket a nyilak jelzik)



3. ábra. A térdízület körüli szalag- és ínrgögzülési helyek (a képleteket a nyilak jelzik)

le, vagy két csont vagy egy csont és egy szalag közti „szorosban” fut le, az izom működése folytán ide-oda vongálódva. Ezekben a helyeken nyomásnak, dörzsölésnek és így hosszabb idő után kopásnak, felrostozódásnak vannak kitéve. Különösen veszélyeztetettek a legszabadabb ízület, a váll körül lefutó vagy eredő inak. Ez a mechanikus folyamat gyulladást is kiválthat.

#### *Mi okozhat tendinitist?*

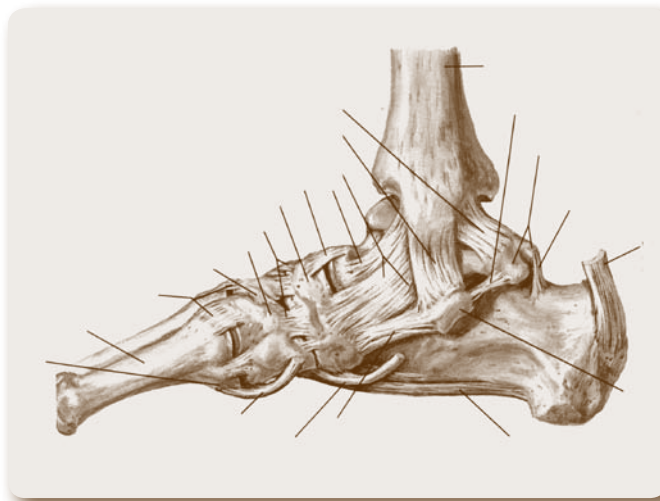
Mechanikus okból súlyosabb, egyszeri sérülés vagy ismétlődő túlterhelés. Gyulladásos betegségek, mint a rheumatoid arthritis, psoriasis arthritis is létrehozhatnak tendinitist (bár gyakrabban okozzák az ínhüvely gyulladását). Anyagcserebetegségek esetén, például a pajzsmirigy alulműködésében szenvedő vagy a cukorbetegségeken az íngyulladás sérülés, túlterhelés nélkül jelentkezik.

#### *Kik hajlamosak íngyulladásra?*

Az ismétlődő mozdulatokat végzők, így kertészek, kárpitosok, atléták, gépírók mellett hajlamosak a rossz tartású, vagy kényesztartásban dolgozók. A tendinitis 40 éves kor felett gyakoribb, mert ebben a korban az inak már kezdik elveszteni rugalmasságukat. Az egyik leggyakoribb tendinitist, az Achilles-ín mechanikus eredetű gyulladását a lábikra izmainak gyengülése (magas sarkú cipő viselése miatti relatív rövidülés) vagy fokozott igénybevétele (tájfutás, hosszabb gyalogtúra vagy nehezebb bakancs, túracipő viselése) okozhatja.

#### *Mik a tendinitis tünetei?*

Az íngyulladás fájdalmat és nyomásérzékenységet okoz meghajlásánál, becsípődésénél, eredésénél és tapadásánál, az ízület közelében, de az ízületen kívül. Emiatt az ízület mozgását is korlátozhatja. Gyakran érintettek a váll, a könyök, a csukló, a hüvelykujj, a csípőízület, a térd és a boka körül tapadó inak.



4. ábra. A boka és a lábtő szalagjainak és inainak rögzülési helyei (a képleteket a nyilak jelzik)

#### *Hogyan diagnosztizálható az íngyulladás?*

A diagnózist a beteg kikérdezése, a kórtörténet, s a fizikális vizsgálat: az ín megtapintása, mozgatása biztosítja. Kétséges esetben helyi érzéstelenítő injekciót adunk a gyulladásosnak gondolt ín köré, vagy íntapadási helyre, s a bekövetkező fájdalommentesség biztosítja a diagnózist. Olykor ultrahang- vagy MR-vizsgálat szükséges.

#### *Hogyan kezelendő az íngyulladás?*

Akut sérülés esetén nyugalomba helyezés, jégelés, a végtag felemelt helyzetű elhelyezése, és nem szteroid gyulladáscsökkentők adása szükséges. Nem akut esetekben ultrahangkezelés, masszázs, torna, az ín tornával való nyújtása jön szóba. Ha mindez nem segít, az ín közé, vagy a tapadási helyhez adott szteroid injekció hatásos lehet. A részben vagy teljesen elszakadt ín sebészi kezelést igényelhet.

#### *Mik a bursák?*

A bursák vagy nyáktömlők, kis folyadékkal telt zacskók, melyek a csont fölött elmozduló inak, izmok, szalagok, bőr alápárnázására szolgálnak, hogy a súrlódást, dörzsölődést csökkentsék. Szervezetünkben mintegy 160 bursa található.

#### *Mi a bursitis?*

A bursitis a bursa, nyáktömlő gyulladása.

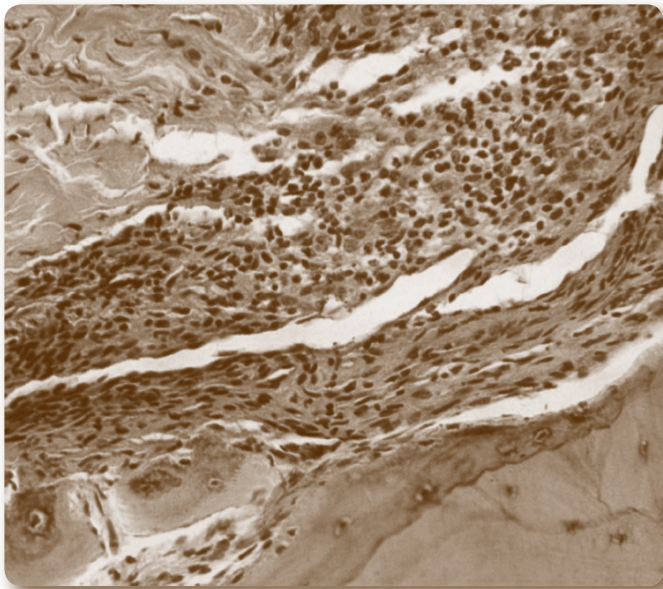
#### *Mi okozhat bursitist?*

Okozhat bursitist sérülés, a bursa feletti ín, izom túlterhelése. Oka lehet fertőzés, ízületi gyulladás, köszvény, cukorbetegség, a pajzsmirigy csökkent működése.

#### *Kik hajlamosak bursitisre?*

Azok, akik foglalkozásuk, vagy sporttevékenységük során gyakran ismételnék egyes mozgásokat: építőmün-





5. ábra. Az ín-izom átmenet szövettani képe

kások, mázoló, kertészek, teniszezők, golfozók, táncosok, zenészek. Az ülő életmódot folytató fizikailag nem jó állapotban lévő emberek különösen hajlamosak arra, hogy ha aktív munkát, sporttevékenységet végeznek, amihez nem szoktak, túlterheljék ízületeiket. De éppúgy, mint az íngyulladás, bursitis is keletkezhet sok ízületi gyulladások, különösen a gerincízületi gyulladások, a spondyloarthritisek részeként.

#### Mik a bursitis tünetei?

A bursa fájdalmas, nyomásérzékeny, duzzadt, s fájdalmas a bursával kapcsolatos ízület is. Mozgáskorlátozottság is kialakulhat. Leggyakoribb a váll-, könyök-, csukló-, csípő-, térd és sarok körüli nyáktömlők gyulladása.

#### Hogyan diagnosztizálható és gyógyítható a bursitis?

A kórtörténet és a fizikális vizsgálat általában elegendő. Ultrahang- vagy MR-vizsgálat ritkán szükséges. Első lépésben nyugalomba helyezendő a végtag. Akut esetben jegelés, nem-szteroid gyulladáscsökkentők adása szükséges. Ultrahang, masszázs, torna az akut szak lezajlása után jön szóba. Ha mindez nem segít, szteroid-injekciót adunk. Fertőzés esetén antibiotikumok, illetve a bursa sebészi kezelése, esetleg eltávolítása szükséges.

#### Mi az ín-üvely?

Az ín-üvely voltaképpen olyan nyáktömlő, azaz bursa, amely egy vagy több párhuzamosan lefutó inat teljesen körülölel. Különösen olyan helyeken kíséri az inat, ahol az meghajlásnak, megtört szögű lefutásnak vagy beszorulásnak van kitéve. Ilyen hely például a váll és a

csukló, mert ezek az ízületek nagy terjedelmű mozgásokat biztosítanak karunknak és kezünknek.

#### Mi az ín-üvelygyulladás?

Az ín-üvelygyulladás ugyanazon okokból jön létre, mint az inak vagy a nyáktömlők gyulladása. A leggyakoribb ok tehát a mechanikus túlterhelés, ezért leggyakrabban a megterhelés csökkentésével, a kifárasztott, görcsös izomzat ellazításával szüntethető meg. Minthogy az ín-üvely (és a bursa) belső felszíne ugyanolyan, mint az ízületeké, sokízületi gyulladásokban az alapbetegség részeként jöhet gyulladásba. Ilyenkor az alapbetegség helyi injekciós és fizikális kezelésekkal kiegészített kezelése vezet eredményre.

#### Mi az enthesitis?

Minthogy az enthesis az inak és a szalagok eredése és tapadása, az enthesitis voltaképpen ezeken a helyeken kialakuló ín-, csontbőr- és csontkéreg-gyulladás. Keletkezhet mechanikus, túlterhelési okokból (például a már említett Achilles-ín gyulladása, de ilyen a teniszkönyök és golfszökevény néven jól ismert könyök-táji lágyrészbetegség). Jellemző részjelensége viszont a gerincízületi gyulladásoknak, mint a Bechterew-betegség néven jobban ismert spondylitis ankylopoetica és a psoriasis kíséretében gerinc- és ízületi gyulladás. Ezekben az ízületi gyulladásokban a gyulladásos immunfolyamat nem az ízületi tokban és az ízület körüli csontvelőben lép fel, hanem az ízületi tok, az inak és szalagok csonthoz tapadásánál. Minthogy egyúttal a csont újdonszövetképződését kiváltó anyagok is keletkeznek, a gyulladásos szövetpusztulást csontos átépülés kíséri. Ez a napi gyakorlatban a röntgenfelvételeken látható csontos kinövésekben, hosszabb távon az ízületi tok és a szalagok elcsontosodásában mutatkozik meg. A leggyakoribb gyulladásos eredetű enthesitises pontok: a bordákat a szegycsonthoz rögzítő szalagok, az ülőgumók, a térd oldalsó szalagjai, a sarokcsonton az Achilles-ín tapadása és a talp inainak eredése. Sajátos enthesis a körömperc. Itt szoros közelségben vannak az ízület tokjának, az inaknak a tapadási helyei és a körömágy. A körömperc gyulladása a psoriasis arthritist jellemző ujj-gyulladás (dactylitis) jelensége. Részben oka a psoriasis kíséretében jellemző körömváltozásoknak is, amelyeket a hátsó belső borítóoldalon mutatunk be.

#### Hogyan kezeljük a gyulladásos enthesitist?

A gyulladásos enthesitis a gerincízületi gyulladásos rendszerbetegségek, a spondyloarthritisek részjelensége. A lapszámban közreadott, a kezelési elveket bemutató cikkekben részletes válaszokat találunk erre.



# Hogyan ápoljuk a reumabeteg gyermekeket

**Terbéné Szekeres Klára**

Országos Reumatológiai és Fizioerápiás Intézet, Budapest



*Mottó: „Mert, hadd legyenek boldogok a gyermekek. Tanítsátok meg őket megtölteni szívüket az egészség, a bátorság és a remény érzéseivel. Semmi sem lehet fontosabb, mint, hogy segítsük őket mindebben. Fakasszuk énekre szívüket, fényesítsük meg mosolyukat. Inspiráljuk Őket, s mondjuk el nekik minden módon, melyre szó sem kell: mennyit jelentenek nekünk, és a világnak.”*

Az Országos Reumatológiai és Fizioerápiás Intézet (ORFI) keretén belül működik a Gyermekeumatológiai Centrum, ahol főként a gyermekkori ízületi gyulladásos (juvenilis idiopátiás arthritis, JIA) betegeket gondozzuk, járóbetegként, de fekvőbeteg háttérrel. A beteg gyermekek gyógykezelése a Klinikai Immunológiai, Felnőtt- és Gyermekeumatológiai Osztályon történik. Folyamatos ellenőrzésüket és gondozásukat a Gyermekeumatológiai Szakambulancia látja el.

## Néhány szó a múlttól...

Az ORFI-ban a kezdetektől fogva voltak gyermek betegek, hisz az Ortopédiai Osztály, a Fül- orr- gégészeti és a Szemészeti Osztály gyermekeket is operált illetve gyógykezelt. Az 50-es évek végén és a 60-as évek elején a gyermekkénulás járvány sok gyermeket megbetegített, ami Heine-Medin utókezelő osztályok létesítését tette szükségessé. Intézetünkben három Heine-Medin utókezelő működött, az egyik a Frankel Leó utca 62. szám alatt, a másik kettő a 38-40. szám alatti épületben, az úgynevezett Esplanade épületében. Az itt lévő osztályok 1966-ban rehabilitációs osztályokká alakultak, amelyek a kor színvonalán álló első mozgásszervi rehabilitációs osztályokká alakultak. A 60-as évektől

kezdődően kezelték egy-egy JIA-ban szenvedő gyermeket, és egyre több szülő kereste fel intézetünket ízületi gyulladásos gyermekével. A Heine-Medin-kóros beteg gyermekeknek ízületi gyulladásos panaszai és tüneteik nem voltak, így a felnőtt reumabetegekkel vagy a gyermekkénulásos gyerekek és fiatalok utókezeléssel foglalkozó nővéreknek, gyógytornászoknak meg kellett tanulniuk a speciális ápolást, tornáztatást.

Intézetünkben a kezdetektől Dr. Balogh Zsolt főorvos rakta le a gyermekeumatológiai ellátás alapjait.



Hamarosan felmerült annak a szükségessége, hogy a gyermekek először külön szobába, majd külön részlegre kerüljenek. A gyermekreumatológiai részleg 1980-ban kezdte meg működését a 12 ággyal az akkori Orvostovábbképző Intézet Reumatológiai Tanszékének bázisát adó C osztályán, majd a III. Reumatológiai Osztályon. Ezzel egy időben alakult meg a Gyermekek reumatológiai Szakambulancia is. Az ORFI gyermekreumatológiai részlege 1986-tól már Országos Centrumként működik.

### Napjaink...

A gyermekeket ellátó team tagjai: Dr. Orbán Ilona reumatológus, gyermekgyógyász és Dr. Sevcic Krisztina reumatológus, gyermekgyógyász Dr. Kiss Emese belgyógyász, klinikai immunológus és a nagy tapasztalatú, speciálisan képzett ápolók, gyermek szakápolók, gyógytornászok, a pszichopedagógus és az intézeti szociális gondozó. Munkájukat szemész, ortopéd-sebész és más konzultánsok segítik. A JIA oki terápiája nem ismert, javulást csak a komplex kezelés segítségével érhetünk el, ami csak jól koordinálható team-munkával oldható meg.

A terápia alappillérei:

- gyógyszeres kezelés,
- fizioterápia,
- ortopéd sebészeti kezelés,
- foglalkoztató terápia.

Ez utóbbit az is indokolja, hogy a JIA-ban az ízületi gyulladás okozta működőképesség-kiesés mellett a gyakori ambuláns beavatkozás (ízületi punkció, biológiai terápia) és a többszöri kórházi kezelés pszichés károsodáshoz vezethet. Ezek megelőzésére vezettük be 1982-ben az egyéni és csoportos foglalkozás-terápiát.

A csoportos foglalkozás-terápia heti rendszerességgel, a következő módszerekkel folyik:

- kézműves foglalkozások,
- logikai és szabadtéri játékok,
- iskolai tanulmányok figyelemmel kísérése, segítségnyújtás,
- tanító jellegű kórház, videók megbeszélése, megtekintése,
- szülők bevonása, érzelmi támogatása (kórtermi terápiás beszélgetés formájában)
- önszorgató csoportok kialakítása révén.

Az egyéni foglalkozások célja:

- az esetleges műtétre, fájdalmas beavatkozásra való felkészítés,
- feszültségoldás, hangulatjavítás,
- gyógyulási motiváció elősegítése.

A szociális gondozó, mentálhigiénés szakember feladatai közé tartozik

- az alanyi jogon járó kiemelt családi pótlék és közgyógyellátási igazolvány, valamint
- a rászorultság alapján rendszeres gyermeknevelési, gyermekvédelmi-lakásfenntartási támogatás igénylésében való segítségnyújtás és
- beteg gyermek szakgondozásának megszervezése,
- a Nevelési Tanácsadóval való szoros együttműködés útján.

Intézetünkben kis betegeink pszichés és szellemi fejlődését figyelembe véve, a családi háttérrel együtt a holisztikus szemléletet próbáljuk megvalósítani és küzdünk a diszkrimináció ellen. Ápolásvezetőként gyermekrészlegünkön kiemelt feladatnak tartom a megfelelő tudással és szakmai kompetenciákkal bíró szakemberek foglalkoztatását, az ápolási- és segédeszközök biztosítását és a hangulatos kórházi környezet megteremtését és fenntartását. A team-munka eredményeként jöttek létre – immár hagyományt teremtve – a gyermeknapok és a Mikulás ünnepségek. Mindezek megvalósulása a dolgozók hivatástudatának, önzetlen segítségének köszönhető.

A mai gazdasági, társadalmi helyzetben jó esélyt ad gondtalan kikapcsolódásra a Bátor Tábor. A Bátor Tábor Alapítványt 2001-ben hozták létre Magyarországon, amely 8 napos turnusokban ingyenes részvétellel 7–18 éves JIA-s gyermekek számára is biztosít élményterápiás programot. A terápiás rekreációs program célja

- a gyermekek önbizalmának növelése,
- a magukba és egymásba vetett hitük megerősítése,
- ezzel gyógyulásuk és a kortárs csoportba való visszailleszkedésük elősegítése.

Ezzel a közleménnyel azt kívántam bemutatni, hogy milyen komplex feladatokat jelent a krónikus betegségben szenvedő gyermekek gyógyítása, ápolása és rehabilitációja.

*A részleget bemutató színes fotók a borító oldalakon láthatók.*

# Ízületi gyulladásos betegek korszzerű ápolása az európai ajánlások fényében

Jeges Gáborné

Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest



## Az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) 2012. évi irányelvének bemutatása a magyar reumabetegek és az őket ellátó reumatológiai szakdolgozók számára

Az EULAR szakértői csoportja a rendelkezésre álló irodalom és a szakértők saját tapasztalatai alapján dolgozta ki és tanulmányban tette közzé az ízületi gyulladásos betegek ellátásában közreműködő szakdolgozók szerepére és feladataira vonatkozó ajánlásait, amely az *Annals of Rheumatic Diseases* 2012;71:18-19. közleményben található eredeti formájában. A felhasznált háttér-irodalom és kiegészítő anyag online olvasható ([www.ard.bmj.com/content/71.1.toc](http://www.ard.bmj.com/content/71.1.toc)). A továbbiakban az ajánlások összefoglalását, kialakításuk módszertanát, az ajánlásokat és a hozzájuk fűzött kommentárokat kivonatossan mutatjuk be. Az eredeti közlemény egyöntetűen a „nővér” meghatározást használja. Ezt a szövegben legtöbbször a „szakdolgozó” kifejezéssel helyettesítjük és az eredeti tanulmánynak megfelelően a reumatológiai területen dolgozó ápolókat és asszisztenseket értjük alatta.

A reumatológiai szakterületen dolgozó dolgozó nővérek a fő közvetítők a betegek és az őket ellátó más szakemberek között. A korszzerű gyógyszeres kezelés és a szervezési változások miatt a szakdolgozói szerepkör rohamléptekben alakul át, jóllehet e téren nagy különbségek vannak az egyes országok és régiók között. Egyes európai országokban nincs is reumatológiai szakápoló, míg számos országban a reumatológia elismert ápolási szakterület, igen széleskörű és magas szintű önállósággal. Az új, kiterjesztett nővéri feladatkörök: a betegfelvilágosítás, az öngondoskodó életvitel oktatása, gyógyszerekre vonatkozó tanácsadás vagy akár az ízületi injekciózás. Egyre nagyobb részt vállalnak a nővérek a kórházba utalás, telefonos tanácsadás, más szakdolgozókhoz irányítás és a betegségmódosító és biológiai terápiák monitorozása területén. Bár több országban vannak szakdolgozók által vezetett, a betegség-kimeneteleket nézve is költséghatékony ápolási klinikák és ambulanciák, amelyek meg tudnak felelni az idült betegségek gondozása által támasztott kihívásnak, azaz a gazdaságossági és minőségi követelményeknek, ez a modell

még messze nem terjed a kívánatos mértékben. Ezért gyűjtötte össze a szakértői csoport a rendelkezésre álló irodalmat, hogy az EULAR követelményeinek megfelelő irányelvet alkosson a szakdolgozóknak a krónikus ízületi gyulladások területén ajánlott működéséről.

Idült ízületi gyulladásoknak a rheumatoid arthritist, spondylitis ankylopoeticát és az arthritis psoriaticát tekintették. A szakértői csoport 15 szakdolgozóból, öt multidiszciplináris team-tagból és egy PhD doktorjelöltből állt. Első ülésükön a munkatervet és a módszereket határozták meg. Ezután az ismert nemzetközi adatbázisokból 54 közleményt választottak ki, köztük egy metaanalízist, nyolc randomizált kontrollált vizsgálatot, 11 klinikai vizsgálatot és 34 leíró tanulmányt (maga az ajánlás 80 irodalmi hivatkozást és terjedelmes online közlemény-elemzést tartalmaz).

Az ajánlásokat az 1. táblázat, a tudományos kutatási témajavaslatokat a 2. táblázat mutatja be. Az ajánlások mellett a módszertanilag megkövetelt módon bemutatják a bizonyítékok szintjét, az ajánlások erősségét és az egyetértés szintjét. Ez utóbbi – 10 pont lehetséges felső határ mellett – 8,4 és 9,9 pont között volt az egyes ajánlásokra nézve.

### Az ajánlások részletes indoklása:

Az ajánlások reumatológiai tapasztalattal rendelkező szakdolgozóknak szólnak és kiterjednek mindennapi munkájuk valamennyi területére, beleértve a napi ápolási tevékenységeket, a részvételt a beteg megfigyelésében, betegségeik pszichológiai vonzatait és gyógyszerelésüket.

Az ajánlások legnagyobb részét a rheumatoid arthritis kapcsán fogalmazták meg, de érvényesek és alkalmazandók a spondylitis ankylopoetica és az arthritis psoriatica sajátosságainak figyelembevételével az ezekben ez ízületi gyulladásokban szenvedők ellátására is.

1. Az idült ízületi gyulladással betegek betegségük folyamán mindvégig fordulhassanak olyan szakdolgozóhoz, aki megfelelő felvilágosítást tud adni betegségük természetéről és kezeléséről.
2. A betegek mindig kérhessenek a szakdolgozóktól tanácsokat betegségükkel és folyamatos ellátásukkal kapcsolatban, hogy azzal elégedettebbek legyenek.
3. A beteg számára legyen elérhető szakdolgozó által nyújtott tartós és folyamatos támogatást jelentő telefonos tanácsadás.
4. A szakdolgozó vegyen részt a teljes körű betegellátásban, azaz a betegség aktivitásának csökkentésében, a tünetek visszaszorításában és a minél jobb, beteg által elvárt eredmény elérésében.
5. A szakdolgozónak fel kell ismernie és értékelnie a betegség pszichoszociális vonzatait és a beteget a szorongás és depresszió csökkentése céljából megfelelő ellátásra kell irányítani.
6. A szakdolgozónak segítenie és bátorítania kell a beteget az önmagya gyógyításához szükséges készségek és ismeretek elsajátításában, saját állapotának felmérésében, önállóságra törekvésében.
7. A szakdolgozónak törekednie kell a nemzetközi és nemzeti irányelveknek és protokolloknak az ápolási munkát is érintő előírásainak betartására.
8. A szakdolgozók számára biztosítani kell a folyamatos továbbképzést, amelyben tudásuk és képzettségük növelése és fenntartása érdekében részt is kell venniük.
9. A szakdolgozókat támogatni kell abban, hogy megfelelő képzés után, a vonatkozó nemzeti szakmai szabályozás szerint bővítsék tevékenységi körüket.
10. A szakdolgozó költségkímélő módon végezze a beavatkozásokat és a betegek ellenőrzését.

### 1. táblázat. Ajánlások az idült ízületi gyulladással betegek reumatológiai ápolásához

1. A nővér szerepe a jobban elérhető és hatékonyabb ellátásban.
2. A nővér feladatai a korai betegségnek a kitűzött gyógyítási célt legjobban közelítő kezelésében.
3. Az európai országok eltérő képzettségi és kompetenciaszintjei miatt különböző ápolási gyakorlatának összehasonlítása.
4. Az európai országok alapszintű és fejlett ápolási gyakorlatának költséghatékonysági elemzése.
5. A nővéri tevékenységeknek a betegek életminőségére, pszichoszociális viszonyaira és általános jólétére gyakorolt hosszútávú hatásainak vizsgálata.
6. A nővérek tevékenységének a betegek önmagukról való gondoskodására gyakorolt hatásának vizsgálata.
7. A nővéri támogatásnak a betegek munkaképességére és a társadalmi életben való részvételére való hatásának vizsgálata.
8. A nővéri segítségnek a társbetegségek megelőzésére gyakorolt hatásának vizsgálata.
9. A jelen ajánlások különböző betegcsoportokban – például a spondylitis ankylopoetica vagy az arthritis psoriatica esetei – történő elfogadtatása és érvényesítése.
10. Képzési javaslat: a reumatológiai szakdolgozói kompetencia kereteinek kijelölése, alapszintű és fejlett szintű képzési-továbbképzési programok kidolgozása.

### 2. táblázat. A reumatológiai ápolás ajánlott tudományos kutatási témakörei

#### Az ajánlások és indoklásuk

1. Az idült ízületi gyulladással betegek betegségük folyamán mindvégig fordulhassanak olyan szakdolgozóhoz, aki megfelelő felvilágosítást tud adni betegségük természetéről és kezeléséről.

A betegfelvilágosítás tervezett folyamat, amely során a betegség folyamatának, a kezelés lehetőségeinek, a fizioterápiának és az ízületvédelem módszereinek elmagyarázása segíti a betegséggel való megküzdés, az öngondoskodás képességét. Kimutatták, hogy a nővérek által közvetített ismeretek jobban rögzültek, mint az orvos által elmondottak. A tájékoztatás kü-



lönösen fontos a frissen diagnosztizált betegek esetében. A betegségről és a kezelésről elmondottak mellett a felvilágosításnak ki kell terjednie a kockázati tényezőkre, például a szív- és keringési betegségek kockázatára is.

*2. A betegek mindig kérhessenek a szakdolgozóktól tanácsokat betegségükkel és folyamatos ellátásukkal kapcsolatban, hogy azzal elégedettebbek legyenek.*

Az ellátással való elégedettség a minőség indikátora. A vizsgálatok többsége azt igazolta, hogy a betegek jelentősen elégedettebbek a tájékoztatással, együttérzéssel, a technikai értelemben vett minőséggel és az ellátáshoz való hozzáféréssel, ha azt nővér nyújtotta.

Az injekciós technikák megítélésében (ízületbe adott injekciókat is beleértve) nem volt különbség aszerint, hogy orvos vagy nővér végezte. A betegek a segédeszközök használatának betanításában jobbnak értékelték a nővérek kommunikációs képességeit a betegellátó team egyéb tagjaihoz képest. Kisebb számban, de voltak ellentmondó eredményt bemutató felmérések is. Összességében a nővérek jól elérhetők a betegek számára és elismerten segítik őket abban, hogy megkapják a szükséges ellátást. A gondoskodás folyamatossága biztosítja a betegek és a segítők közötti tartós bizalmi viszony kialakulását, ami a legfontosabb a betegek számára. A szakdolgozó által végzett ellenőrzés és követés fokozza a betegek biztonságérzetét.

*3. A beteg számára legyen elérhető szakdolgozó által nyújtott tartós és folyamatos támogatást jelentő telefonos tanácsadás.*

A reumatológiai betegségek hullámzó, előre nehezen megítélhető lefolyása miatt a betegek számára rendkívül fontos a gyors tanácskérés lehetősége. A telefonos segélyvonalak bizonyítottan kielégítik ezt az igényt és felgyorsítják a szükséges ellátást. A betegek számára az első elérhető tanácsadó által nyújtott telefonos tanácsadás a folyamatos ellátás biztonságérzetét nyújtja. A tájékoztatás tartalma és mélysége különböző. Néhány szolgálat rendszeres felügyeletet biztosít, mások a háziorvos felkeresését megelőző legáltalánosabb kérdések megválaszolására szorítkozik. Egyes szolgálatok a betegirányítást is elvégzik és érzékelhető sürgősség esetén biztosítják a soron kívüli vizsgálatot. Arra is van példa, hogy a felvilágosítás e-mail útján történik. Valamennyi megoldás segíti a betegeket a szükséges ellátáshoz való jobb hozzáférésben.

*4. A szakdolgozó vegyen részt a teljes körű betegellátásban, azaz a betegség aktivitásának csökkenésében, a tünetek visszaszorításában és a minél jobb, beteg által elvárt eredmény elérésében.*

A szakdolgozókat egyre nagyobb mértékben vonják be a betegséggel kapcsolatos feladatok ellátásába, főleg a pszichoszociális gondok, a társadalmi életben való részvétel korlátainak feltárásába, a betegek követésébe. Speciálisan képzett nővérek és asszisztensek közreműködnek a korai ízületi gyulladások felismerésében, a betegirányításban és javaslatot tesznek a szükséges beavatkozásokra vagy a terápia módosítására. A szakdolgozók által rendszeresen követett és megfigyelt betegek kisebb fájdalomról és fáradtságról számoltak be és betegségükről alkotott képük pontosabb volt, a szokványosan ellenőrzöttekhez képest.

A szakdolgozók képesek az ízületi gyulladások korai felismerésére, az idült ízületi gyulladásos betegek ellátásában való teljes értékű részvételre és közreműködnek a tünetek eredményes javításában.

*5. A szakdolgozónak fel kell ismernie és értékelnie a betegség pszichoszociális vonzait és a beteget a szorongás és depresszió csökkentését célzó szakellátáshoz kell irányítani.*

Az idült ízületi gyulladások pszichoszociális következményei jelentősek, a szorongás és depresszió a rheumatoid arthritis ismert társbetegségei. A szakdolgozók segítségével ezek nagymértékben enyhíthetők, a kognitív-viselkedési nővéri támogatás jelentősen hozzájárul a betegek jól-létének és életminőségének javításához. A szakdolgozók által követett betegek társadalmi szerepeikben aktívabbak lettek. A szakdolgozók speciális képzettségük szerint meghatározott szintig felvállalhatnak pszichológiai tanácsadást, azonban ezen túl vagy ha a probléma nehézsége ezt kívánja, a beteget pszichológushoz kell irányítaniuk.

*6. A szakdolgozónak segítenie és bátorítania kell a beteget az ön maga gyógyításához szükséges készségek és ismeretek elsajátításában, saját állapotának felmérésében, önállóságra törekvésében.*

Az öngondoskodás az a képesség, hogy valaki sikeresen tanulja meg azokat a viselkedésmódokat, amelyekkel eléri céljait és állapotát ellenőrzés alatt tudja tartani. A kutatások azt igazolják, hogy a nővérek eredményesen segítik a betegek jobb önértékelési és öngondoskodási képességeinek kibontakoztatását, az öngyógyításra való készítését. Szakdolgozók által végzett betegoktatás után a betegek betegséggel való megküzdési hajlandósága jelentősen nagyobb lett, önmagukba vetett hitük növekedett, míg elhagyatottsági érzésük csökkent. A szakdolgozók által irányított gondozás növeli és bátorítja a betegek önmagukkal való törődésre készítését.

*7. A szakdolgozónak törekednie kell a nemzetközi és nemzeti irányelveknek és protokolloknak az ápolási munkát is érintő előírásainak betartására.*

- Hazánkban is nagy különbségek vannak a reumatológiai centrumok, osztályok, szakrendelők és ambulanciák tevékenységében. Ezek tükröződnek a szakdolgozók aktivitásában is.
- Ezért fontos az irányelvek megismertetése minden reumatológiai betegellátó helyen.
- A reumatológiai szakdolgozóknak saját maguknak kell kiválasztani a mi körülményeink között megvalósíthatókat. Meg kell alkotni a hazai (ízületi gyulladásos szakdolgozói irányelveket és meg kell határozni a speciális, új kompetenciákat.
- Az erre a leghivatottabb a reumatológiai szakdolgozók önálló egyesülete lesz.
- Ez messzemenően megfelel az EULAR törekvéseinek, ezért támogatni fogja.

### 3. táblázat. Mi az EULAR reumatológiai ápolási ajánlások üzenete a magyar nővérek és asszisztensek számára?

- a magyar reumabetegek, különösen az ízületi gyulladásokban szenvedők ellátásában is egyre nagyobb szerepet vállalnak a szakdolgozók, a nővérek, asszisztensek
- a szakszerű ápolás és gondozás részeként fontos új feladatuk a felvilágosítás, az öngondoskodásra készítés, a helyes életvitelre vonatkozó tanácsadás, az aktuális problémáknak megfelelő betegirányítás
- a szakdolgozóknak ehhez el kell sajátítaniuk az együtt érző, segítő hozzáállást, jól kommunikáló közvetítői szerepet kell betölteniük a beteg és a gyógyító munkacsoport többi tagja (orvos, gyógytornász, lelki segítő, stb.) között
- ennek elsajátításához a szakdolgozóknak speciális továbbképzést kell nyújtani és nekik is törekedniük kell az új feladatok ellátásához szükséges képességeik és képzettségük növelésére.

### 4. táblázat. Mi az EULAR reumatológiai ápolási ajánlások üzenete a magyar reumabetegek számára?

A szakmai irányelvek kutatási eredményekre alapozott döntéseket kínálnak fel, míg a protokollok azokat a lépéseket írják le, amelyek egységesebbé teszik a betegségek diagnosztizálását és mérséklék a kezelési eljárások szélsőségeit. Nélkülözhetetlenek az egészségügyi dolgozók számára, mert a helyes és biztonságos ellátást biztosítják.

A betegápolásban is szükség van szabványos szerkezetű előírásokra, mert ezek támogatják a szakdolgozókat az összetett kezelési eljárások pontos kivitelezésében. Az irányelvek és protokollok oktatása jelentősen javítja a szakdolgozók az állapotfelmérés, a kezelés, a betegirányítás területeire vonatkozó döntési képességeit és így a bizonyítékokra alapozott ápolás elterjesztését. A protokollok betartása az ápolás biztonságát szolgálja. A standardok szerint végzett ápolásnak az előírások betartása mellett is egyedinek és betegközpontúnak kell lennie.

8. A szakdolgozók számára biztosítani kell a folyamatos továbbképzést, amelyben tudásuk és képzettségük növelése és fenntartása érdekében részt is kell venniük.

A hagyományos ápolási tevékenységeken túlmenően a szakdolgozók számos új feladatot önállóan végeznek el, elsősorban a betegek öngondoskodásra bátorítása, a felvilágosítás, a kezelés követése,

gyógykezelési tanácsadás, vagy akár ízületi injekciózás területén. Felmérések szerint ezeket a legtöbben magabiztosan vállalják. Magabiztosságukat azonban a reumatológiai betegségekről és kezelésükről megszerzett tudással kell alátámasztani, kommunikációs, oktatási, tanácsadási képességeiket, más egészségügyekkel való együttműködési készségeiket növelni kell. Képzési programjaiknak a korszerű ismereteket kell tükrözniük, mert csak így őrizhetik meg és fejleszthetik tudásukat. A továbbképzés tartalmát előzetes képzettségük szintjéhez kell igazítani. Sok képzés és továbbképzés még nem nyújt elegendő ismeretet és készséget, a szakdolgozók reumatológiai tananyagának tartalma nincs kellően kidolgozva, ezért jól meghatározott alap-, fejlett- és kiterjesztett szintű képzésre van szükség.

9. A szakdolgozókat támogatni kell abban, hogy megfelelő képzés után, a vonatkozó nemzeti szakmai szabályozás szerint bővítsék tevékenységi körüket.

Az ápolási tevékenység egyre növekvő mértékben fejlődik az alapszintről a fejlett és a kiterjesztett színvonal irányába. Ennek a fejlődésnek a magyarázata több nézőpontból Adható meg: a betegek az átfogó szemléletet, a betegközpontú tájékoztatást és a jó kommunikációs képességet értékeli a legjobban és növekvő önismerettel, elégedettséggel és nagyobb

javulással honorálják. A szakdolgozók oldaláról a nagyobb önállóság, tudásuk és képességeik jobb hasznosulása révén elégedettebbek lesznek munkájukkal. Szervezési oldalról nézve a fejlett és kibővült nővéri szerepkör egységesebbé, hatékonyabbá és jobban hozzáférhetővé teszi az ellátást. A kiterjesztett szerep kulcs-elemei az önálló járóbeteg-gondozás, kezelési tanácsadás és a helyi vezetői megbízás lehetnek. Mindamelllett a szakdolgozói szerep bővítésének számos ellenzője van, akik „placebo orvosok” vagy „másodosztályú doktorok” megjelenésétől tartanak. A szerepbővülés középpontjában azonban a beteg érdeke, a beteg szükségleteinek jobb kielégítése és az ellátás javítása áll, ezért a nővér új szerepe nem az orvos helyettesítése, hanem az orvosi szerep kiegészítése lesz.

#### 10. A szakdolgozó költségkímélő módon végezze a beavatkozásokat és a betegek ellenőrzését.

A megújuló szakdolgozói munka hatékonyabb ellátást eredményez. A feladatok vezető szakdolgozó általi koordinálása csökkenti a team többi tagjának terhelését. A magasan képzett, önálló szakdolgozó működése csökkenti az orvoshoz fordulások számát, az ellátás időtartamát, a kórházi ápolás hosszát, a sürgősségi betegfelvételeket. A telefonos tanácsadás a felesleges orvosi konzultációk mérséklése és a várakozási idők csökkentése révén különösen költséghatékony. A szakdolgozó saját kompetenciája keretében dönthet a beteg más team-tagokhoz, például a foglalkoztatói terapeutához, izületvédelmi tanfolyamra vagy a napi tevékenységekhez szükséges funkciókat javító tréningre irányításáról, így kisebb befektetéssel jobb életminőség válik elérhetővé.

#### Az ajánlások megbeszélése

A szakdolgozók – nővérek és asszisztensek – az egészségügyi dolgozók legnagyobb csoportját alkotják és hagyományos szerepük kiterjesztése a reumatológiai betegellátó csoportokban is új kihívásként jelentkezik. Világméretű tendencia a krónikus betegeknek a korábbiakhoz képest aktívabb, bizonyítékokon alapuló ápolása, amelyet már a kibővült kompetenciával rendelkező szakdolgozók végeznek. Az ízületi gyulladásos betegségek ápolása területén ez a fejlődés különböző léptékű az egyes országokban a képzés, gyakorlat és tapasztalat és a betegellátás általános színvonalától függően. Az új feladatokat, szerepeket és jogositványokat a gyakorlatot pontosan leíró keretek, irányelvek és protokollok útján kell szabályozni. A nővérek vannak leginkább a betegek látókörében, egyre inkább elérhetőek a számukra. A betegellátó csoport más tagjaihoz képest leginkább tőlük várnak útbaigazítást és tanácsadást. A nővérek folyamatos jelenlétükkel a leginkább alkalmasak arra, hogy azonosítsák és kommunikálják a betegek speciális problémáit. A szakértői csoport arra törekedett, hogy ezt a fejlődést támogassa a szakirodalom adatainak és érveinek összegyűjtésével és megfogalmazásával.

Az ajánlások terjesztésében és a gyakorlatba való átültetésében az EULAR támogatása nélkülözhetetlen. Az ajánlások érvényesítéséhez és a képzéshez világosan megfogalmazott stratégia kell. Viszont mindenütt a nemzeti szabályozás és a helyi gyakorlat figyelembevételével kell felmérni, hogy milyen akadályok leküzdésére, milyen határok áttörésére van szükség. Az ajánlások alapot nyújtanak az ápolás fontosságának hangsúlyozásához és az egységes színvonalú európai reumatológiai szakápolás megteremtéséhez.

### Kedves Támogatónk!

Közhasznú Alapítványunk kéri, hogy tevékenységünket (betegújság, betegségismertető, oktatások) támogassák adójuk 1%-ának felajánlásával.

Kérjük, hogy a rendelkező nyilatkozatot az MRA számára töltsék ki.

**A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány**

**Adószám: 19016443-2-41**

A felajánlásokért előre is köszönetünket fejezzük ki.

# 1%

**Nagyon szeretnénk, ha tevékenységeinket fenn tudnánk tartani. Ehhez kérjük az Önök, illetve hozzátartozóik, barátaiak támogatását. Kérjük, hogy a nyilatkozatot (az MRA adószáma és esetleg neve szerepeljen rajta) tegye szabvány borítékba, és a borítékon az Ön neve, lakcíme, adóazonosító jele szerepeljen.**

Bízunk benne, hogy a nehézkes procedura ellenére Ön rendelkezni fog az 1%-ról. Az alapítványunknak küldött adományukat megtiszteltetésnek vesszük és köszönettel fogadjuk.

**Kecsmárik László dr.**

Az MRA kuratóriumának elnöke



## Kiegészi tünetegyüttes – burnout-szindróma – a segítő foglalkozásúak körében

### A kiegészi tünetegyüttes meghatározása és mérése

A segítő foglalkozásúak, így az egészségügyi dolgozók, szociális munkások, pedagógusok, pszichológusok, lelkeszek munkájának lényegi része a humán segítség. Az emberekkel való foglalkozás, a beteg, kiszolgáltatott emberek segítése jelentős vonzerő a pályaválasztásban a karitatív attitűddel megáldott fiatalok számára. Az emberek segítése sok pozitív érzés forrása, ugyanakkor meglehetősen nagy pszichikai megterhelést is jelent.

A mind túlterheltebbé váló egészségügyi szakemberekkel szemben napjainkban egyre fokozódnak az elvárások. Elsősorban és főként azt várják el tőlük, hogy gyógyítsanak, továbbá, hogy legyenek jól képzetek, tapasztaltak, empatikusak, kreatívak és hatékonyak. Rendelkezzenek ugyanakkor megfelelő kommunikációs készséggel, viselkedjenek együttműködően a betegeikkel, kollégáikkal és a hozzátartozókkal, és mindeközben bizonyuljanak fáradhatatlanoknak. A túl sok stressz rontja az ítélnőképességet, testi és lelki betegségeket okoz.

Ezek után nem csodálkozhatunk azon, hogy a nemzetközi vizsgálatok és a hazai tanulmányok szerint

### Guba Ildikó

Országos Reumatológiai és  
Fizioterápiás Intézet, Budapest



az orvosok, nővérek és a gyógyító csoport többi tagja közül sokan érzelmi és intellektuális kiegészítettség mutatnak és emiatt jórészt diagnosztizálatlan és kezeletlen pszichiátriai, pszichológiai, pszichoszomatikus és szomatikus tünetekkel küzdenek.

De mi is az a burnout-szindróma? A kiegészi (burnout) képszerű fogalom, amelyet eredetileg a technológiában használtak és amely az egykor működő energiaforrás gyengülését írja le a megszűnésig. Ez nem hirtelen történik meg, hanem folyamatosan, több szakaszban. Ez az angol nyelvtani formából is kiolvasható: a burnout a folyamat, a burned-out, – a kiegészi – viszont a már helyrehozhatatlan végállapot lenne.

Ezt a tünetegyüttest Herbert J. Freudemberger 1974-ben írta le elsőként és így határozta meg:

„A burnout- (kiegési) szindróma tartós krónikus érzelmi megterhelés, feszültség nyomán fellépő fizikai, érzelmi és szellemi kimerülés állapota, amely a reménytelenség és tehetetlenség érzésével, célok és ideálok elvesztésével jár, s amelyet a saját személyre, munkára, illetve másokra vonatkozó negatív attitűdök jellemeznek”

A nyolcvanas évek a kiegészikutatás rendszeres, tapasztalatokat, adatokat gyűjtő vizsgálatának kor-





- Pozitív munkakörnyezet hiánya
- Rutin- és egyhangú munka
- Túlmunka a munkaerőhiány következtében
- A nagyszámú betegellátásból fakadó megterhelés
- Költségvetési megszorítások, anyag- és eszközhiány
- A halállal való mindennapos szembesülés
- Kritikus állapotban lévő betegek
- A munkahelyi előmenetel hiánya
- A munkakör ellátásához elégtelen vagy túl magas képzettség
- A megbecsülés hiánya a kliensek és a munkahelyi vezetők részéről
- Alacsony bér
- Önálló kompetenciakör meghatározásának hiánya
- Kortársaktól való elszigeteltség
- Társas kapcsolatok hiánya
- Interperszonális konfliktusok a betegekkel és családtagjaikkal
- Kártérítési perek, büntetőjogi felelősségre vonástól való félelem
- Feloldhatatlan személyes konfliktusok a munkahelyen kívül (magánéleti konfliktusok, anyagi nehézségek)
- Érzelmi túlterheltség
- Bizonyos személyiségjegyek, amelyek a pályaválasztáshoz vezettek
- Kliensközpontú orientálódás

### 1. táblázat. A kiégés lehetséges okai

szaka. A jelenség mennyiségi vizsgálata kérdőíves módszerrel történt, ez tette lehetővé nagyobb populáció megkérdezését. Ekkor fejlesztették ki a Maslach Burnout Inventory (MBI) mérőeszközt. Christina Maslach és Susan Jackson viselkedéskutatók munkatársaikkal együtt a tünetekre alapozott 22 kérdésre adható hétfokozatú válaszelethez adott meg az eredeti önkitöltős kérdőívben általános változatában. Azóta több foglalkozási csoportra is kidolgozták a specifikus kérdőívet és számos, többnyire rövidített, egyszerűsített kérdőív található a világhálón. Az eredeti Maslach-kérdőív hazánkban Ádám Szilvia és munkatársai honosították több lépésben, és hitelesítették az orvosi kiégettség mérésére, 2006-ban 187, majd 2012-ben 420 válasz alapján. Számos más jellemző mellett azt állapították meg, hogy a magyar orvosok 21 százaléka jelzett érzelmi kimerülést és 33 százalékuk teljesítménycsökkenést. Nagy Edit diplomás ápoló hallgatók körében végzett felmérést 2008-ban, Winkler Valéria pedig reumatológusok körében 2010-ben talált hasonló eredményeket.

Míg a kilencvenes évektől kezdve leginkább az érdekelte a kutatókat, hogy milyen összetett kapcsolat lehet a kiégés egyes komponensei és a szervezeti tényezők, jellemzők között, napjainkban a kiégés pszichoanalitikusi szempontból történő tanulmányozása erősödik, azt felismerve, hogy a kiégés fellépése jelentősen függ az érintett személyiségétől. Úgy tűnik, hogy akik együttérző alkatuk, mélyen begyökerezett segítő szándékuk miatt választanak ilyen munkakört, sokkal

sebezhetőbbek a választott hivatás megterhelő volta miatt (tanítók, szociális munkások, ápolók). A kiégés lehetséges okai az 1. táblázatban találhatóak.

#### A kiégés összetevői

A kiégés legfontosabb eleme az érzelmi kimerülés, amely alatt az emberi problémákkal szembeni közönyt, a társas helyzetek kezelésére való alkalmasság elvesztésének érzését értjük.

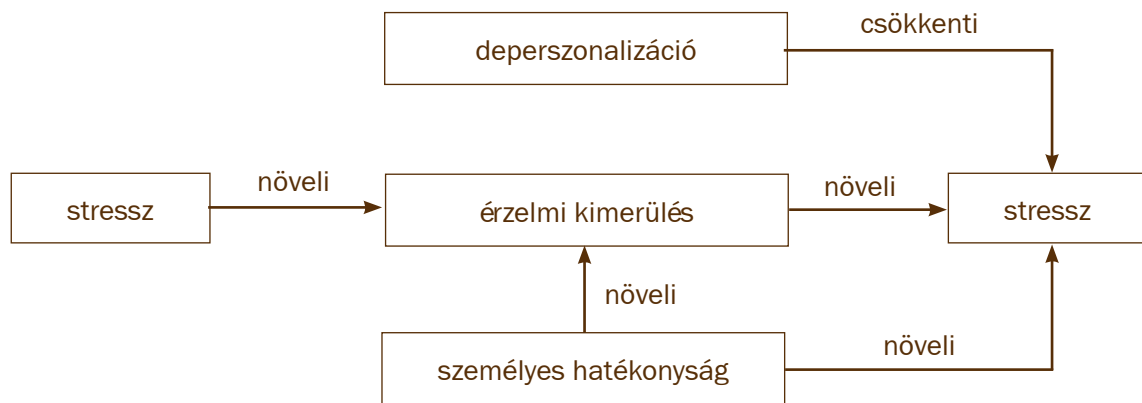
Második fő eleme a deperszonalizáció, elszemélytelenedés, távolodás a segített személytől, az egészségügyben: a betegek tárgyként való kezelése, szenvedéseik iránti közöny kialakulása.

A harmadik fő összetevő az első kettő következménye: a teljesítménycsökkenés, amely a negatív önértékelés, a tehetetlenség, a kompetencia hiányának érzéséből következik (1. ábra).

#### A kiégés folyamata

A kiégés több szakaszból álló, fokozatosan bővülő, romló folyamat, amelynek szakaszai között nincs éles határ. A szakaszok élethelyzettől és személyiségtől függően különböző intenzitással jelentkezhetnek. Ezek a szakaszok a következők:

- az idealizmus fázisa: a hivatástudat, lelkesedés fűt, kiemelkedő teljesítményre hangol,
- a realizmus fázisa: szembesülés a napi rutinnal, nehézségekkel, vitákkal,



1. ábra. A kiégés ok-okozati kapcsolatának folyamatábrája

Kovács M: A kiégés jelentősége a kutatási eredmények tükrében LAM 2006;16:981

- a stagnálás fázisa: kényszerű megalkuvás az elképzelések és a tények közötti különbséggel, helytállásra törekvés, majd vegetálás,
- a frusztráció fázisa: a körülmények megváltoztathatatlanlansága miatti tehetetlenség,
- az apátia fázisa: az eszmék feladása, beletörődés, teljes közöny,
- a depresszió fázisa: a lehangoltság eluralkodása, annak lelki és testi tüneteivel,
- a teljes kiégettség fázisa.

### A kiégés fizikai és lelki tünetei

A kiégés folyamata során egyre inkább elhatalmasodnak a fizika és pszichés panaszok és tünetek, amelyek ténylegesen adott betegség szintjére jutnak. Ezek a következők:

- Kimerülés testi, szellemi és érzelmi területen,
- Krónikus fáradtság, gyengeség, kedvetlenség,
- Betegségre való hajlam,
- Az étkezési szokások és a testsúly változása,
- Érzelmek: kimerülés, levertség, gyámoltalanság, reménytelenség, kiúttalanság,
- Szellemi: negatív beállítódás önmagunkkal és a klienssel kapcsolatban, dehumanizáló magatartás (a gondozottat nem tekinti emberi lénynek).

A kiégés utat nyit a pszichoszomatikus, vagy stressz-betegségeknek is. Magas vérnyomást, szívritmuszavarokat, a depresszió és szorongás klinikai képeit, pánikbetegséget, a reumatológiában jól ismert fibromyalgiát vagy az általános vázizomzati fájdalom-szindrómát hozhatja létre.

A kiégés „fertőz”. Nem csak az egyént érinti, s nem csak az egyénben hagy nyomot. A kiégés futótűzként terjed a kórházi vagy egészségügyi személyzet egyik tagjáról a másikra. A kiégés a munkaközösségen túl a családban, a társas kapcsolatokban is nyomot hagy, ezért fontos a megelőzése és kezelése.

### A burnout-szindróma megelőzése és kezelése

A kiégés megelőzése a munkakörnyezet által nyújtott támogatás és a személyes motiváció átgondolása révén sikerülhet. A „munkavállalóbarát” munkahely iránti elvárások a következők:

- A munkával, hivatással kapcsolatban a segítő fontosságának és jelentőségének érzése a munkahelyeken.
- Autonómia, szakmai fejlődés lehetősége. Támogató rendszerek – a munkahelyen stábmegbeszélések, esetmegbeszélés, szakmai továbbképzések, szupervízió, kollegiális konzultáció stb. – megléte.
- Anyagi-erkölcsi megbecsülés.
- A szakmai túlterhelés szabályozása.

A személyes motivációt a következők szerint értékelni vagy újraértékelni:

A professzionális segítő foglalkozás választásának átgondolása, tudatosítása. Aki segítő pályát választ, a motivációját egyedül vagy segítséggel tudatosítsa.

A segítés ne válhasson kvázi pszichoterápiás szükségletté. Az öngyógyítási vágy a segítésen keresztül viszont pozitív energiák, empátia forrása is lehet.

A spontán emocionális segítőkézség, emberbarátság alapvető emberi tulajdonság. Ennek a motivációnak a tudatossága döntő segítő foglalkozás vállalásához, vagy folytatásához.

A kiégés megelőzésének technikáit a 2. táblázat részletezi.

A kiégés kezelése pszichológiai, és ha szükséges, pszichiátriai beavatkozási stratégiákkal és technikákkal történik. A segítő önmegfigyelése és a saját maga által végezhető technikák tudatos alkalmazása – mint minden önmagára felelősen tekintő páciens esetében – nagyon sokat segíthet a kiégettség vezető stresszhelyzetek feloldásában. Így például a stresszteli situációkat kevésbé személyes módon, inkább intellektuális, racionális vonalon kell megközelíteni. A segítő

- az idő szorításának feloldása jobb időbeosztással
- a felelősség megosztása a munkaközösségben
- a reális célok kitűzése, ami lehetővé teszi a hatékonyság megítélését és a megfelelő visszajelzést
- a jobb munkakörülmények és autonómia biztosítása
- kölcsönös támogatás és bátorítás – család, munkahely és a saját fejlődésünk által ránk rótt feladatokkal
- megfelelő szakmai fejlődés és előrejutás lehetőségeinek megadása, ha azt a dolgozó igényli
- a rekreációs idő kihasználása pihenéssel, kikapcsolódással
- relaxációs technikák, rendszeres testgyakorlás
- a célok meghatározása és az idővel való helyes gazdálkodás – mert a célok meghatározásának sikertelensége kielégületlenséghez és elégedetlenséghez vezet
- csak annyit vállalni, amennyi kényelmes és el kell fogadni, hogy van olyan eset, amikor nemet kell tudni mondani
- támogató társas kapcsolatok a munkahelyen és azon kívül
- határt szabni a munkahely és a privát szféra közt
- a munka megváltoztatása – ha csökkentjük a felelősséget, a túlterhelést, a nem egyértelmű munkahelyzeteket és konfliktusokat

## 2. táblázat. A megelőzés legfőbb eszközei

foglalkozás keretében kerülni kell a túlzott azonosulást a segített személlyel. Szorosabbra kell fűzni a személyzetten belüli támogató, feszültséget csökkentő, felelősségmegosztásra lehetőséget adó kapcsolatokat. Pszichológus többféle megküzdési „coping” stratégiát mutathat be, így a kiégés leküzdésére már a kilencvenes években tizenegy ilyen mechanizmust ajánlottak. Ma számos wellness hotel, szanatórium ajánl kezelési csomagokat, így a burnout – a menedzserbetegséghez hasonlóan – üzleti célponttá vált, annak minden kockázatával.

A krízisintervenció a végstádiumban válhat sürgősen szükséges. Ez a szakasz felrobbantja a szakmai szerep javítására irányuló önkorrekciót, és pszichoterápiás beavatkozást igényel. Ilyenkor már nem csupán a segítő szerep zavara áll fenn, hanem a folyamat az egész személyiséget érinti.

A burnout-szindróma elsősorban öndiagnózis. A segítő szakmában időnként meg kell állni és megfogalmazni: milyen motiváció tart a pályán és mit jelent a segítés? Hogyan látnak engem a gondozott kliensek, és hogyan a kollégák? Hol tartok a kiégés folyamatában?

Végző soron mindenki maga felel saját mentálhigiéniéje ápolásáért. Ennek alapjait a szocializációs folyamat során sajátítjuk el, hogy kinél milyen prioritást kap az életvezetésben, mekkora hangsúly helyeződik rá, egyénenként változik. A szervezet szintjén viszont elsődlegesen a munkakörülményeket kell személyi és tárgyi vonatkozásban egyaránt javítani. Szükséges lenne továbbá a szakdolgozók képzését a korszerű ápolásban gyorsan változó munkakörök létesítése, természetesen a munkaköri leírásokban is megjelenő felelősségi- és kompetenciakörök pontos megjelölésével együtt.

Ez lehetne a túl-, illetve alulképzettség problémakörének leginkább prioritást élvező megoldási lehetősége

### Következtetések

Jól látható, hogy a burnout-szindróma esetében a megelőzésnek rendkívüli szerepe van. A kiégés szindróma egy folyamat eredményeképpen alakul ki, melynek már első jelei figyelmeztethetnek arra, hogy a segítő foglalkozású személy segítségre szorul. Az egészségügyben dolgozók fizikai és emocionális megterhelése óriási. A munkastressz mértéke szignifikáns többletet mutat a többi ágazatban dolgozókéhoz viszonyítva. A fizikai és pszichikai megterhelés, a hivatás és a családi szerepek nehezített összeegyeztetése, továbbá a pénzügyi nehézségek egymást erősítő faktorként hatnak.

A kérdés az, hogy a mai magyar egészségügy helyzete ad-e lehetőséget a prevencióra. Régóta mondogatják, mára sajnos igazság: válságban van a magyar egészségügy. Ami pedig még sajnálatosabb: ez már a közvetlen betegellátáson is érezhetővé válik. Ismerve a hazai megbetegedési és halálozási statisztikákat, a születéskor várható életkilátásainkat, amelyek alapján a nemzetek rangsorában eléggé dicstelen helyet foglalunk el, bizony ez különösen aggasztó. Az egészségügyi ellátórendszer állapota pedig egyre lehetetlenebb. Igaz ez akkor is, ha lassan közhely: a magyar gyógyítók ténykedése a világ egyik leghatékonyabb rendszerében valósul meg, ennél kevesebb egy főre számolt ráfordításból még mindig közel világszínvonalú gyógyítás már-már a bűvészművészet kategóriájába tartozik. Mára azonban vége a tartalék-



2. ábra. A „burn-out” ciklikus kialakulási folyamata

koknak. A bevezetett gazdasági megszorításokkal a kórházak képtelenek megbirkózni, sorra jelentenek csődöt, fenntartóik nem találnak kiutat, egymás után kerülnek nyilvánosságra korábban idehaza soha nem ismert várólisták az intézményekben, mind több, úgynevezett halasztható műtétfajtát illetően. Ezt csak jelentős anyagi ráfordításokkal lehetne némileg ellensúlyozni, de hát hol van erre pénz?

A mindennaposá váló pályaelhagyás, s az ebből adódó nővér és orvoshiány maga után vonja a túlterheltséget, miközben a kiégés megelőzésében kiemelt fontosságú a fizikális kimerültség, a túlterheltség csökkentése. Az egészségügyi dolgozók fizetése olyan alacsony, hogy másod-harmad állást kell vállalniuk ahhoz, hogy kinnal, keservvel egy átlagos életszínvonalat fenntartsanak. Időhiány, pénzhiány, leterheltség, erkölcsi megbecsülés hiánya – tények melyek szemben állnak a kiégés megelőzésének lehetőségével. A legtöbb kórház mentálisan kimerült ápolói gárdával működik, melynek több mint egyharmada már bizonytalan a pályán maradási lehetőségéről. Kérdéses, hogy így nővér, orvos mennyiben tud eleget tenni a kórház céljai és feladatai által támasztott követelményeknek, mennyire képes biztosítani a hatékony és magas színvonalú betegellátást? S vajon a munkahely biztosít-e megoldási lehetőségeket, nyújt-e segítséget dolgozóinak, és van-e olyan vezető, aki képes felismerni akár már a kiégés kezdeti szakaszában jelentkező tüneteket? Amennyiben van módja felismerni, van-e

eszköze arra, hogy szakemberek bevonásával, anyagi ráfordítással segítse a rekreációt. A kérdésekre sajnos tudjuk a választ, hiszen a betegellátó intézmények és a bennük dolgozó segítő foglalkozásúak minden nap a túlélésért küzdenek és emellett a küzdelem mellett már nem jut idő, energia, pénz magunkra.

A kiégés elkerülésére Nyugat-Európában egyre inkább bevett gyakorlat, hogy a munkáltatók igénybe vehetnek egy úgynevezett szabad évet, amikor munka helyett egy évig szabadságon lehetnek. A bibliai példa alapján hétvévenként adható „Szabbat” szabadságos évre is van példa, ez alatt lehetőség nyílik pihenésre, utazásra, tanulásra. Az Amerikai Egyesült Államokban és Franciaországban ugyan nem jár fizetés a hosszú szabadság mellé, ám ennek leteltével a munkáltató köteles azonos pozícióba, azonos feltételekkel visszavenni dolgozóját. Svédországban három, legfeljebb tizenkét hónapos szabadsággal élhetnek a munkavállalók, aminek ideje alatt a munkanélküli segély 85 százalékát folyósítják fizetésüként. Dániában pedig a korábbi fizetésük 60 százalékából gazdálkodhatnak havonta a hosszú szabadságon lévők. Ugyan hazánkban is ismert a hosszú szabadságot biztosító lehetőség, szinte csak elvétve alkalmazzák a fontos pozícióban lévő, kiégett alkalmazottak megtartására. Azonban nemcsak bizonyos területeken és nemcsak a felső szinten dolgozóknak kellene lehetőséget biztosítani a hosszabb ideig tartó szabadságra és az ismételt alkalmazásra.