

# In memoriam

## Dr. Zahumenszky Zille

Szomorú és megrendítő, hogy búcsúznunk kell elhunyt orvoskollégánktól, munkatársunktól, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványunk kurátorától, e folyóiratnak éveken át volt szerkesztőjétől, dr. Zahumenszky Zillétől.

Különösen fájdalmas ez a búcsúzó számára, aki közel ötven éven át dolgozhatott mellette, kísérhette pályáján, első és egyetlen munkahelyén, az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézetben, a szakmai tudományos egyesület és Alapítványunk tisztségviselői között. Egészen az elmúlt hetekig, amikor a betegség váratlan gyors csapását nem is sejtve, akkor nem gondolt utolsó találkozásunkig.

Nehéz ezeket az évtizedeket, egy teljes orvosi és betegpártoló életművet néhány mondatban összefoglalni. Dr. Zahumenszky Zille életműve három egymásra épülő, egymásba folyó területre csoportosul, amelyek egymásba is olvadtak, áthatották egymást. Az első a fiatal és határozott orvosé, aki orvos nagybátyja tanácsára választotta a reumatológiai szakterületet, amit az ORFI-ban, annak bízást mondható virágkorában kezdhetett meg 1966-ban. Képességei alapján friss szakorvosi képesítésével az 1971-ben ott megalakult Orvostovábbképző Intézet Reumatológiai Tanszékének „alapító munkatársa” lehetett. A tanszék küldetése az volt, hogy ablakot nyisson a kor nemzetközi színvonalú reumatológiájára, és vigye közelebb az akkori körülmények miatt elszigetelt, de elismert magyar reumatológiát az európai szakmai közösségekhez. Ebből a feladattól maximális mértékben kivette részét. Lelkiismeretes orvosi munkája mellett résztvevője volt a kor európai színvonalát meghonosító magas színvonalú reumatológiai betegellátásnak, és az ide szervezett szakorvosképző és továbbképző munkának. A rendszeres előadások mellett a gyakorlati szakorvosképzésben és vizsgáztatásban is részt vett. Ezenkívül klinikai esetek feldolgozásával, az új reumatológiai gyógyszerek klinikai vizsgálatában már akkor közreműködött, korszerű módszereket bevezetve, amikor a reumatológiai gyógyszerkutató, a klinikai farmakológia hazánkban még gyermekcipőben járt. A hazai szakfolyóiratokban megjelent 38 közleménye között kimagaslik a vezető orvosi szaklapban, a Lancetben megjelent munka, amelynek orvosi lényegére, egy ritka fertőző betegség speciális reumatológiai megjelenésére konziliáriusi tevékenysége során ő figyelt fel elsőként.

Azok a kongresszusok – a szomszédos országokban és később Nyugat-Európában –, ahol a

tudományos munkákat be lehetett mutatni, egyúttal a kapcsolatépítési események sora is volt, amelyeken örömmel, jókedvet sugározva a tudós társaság középpontjában állt. Hosszabb tanulmányúton volt a párizsi Cochin kórházban működő nemzetközi hírű reumatológiai klinikán. Bizonyított vezetői képességei – osztályvezető, tanszékvezető-helyettesi megbízásai – alapján önálló osztályvezetőként újabb szakmai feladatot vállalt. Második szakterületként az ORFI rehabilitációs hagyományait továbbvivő rehabilitációt választotta. Küldetése a korszerű reumatológiához adaptált reumatológiai rehabilitáció megteremtése lett, amelyben 1983-tól osztályvezető főorvosként máig maradandót alkotott. E szakterület első művelőjeként a megújuló mozgásszervi rehabilitáció szakértője lett, és számos rehabilitációs szakorvost nevelt. Osztálya a gyógytornász-képzés gyakorlati színhelye volt. Határozott, de figyelmes, együttérző vezetőként irányította osztályát. E területen is tanfolyami előadásokat vállalt, egyetemi tankönyvekben és egyéb szakkönyvekben kilenc fejezetet írt, reumatológiai gyakorlati szakkönyv szerkesztője, szakközlemények szerzője lett. Az ORFI Tudományos Tanácsának tagja volt 2000 és 2004 között. A szakma megbecsülését jelezte, hogy 1992-től 2004-ig a Magyar Reumatológusok Egyesülete vezetőségének tagja volt. Az Egészségügy Kiváló Dolgozója kitüntetésben részesült. Életművét az ORFI Emlékéremmel, az Egyesület a közelmúltban Emléklappal ismerte el. Szakmai vezetőként tevékenykedett a Magyar Rehabilitációs Társaságban, annak vezetőségében is. Szakmai pályáját általános elismeréstől övezve folytatta 2004-ben önként vállalt méltóságteljes visszavonulásáig.

Nem vált meg hivatásától és gyógyító-helyreállító szemléletétől ezután sem. A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának tagja volt 1996 és 2004 között. Betegfelvilágosító, tájékoztató kiadványokat írt és szerkesztett, az Alapítvány betegtájékoztató kiadványa, a Reuma Híradó, a jelenlegi Reumatológia Mindenkinél folyóiratunk szerkesztője volt visszavonulása után is. Támogatóként, tanácsadóként továbbra is részt vett az Alapítvány munkájában, szeretettel látott vendégként megjelent az Alapítvány rendezvényein, karácsonyi ünnepein.

Fájó őrít magyá után. Pályatársai, tanítványai, és beteget, tudományos munkái őrzik emlékét.

**Dr. Hodinka László**

# Tartalom

## In memoriam

### Dr. Zahumenszky Zille

Dr. Hodinka László

1

### Egy közgazdász gondolatai a gyermekvállalási hajlandóság társadalmi-gazdasági összefüggéseiről

Prof. dr. Koncz Katalin

3

### Izomfogyás, mozgászavar és törékenység: sarcopenia

Dr. Vereckei Edit

8

### A fájdalom mérése

Szánthó Benedek

10

### A Magyar Lupus Egyesület beszámolója a magyarországi Lupusz Világnapról

Purgel Zoltán

15



*Tisztelt Olvasóink!*

Ez évi első számunk szomorú híradással és tiszteletadással kezdődik. Elhunyt dr. Zahumenszky Zille, reumatológus és rehabilitációs szakorvos, évtizedeken át az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet osztályvezető főorvosa, a korszerű hazai reumatológia egyik megalapozó személyisége, a reumatológiai rehabilitáció megújítója. Alapítványunk munkájában mint támogató, majd mint a Kuratórium tagja és jelen folyóiratunk jogelődje, a Reuma Híradó szerkesztője. Első oldalunkon Tőle búcsúzunk.

Hírt adunk a lap szerkesztésében és terjesztésében beállt változásokról is. A Magyar Reumatológusok Egyesülete, mint az alapító javaslatát követve, a lap a továbbiakban teljes mértékben a reumabetegek felé fordul. A reumatológiai szakdolgozók számára önálló újság nyílik, amelynek sikeres indulást kívánunk. Számukra és az orvosi olvasóközönség számára, valamint az érdeklődő olvasóközönség számára továbbra is elérhetők lapunk számai a [www.reumatologia.hu](http://www.reumatologia.hu) alapítványi honlapon.

Tartalmát illetően a reumabetegek számára a jövőben nem csak a szorosan vett reumatológiai betegségekről és kezelési lehetőségeikről, újdonságokról írunk közérthető nyelven, hanem a társadalom számára egészségügyi jelentőséggel bíró témákat, az egészség és betegség kérdéseit tágabb látókörből szemlélő és tárgyaló írásokat szándékozunk közreadni. Bízunk benne, hogy ezek is közérdeklődésre találnak. Továbbra is várunk korábbi szerzőinktől és a reumabetegektől maguktól származó írásokat, beszámolókat, amelyeket örömmel adunk át Olvasóinknak.

Dr. Hodinka László  
szerkesztő

#### REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XIV. évfolyam, 1. szám, 2018. június • ISSN 2064-2326

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](mailto: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 400 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 2000 Ft.

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

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. [www.iprint.hu](http://www.iprint.hu)

# Egy közgazdász gondolatai a gyermekvállalási hajlandóság társadalmi-gazdasági összefüggéseiről

Prof. dr. Koncz Katalin



Napjainkban különösen aktuális az a széles körben ismert tény, miszerint a népesedési helyzetünk aggasztó, amit a statisztikai adatok is bizonyítanak (1. táblázat). Fekete Gyula már a hetvenes években megkongatta a vészharangot. Ekkor a média minősíthetetlen stílusban támadta, a magukat tudósoknak vélők, közírók, politikusok méltatlan jelzőkkel illették. Akkor még volt majdnem fél évszázadunk a trend megfordítására, mégsem történtek hathatós intézkedések.

Az 1987-ben megjelent tanulmányomban a gyermekvállalás társadalmi, gazdasági meghatározó tényezőit vizsgáltam, amiben közzéttem a javaslataimat a népességfogyás megállítására,

megoldást sürgetve. Rámutattam, hogy népmozgalmi jelenségeink minden mozzanata aggodalomra ad okot, az élve születések száma csökken, a halálozások száma nő, a népesség elöregedési folyamata gyorsul, a válások száma tartósan magas (2. táblázat), mérséklődik a házassági kedv, népességünk egészségi állapota kedvezőtlen, szocializációs folyamatainkat súlyos problémák terhelik. Ezek a tények arra utalnak – írtam akkor –, hogy az emberi lét tágan értelmezett újratermelési feltételei az elmúlt években jelentős mértékben romlottak. Létünk válságai címmel, neves szerzők közreműködésével az általam szerkesztett kötet megjelentetését 1988-ban egyik kiadó sem vállalta. Később Kopp Mária és

Év	Ezer lakosra jutó		
	élve születések	halálozás	Természetes szaporodás/fogyás
1900	39,7	26,3	13,4
1960	14,7	10,2	4,5
1980	13,9	13,6	0,3
2000	9,6	13,3	-3,7
2010	9,0	13,0	-4,0
2011	8,8	12,9	-4,1
2012	9,1	13,0	-3,9
2013	9,0	12,8	-3,9
2014	9,3	12,8	-3,5
2015	9,3	13,4	-4,1
2016	9,5	12,9	-3,5

Forrás: [https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat\\_hosszu/h\\_wdsd001a.html](https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_hosszu/h_wdsd001a.html). 1.1. Népesség, népmozgalom (1900–)(1/3). Letöltés: 2018. 04. 18.

1. táblázat. Ezer lakosra jutó élve születések és természetes szaporodás/fogyás alakulása 1900 és 2016 között

Megnevezés	1980	1990	2001	2010	2011
Házasságkötés	80 331	66 405	43 583	35 520	35 750
Ebből: újra házasodás	23 506	18 478	13 930	11 748	11 800
Megszűnt házasság	98 221	89 817	78 248	71 081	69 600
Válás következtében megszűnt házasság	27 797	24 888	24 391	23 873	23 200
Ezer fennálló házasságra jutó válás	9,9	9,9	11,0	12,3	12,1
Ezer házasságkötésre jutó válás	346,0	374,8	559,6	672,1	649,0

Forrás: [http://www.ksh.hu/docs/hun/xtabla/nepmozg/tablnep11\\_06.html](http://www.ksh.hu/docs/hun/xtabla/nepmozg/tablnep11_06.html). Letöltés: 2018. 04. 18.

## 2. táblázat. Házasságkötések és megszűnések száma és aránya 1980 és 2011 között

kutatócsoportja az életminőség komplex, multidiszciplináris vizsgálatának eredményeit adta közre.

A többek által megfogalmazott figyelmeztetésekre a hatalom nem reagált érdemben, s mint a táblázatból is látható, a kedvezőtlen tendencia folytatódott. Csekély vigasz, hogy a kedvezőtlen népesedési viszonyok egész Európára jellemzők. A teljes termékenységi mutató tekintetében 2016-ban Magyarország összehasonlítható adatok tükrében az Európai Unió közepes tartományában helyezkedett el (1,53), a két szélső érték között (1,92 – Franciaország, és 1,34 – Spanyolország és Olaszország). Az EU 27 ország átlagában a mutató értéke 1,6.

Napjainkban már jelentős késésben vagyunk a népeségfogyás megállításában. Benda József szerint maximum két-három évünk van a káros folyamat mérséklésére. A szakadék szélén tántorgunk, mint ahogy a könyv címe is figyelmeztet. A szülési kedv lanyhul, a népesség fogy, a házasságkötések száma mérséklődik, a válások aránya magas szinten stabilizálódik. 2010-ben 1980-hoz viszonyítva több mint felére csökkent a házasságkötések és az újra házasodások száma, az ezer házasságkötésre jutó válások száma csaknem megduplázódott (2. táblázat). „Az 1990-es évekig a 25–29 éves korosztály 60–70%-a lépett házasságra”,... 2012-ben „a férfiak 95%-a nőtlen, a nők 88%-a hajadon...” A fiatalok jelentős része nem akar, nem képes párkapcsolatot kialakítani. A széthulló családokban férfi és nő – de leginkább a gyermek – egyaránt sérül. A nemzet szétesik, leépül. „Ha a jelenlegi tendenciák folytatódnak, 10-15 év múlva évente kétszer annyian fognak meghalni, mint amennyien születnek.”

Amennyiben az elkövetkező két-három év alatt hathatós intézkedéseket léptet életbe a döntéshozó, a negatív tendencia megállítható, és további kitarító munkával javítható a népesedési helyzetünk. Ha akarjuk. Mindnyájan. Döntéshozók és a társadalom tagjai külön-külön és együtt.

A népmozgalmi folyamatot természetesen nem csupán a gyermekvállalási hajlandóság határozza meg, a jelen tanulmányban azonban csak ezzel a kérdéssel foglalkozom. A Népeségtudományi Kutatóintézet számos korábbi és újabb tanulmánya igazolja, hogy a gyermekvállalási hajlandóság javításához kedvező kiindulási alapot teremt a magyar társadalom gyermekpártisága, a fiatalok több gyermeket terveznek, mint amennyit végül vállalnak. A szándék és a tett közötti eltérés okaiként a társadalmi átérégződés hatását, a javakért folytatott kíméletlen versenyt, az önkizsákmányoló életmód általánossá válását, a társadalmi és a családi munkamegosztás zavarait, a népesedési kérdések háttérbe szorulását a központi döntési hierarchiában, a gyermeknevelés társadalmi presztízsének csökkenését jelöltem meg. Napjainkban további tényezők riasztják el a fiatalokat a családalapítástól, gyermekvállalástól. Kedvezőtlenek az önállósodásuk feltételei. Az önálló lakás megteremtésének nehézségei miatt sokan a „mamahotelt” részesítik előnyben. A devizahitelekkel tönkretett családok reménytelen helyzete, a biztonságot nélkülöző munkahelyi viszonyok sem biztatnak gyermekvállalásra.

Hazai és nemzetközi szinten egyaránt vitatott kérdés, hogy a női foglalkoztatás kiterjesztése hogyan befolyásolja a termékenység alakulását. Általában a statisztikák közötti korreláció áll a vizsgálatok középpontjában, a foglalkoztatás körülményeire kevesen figyelnek. Igazolt tény, hogy a foglalkoztatott nők termékenységi arányszáma kisebb, mint a háztartás kereteiben dolgozó nőké. Arra is idézhetők azonban statisztikai adatok, hogy azokban az országokban, ahol a nők foglalkoztatásának és családi feladatainak összehangolására hatékony intézkedéseket léptetnek életbe a döntéshozók, a termékenység magasabb, mint ahol ezek hiányosak.

A női foglalkoztatás szintje és feltételei azonban nem csupán a döntéshozók akaratának függvénye.



Piaci feltételek között a munkaerő-piaci mechanizmusok sem elhanyagolhatók. A női foglalkoztatás munkaerő-piaci szerepe szerint foglalkoztatásuk alakulása mindenkor és mindenhol a makrogazdasági követelmények, a munkaerő-piaci egyensúly igénye szerint alakul. Hazai példát idézve: a GYES bevezetésének időzítését (1967) sem szociális vagy népesedési gondok indokolták. A koncepció már a hatvanas évek elején az Országos Tervhivatal fiókjában hevert. A bevezetés időpontját az „Új gazdasági mechanizmus” (1968) várható munkaerő-piaci hatása diktálta. A feltételezett munkanélküliség lecsapolásának kivezető csatornájaként tétélezték. És a kutatások, mint általában, igazolták a gazdasági szükséglet ideológiai hátterét. Az már a gyermekek és családok szerencséje, hogy – hazai és nemzetközi szakirodalomra utalva – arra hivatkoztak, hogy a gyermek egészséges fejlődése és hatékony szocializációja a személyre szóló gondozást és odafigyelést igényel 3 éves korig. Ez egyúttal arra is figyelmeztet, kérdéses, hogy a GYES alatti kereső munka vállalása – az érintettek kezdeti részmunkaidős, majd teljes idős foglalkoztatása – szolgálja-e a gyermekek érdekeit.

A gyermekek szocializációjának folyamatában a családoknak és az iskolarendszernek van meghatározó szerepe. A családi és iskolai szocializáció zavarai, hiányosságai, anomáliái a sokszálú társadalmi problémák mellett a termékenység csökke-

nésében is kifejezésre jutnak. Benda József túllép a termékenységi magatartást meghatározó szokványos magyarázatokon. Rámutat, hogy a gyermekek szükségleteinek teljes háttérbe szorítása, az elhibázott gyermekintézményi koncepció és gyakorlat milyen generációkra átörökített kedvezőtlen hatásokkal járt. A kora gyermekkori anya-gyermek kapcsolat alapvető fontosságú a kötődési képesség kialakulásában és leépülésében, ami generációkra átöröklik, és a társadalmi szintű bizalmatlanság forrása. A gyermeknek szeretetteljes, biztonságos, személyre szóló gondozásra van szüksége. Sőt testközelségre. Hermann Imre „megkapaszkodás ösztön” teóriájában (másutt kapaszkodási reflex), mutatott rá, hogy az anyaközelség döntően meghatározza a gyermek fejlődését.

Az édesanyák szocializációjának meghatározó szerepét a gyermekek egészséges fejlődésében igazolják azok a hazai szociológiai vizsgálatok is, amelyek a GYES bevezetését követően készültek a hatvanas évek végén. A felmérések – szakmai gyengéik mellett – rámutattak arra, hogy a kismamák nem tudtak mit kezdeni a rájuk szakadó 3 év gyermekgondozási szabadsággal. Mert a (napi, heti, havi) bölcsődékben személytelen felügyeletben részesülő fiatalok nem tanulták meg a kereső munkára kényszerített édesanyáktól a gyermekgondozás, nevelés, háztartásvezetés feladatait és alkotó örömeit. Mert a bölcsődei gondozók voltak a gyerekek nyiladozó



értelmének tanúi, nem a szülők. Idézhetem egy korabeli írásomat: „Nem voltam vele eleget. Már egy-éves korától bölcsődébe cipeltem hajnalban. Nem nekem sírt, amikor elesett. Nem én emeltem fel, és nem én simogattam. És egyáltalán felemelte-e, megsimogatta-e valaki? Nem tudom. Nem voltam ott. Nem lehettem ott.”

Sokan, sokféleképpen elemzik az iskolarendszer szocializációs funkcióját, célját, eredményeit, fogvatékoságait, zavarait. A téma annyira sokrétű, differenciált, kulturális, területi, tanár, diák, családi háttér függő, hogy nagyon nehéz általános ítéletet megfogalmazni. Az iskolai követelményeknek legalább annyira személyre szólónak kellene lennie, mint amit a családi gondozástól elvárunk. A tanulóállomány strukturáltsága differenciált oktatást igényel. Ez a követelmény természetesen tömegméretekben megoldhatatlan. A hogyanra még senki nem talált hatékony eljárást. A hatalom birtokosai megoldják a problémát, gyerekeiket a magas tandíjat felszámító „elit iskolákba” íratják, vagy külföldön taníttatják.

A népességcsökkenés megállítására a Kapitány-Spéder szerzőpáros négy tényezőt jelöl: a sikeres családpolitikát, a várható élettartam növelését, a kivándorlás alacsony szintű stabilizálását és fiatal bevándorlók érkezését. „Ez utóbbi nélkül a népesség reprodukciójának hosszú távú biztosítása lehetetlennek látszik.” Egyik bemutatott modelljük szerint „évi 10 ezer főnyi többletet jelentenek a távolabb-

ról érkezők (évi 20 ezer bevándorló és évi 10 ezer fő tovább vándorló feltételezésével).” A népesség csökkenését önmagában nem feltétlenül tekintik problémának, Felmerül a kérdés, ha ez így van, akkor miért van szükség az Európán kívüli migránssokra?

Statisztikai szempontból vélhetően igazuk van a szerzőknek. De szélesebb társadalmi összefüggésbe ágyazva, szociológiai, kulturális, társadalomlélektani szempontokat is mérlegelve a következményeket más feltételezésekre építjük. Az Európán kívüli bevándorlók eltérő kulturális szocializációjuk nyomán fellazítják a nemzeti identitás alapját képező kulturális sajátosságainkat, hatályon kívül helyezik a nők esélyegyenlősége terén elért eredményeinket, más tényeket most nem említve. A nemzet sorsa szempontjából fontosabbnak vélem a hazai gyermekvállalási kedv elősegítését és intézményi támogatását. Természetesen megfelelő hangsúlyt fektetve a halálozási arányszámok csökkentésére, ami az egészségügy fejlesztését, a betegségek megelőzését célzó feltételrendszer megteremtését igényli (élelmiszerbiztonság, környezeti ártalmak csökkentése). A statisztikai mutatókkal mérhető népesedési folyamatokat közvetlenül befolyásoló körébe bevonja a kulturális és társadalomlélektani tényezőket is. Tudva, hogy csökken a gyermekvállalási korban levő nők száma, csak rendkívül hathatós támogatási rendszerrel lehet az élve születések

számát növelni. A szűken értelmezett családpolitikai intézkedések ma már elégtelenek, de a célfüggvénybe helyezett népesedési helyzet szemszögéből újrafogalmazott családpolitika a maga komplexitásában nagyobb hatóerővel rendelkezik. E komplex megközelítésben helyet kap a családi kohézió növelése és a szeretetkultúra újraépítése is. Az „Összefogás a Gyermek és Családbarát Magyarországért Szakértői Műhely” komplex megközelítésének megfelelően nyolc tematikus munkacsoportban (Lakás, Gazdaság, Etika, Családi Életre Nevelés, Közösségfejlesztés, Életkezdet, Kommunikáció-média, Hivatásos szülők) szakértők közreműködésével vizsgálja a népesedési helyzetünk javításának lehetőségeit. A javaslatok közül figyelemre méltó a Hivatásos Szülők Program, amely a 3 vagy több gyermek felnevelését támogatja az elszegényedés kockázata nélkül, fizetett életpálya modellként.

A tények sokoldalú elemzése a felszíni statisztikai közelítéseken túllépve, a mélyben munkáló okok feltárása segít megjelölni a változtatás irányát is. Már 2014-ben megfogalmaztam a **makroszintű nemzetstratégiára igényét, amelynek középpontjában a népesség egészséges fizikai, szellemi és lelki állapotának megteremtése, fenntartása és fejlesztése áll.** Megfontolásra sem tartották érdekesnek a döntési pozícióban levők. Napjainkban a „demográfiai súlypontú kormányzás” ígérete biztat elmozdulásra, ami a gyermekvállalás pénzügyi, infrastrukturális, kulturális körülményeinek megteremtését igényli. Az átfogó javaslat rendelkezésre áll, a komplex HISZÜK program megvalósítása reményteljes fordulattal kecsegtet. A hatékony és a népesedési helyzetet javító komplex intézkedéssorozat nagy költségigénnyel jár. A költségvetési források átcsoportosításával, a korrupció által elnyelt összegek

becsatornázásával az intézkedéssorozat finanszírozása megoldható.

A népesedési kérdést középpontba állító stratégia megvalósításában a társadalom minden szintjének, minden intézményének és szereplőjének megvan a maga felelőssége. Ha van széleskörű társadalmi akarat, döntéshozói felismerés, bátorság a változtatásra, létrehozható az érintettek együttműködése, akkor a változás öngerjesztő folyamata beindítható. Ebben a folyamatban a család szerepe meghatározó, amely a népesség újratermelésének/bővítésének alapzata, s amely a felnövekvő generációk fizikai, szellemi és lelki minőségéért felel. Az egyén felelőssége sem elhanyagolható, hogy személyes döntésével járuljon hozzá a kívánatos fordulathoz. A döntéshozók és az egyének érzékenyítésében kitüntetett szerepe van a médiának. Fordulatot akkor remélhetünk, ha a jelenlegi silány, értéktelen, kapcsolat- és családroboló szemlélet helyett a nemzet fennmaradásának és kulturális felemelésének a szellemisége az iránytű. Feltehető a kérdés ezúttal is: Cui prodest? Kinek az érdeke?

A 2010 óta bővülő családpolitikai eszköztár már érezteti hatását. Kedvező irányú változások bontakoztak ki a természetes népmozgalmi folyamatban, 2016-ra minden elemében kedvező változásról ad hírt a KSH kiadványa. Emelkedett az élve születések száma (2016-ban 93 100 volt), csökkent a csecsemőhalálozás, 2016-ban már az összes halálozások száma is (126 900). A terhességmegszakítások száma a 2010-re jellemző 40 449-ről, 2016-ra 30 400-ra csökkent (1990-ben 90 394 volt). Emelkedett a házasságkötések száma, a 2010-es 35 520-ról 51 800-ra. A makroszintű nemzetstratégia biztató jövőképet sejtet.

# Izomfogyás, mozgászavar és törékenység: sarcopenia

Dr. Vereckei Edit



A sarcopenia vagy időskori izomerő-, és izomtömeg-csökkenés napjaink demográfiai változásainak, azaz a hosszabb élettartam miatt az idősebb korosztály nagyobb létszámának is köszönhetően igen komoly népegészségtani kihívást jelent. Az életkor előrehaladtával az izomszövet fokozatosan leépül, a folyamat eredményeként pedig csökken az izom tömege és ereje. Ezt az állapotot nevezzük sarcopeniának.

A sarcopenia jelensége először 1987-ben jelent meg a gerontológiai szakirodalomban. Számos leíró közlemény után 2003-ban történt az első kísérlet a komplex folyamat összegzésére és első meghatározására: a sarcopenia az izomtömeg, az izomerő és a funkcionális függetlenség egyidejű csökkenése. Azóta is vita folyik arról, hogy a sarcopenia meddig tekinthető az „élettani” öregedés részének, milyen határérték átlépésekor válik betegséggé és funkcionális akadállyá.

Az izomzat tömeg és izomerő fokozatosan növekszik, amíg el nem éri a fiatalkori növekedési csúcst. Az egészséges felnőttkor és életmód a csúcs megtartását eredményezi. Az egészségtudatos időskorban a veszteség csökkentésére kell törekedni. Az izomtömeg és izomerő egyéni különbségei természetesen befolyásolják a természetesnek mondható izomvesztés mértékét.

Az öregedés szakértői, azaz gerontológusok részvételével alakult Európai munkacsoport a sarcopeniát elsődlegesen az izomtömeg csökkenéseként határozta meg, amely másodlagosan az izomerő és/vagy a fizikai teljesítőképesség csökkenésével jár. A sarcopenia tehát vázizomvesztés, gyenge izomminőség. Ezzel párhuzamos a fizikai teljesítmény romlása: gyengeség, lassúság, egyensúlyvesztés. Ezek együttesen: halmozódó hiányok, következményük a fáradtság, öreg-viselkedés, fogyás, amely többnyire szellemi hanyatlással jár és fokozódó elszigetelődésre vezet.

A sarcopenia elsődleges formája az izomsejtek energiatermelésének csökkenése majd az életkorral járó pusztulása. Másodlagosan hormonális kiesések az idegrendszer betegségei, a kevés

mozgás, de a tápanyagok felszívódásának zavara, éhezés, idült fertőzés gyorsítja ezt a folyamatos és súlyosbítja az érintett állapotát. A sarcopenia kialakulásában tehát számos genetikai, biokémiai, hormonális mechanizmus játszhat szerepet. Az izomzatsorvadása végső soron a csont-újdonképződés megbomlásával, azaz a csonttrikulással és a porcfelépítés-lebontás egyensúlyának eltolódásával (ízületi kopás, artrózis) azonos folyamat.

A sarcopeniára gyanús állapot felismerésére szűrőkérdéseket dolgoztak ki. A szűrő-kérdőív az egyes képességekre vonatkozóan teszi fel a következő kérdéseket:

#### Izomerő:

Mekkora gondot okoz 5 kilogramm súly felemelése?

#### Járás:

Mekkora gondot okoz keresztülmenni a szobáján?

#### Felállás:

Mekkora gondot okoz felállni egy székről vagy felkelni az ágyból?

#### Lépcsőzés:

Mekkora gondot okoz felmenni tíz lépcsőfokon?

#### Elesés:

Hányszor esett el Ön az elmúlt egy évben?

A sarcopeniás állapot kórismézésére olyan algoritmust dolgoztak ki, amely konkrét határértékek mentén választja el a sarcopeniásokat a nem-sarcopeniásoktól.

Ha a 65 év felettiiek járásának sebessége 0,8 méter/másodpercnél kevesebb, kezeinek szorítóereje és mért vagy számított izomtömege csökkent, kimondható a sarcopenia diagnózis.

A sarcopenia szélesebb összefüggésben az életkorral növekvő általános esendőség törékenység egyik komponense. Az izomtömeg és a csont-





tömeg fogyását zsírszövet felszaporodása kíséri az izomtömeg- és erő csökkenése megnöveli az elesésből származó csontritkulásos törés esélyét. A törési kockázat funkcionális oldalról kapcsolja össze az osteoporosist és a sarcopeniát. Ennek alapján vetődött fel, hogy a sarcopenia a mozgászavar szindróma részeként az időskori csonttörés önálló kockázati tényezője.

A mozgászavar-tünetegyüttes kritériumai a következők: csontritkulásos csontsűrűség, elesés egy éven belül: egy vagy több esés a beteg elmondása szerint, izomvesztés: nőknél  $7,26 \text{ kg/m}^2$ , férfiaknál  $5,45 \text{ kg/m}^2$  alatti érték. Lassú járás: kényelmesen sétálva,  $1 \text{ m/mp}$  alatt, csökkent szorítóerő: kézi dinamométerrel, férfiaknál  $30 \text{ kg}$ , nőknél  $20 \text{ kg}$  alatt és elhízás, azaz a teljes testzsír férfiaknál  $30\%$ , nőknél  $40\%$  felett van.

A sarcopenia kórismézésre több, egymást kiegészítő módszer áll rendelkezésre. Az izomtömeg meghatározása embertani számításokon vagy sugárzás-elnyelési méréseken, valamint korszerű képalkotó eljárásokon (CT, MR, ultrahang) és a bioelektromos ellenállás mérésén alapul. Az izomerő a szorító-és nyomóerők mérésével határozható meg. A fizikai teljesítőképességet meghatározott mozgások kivitelezéséhez szükséges idővel, meghatározott mozgások kivitelezésének képességével és ezek kombinációjával mérik.

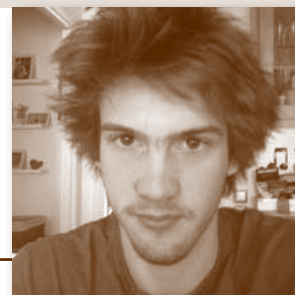
A sarcopenia jelentősen rontja az érintettek életminőségét. A SarQol (Sarcopenia Quality of Life – Sarcopenia és életminőség) életminőségét méri. Olyan, a betegek által kitöltendő kérdőív,

amely 22 kérdésbe foglal 55, a vizsgált személy által választott, magára érvényesnek tartott információt. A kérdések a testi és lelki egészség, mozgásszervi zavarok, testfelépítés, életműködések, mindennapi tevékenységek, szabadidős tevékenységek és félelmek szerint csoportosítva hét fejezetben jelennek meg A SarQol magyar fordításnak jogát az eredetit fejlesztő munkacsoport dr. Gasparik Ildikónak (Marosvásárhely) adta meg. A magyar fordítás hitelesítésében a szerző is közreműködött, a teljes hazai hitelesítés és közlés folyamatban van. Hangsúlyozzuk, hogy SarQol-kérdőív nem használható szűrésre vagy az állapot kórismézésre. A fordítást a fejlesztő munkacsoport elfogadta, a szervezet honlapján megtalálható.

A sarcopenia az érintettek, gondozóik és a társadalom számára jelentős kockázatokot hordoz, és jelentős betegségterhet képvisel. Kezelési módszereinek hatásossága kevésbé bizonyított. megelőzése, járulékos kockázatainak kivédése, az állapot javítása a rendszeres testmozgástól, célzott erősítő és egyensúlyjavító gyakorlatok rendszeres végzésétől várható. A betegségterhek teljeskörű bemutatásához és a beavatkozások hatásának leméréséhez járul hozzá az életminőség követése. A sarcopenia jelenségének, a szűrési és diagnosztikai lehetőségek szélesebb körű ismerete, és elterjedése vezethet az általa érintett betegek minél korábbi felismeréséhez, mozgásprogramjaik megindításához, és ily módon életminőségük mérhető javulásához.

# A fájdalom mérése\*

Szánthó Benedek



Az orvos, amikor felkeresi egy egészségéért aggódó vagy már akár panaszokkal jelentkező beteg, először azt szeretné megtudni, hogy nagyjából milyen betegségről lehet szó. Ezért először általános kérdéseket tesz fel, majd a saját tapasztalatai alapján igyekszik szűkíteni a szóba jövő betegségek körét. Ebben a már korábban megformált „kötelező” kérdések (családi tényezők, előző betegségek, műtétek, fertőzések), és az egyes betegségek kockázati tényezőit, jellemző kezdeti panaszait, bevezető tüneteit felsoroló típusos kérdések listája („checklist”) áll rendelkezésére. Ha csak az ellátásába tartozó egészséges személyek állapotát akarja felmérni, a rájuk leselkedő betegségek kockázatáról szeretne tájékozódni, akkor a megfelelő kockázatokat felsoroló „szűrő” (screening) kérdéssort teszi fel. A válaszokból általában egy adott betegség valószínűségét ki is lehet számítani. Ezek a listák lehetnek kérdőíves formában is, bár a kérdéseket többnyire az orvos teszi fel.

Az orvosi megközelítés a betegség által okozott panaszokra összpontosít, a vizsgálat a látható, tapintható elváltozásokat, tüneteket keresi. Más szóval: a betegség okozta károsodás felmérése áll az orvos érdeklődésének előterében. Ez így van akkor is, ha már ismert beteg pillanatnyi állapotát, javulását-romlását, a kezelés eredményét akarja lemérni, különösen az idült betegségek esetében. A jó orvos azonban tájékozódni igyekszik a betegség egyéb következményei felől is. A betegek többnyire maguktól is felsorolják, hogy a betegség milyen hátrányokat okoz nekik. A betegség első jeleitől kezdve, egész lefolyása során a károsodások és a hátrányok összeadódnak és hozzáadódnak a betegség kimeneteléhez (outcome), ami egyénenként természetesen más és más lehet. Összességében a betegség egyéni terheit (burden) képezik. Az egyéni betegségterhek összeadódva viszont az egész társadalomra hárulnak, elsősorban az adott betegség ellátásának költségei formájában.

Miből tevődik tehát össze a betegségteher? Elsősorban a betegség okozta károsodásokból, amelyek beavatkozásokat (gyógyszereket, műtete-

ket) igényelnek. A betegek viszont ezeken kívül a betegség további hátrányaitól is szenvednek, amelyek gyökeresen megváltoztatják életüket. A betegek által érzékelt hátrányos következmények között első helyen a betegséggel járó fájdalom áll. Ily módon a fájdalom fontossága meghatározó: egyszerre panasz, tünet és hátrány. Rögtön ez után következik a működőképességük romlása. Ez általában a napi tevékenységek elvégzésében, a mozgásban, közlekedésben jelent akadályt, a munkaképességet veszélyezteti. Súlyos esetben az önellátás is nehézé válik, a beteg ápolásra szorul, elveszíti függetlenségét és további költségei keletkeznek. Nem csoda, ha mindez aggodalomra, szorongásra, alvászavarra vezet. Ezek a következmények elveszik életkedvét, önbizalmát. Összefoglalva: az egészséges állapotból fakadó jólléte (well-being) kerül veszélybe.

Ezek a tényezők írják le a betegek életminőségét. Az életminőség (Quality of Life, QoL) nagyon összetett fogalom, amibe a környezet, szociális helyzet mellett az egészségi állapot is beletartozik. Ezért pontosan az egészségi állapottal kapcsolatos életminőségről (Health Related Quality of Life, HRQoL) beszélünk. A betegségek és az általuk okozott hátrányok mértékét a Rand Corporation társadalomkutató intézet által végzett felmérés határozta meg. Ennek alapján állították össze az egyes személyek egészségi állapotát mérő 36 kérdéses rövid kérdőívet (Short Form, SF-36). Minthogy a felmérésben annak idején egészségesek és betegek egyaránt részt vettek, az adott népességet jellemző átlagos értékek az életkor növekedésével (az idősebb korban törvényszerűen több betegség miatt) rosszabbak. A kérdőív négy testi (fizikai erő és működés, fájdalom és általános egészség) és 4 lelki (értelmi, érzelmi, társas viszony és életerő) kérdéscsoportban tesz fel 9-9 kérdést. A válaszoló személy értékeit az ő életkori átlagához kell tehát hasonlítani. Ha egy betegcsoport átlagos értékeit mérjük, megtudjuk, hogy a csak ilyen betegeket mérő csoport értékei hány éves korúaknak felelnek meg. A Hollandiában kifejlesztett, öt képességre vagy hátrányra kérdez: mozgásképesség, mobilitás,

\* A szerző főiskolai hallgató, dolgozatának általános fejezetét közöljük. Konzulens: dr. Hodinka László



önellátás, szokásos tevékenységek, fájdalom/kellemetlenség, szorongás/depresszió. Mindkét kérdőív értékeléséhez megoldó kulcs szükséges. Ezeket az általános kérdőíveket betegcsoportok és átlagnépesség összehasonlítására lehet csak használni.

Az egyes betegségekben szenvedő egyének életminőségének az adott betegségcsoport átlagértékei közötti összehasonlítása a speciálisan kifejlesztett életminőség-kérdőívekkel lehetséges. Ezeket a betegek aktív közreműködésével alkották meg: a betegek által érzékelt, a betegség okozta terheket, a lehetséges kimeneteket összegyűjtötték, majd több lépcsőben rangsorolták, szűrték, szerkesztették, és a legjellemzőbb kérdéssort véglegesítették. A kérdőívek – a közvéleménykutató kérdőívekhez hasonlóan – lehetséges állításokat fogalmaznak meg. A válaszoló saját érzékelésének megfelelően, különböző súlyú válaszokat ad. A beteg válaszait a betegcsoport átlagához viszonyíthatják. A betegcsoport értékei valamelyik általános skálán párhuzamosan meghatározott értékekkel hasonlíthatók össze. A betegségspecifikus kérdőívek a fájdalommal járó betegségekben mindig tartalmaznak az érzett fájdalomra vonatkozó kérdéseket, a fájdalommal általában nem járó körképek kérdőíveiben a mégis előforduló, többnyire heveny fájdalmas események, szövődmények kapcsán kérdeznak a fájdalom mértékére.

Az egyes betegségekben érzékelt fájdalom értékeléséhez figyelembe kell venni a fájdalom életteni szerepét és típusait. A heveny fájdalom védő, figyelmeztető jellegű, az elhárítást szolgálja, az idült fájdalomnak ilyen védő szerepe nincs, kóros folyamat fennállására figyelmeztet. A heveny fájdalom állandósulása érzékenyíti a helyi érzőideget és a központi idegrendszeri kapcsolatokat, ezáltal tartósan kellemetlen képzetekkel és negatív érzelmekkel társítja a fájdalom megélését, „fájdalomviselkedést”, „katasztrófa érzést” alakít ki. Ez megjelenhet a fájdalom feldolgozásának zavaraként a központi idegrendszerben önállóan is (központi, agyi fájdalom, eredet, valódi fájdalominger nélkül). A fájdalom a kóros mechanizmus szerint lehet szöveti (szövet-sérülés, gyulladás váltja ki), idegi (a fájdalominger vezető idegsejt betegsége, összenyomatása váltja ki) és központi (az agy kóros működése miatt). Az idegi fájdalom szöveti fájdalommal vegyesen, keverve is jelentkezhet (az idegsejt által keltett „idegi gyulladás” révén).

A fájdalom értékelésének is megvannak azonban a betegségektől jórészt független, általános módszerei. A fájdalom erősségét időbeliségét és változásait általában folyamatos vagy fokozatokra osztott skálákkal mérik. A bonyolultabbak ezen kívül részletekbe menően kérdezik a fájdalom minőségi jellemzőit is.



Közel harminc éve eredetileg a daganatos fájdalmak mérésére dolgozta ki Cleeland a Rövid Fájdalom Kérdőívet, amely több átdolgozás és egyszerűsítés után általános fájdalommérő eszközzé vált (Brief Pain Inventory). Ez a kérdőív kiterjed a fájdalom helyének bejelölésére, mértékét, szélső értékeit, a fájdalomcsillapítás hatását 0–10 fokozatú skálán kérdezi. Rákérdez a fájdalom okozta hátrányokra a napi tevékenységek, kedély, járás, munkaképesség, társas kapcsolatok, alvás, és életérzés terén.

A Melzack és Torgerson által a McGill Egyetemen 1971-ben kifejlesztett fájdalom-kérdőív (McGill Pain Questionnaire) a fájdalom három jellemzőjére kérdez: jellemzők, időbeli változásai, erőssége). Nem kevesebb, mint nyolcvan fájdalomjellemző közül választhat a válaszoló, huszonekét befolyásoló tényezőt és hétféle jellegzetes fájdalom (fej-, fog-, hasfájás stb.) erősségét lehet öt fokozatban megadnia. Bonyolult volta miatt a napi gyakorlatban nem terjedt el, elsősorban tudományos kutatásokat szolgál.

A legnagyobb betegségterheket jelentő és gyakori betegségekben szenvedők életminőségének vizsgálatára fejlesztették ki a betegség-specifikus kérdőíveket. Ilyen, a betegséggel járó, a beteg egész életvitelét, annak szinte minden területén jelentkező hátrányok kísérik az idült tüdőbetegségeket (a fulladás erősen korlátozza a napi tevékenységeket és az önellátást. A lelki zavarok és a

még súlyosabb elmebetegségek a betegek alkalmazkodóképességét rontják, társas kapcsolatait nehezítik, elszigetelődnek, magányosak lesznek. A kiterjedt bőrbetegségekben, mint a pikkelysömörben (psoriasis) szenvedők úgy érzik, külsejük kellemetlen az egészségesek számára, ezért a gyulladásszerű tüneteken kívül szorongástól, kisebbrendűségi érzéstől szenvednek, életminőségük lelki összetevői romlanak. A mozgásszervi betegségekben a fájdalom, a mozgáskorlátozottság, a fizikai teljesítőképesség csökkenése, a munkaképesség elvesztés és a kiszolgáltatottság képezi a legfőbb fenyegetéseket. Az életminőség-kérdőívek a betegek által megélt, tőlük összegyűjtött jellemző hátrányokat fűzik csokorba. Betegek, orvosok, nővérek együttműködésével szűrik meg ezeket, közérthető állításokban fogalmazzák meg oly módon, hogy a válaszolók fokozatokban jelöljék meg azt a fontosságot, amit valamely hátrány számukra jelent. A kérdőív tervezeteit próba-betegcsoporton ellenőrzik, és addig finomítják, amíg kellően egyértelműek lesznek. Ezután a betegség tüneteit, hevességét mérő kérdőívekre adott válaszokkal és valamelyik általános életminőség-kérdőívvel kapott válaszokkal vetik össze. Ez a folyamat a hitelesítés. A kérdőív akkor lesz hiteles, ha a vizsgált kérdésekre adott válaszok szorosan összefüggenek a többi kérdőív válaszaival.

A legváltozatosabb betegséghez kötött életminőség kérdőívek a különböző ízületi és gerincgyulladásokat jellemzik. Ezeket a betegség nevének és az „életminőség” (Quality Of Life) rövidítéseivel jelölik. A sokízületi gyulladások között a reumatoid arthritis esetében RAQoL, a psoriasisos ízületi gyulladásban PsAQoL, a gerincgyulladás esetében ASQoL rövidítések szerepelnek az irodalomban. A kérdőívek kiemelten kezelik a fájdalmat és mozgásképeség elvesztését, amely megnehezíti a napi tevékenységeket és az önellátást. Melléjük általában az SF-36 vagy az EQoL 5D szerepelnek. A működőképesség betegek által történő meghatározására a Egészségmérő Kérdőív (Health Assessment Questionnaire, HAQ) használata a leggyakoribb. Ez a kérdőív nyolc tevékenységi körben (öltözködés, felállás, járás, étkezés, higiéné, súly emelése, kéz ereje, mozgások) húsz konkrét tevékenység akadályozottságát kérdezi négy fokozatban, egyenlő súlyal elosztva a felső és az alsóvégtag igénybevétele alapján. Ez a legelterjedtebb, a tevékenységeket megbízhatóan mérő kérdőív.

A nagyízületek (csípő és térd) kopásos betegsége, az osteoarthritis alapvetően a járáshoz kapcsolódó szükségleteket korlátozza, viszont a nehezített járás fájdalommal is jár. Ezért a betegség súlyosságát mérő kérdőívek elsősorban ezeket vizsgálják. Az életminőség-kérdőív (Osteoarthritis Knee and Hip Quality of Life, OAKHQOL) 43 akadályozottságot vagy hátrányt kérdez (mozgás, tevékenységek, fájdalom, alvás, szórakozás, érzések, lelki gondok). Ezeket pontosan azonosítja a Működőképesség Nemzetközi Osztályozása (International Classification of Functioning, ICF) kódrendszerével. Ez a kódrendszer legalább olyan fontos, mint a Betegségek Nemzetközi Osztályozása (International Coding of Diseases, ICD). A kérdőívet az SF-36, a HAQ és a betegségekre jellemző további négy kérdéssorra adott válaszokkal összehasonlítva hitelesítették.

A gerinc kopásos betegségeinek oka a csigolyák közötti porckorong az élet során kialakuló előrege-  
dése. Teherbírása és rugalmassága az évek során csökken, a hajladozás, tartós ülés fájdalmas lesz. Ezt a folyamatot a fizikai megterhelés felgyorsíthatja, a hirtelen megterhelés már fiatalabbaknál is a porckorong megrepedését és rugalmas magjának kitüremkedését, sérvét okozza. Ezek a jelenségek a legnagyobb súlyt viselő ágyéki porckorongokon a leggyakoribbak. Az alsó végtag érző és mozgató idegei a csigolyák között lépnek ki a gerinccsatornából, a csigolyatestek és a porckorong sérve közvetlenül nyomja az idegyököket, Ezért éles, zsibbadással és furcsa érzésekkel járó nagy fájdalom mellett az érzés elvesztését okozzák. Minthogy a fájdalom a legfőbb és legrosszabb velejárója a kopásos gerincbetegségeknek, az életminőség-kérdőívek valamennyi hátrányt a fájdalomérzéssel kapcsolatosan

mérik. Leggyakrabban használt derékfájás-életminőség kérdőívek: az Oswestry-index (Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire) és a Roland-Morris-kérdőív (Roland Morris Low Back Pain and Disability Questionnaire). Mindkettő számszerűen méri az egyes derékfájós betegek akadályozottságát, és ezen keresztül az életük minőségét. Az Oswestry-index tíz terület (fájdalom, önellátás, súly felemelése, járás, ülés, állás, alvás, nemi élet, társas viszonyok és utazás), egyenként 6-6 állítást fogalmaz meg, így az elérhető legnagyobb pontszám 60. Az egyes beteg válaszait ennek százalékában kell megadni, amely azután 20-20%-onként sorolja a beteget súlyossági csoportokba. A Roland-Morris-kérdőív 24 állítást kínál fel, ezek közül öt tartalmazza közvetlenül a fájdalom okozta nehézségeket. Értékét szintén az összpontszám százalékában kell kifejezni.

A csontritkulás (osteoporosis) önmagában nem fájdalmas, ezért „néma kórnak” is nevezik. A csontozat gyengesége megnehezíti a mozgást, ezért a speciális életminőség-kérdőívek elsősorban a mozgáskészséget és az elesések kockázatát mérik. Kisebb elesések kapcsán is komoly csonttörések keletkezhetnek, amelyek viszont heveny és erős fájdalmakat okoznak. Az idős kor és a gyakori szövődmények miatt lassan és nehezen gyógyulnak. Így a csontritkulásos betegek életminőségét sok tényező veszélyezteti. Nem véletlen, hogy világszerte különböző orvostársaságok és betegszervezetek sok ilyen kérdőívet fejlesztettek ki. Közülük kilenc van általános használatban. Ezek mind tartalmazzak a fájdalomra vonatkozó kérdéseket.

A fibromyalgia a fájdalom agyi feldolgozásának a zavara, jellemzője, hogy a beteg kisebb fájdalmat is nagyobbban érez, mint az átlagember, sőt, egyáltalán nem fájdalmas ingereket, például simítás, is fájdalmasnak érez. Maga a betegség is sokszor belső feszültség, lelki és szellemi megterhelés miatt alakul ki. Ez a felnagyított fájdalomérzet betölti, megrontja a beteg egész életét. A fibromyalgia életminőséget befolyásoló terheit a Fibromyalgia Terhei Kérdőív (Fibromyalgia Impact Questionnaire) gyűjti össze. Ez a kérdőív három területen tesz fel kérdéseket: napi tevékenységek, önellátás (fésülködés, séta, főzés, takarítás, cipelés, lépcsőzés, ágyazás, tartós ülés, vásárlás), általános hatások (célok teljesülése, betegségtudat); érzések (fájdalom, életerő, merevség, alvászavar, levertség, emlékezet, szorongás, nyomásérzékenység, egyensúly, zavaró környezet). Valamennyit összevetették az SF-36 fizikai és lelki összetevőivel, és szoros összefüggést mértek.

A továbbiakban három olyan tanulmányt mutatok be, amelyekben egy-egy konkrét betegcsoport betegségeinek segítségével vizsgálták a betegség orvosi jellemzőinek és a fájdalom mértékét is magában foglaló életminőségük összefüggéseit.

A rheumatoid arthritis a végtagok ízületeinek fokozatosan kialakuló tartós gyulladása, amely pusztítja az ízületi porcot és az ízesülő csontvégeket. Kezelés nélkül hagyva mindez akadályozza a mozgást, és ennek következtében a beteg mindennapi tevékenységeit, végül munkaképességét, társasági és családi kapcsolatait is alááshatja. A felnőtt korú európai származású népességben a rheumatoid arthritis gyakorisága körülbelül fél százalék. Jellemzően a kéz- és lábujjak ízületein jelentkezik, majd a nagyobb ízületeken, mint a csukló-, boka-, térdízületben folytatódik. Fokozatosan, hetek, hónapok alatt bontakozik ki. A gyulladás kezdeti hevessége és kiterjedése, tehát az érintett ízületek száma, fájdalma és duzzanata jórészt meghatározza a későbbi lefolyást, tehát a hevesen kezdődő betegség megfelelő kezelés nélkül később is ilyen marad, és gyorsabban vezet az ízületek felépítésének és működőképességének romlásához. A betegség jellemzésére és a kezelés hatásosságának mérésére alkalmazzák a gyulladás aktivitását mérő pontrendszereket, a betegek által érzékelt terheket és életminőségüket (Patient Reported Outcomes, PRO). Az ismertetett felmérésben 365 beteg korszerű kezelése során elért javulást vetették össze az SF-36, az EuroQoL 5D életminőségi, a HAQ-val mért működőképesség-javulással és egy munkaképességet mérő kérdőívvel nyert adatokkal. Megállapították, hogy a betegség kezelésének eredményessége szorosan összefüggött az életminőség, a napi működőképesség és a munkaképesség arányos javulásával. Az egészségi állapot számszerű jellemzése lehetősé-

get ad arra, hogy összevessék a sikeres kezelés költségeivel. A tanulmány bizonyította, hogy a sikeres kezelés járt a legalacsonyabb egyéni és társadalmi kiadásokkal.

A gerinc kopásos betegségeit fentebb részletesen ismertettem. Egy nagyon egyszerű kutatás a tartós derékfájásnak az életminőségre gyakorolt hatását az Egészségügyi Világszervezet általános életminőség-kérdőívvel (WHOQOL) és a betegség-specifikus Roland-Morris-kérdőívvel vizsgálták. Az utóbbival mért akadályozottság az életminőség fizikai összetevőivel, elsősorban a fájdalom fokával függött össze. Egy másik, sokkal részletesebb tanulmányban a fibromyalgia – amely elsősorban pszichés eredetű betegség – életminőség-jellemzőit az idegi fájdalommal járó derékfájástól és más, idegi fájdalomtól szenvedők életminőségével vetették össze. A fibromyalgiát az ismertetett FIQ-kérdőívvel, az idegi fájdalmak lelki terheit egy másfajta tünetlistával jellemezték, amely nyolc lelki tünetet mér, és mindhárom betegcsoport életminőségét az SF-36-kérdőívvel is meghatározták. A eredmények azt mutatták, hogy fibromyalgiában – a feltételezésnek megfelelően – a lelki elváltozások, elsősorban a depresszió és a kényszeres viselkedés gyakoribbak és súlyosabbak. Ennek megfelelően, a fibromyalgiás betegek esetében az SF-36 mentális összetevői mutatták a rosszabb értékeket.

Ezek a példák jól bizonyítják a szervi eltérések és az érezhető, megélt betegségterhek szoros összefüggését.

# A Magyar Lupus Egyesület beszámolója a magyarországi Lupusz Világnapról\*

Purgel Zoltán



Minden év május 10. napja világszerte a Lupusz Világnapja (World Lupus Day), amit 2004 óta tartanak a lupusszal élők képviselő betegségeket. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupuszkutatás finanszírozása, s hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint jelentős közegészségügyi problémáról. Akik ezzel a betegséggel élnek, jól tudják, hogy melyek azok a dolgok, amelyekkel szembe kell nézni nap mint nap. A Magyar Lupus Egyesület már a kezdetektől, tizennégy évvel ezelőtt csatlakozott ehhez a kezdeményezéshez. Itt a tavalyi és az idei lupusz napi megemlékezéseinkről számolunk be. Az egésznapos lupusz világnapi rendezvényünket 2017-ben május 6-án, ebben az évben május 12-én tartottuk meg a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő székházában. Ezúton is köszönjük a helyszín és a technika biztosítását, rendezvényünk ismételt, kiemelt támogatását.

Programunk mindenki számára ingyenes, de a résztvevőktől kérjük a helyszíni regisztrációt, ami a jelenléti ív kitöltéséből áll. Minden, programunkra érkező vendégünk kapott egy kis táskát, melyben kisebb ajándékok és újságok, a Reumatológia Mindenkinék, idén a 25. évfordulóra készített toll), jegyzetomb, betegtájékoztató poszter volt. Ez évi rendezvényünkön ingyenesen elvihetőek voltak az Orvosi Hetilap egyes korábbi lapszámai, köszönet érte dr. Vértés László főorvos úrnak.

Tavalyi első előadónk dr. Rojkovich Bernadette osztályvezető főorvos volt, aki a Budai Irgalmasrendi Kórházból érkezett. A főorvosnő „Miért érdemes részt venni a kutatási programokban?” címmel tartott előadást részünkre. Megtiszteltetés volt számunkra, hogy elvállalta felkérésünket, ezúton is köszönjük az értékes előadást.

Az első előadás után svédasztalos ebéd következett, melyet anyagi lehetőségeink miatt csak tagjaink számára tudtunk biztosítani térítésmentesen.

Második előadónk dr. Nagy György főorvos úr volt, szintén a Budai Irgalmasrendi Kórházból. Rá mindig számíthat egyesületünk, többször volt már vendégünk, korábban írása jelent meg a Pillangó magazinunkban, és az ötlete alapján és szakmai segítségével készült el a „Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról” című kiadványunk. Közreműködésével egyedüli civil szervezetként képviseltethettük magunkat a Budapesti Immunológiai Fórumon. „Benn a bárány, kinn a farkas” címmel tartott előadást, melyben általánosságban beszélt a szisztémás lupus erythematosus (SLE) betegségről, és a legújabb terápiás lehetőségekről. Ezúton is köszönjük kiváló előadását s valamennyi támogatását.

Az elmúlt 25 évben több mint 200 orvosi előadás volt betegfórumainkon, de betegjogokkal kapcsolatban még sohasem hangzott el előadás. Most sikerült megtalálnunk ebben a témában a kiváló betegjogi szakértőt, dr. Asbóth Márton urat, aki a Társaság a Szabadságjogokért szervezetnél a magánszféra projekt vezetője. A „Hogyan élhetünk a betegjogokkal” címmel tartott hiánypótló előadást, melyért hálásak vagyunk.

A három orvosi előadás után jótékonysági tombolasorsolás következett. Sok szép ajándékfelajánlást kaptunk, s a tombola eladásokból 38 600 Ft támogatást gyűjtöttünk. Az alapításunk óta eltelt 25 év alatt még sohasem volt annyira szükségünk adományra, mint most. Sokáig az is kérdés volt, hogy anyagi lehetőségeink megengedik-e, hogy Lupusz Világnapi rendezvényünket megvalósítsuk.

A tombolasorsolás után meglepetés szórakoztató műsorunk következett, amit az utolsó pillanatokig titokban próbáltunk tartani – sikerrel. Meggyőződésünk, hogy a humor jó hatással van egészségünkre, a nevetésnek gyógyító hatása van, erősíti az immunrendszert, csökkenti a fájdalmat. Ezért hívtuk meg Maksa Zoltán humoristát, aki egyórás vidám műsorával szórakoztatott bennünket.

\* A szerző a Magyar Lupus Egyesület ügyvezetője.

A modern közösségi médiával lépést tartva idén az egész nap programját élőben közvetítettük Facebook-oldalunkon. Az orvosi előadásokról videófelvételt készítettünk, ezt zárt rendszerünkben tettük közzé, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik betegségük vagy a nagy távolság miatt nem tudtak eljönni.

Úgy gondoljuk, hogy értékes programot sikerült megvalósítanunk. Ez a nap a mi világnapunk volt, itt minden csak rólunk szólt.

Az idei Lupusz Világnapi és egyúttal 25. születésnapunk programunk 2018. május 12-én volt, huszonöt éves évfordulónk alkalmából, ezem a napon jelent meg a Pillangó magazin 7. lapszáma. A magazint anyagi lehetőségeink miatt csak tagjaink számára tudtuk biztosítani, tagjaink a helyszínen tudták átvenni a magazint. A távollévőknek postai úton juttattuk el.

Programunkon ismét három orvosi előadás volt. Nagy öröm volt számunkra, hogy kiemelt előadókat sikerült felkérnünk. Ráadásul előadóink vidéki klinikákról érkeztek, külön megtiszteltetés volt számunkra, hogy közel 200 km-t utaztak értünk.

Első előadónk dr. Kovács László tanszékvezető egyetemi tanár volt a Szegedi Tudományegyetem Reumatológia és Immunológia Klinikájáról. Szépen összefoglalt előadásában az újabb kezelési lehetőségekről beszélt, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

Második előadónk dr. Szűcs Gabriella professzor volt a Debreceni Egyetem Reumatológiai Klinikáról. Előadásának címe „Életmódbeli tanácsok SLE-vel élő betegek számára” volt. Ebben a témában korábban még nem volt orvosi előadás, ezért is volt ez különleges számunkra, remélhetően nagy örömmel olvassák majd előadásának témájáról írt cikkét a következő Pillangó magazinban. Harmadik előadónk dr. Tarr Tünde adjunktus volt, szintén a Debreceni Egyetemről, a III. számú Belgyógyászati Klinikáról. Előadásának címe „Az immunrendszerünk két arca” volt, értékes előadást hallhattunk.

Az orvosi előadások után születésnapunk programunk következett. Sajnos „az örömben ürmös is vegyült”. Ugyanis bár Pártos Csillát kértük fel az ünnepi beszédre, azonban sajnos személyen mégsem tudta elmondani nekünk. Azt üzenté számunkra, „hogyan sajnos az élet felülírja az előre tervezett dolgokat, ember tervez, Isten végez”. Egy rövid emlékezés következett, amelyben az alábbiak hangzottak el.

„Egyesületünk alapítója és névadója Schopper Gabriella gondolt arra 25 évvel ezelőtt, hogy Magyarországon is lehetne egy klub, amely a lupusszal élő betegeket képviselné, segítené. 1993-ban megalakult a klub, majd három évvel később az egyesület. A Magyar Lupus Egyesület a magyar betegszervezetek között aktivitását, tevékenységét tekintve mindig az élen járt. Schopper Gabriella

haláláig, 2006-ig vezette az egyesületet. Egy évig Debreczi Sándor folytatta az egyesület vezetését, két évig az egyesület vezetője Mezei István volt. 2009-ben a Magyar Lupus Egyesület kiemelkedő munkássága elismeréseként felvette alapítója – Schopper Gabriella nevét. Büszke vagyok arra, hogy én vezethetem ezt a nagy múltú, nemzetközileg is elismert civil szervezetet. 25 évesek lettünk, ami nagyon nagy dolog egy civil szervezetnél.”

Az ünnepi alkalomra készült egy videoklip is, amely az utóbbi 25 év képeit, videóit foglalja össze. Ezt a helyszínen többször levetítettük, honlapunkon is megtekinthető.

Az ünnepi beszéd után felváltuk az ünnepi alkalomra készített szülinapi tortánkat, ami nagyon finom volt. A tortán rajta volt a 25 éves évfordulóra készített embléma is. A tortát és az ebédre rendelt szendvicseket és hidegtálakat a Party-co Kft.-től rendeltük, most is nagyon finom volt minden, s most is hozták a megszokott magas színvonalú kiszolgálást.

Programunkban idén is volt jótékonyági tombolasorsolás. Nagyon szépen köszönjük mindenkinek, aki a tombola vásárlásával vagy nyereségmentes tárgyat felajánlással támogatta civil szervezetünket. Közel 50 ajándékot sorsoltunk ki, aki nem tudta megvárni a tombolasorsolást, de ráírta nevét a tombolaszelvényre, annak postai úton juttattuk el nyereségmentesét. Idén is kaptunk 8 db nagyon szép papírfonott vázafelajánlást Nyulas-Győrfi Erikától, melyet ezúton is köszönünk. Érdemes csatlakozni a „Rika Nyuszi Papírkosarai” Facebook-oldalhoz a <https://www.facebook.com/rikanyuszipapirkosarai/> címen, sok-sok szép és kreatív munkát lehet itt látni. Adományládánkba összesen 57700 Ft pénzdörmány folyt be, melyről a nap végén a helyszínen jegyzőkönyvet készítettünk, Az összeget befizettük az egyesület bankszámlájára.

Az orvosi előadásokról videófelvételt készítettünk, ezt hamarosan – a tagjaink számára elérhető – zárt rendszerünkben tesszük közzé, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik betegségük, vagy a nagy távolság miatt nem tudtak eljönni. A videókat most vágjuk, szerkesztjük, hozzáadjuk a prezentációkat, s várhatóan egy-két hónapon belül publikáljuk. Úgy gondoljuk, hogy értékes és különleges programot sikerült megvalósítanunk. Jövőre május 11-ére tervezzük a Lupusz Világnapi program megvalósítását. Sajnos anyagi helyzetünk jelenleg szomorú állapotot tükröznek, bevételeink nem érik el a 25 évvel ezelőtti állapotot sem. Nagyon nagy szükségünk van minden egyszázalékos adófelajánlásra, adószámunk: 18157860-1-06. Megszorításokra hivatkozva idén egyetlen gyógyszerész sem támogatott bennünket, a pályázati lehetőségeink is teljesen bezűkültek. Szomorú ezt kijelenteni, de valójában állami pályázatokon nincs sok esélyünk. Szomorú hogy a társadalmi támogatottság és a szakmai tevékenység kevés a nyertes pályázathoz.