

Tartalom

| | |
|--|----|
| ■ Ismerjük meg! A fibromyalgia <i>Dr. Ujfalussy Ilona</i> | 2 |
| ■ Csont és Ízület Évtizede <i>Dr. Bálint Géza</i> | 5 |
| ■ Pályázati felhívás | 7 |
| ■ A test, a lélek és az életminőség <i>Dr. Riskó Ágnes</i> | 8 |
| ■ Betegjogok <i>Dr. Rojkovich Bernadette</i> | 10 |
| ■ Betegklubok <i>Garay Tóth Beáta</i> | 11 |
| ■ Beszámoló <i>Dr. Ortutay Judit</i> | 12 |
| ■ Gyógyfürdők <i>Dr. Bereczky János</i> | 14 |
| ■ Mozduljunk! <i>Monspart Sarolta</i> | 15 |
| ■ Gyógytorna <i>Mészáros Lászlóné</i> | 16 |
| ■ Tudja-e? <i>Dr. Markó Béla</i> | 17 |
| ■ Orvos és betegek <i>Szak Ferencné</i> | 18 |
| ■ Hírek <i>Pethő Gáborné</i> | 19 |
| ■ Rejtvény | 20 |

Kedves Olvasók!

Az idén Budapesten kerül megrendezésre az APOM, az európai betegszervezetek XI. konferenciája!

A Magyar Reumabetegek Egyesülete elődjének, a magyar reumatológus orvosok egyesületének (MRE) szociális ligájának nyomdokain az évek folyamán egyre szorosabbá váló kapcsolatot tart fenn a nagy európai betegszervezetekkel. Ez a kapcsolat kezdetben az EULAR (az európai reumatológus orvosok szövetsége) Szociális Ligák Állandó Bizottságának munkájában való részvételt jelentette, itt ismerkedtünk meg a hosszú évek óta működő, nagy taglétszámú nyugat-európai betegszervezetek vezetőivel. A tapasztalatcsere sok segítséget jelentett számunkra a hazai betegklubok megszervezése és munkájuk segítése tekintetében. Az évek folyamán egyre több nemzetközi program aktív résztvevői lettünk: 2000-ben a Reumabetegek Európai Kiáltványa, a Csont és Ízület Évtizede, majd az Ízületi Betegségek Világnapja, az Európai Reumabetegek ügyvezető bizottsága különböző figyelemfelkeltő, aláírásgyűjtéssel alátámasztott dokumentumai és kérdőíves felmérései. Ezek mind a legfontosabb célok szolgálatában állnak: nevezetesen a reumatológiai betegségek okozta terhek csökkentése, a döntéshozók figyelmének felkeltése a betegek valós igényei és szükségletei iránt, esélyegyenlőség a kezelés, a foglalkoztatás terén, akadálymentes környezet és felhasználóbarát eszközök azért, hogy a betegek is teljes értékű életet élhessenek. Delegátusaink minden évben részt vesznek az Arthritis Patients on the Move (APOM) konferenciákon, melyek neve – mozgásban az ízületi betegek – kettős értelmet hordoz: egyrészt konkrétan, hiszen személyesen is aktívan részt vesznek a közös munkában, másrészt átvitt értelemben, a mozgalomban is dolgoznak. A konferenciák döntően két téma köré csoportosulnak: a nemzetközi lobbitevékenység megtervezése és az eredmények értékelése, valamint a sikeres kampányok szervezéséhez szükséges tudásanyag oktatása. Az általában 24–28 országból összegyűlő mintegy 100 résztvevő döntő többsége reumatológiai beteg, akik örömmel osztják meg tapasztalataikat a betegséggel való együttélés terén. A nemzetközi szervezet tekintélye és súlya nagy hasznára van a rendező ország betegeinek abban, hogy saját döntéshozóik figyelmét problémáikra irányítsák. Ebben az évben a Magyar Reumabetegek Egyesülete lesz a tanácskozás házigazdája, november 6–9. között Budapesten. A *Corinthia Grand Hotel Royal*-ban kerül megrendezésre ez a rangos esemény. A rendezők jóvoltából mintegy 20 fős magyar küldöttség vehet részt az üléseken, a magyar betegszervezetek képviselőiként. A konferenciához csatlakozó kiállításon terveink szerint „Hogyan élnek és éreznek a magyar betegek” címmel bemutatnánk a hazai helyzetet, egyrészt szakmai, szervezeti oldalról, másrészt azonban szeretnénk, ha sorstársaink saját életüket, érzéseiket tükröző alkotásaikkal is bemutatkoznának. Ebből a célból **pályázatot hirdetünk meg (ld. 7. oldal)**. Nagy örömmel és nem kis izgalommal készülődünk, szeretnénk, ha vendégeink maradandó, szép élményekkel, és egy hasznos tanácskozás emlékeivel térnének haza, és magukkal vinnék üzenetünket, jó hírünket a világba.

Dr. Ortutay Judit

REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • IV. évfolyam 1. szám, 2008 április • ISSN 1787-0666

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Gönczi Csabáné Dr. A szám orvos-szerkesztője: Dr. Ujfalussy Ilona Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné
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. Merétey Katalin
Terjeszti a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány és a Gyógysarok (1023 Bp., Frankel Leó u. 38-40. földszint – ORFI).

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

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

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

Ismerjük meg!

A fibromyalgia

Dr. Ujfalussy Ilona



A fibromyalgia (izomreumatizmus) idült fájdalommal és sokszínű tünetekkel kísért betegség. A fibromyalgia-szindrómát úgy fordíthatnánk le, hogy vándorló ín-izom fájdalmi állapot, és mint ilyen, a lágyrészek reumatológiai megbetegedései közé tartozik. Velejárója a tartós fájdalom, amely nem az ízületek környékén lép fel, hanem a kötőszövetben, ínokban és az izmokban. Az Egyesült Államok lakosságának 2-3%-a szenved e betegségben, a betegek 90%-a nő, de férfiakban és gyermekekben is előfordulhat. Legtöbbször 35 és 40 év körül kezdődnek a panaszok. Az érintettek szinte az egész testükben fájdalmat éreznek, de különösen a háti fájdalom a jellemző, és főként azokon a területeken, ahol az izmok ínokba mennek át. A diagnózis alapja a fájdalmas pontok feltérképezése.

A betegség kialakulása

A fibromyalgiát önálló kórképként csak 1992-ben, az úgynevezett koppenhágai nyilatkozatot követően ismerte el a WHO.

A betegség gyakorisága ellenére sem tudjuk a kialakulás pontos okát és hatásmechanizmusát. Feltételezzük, hogy több tényező játszhat szerepet a betegség kialakulásában. Vizsgálják, hogy a mechanikus sérülésnek, traumának vagy inkább fokozott stresszérintékenységnek, az izmokban zajló anyagcsere folyamatok megváltozásának van-e szerepe, esetleg vírus vagy bakteriális fertőzések indítanak be a folyamatot (1. táblázat). A csökkent alkalmazkodási képesség az élet minden területén (család, munkahely) konfliktushelyzeteket okoz. A rossz lelkiállapot az izmok fokozott tónusát, fájdalmát váltja ki, ami örögi körként tovább rontja a beteg helyzetét.

Ha megvizsgáljuk a fájdalmas pontok, csomók szövetét, nem lehet sem sérülésre, sem betegségre utaló elváltozást találni. Tehát az a kivételes eset áll fenn, hogy a fájdalom nem jár a szövetek kóros elváltozásával. S mivel sokan nem látják a fájdalmat, sokan nem is találják valósnak, hanem pszichés eredetűnek tartják, a betegre ráfogják, hogy „panaszai ok nélkül valók.”

A fájdalomra úgy gondolunk, mintha valamilyen szövet sérülése, illetve betegsége esetén helyben keletkezne. Ezzel szemben a testben keletkező sérülés hatására jelzés érkezik a központi idegrendszerbe (agyba, gerincvelőbe), ahol létrejön a fájdalom érzése. A fájdalom érzésének kialakuláshoz azonban nem kell feltétlenül szöveti sérülésnek létrejönnie, a központi idegrendszer működési zavara következtében is erős, kínzó fájdalmak alakulhatnak ki. Ennek eredményeképpen alvászavar, állandó fáradtságérzés, memória zavarok, gyakran gyomor-bélrendszeri bántalmak is kísérik a betegség tüneteit. A fájdalom a beteg életének minden területét megnehezíti, életminőségét nagyfokban rontja, mivel a szokásos napi aktivitás is túlterheli, alvása zavarttá válik, koncentrációképesége csökken, gyakori fejfájások kínozzák.

A központi idegrendszer szerepe mellett szól, hogy a fibromyalgiás betegek gerincvelői folyadékában

átlagosan háromszor magasabb a P-anyag szintje, mint az egészségesekben. A P-anyag szerepe elsősorban a fájdalomérzet átvitele, de a test több szervrendszerében is szabályozó szerepe van, így nem csoda, hogy a fibromyalgiás betegek jelentős részében a fájdalom mellett a panaszok széles skálája megtalálható. Valószínű, hogy a P-anyag emelkedett szintje miatt az idegi növekedési faktor szintje is emelkedett, és ez összefüggésbe hozható az alvászavarral.

Az is a központi idegrendszer szerepe mellett szól, hogy fibromyalgiás betegek agyának két fontos, a fájdalmat feldolgozó részében, az ún. talamuszban és a nucleus caudatusban a véráramlás alacsonyabb, mint az egészségesekben, hasonlóképpen az áttétes rákban ill. más krónikus fájdalommal élő betegekben.

A fibromyalgia diagnózisa

A következő feltételek megléte esetén mondhatjuk, hogy fibromyalgia áll fenn:

- A fájdalom mindkét testfélre, ezen kívül az alsó és felső végtagokba, valamint a hátsó és elülső mellkasfélbe is kisugárzik.
- A fájdalmak több, mint három hónapja állnak fenn.
- Fájdalmakat okozó csomókat lehet találni valahol az izmok és ínok között, ezek időnként „vándorolnak”.

- Lyme betegségben szenvedők 10–25%-ban alakul ki fibromyalgia.
- a fibromyalgiás betegek fele arról számol be, hogy panaszai influenza-szerű tünetek megjelenésével együtt, vagy azután hirtelen léptek fel,
- a fibromyalgiás betegek 14–23%-ának panaszai sérülést, traumát, vagy sebészi beavatkozást követően indultak,
- a fibromyalgia a második leggyakoribb diagnózis az USA reumatológiai rendelésein, hét-tíz millió amerikai szenved fibromyalgiában.
- jóval gyakoribb nőkben, mint férfiakban: 20:1.

1. táblázat. Fibromyalgia statisztika



1. ábra. A fibromyalgiás beteg típusos nyomásérzékeny pontjai

dorolni” képesek, és a rájuk gyakorolt nyomással igen nagy mértékben növelni lehet a fájdalomérzetet (1. ábra).

– A reumatológiai vizsgálatok a panaszok ízületi vagy belszervi okát kizárják.

A fájdalom általában az izomzatban szimmetrikusan jelentkezik (2. táblázat). Az izomfájdalmakhoz más egyéb tünetek is társulnak (3. táblázat).

A panaszok lassan fejlődnek ki, hónapokon vagy éveken keresztül súlyosbodhatnak. Nem minden betegnél jelentkezik valamennyi panasz. Spontán javulás viszonylag ritka, ha mégis előfordul, inkább a 60 éves kor után jellemző. Habár a fibromyalgia nem fenyegeti az életet, súlyos károsodás sem származik belőle, ugyanakkor drasztikusan ronthatja a közérzetet és az életminőséget, különösen akkor, ha az orvos fel sem ismeri a bajt.

Bizonyos betegségek utánozhatják a fibromyalgiát, mint a:

- krónikus sokízületi gyulladás
- Bechterew-kór
- szklerózis multiplex
- bizonyos depressziók

Az orvosi vizsgálatoknak kell kizárnia az egyéb betegségeket. Ehhez elengedhetetlen lehet a labor-, röntgen- vagy az izomvizsgálat. Ha valóban van elsődleges betegség, akkor természetesen azt kell kezelni.

Kezelés

Mivel jelenleg nem áll rendelkezésre biztosan hatékony módszer,

- a tartóizmokban
- a nyak hátsó területén, a gerinc mellett
- a szegycsont felső részénél
- a vállövi tartóizmokban
- a lapocka felett
- a derékban
- a medencén a csípőízületnél
- a térd belső részén.

2. táblázat. A fájdalom, a merevség érzése a fent felsorolt izmokban szimmetrikusan jelentkezik

ezért a kezelés a tünetek javítására szorítkozik. Elsődleges célja:

- a betegség tüneteinek kontrollálása
- az alvás javítása
- rendszeres mozgásterápia
- a beteg felvilágosítása, hogy a páciens maga is aktívan részt vegyen a tünetek kezelésében

Általában a kezelés lehetőségei a következők:

- gyógyszerek
- gyógytorna és fizioterápia
- alternatív gyógymódok
- oktatás és támogatás

Az állapot kezelése összetett feladat, általában több szakember együttműködését igényli, akik összehangolt tevékenységükkel mind kórházi, mind rendelői körülmények között eredményesen tudják kezelni a beteget.

Tagjai: kezelő orvos, pszichológus, fizioterápiás asszisztens, gyógytornász.

- alvászavarok
- fejfájás – főleg a tarkótájáról indul
- depresszió, lehangoltság, kedvetlenség
- gyomorfájdalmak, puffadás, irritábilis bél szindróma
- fáradékonyság, kimerültség
- reggeli izommerevség
- „hangyamászás”-érzés.

3. táblázat. A fájdalmakhoz leggyakrabban társuló panaszok

Miben segíthet az orvos?

Az orvos feladata a betegség diagnózisának felállítása, kizárva az egyéb betegségeket, melyek utánozhatják a fibromyalgiát. Ezután a kezelőorvos elmagyarázza a betegség természetét, a különböző terápiás eljárásokat, a gyógyulás lehetőségeit. Ehhez a beteg aktív közreműködését is kéri – a siker kulcsa a beteg kezében van. Felírja a szükséges gyógyszereket.

Az orvostudomány oki gyógy módot nem ismer, csak a tüneteket kezeli, melyek enyhítésére főként depresszió elleni szereket és altatókat használ. Vannak olyan betegek, akik a szokásos fájdalomcsillapítókra is jól reagálnak. A mozgásszervi panaszok kezelésére gyakran használt gyulladáscsökkentő antireumatikumok viszont alig javítanak valamit, mivel a fibromyalgia nem gyulladós megbetegedés.

A korábbi adatok azt jelzik, hogy a gyógyszeres kezelés és az öngondozás (az öngondozás vagy önsegítés az egyén tudatos, aktív részvétele egészsége megőrzésében, a krónikus betegség okozta egészségkárosodás megelőzésében, gondozásában, progressziójának lassításában) általában egészségügyi szakemberek segítségével enyhítheti a tüneteket, javíthatja az általános egészségi állapotot és a közérzetet. Újabb tanulmányok a központi idegrendszerre ható szerekkel végzett megfigyelésekről számoltak be: két, a központi idegrendszer működésében résztvevő jelátvivő anyag (a szerotonin és a noradrenalin) a sejtekbe tör-

ténő újrafelvételét gátló szer, és egy epilepszia kezelésére használt gyógyszer (a pregabalin) biztató eredményeket mutattak. Ezek a gyógyszerek hazánkban a fibromyalgia kezelésére még nem kerültek hivatalos törzskönyvezésre.

Miben segíthet a pszichológus?

Megtanítja a relaxációs technikákat, azaz a hatékony lazítás módszereit, ezzel oldva a testi-lelki feszültségeket. Meghallgatja a beteget, s a problémák mielőbbi megoldására törekszik. Életmódbeli tanácsokat ad, pozitív szemlélet kialakítására törekszik, hogy a betegek szívesen végezzék napi mozgásprogramjukat, feladatukat.

Hogyan segíthet a gyógytornász, gyögmasszőr?

A különböző típusú testmozgásokat értékelve azt a következtetést vonhatjuk le, hogy a fizikai aktivitás fokozásának minden esetben lényeges szerepet kell kapnia a fibromyalgia kezelésének tervében.

- A lazító és nyújtó gyakorlatok az aktív gyógytorna keretében képesek javítani a teljesítőképességet.
- A egyszerű mozgásokból felépített kitarító tréning – melyet naponta 40 percen át végeztetnek – az edzettséget javítja.
- Izomnyújtásokkal igyekszik az izmok keringését, erejét, normál működését helyreállítani.
- Relaxációs tréninggel csökkenti a stresszérzékenységet.
- Víz alatti tornával kellemes, fájdalommentes, jó hangulatot eredményező mozgásokat végeztet.

A tapasztalatok azt mutatják, hogy a tanácstalan, elbizonytalanodó betegek jelentős része helytelenül viselkedik, nevezetesen kíméli magát. Holott a "kíméletlenség", vagyis a testmozgás fontos, mert ezzel előzhető meg csupán az izmok elsatnyulása. Mindenképpen tanácsos tehát elkerülni az egyoldalú terhelést, vagy például a foglalkozásból adódó helytelen testtartást, nehogy a hát, a tarkó vagy a karok környékén megtelepedjen, majd

onnan továbbterjedjen a fájdalom. Emellett törődni kell a pszichés tényezővel is, a fájdalmak pszichés terhének csökkentése ugyanis csakis így lehetséges.

Jó tudni, hogy naponta végzett háztartási munka, illetve munkahelyen a fizikai munka hatása nem azonos a gyógytornáéval. Az izmok egyoldalú terhelése, a túlterhelés árt, a panaszokat fokozhatja.

Az alvás-ébredés ritmus korrekt szabályozása, az azonos időben való elalvás ugyancsak fontos.

Masszázskezelés alkalmazásakor a masszőr a szövetek lazításával oldja az izmok érzékenységét. A különböző masszázstípusok az élettani hatásokon túl lelki kiegyensúlyozó, harmonizáló, relaxáló hatással is rendelkeznek, és ilyen módon szinte valamennyi javítja a fibromyalgiát. Az ellazulás állapotában javul a vegetatív egyensúly, a nyirokkeringés, a szöveti anyagcsere. A masszázshoz használt gyógynövényaromák, személyiséghez választott színek és fények, valamint relaxáló zene biztosítják, hogy minden érzékszerven keresztül ugyanaz a parancs érkezen az idegrendszerbe: minden izom ellazul, az élettani működések harmonizálódnak (2. ábra).

Hogyan segíthet a fizioterápiás asszisztens?

Megfelelő kezelésekkel (TENS, ultrahang, iontoforézis, ingeráram kezelés, szénsavas fürdő, tangenter) segíti az izmok lazulását és keringésének javítását. Az orvostudomány az említett kevés gyógyszeres lehetőség mellett más fizioterápiás eljárásokat is alkalmaz:

- meleg vagy hideg kezeléseket az egész testre vagy csak bizonyos testtájakra, melyre a betegeknek 60%-a jól reagál, tüneteik a kezelés hatására néhány órától több napig is jelentősen csök-



2. ábra. Masszázs

- kenek, mely idő alatt sokkal hatékonyabban végezhetik a különböző gyógytornagyakorlatokat – az elektroterápia alacsony frekvenciájú árammal (pl. TENS, ingeráram, iontoforézis,) a fájdalomérzetet jelentősen csökkenti
- a kézi nyirokmasszázs és a kötőszöveti masszázis ugyancsak csökkenti a panaszokat
- az ultrahangkezelések javítják a szöveti anyagcserét, és oldják a másodlagos izomgörcsöket

Mi az érintett beteg feladata a gyógyításban?

Kezelőorvosa segítségével a betegnek meg kell találnia azokat a fizioterápiás gyógymódokat, melyek jelentősen enyhítik a betegség tüneteit. A bevált terápiás módszerek mellett a pszichoterápiával javíthatja a konfliktusfeldolgozó képességet és a régi konfliktusok késői következményeit.

Nagyon fontos az egyén személyiségének legmegfelelőbb napi sportos mozgásprogram. Az úszás, kerékpározás, futás, túrázás, jóga, más keleti sportok nemcsak a fájdalmat csökkentik, hanem a depresszív hangulatot is javítják.

Mivel a fibromyalgia nem kap kellő figyelmet az orvoslásban, a tőle szenvedők sokszor kiábrándult kilátástalanságba süllyedhetnek ismétlődő panaszai miatt. Ám az egyénre szabott életmódváltás, a szokásos fizikális és a kevésbé szokásos természetes gyógymódok együttesen hatékony kezelést, sokszor gyökeres megoldást kínálnak.

Csont és Ízület Évtizede

Dr. Bálint Géza

A Csont és Ízület Évtizede
Hazai Koordinátora



Eurobarométer

2003 után 2006 szeptemberében és októberében került sor az Európai Unió egészségfelmérésére a 27 tagállamban és Horvátországban. Az Eurobarométer jelentése a „Health in the European Union” ez év szeptemberében jelent meg. Az itt közölt adatok alapján készülő Nemzeti Programunk még inkább esedékes és fontos. Ezen adatokat ismertetem most, egyelőre csak a legfontosabbakat.

Az egyik kérdés az volt, hogy a vizsgált országokat reprezentáló megkérdezettek milyen mértékben tartják egészségüket jónak, se nem jónak, se nem rossznak, illetve rossznak. Magyarországon 15% tartja rossznak egészségi állapotát, ezzel Horvátországgal holtversenyben az elsők vagyunk. Magyarországon 55% tartja jónak egészségi állapotát, ezzel a balti

államok mögött a negyediket vagyunk.

Az Unióban a népesség 29%-ának van krónikus egészségügyi problémája. Magyarország ebben is 4. a balti államok után.

Minden 4. európai jelenleg is krónikus kezelésben részesül; Magyarország ebben 4-5. Finnország, Csehország, Franciaország mögött Svédországgal 31%-kal, holtversenyben. Magas vérnyomást tekintve hazánk a finnekkel és lengyelekkel 45%-kal 4-5-6. helyet foglalja el.

Betegségeket tekintve a krónikus mozgásszervi problémák a leggyakoribbak (22%) az osteoporosis külön 5%.

Minden harmadik európai egészségi állapota korlátoz a normális napi aktivitásban, Magyarország ebben 39%-kal első.

Az európaiak egyharmadának volt a vizsgálatot megelőző héten mozgásszervi fájdalma, mely akadályozta napi tevékenységének ellátását. Hazánk ebben 38%-kal 10. helyen áll.

Mozgásszervi problémák tekintetében 33%-kal az élen állunk Belgium (31%) előtt. Egy paraméterben állunk igazán jól: osteoporosis szűrés tekintetében másodikkak vagyunk Ausztria mögött.

Ezen adatok mellett szólnak, hogy a mozgásszervi betegségek prevalenciája (mely egyúttal a szív-érrendszeri betegségek prevalenciája is), diagnosztikája és kezelése (mely a szív- és érrendszeri betegségek morbiditására és mortalitására is kihat) nem megfelelő, és ezen sürgősen változtatni kell.

Dr. Bálint Géza

Beszámoló a Csont és Ízület Évtizede Alapítvány 2007. évi Nemzetközi Betegszemináriumáról, Ausztrália – Gold Coast 2007. október 11-13.

A szeminárium Amye Leong és Ben Horgan megnyitójával kezdődött, majd áttekintést kaptunk az ausztrál népesség csont és ízületi problémáiról, a betegek helyzetéről, az évtized keretében elért eredményeiről és a jövőre vonatkozó terveikről.

Második napirendi pont a – BJD által szétküldött – kérdőívek kiértékelése volt, amely a kommunikáció módszereit mérte fel.

A tények ismeretében felállítottuk a hatásos kommunikáció alaplépéseit:

Téma kiválasztása

- Célcsoport behatárolása / Célcsoportok elérési módjának kiválasztása
- Adatok gyűjtése – témára vonatkozóan
- Kommunikáció módjának kiválasztása

– Visszajelzések, eredmények kiértékelése
Harmadik napirendi pontban meghallgathattuk néhány ország beszámolóját pillanatnyi helyzetükről, problémáikról, kilátásaikról és terveikről.

Felszólalt az USA, Új-Zéland, Kenya, Dél-Afrika, Anglia és Svédország betegképviselője.

A bemutatott országok egészségügyi ellátottsága gazdasági helyzetüknél fogva hihetetlen különbségeket mutat, így mind céljaik, mind eredményeik jelentősen eltérnek egymástól.

Míg az amerikai képviselő nem kis büszkeséggel számolt be a kiemelkedően jól működő betegklubokról és betegoktatási rendszerükről, addig Kenyában 100 000 emberre 10 orvos jut, és még csak esélyük sincs a mozgásszervi és ízületi betegeknek ellátásra a

hihetetlenül magas AIDS és egyéb halálos fertőzések árnyékában.

A beszámoló után elérkeztünk a szeminárium két fő témája közül az elsőhöz: Az ízületi és mozgásszervi betegségek direkt és indirekt költségeinek kérdéséhez. A költségeket 3 fő csoportba soroltuk az alábbiak szerint:

| | |
|--------------------------|----------------------------|
| Direkt költségek: | Indirekt költségek: |
| Kórházi ellátás | Munkakiesés |
| Patikai költségek | Adókiesés |
| Kutatási költségek | Utazási költségek |
| Ápolási költség | Hozzá tartozók lefoglalása |
| Rehabilitáció | Csökken munkaképesség |
| Terápiás költség | |

Nem anyagiasítható költségek:

Életminőség romlás

Elvesztett lehetőségek

Ezen belül szétválasztottuk a költségeket

A munkáltató szempontjából:

Direkt:

Járadék kifizetések

Betegállomány kifizetések

Indirekt:

Profit kiesés

El nem végzett munka

Az állam szempontjából:

Direkt:

Kórházi ellátás költségei

Gyógyszertámogatás

Táppénz, rokkantsági ellátás

Indirekt:

Munkakiesés

Adókiesés

Halálozás

A beteg szempontjából:

Direkt:

Gyógyszertári költség

Utazási költség

Orvosi-kórházi költség

Indirekt:

Csökken munkaképesség

Hozzá tartozók munkakiesése

Európában minden negyedik ember csont- és/vagy ízületi megbetegedésben szenved!

A betegség miatti éves munkakiesés napokban az Európai Unióban: 206 millió nap, ebből 22,1 millió nap csak a csonttritkulás következményei miatt!

Ilyen adatok és ismeretek birtokában könnyebben tudunk tárgyalási stratégiát kialakítani politikusokkal, gazdasági szakemberekkel, és az Egészségügyi Minisztériummal szemben.

Tisztán kimutatható, hogy egy, akár drágább de hatékonyabb gyógyszer vagy kezelés hosszútávon milyen jelentős többletköltség megtakarítást jelenthet, ha a beteg munkaképes marad!

A szeminárium másik fő témája az adatgyűjtés és adatfeldolgozás, valamint a begyűjtött adatok kiértékelése és felhasználása volt.

Ezért az első napon meghatározott kommunikációs lépéseket újra átbeszéltük és részleteztük:

Téma kiválasztás:

– Mi a téma aktualitása?

– Miért érdekeli a hallgatóságot?

– Milyen új információval bír számukra?

– Milyen kérdések voltak hasonló témájú előadásokon?

Célcsoport kiválasztása:

– Politikusok?

– Gazdasági szakemberek?

– Média?

– Szakemberek? (orvosok, ápolók stb.)

– Betegek?

Célcsoport elérésének kiválasztása:

– Személyes találkozó

– Konferencia, előadás

– Telefonos beszélgetés

– Írásos megkeresés

Adatok gyűjtése:

– Gazdasági mutatók

– Statisztikai adatok

– Eddigi publikációk

– Témában felmerült – hallgatóságot érdeklő – kérdések

– Előző előadások visszajelzéseinek értékelése

Kommunikáció:

– Előadás módja

– Helyének, idejének kiválasztása

– Hosszának meghatározása

Visszajelzések értékelése:

– Felmerült kérdések tisztázása

– Új információk értékelése

– Gyűjtött adatok átnézése, kiértékelése, következtetések levonása

Közben minden egyes lépésnél átbeszéltük a pontokhoz tartozó részleteket, mint például a személyes találkozó előnyeit – hátrányait, a betegeknek – szakembereknek tartott előadás közötti különbségeket, vagy éppen a politikusokkal, médiával való kommunikáció fő kérdéseit. Ez utóbbi két pontra nagy hangsúlyt fektettünk, mivel komoly eredményt náluk lehet elérni. Hogyan kell egy politikussal vagy a médiával tárgyalni? – *Gondolkozz mint egy politikus vagy mint egy újságíró!* A stratégia felépítésénél gondold végig *mi érdekli a politikust:*

– Milyen gazdasági – hosszú és rövid távú – előnyök származnak belőle?

– Milyen a megvalósíthatóságuk?

– Milyen eredményt – sikert – érhetünk el vele?

– Hány és milyen embert érint?

– Milyen előny kovácsolható belőle?

médiát:

– Mekkora horderejű dolog?

– Mekkora érdeklődésre tarthat számot?

– Minden oldalról körüljárt-e a téma?

– Pontosak-e az adatok, publikálhatóak-e?

– Milyen hatást lehet elérni?

Mind a két témával kapcsolatban, az első és a második napon is gyakorlati feladatokat oldottunk meg munkacsoportokban dolgozva.

Adathalmazokat elemeztünk, prioritásokat állítottunk fel, összefüggéseket és anomáliákat kerestünk. Ezek eredményeiből állítottuk össze saját akciótervünket. Kivel, milyen módon, milyen témában és milyen adatokra támaszkodva kezdünk kommunikációt (előadást, tárgyalást, média kampányt stb.).

Érdekes és tanulságos volt, hogy az egyes csoportok tagjaik gazdasági és szociális helyzetétől függően mennyire más-más utat és prioritást választottak!

Két további hozadéka is volt a konferenciának:

- Meglepő módon a mi kelet – európai régióinkból rajtunk kívül betegképviselővel csak Románia képviseltette magát *Nicolae Vlad* személyében. Vele is sikerült hosszabban beszélgetni egészségügyi helyzetünkről. Ő, mint román parlamenti képviselő most azért lobbizik, hogy az Uniótól ÁFA csökkentést kaphassanak gyógyfürdőikben történő kezelésekre, ezzel is könnyebbé kívánják tenni a betegek számára a gyógyfürdők elérhetőségét és a gyógyturizmus jelentős növekedését. Véleményem szerint ezzel a kérdéssel nekünk is érdemes lenne komolyabban foglalkozni.
- A szeminárium hivatalos része után az amerikai küldöttség bemutatott egy kifejezetten 12–18 év közötti gyerekeknek készített (iskolai) ízületvédelmi ismertető előadást. Érthető, figyelmet lekötő módon ismerteti ezzel a korosztállyal a csontrendszer felépítését, az ízületek funkcióját, védelmét és ká-

rosodási formáit a betegségekől a traumáig. Kitér a gördeszka ill. az autóbalesetek okozta sérülésekre, a sport és az orvosi ellenőrzések fontosságára, valamint az egészséges táplálkozásra. Az előadás anyaga ingyen adoptálható és a fordítások-módosítások bemutatása után szabadon felhasználható. Véleményem szerint érdemes lenne erre a projectre figyelmet fordítani, és mint megelőző oktató anyagra talán állami vagy uniós forrásokat is lehetne szerezni.

Összességében nagyon hasznosnak és érdekesnek tartottam a szeminárium mind a két témáját, mivel lényegesen nagyobb rálátást kaptunk a betegségünk gazdasági hátterére, amit ezután mi magunk is jól tudunk használni saját érdekünkben, míg az adatok gyűjtése és kiértékelése biztos alapot nyújthat az érveink megvédéséhez egy-egy tárgyalás keretében.

Czékus Orsolya
(BJD betegképviselő)

P Á L Y Á Z A T

Az APOM 2008. november 9–11. közötti budapesti ülése alkalmából rendezendő kiállítás céljára

A MAGYAR REUMABETEGEK EGYESÜLETE
ÉS A MAGYAR REUMATOLÓGIA HALADÁSÁÉRT ALAPÍTVÁNY
közös pályázatot hirdet
reumatológiai betegséggel élők számára

HOGYAN ÉLNEK ÉS ÉREZNEK A MAGYAR BETEGEK
címmel.

Pályázni lehet saját készítésű festménnyel, rajzzal, fényképpel, egyéb olyan képi alkotással, amely tartalma a címnek megfelel, és mérete nem haladja meg a 297x420 mm-t (A/3-as papírméret)
A pályázat jelíges, zárt borítékban kérjük mellékelni az alkotó nevét, értesítési címét, telefonszámát, e-mail címét, reumatológiai betegségét és amennyiben valamelyik betegszervezet tagja, a szervezet nevét.

Beküldési határidő:
2008. szeptember 1.

A pályázatokat a következő címre kérjük beküldeni:
Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány
1023 Budapest Ürömi utca 56. Tel.: (06-1) 326-3396

Az első, második és harmadik díj: **berekfürdői gyógyüdülés 2009-ben**
A nyerteseket postán értesítjük

A díjazott pályamunkákat a nemzetközi tanácskozás alatt annak helyszínén kiállítjuk,
az összes beérkezett munkából hazai kiállítást szervezünk.

A test, a lélek és az életminőség



Dr. Riskó Ágnes

Klinikai szakpszichológus,
pszichoanalitikus

Az idült testi betegek jellegzetes reagálási módjai, a betegséggel való megküzdésük sajátosságai

A krónikus betegségre öt tipikus reagálási módot ismerünk:

1. *A betegséget tagadók:* az ebbe a csoportba tartozók dacolnak a betegség tényével. Ez a valójában éretlen magatartás gyakori és bizonyos embereknek szükséges lehet a betegség megtudását követő első 2-3 hónapban. Ha továbbra is a vezető lelki védekezési mód marad, akkor az adott személy a szükséges beavatkozásokat, kezeléseket és az együttműködést is visszautasíthatja, sőt tagadását kiterjesztheti az esetleges állapotromlás, vagy visszaesés tudomásulvételére is. Hosszan tartó, változtathatatlan betegség-tagadás pszichológiai/pszichiátriai konzultációt és megfelelő közbeavatkozást igényel.
2. *A betegségtől fokozottan féltők:* fokozottan aggodalmaskodó, általában túlzottan egocentrikus emberek tartozhatnak ebbe a csoportba. Egészséges embernél a betegségtől való fokozott félelem a pszichés feszültség csökkentését szolgálja, mert a lelki feszültséget az adott személy -tudattalanul- a betegségre és az attól való félelemre helyezi át. A betegségtől eltúlzottan féltők (hipochonderek) meglévő tüneteiket, betegségüket fokozottan, általában eszköztelenül élik át. Ezen a helyzeten a hipochondriával jellemezhető személyek önerőből általában nem képesek segíteni, ezért minél korábbi pszichológiai/pszichiátriai intervenciót igényelnek.
3. *Szándéktalanul, illetve tudatosan betegségkereső magatartás:* az ilyen személy „beleragad” tüneteibe, panaszai rögzülnek, soha, semmilyen kezelés, vagy beavatkozás után nem érez valódi javulást. Háttérben lévő, lehetséges okok: mintegy megtanulja az adott személy, hogy betegsége kialakulása óta könnyebben és kevesebb felelősséggel él. Számára jobb a beteg-helyzet, mint az egészségességgel járó szerepek és terhelések elfogadása, ez a „másodlagos betegség-előny”. A szándékos haszonnyerés - a járadékkereső ember -, és a szándéktalan, neurotikus betegségelőny elemei keveredhetnek. Az ilyen beteg megértése a halaszthatatlan segítségadás első lépése.
4. *Közönyös, betegséggel nemtörődő típusú emberek:* az ebbe a csoportba tartozó személyek csak külső készítésre fordulnak orvoshoz. Számukra az egészség és a betegség egyaránt közömbös. Kétkedőnek, szkeptikusnak tűnnek, az együtt-

működés folyamán beleegyezők, de általában nem tartják be az utasításokat. Ez a védekezésmód egy olyan reakcióképzés, amelyben a testi egészség értékelésében a „nagyon fontos” helyébe a „teljesen mindegy” lép, éppen a szorongások miatt. Veszélye: akadályozza az időben, megfelelően történő beavatkozást és nehezíti a gyógyítást, az abban való tényleges együttműködést. Ők is pszichoszociális segítséget igényelnek a szakemberektől, ami elfogadására motivációjuk felkeltése, fenntartása is a szakemberek feladatai közé tartozik.

5. *Invalidizmus:* komplex, súlyos alkalmazkodási zavar, melynek az a lényege, hogy az invalidizmussal jellemezhető betegek indokolatlanul ragaszkodnak „beteghelyzetükhöz”. Valójában egy hibás alkalmazkodási kísérletről van szó, melynek kialakulásában a korábbi személyiség és a környezet szerepe a döntő. Az invalidizmus kóros folyamatot indíthat el, melynek a vége a rejtett, vagy nyílt önagresszió lehet. Az invalidizmus megelőzése lényegesen könnyebb feladat, mint kezelése.

A krónikus betegséggel való megküzdés fogalma

A betegség és következményei akut, vagy krónikus lefolyású életkrízist és tartós életmód-változást okozhatnak. Ezen helyzetek kedvező megoldása az adott személy megküzdőképességét aktivizálja és próbára teszi. A megbirkózási folyamatok tudatosak és leginkább külső veszélyek, kívülről jövő fenyegetettség esetén aktivizálódnak.

A problémahelyzetekre adott megküzdési módokat két csoportra oszthatjuk:

1. a megküzdés fókuszában a stresszt okozó probléma van
2. a megküzdés központjában a probléma által kiváltott érzelmek szabályozása van.

A 90-es években, főként az ún. egészségpszichológia kutatásaiban fontos szerepet kapott a megküzdés-kutatás, melynek része az ún. külső-belső kontroll attitűd fogalom. E központi fogalom meghatározása szerint a belső kontroll pozíciójában van az a személy, aki azt éli át, hogy befolyást gyakorolhat élete eseményeire. Tehát a belső kontroll átélése jobb érzelmi állapottal, sikeresebb megküzdéssel, jobb egészségi állapottal és élettani mutatókkal, sikeresebb élet-

helyzet-változtatásokkal és javuló teljesítménnyel van kapcsolatban.

A kontroll (azaz a hatékonyság) témakörében továbbbi fogalom az oki kontroll. Ez elsődleges kontroll, amely problémafókuszú megküzdéssel társul, azaz a probléma kiváltó tényezőjére összpontosít. A betegség, főként a gyógyíthatatlan betegség olyan helyzetet teremt, amelyben az oki kontroll nem alkalmazható, hiszen maga a problémahelyzet (pl. egyes reumatológiai kórképek) diagnózisa nem változtatható. Ilyen helyzetekben a beteg életminőségét javítja, érzelmi állapotát kedvezően befolyásolja, ha vagy az ok (a betegség) következményei fölötti kontrollt, az. „áttolt kontrollt” gyakorolja, azaz életének olyan területein marad belső kontrollos, amelyek nincsenek a betegséggel közvetlen kapcsolatban.

Számos szakember szerint a krónikus betegséggel való megküzdésben az áttolt kontroll kiemelkedő szerepet játszik. Az áttolt kontroll a figyelem átváltása a betegségről az élet nem fenyegetett területeire. Amikor a krónikus beteg fokozottan „szállja meg” élete érintetlen, a betegség által nem, vagy kevésbé érintett tartományait, akkor egyfajta kisebbségi érzésből eredő kompenzációs funkciót gyakorol. Az áttolt kontroll jelenségére kiváló példa *Stephen Hawking*, a világhírű brit fizikus élete és munkássága, de említhetjük a néhai *Pernye András* zenekritikus munkásságát is.

Fontos tudnunk, hogy amilyen helyzetre, feladatra az adott betegnek nincs egyéni motivációja, azzal nem tud megküzdeni. Különleges teljesítményekre a betegek „tartalékerőikből” válhatnak képessé. Hiba bármely betegről olyan tevékenységet elvárni, amire nem tudja önmagát motiválni, ugyanis ilyenkor szembekerül erői korlátaival és így megküzdőképessége is károsul. Éppen ezért a krónikus betegekkel foglalkozó szakemberek egyik legfontosabb feladata, hogy a betegeket betegségük „börtönéből”, szorításából a tartalékerőiket mozgósító motivált tevékenységek felé irányítsák anélkül, hogy ezáltal őket erőikkel való visszaélésre készítenék. Az egyensúly megtalálása igen nehéz feladat. Kezdetben segítséget nyújthat, ha a betegnek először élménybefogadó képességének felszabadításában segítünk, ha nyitottsága alakul ki – egyéni érdeklődésével összhangban – esztétikai, pszichológiai, filozófiai, spirituális élmények iránt.

A szívósság szerepe a krónikus betegséggel való megküzdésben

A „szívós” személyre az érdeklődés, az elkötelezettség, a stressz kihívásként való felfogása, a cselekvésekben is megnyilvánuló optimizmus a jellemző. Azok a betegek, akiknek korábbi személyiségére jellemző volt a szívósság, azok a tapasztalatok szerint könnyebben küzdenek meg a krónikus betegség állapotával és könnyebben alkalmazzák a „kontroll” betegségben is megvalósítható formáit.

A nem-együtműködő beteg

Tapasztalati tény, hogy testi/lelki betegség-tünetek, egészség-károsodás esetén az emberek egy része or-

voshoz/szakemberhez fordul, míg mások lelki szinten hártják tüneteiket, illetve leértékelik a segítség-kérés indokoltságát, valamint a segítség-kapás lehetőségeit.

A tapasztalatok szerint az elmúlt két évtizedben körülbelül a betegek egyharmada nem működött együtt a szakemberekkel rövid időtartamú kezeléseken, és körülbelül a rászorulóknak fele utasította vissza az együttműködést a hosszú időtartamot igénylő terápiákban.

A nem-együtműködés többféle módon nyilvánulhat meg:

- nem keresnek szakszerű segítséget,
- visszautasítják a felajánlott terápiát, rehabilitációs műtétet, és különösen nagy nehézséget okoz, ha az adott személy a szükséges műtét/kezelési sorozat közepette szakítja meg az együttműködést,
- nem tartják be a szakemberek utasításait,
- korán „kiesnek” a rehabilitációs folyamatból, stb.

A gyakorlati tapasztalatok alapján az elégtelen együttműködés főbb okai:

- a páciens egyes személyiségvonásai (pl. merev betegség-tagadás, mint védekezés, a rehabilitációra való motiváltság hiánya, téves hiedelmek, ill. tudatlanság az egészségügyi segítségadás szükségességével, lehetőségeivel kapcsolatban)
- a beteg - hozzátartozók érzelmi kapcsolatának nehézségei
- szociális faktorok: a páciens rossz gazdasági helyzete, társadalmi elszigeteltsége, stb.
- a páciens korábbi, lelkileg túlterhelő, vagy negatív, érzelmileg feldolgozatlan egészségügyi/kórházi élményei
- az orvos/szakember – beteg kapcsolat nehézségei
- a rehabilitációs beavatkozás/kezelés egyes sajátosságai (krónikus betegség/állapot komplex kezelésében nehézséget okoz, hogy az eredmények többnyire lassan mutatkoznak, és a javulás/változás több terápia összehatásaként valósul meg).

Ne keseregj! Cselekedj!

Ha valami gyötrő kellemetlenség ért,
Ha nagyon kínoz, és romlással fenyeget,
Először ne azon töprengj majd, hogy miért
Akar tönkretenni balsorsod tégedet,
Ne is sopánkodjál, de vedd fel a harcot.
A sors velünk néha kegyetlenül játszik.
Tarts ki, és eleve zárd ki a kudarcot,
Még ha a győzelem nehéznek is látszik.
És ha már sikerült a bajt megfékezned,
Ráérsz majd akkor az okát elemezned.

2001. november 30.

Lóvéri László

Betegjogok

Dr. Rojkovich Bernadette

rovatvezető



Csökkentek a betegek terhei a vizitdíj és a kórházi napidíj eltörlésével

A 2008. március 9-i ügyszavazás a vizitdíj, kórházi napidíj és a tandíj eltörléséről kiemelkedő részvétellel lezajlott és az igenek elsőpró többségét hozta.

A népszavazási eredmény ismeretében az Országgyűlésnek meg kell tennie a szükséges jogi lépéseket és a politikusoknak le kell vonniuk a következtetéseket, mondta az eredmények ismeretében a köztársasági elnök. A magyar választók kinyilvánították akaratukat, az eredmény egyértelmű, most a törvényhozókon és a politikusokon van a sor.

A Magyar Tudományos Akadémia elnöke, *Vizi E. Szilveszter* szerint szükség van reformokra, mert a magyar egészségügy válságban van. A világon mindenhol szükség van az egészségügyi rendszerek átalakítására. A fizika és a biológia fejlődésének köszönhetően ugyanis manapság olyan diagnosztikai és terápiás eljárásokat alkalmaznak az orvosok, amelyek rendkívül

drágák. A kórházi napidíj az ellátási költségeknek csak a töredékét fedezte. Az alapellátás finanszírozásában már nagyobb hányadot jelentett a vizitdíj. A vizitdíj és a kórházi napidíj kifizetése gondot jelentett sok, nehéz körülmények között élő szegény embernek, akik emiatt nem, vagy későn fordultak orvoshoz, így a betegségek szövődései miatt ellátásuk nehezebb és drágább lett.

Az egészségügyi ellátás biztosítása állami feladat, ennek árát az egészségbiztosítási járulék formájában az állampolgárok megfizetik, tehát sohasem volt ingyenes. A Magyar Köztársaság és az Egészségügyi Alap ez évi költségvetése nehezen tudja előteremteni az egészségügyi szolgáltatók bevételekiesését, ami a vizitdíjból és a kórházi napidíjból származott, bár ez a hiányzó összeg a költségvetési kiadásoknak csak töredéke. Ezért át kell gondolni, milyen lehetőségek vannak ezek pótlására

biztonságos és törvényben garantált módon, mert az egészségügyi ellátás biztosítása a kormány alkotmányos kötelessége. A kórházi napidíj eltörlése a kórházi ellátás során kevesebb problémát okoz, de a háziorvosi ellátás finanszírozása ellehetetlenül.

A népszavazás eredményének ismeretében már másnap összeült az egészségügyi bizottság, ahol Kincses Gyula, az Egészségügyi Minisztérium államtitkára elmondta, hogy a kormánypárti javaslat már április elsejétől eltörlőlné a díjakat. A kormány nem kívánja bizonytalan helyzetbe hozni a kiesett bevételek miatt az egészségügyi szolgáltatókat, ezért egy külön törvénymódosításban várhatóan valamilyen formában rendezni fogja helyzetüket. Később egy képviselői felvetésre hozzátette: ez nem a díjak kompenzációját, hanem finanszírozási rendszerének újragondolását jelenti.

Levelezés



Minden mozdul

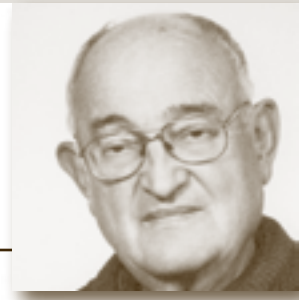
Minden mozdul. A természet újul. A tavasz hangjai hívnak a természetbe mozogni, haladni. A madarak dalai az élet szép örömei biztatnak dalolásra, s virágot szedni a réten. Kis nyuszikat is láthatunk, még lehet szerencsénk. Báránnyok bégetése hívogat ki a zöldbe. Tavaszi zsongás hangja az élet? reménye. Kellemes húsvéti ünnepeket kíván tisztelettel,

Dr. Miklós Rozália

Bemutakoznak a hazai reuma klubok és beteggyesületek

Dr. Riba Dezső

rovatvezető



Bemutakozik az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

„Kéz a kézben egy élhetőbb jövőért”

Küldetésünk: „A sclerodermás betegek életminőségének javítása, megfelelő információkkal való ellátása az élhetőbb jövőért.”

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület 2005 augusztusában alakult közhasznú, non-profit szervezetként. Tagjainkhoz a sclerodermás betegeken kívül a betegek hozzátartozói, barátai, orvosok és más egészségügyi dolgozók is csatlakoztak. Jelenlegi taglétszámunk 150 fő, az ország minden megyéjéből és Budapestről is, székhelyünk Pécs városa.

Az egyesület létrehozását az alapító tagok szükségszerűnek tekintették, hiszen Magyarországon nem létezett kifejezetten ennek a nagyon ritka és krónikus autoimmun betegségsopornak érdekképviseleti és információs szervezete. Mivel ez egy nagyon ritka betegség, minimális az ismertsége még az orvosok között is, nem kevésbé a kezelés módja is. Egy ilyen összetett, krónikus betegség esetén fontos a mielőbbi tájékoztatás nemcsak az életkilátásokra vonatkozóan, de megkönnyítve az elfogadást, együttélést és az életmódbeli változtatásokat. Mivel ez egy progresszív betegség, ezért a felkészítés, felkészülés fontos a jövőt illetően.

A scleroderma megbetegedésben szenvedők száma ma Magyarországon kb. 1500–2000

főre tehető, ezen belül is a szisztémás sclerosis (ssc vagy pss) még ennél is kevesebb. A betegség eléggé összetett, a teljes mozgásrendszert, bőrt és belső szerveket érintő, komplikált krónikus betegség. Nagyon sok szabályt kell betartani, hogy együtt lehessen vele élni. Egy ilyen betegségezet több irányban is hasznosan tevékenykedhet. A betegek felé segítséget nyújt a részletes betegtájékoztatóban, életmódbeli tanácsokban (mozgás, lélegzés, meleg hatás, étkezés stb.) és érdekvédelmi szervként is működik. Az orvosok felé felhívja a figyelmet a betegség tényére és kialakulására, kezelési lehetőségeire, ismertebbé teheti a betegséget (pl. vékony túvel szúrjanak a kemény és érzékeny bőr miatt, meleg szobák szükségesek). Nagyon szeretnénk, hogy az Ssc-ben szenvedő betegek egyenlően, mindenki számára hozzáférhető kezelésben részesüljenek, mivel ez egy speciális, akár egész életre kiterjedő teljes körű ellátást jelent.

Az egyesület megalakulása óta minden évben szervez külön rendezvényt, az éves közgyűléseken kívül – az immunológia napjához közel –, melyre a betegeket érintő főbb kérdések és a betegek kérése alapján kérünk fel előadókat (pszichológiai háttér, életmódbeli kérdések, egészségügyi reformokkal kapcsolatban mire számíthatunk

– ÁNTSZ, OEP, betegügyi képviselő előadása, karácsonyi rendezvény, műsorok), illetve megjelent az első Hírlevelünk is, melyet évente 3-szor kívánunk rendszeresen kiadni.

Az érdekvédelmi tevékenység részeként fél éves folyamatos levelezés, személyes megbeszélések után elértük, hogy betegeink és egyéb kötőszöveti autoimmun betegek számára ne kelljen vizit- és kórházi ágydíjat fizetni. A továbbiakban is fontosnak tartjuk, hogy társaink jól informáltak legyenek és fórumot szervezünk, hogy könnyebben eligazodjanak az új „reformok” hálózatában.

A következő rendezvényünk előre láthatólag május 17-én lesz, Pécssett.

A egyesületről bővebb információt internet oldalunkon találhat, a www.scleroderma.hu alatt, ahol megtalálhatja céljainkat, a betegség leírását, életmódbeli tanácsokat és híreinket, rendezvényeinket.

Ezúton szeretném megköszönni a lehetőséget a Reuma Híradó szerkesztőségének, hogy lehetőséget kaptunk Egyesületünk és működésünk bemutatására.

Szívesen várjuk érdeklődésüket, esetleges belépésüket is az Egyesületünkbe.

Köszönettel:

Garay Tóth Beáta
elnök

Elérhetőségek:

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület 7632 Pécs, Aidinger János u. 40.

Adószám: 182669-1-02, Számlaszám: 12072507-0012497-00100009

www.scleroderma.hu, www.szcleroderma.hu

scleroderma@freemail.hu

Az elnökség elérhetőségei:

Garay Tóth Beáta (elnök, Budapest):

☎ 30/637-7491

✉ gtbea@yahoo.com

Kisné Bálint Zsófia (elnök-helyettes, Pécs):

☎ 70/326-5223

Szabó Béla (elnök-helyettes, Szeged):

☎ 20/540-1048



Beszámoló

A X. APOM (Arthritis Patients on the Move) konferenciáról Vilnius 2007. október 26–28.

A 2007. évben a litván főváros egyik elegáns szállodája adott otthont az európai reumatológiai betegek szervezetei immár X. konferenciájának. A Le Meridien Villon Resort hotel ideális kongresszusi helyszínnek bizonyult, nemcsak tágas terei, kifogástalan infrastruktúrája és jó konyhája miatt, hanem azért is, mert 17 km-re feküdt a várostól, gyönyörű természeti környezetben, távol mindattól, ami elvonhatta volna a résztvevők figyelmét az ülésekről.

Ebben az évben a magyar küldöttség négytagú volt, tekintettel arra, hogy a következő, 2008-as konferencia Budapesten kerül megrendezésre. A repülőjáratok menetrendje miatt már csütörtökön megérkeztünk, így délután két órára be tudtunk menni a városba, ami számos szép régi épülettel, megszámlálhatatlan templommal, nagy autóforgalommal és nagyon kedves emberekkel szép élményt jelentett. Az esti közös vacsorán nagy örömmel üdvözlöttük régi ismerőseinket. Másnap reggel az Egészségügyi Minisztériumban rendezett EU sajtókonferenciával kezdődött a program, amelyet a részvevő országok egy-egy képviselője is meghallgathatott. Itt Robert Johnstone, a PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) intézőbizottságának angol elnöke beszélt a reumatológiai betegségek terheiről, és a betegszervezetek jelentőségéről. *Ona Telyceniene*, a litván betegliga elnöke bemutatta szervezetét, amely 10 éve, egyre növekvő taglétszámmal működik. A panelban az igen elfoglalt miniszter helyett egy képviselője foglalt helyet, aki a betegségek prioritási listájának alakulását mutatta be,

és igen szimpatikusan kifejtette, küldetésük, hogy minden egyes embernek annyi segítséget adjanak, amennyit csak tudnak. *Dr. Jolanta Dickute* EU parlamenti képviselő elmondta, hogy a „Written Declaration”, amelyet képviselőtársai között köröztek és kérték aláírását, milyen fontos eszköze volt a figyelemfelkeltésnek, a reumatológiai betegek problémáit illetően (Erről már korábban is beszámoltam, hasonló tartalmú volt, mint az európai reumabetegek már ismert manifesztuma, sajnos a 24 magyar képviselő közül csak hatan írták alá – a litvánok pedig 13-ból 5-en). Ezután *Eleonora Milto* rheumatoid arthritises beteg mesélte el betegsége történetét nagyon meghatóan és maghatottan, amikor gyógyítójának köszönetet mondott. Példája igen jól mutatta a betegséggel együttélés rendkívüli nehézségeit. *Genovaite Oalusiene*, a Szociális és Munkaügyi Minisztérium rokkantügyi osztályának vezetője statisztikákat mutatott, eszerint a 3,5 millió lakosú Litvániában 70 000 mozgássérült, 15 000 látás-, 8600 hallás- és 31 000 mentálisan sérült ember él, legtöbbször a nagyvárosokban. Programjuk deklarálja, hogy a sérült embereknek beleszólásuk van sorsuk alakításába, a betegszervezetek szavának is súlya van a döntések előkészítésében. 2006-tól szétválasztották a valódi támogatásokat a betegeknek nyújtott szolgáltatásoktól, áttekintik a betegszervezetek programjait, és ebben is segítik őket. Végül *Agirdas Venalis* professzor, a litván reumatológusok egyesülete képviselőként beszélt a reumatológia haladásáról. Sajnos, kérdésekre nagyon kevés idő maradt, mivel mindenki

litván nyelven, a teljesség igényével tartotta előadását, és külön időt kellett hagyni a tolmácsolásra is.

A délután kezdődő konferencián elsőként *Ona* ismét, most már a 28 országból érkezett, mintegy 100 résztvevő előtt ismertette a helyi liga működését. Ezután *Robert Johnstone* az előző konferencia óta lezajlott fő eseményeket ismertette: az Alliance Against Arthritis program (amely az EULAR kezdeményezésére jött létre, és együttes lobbytevékenységet folytat a tudományos bizottságok, a szociális ligák, a nem orvos munkatársak és a PARE Manifesto munkatársai segítségével) brüsszeli ülését, majd „Women in RA” program beindítását, amely szintén jelentős figyelemfelkeltő kampány, a „Brüsszeli Deklaráció”-t, amely statisztikai adatokkal támasztja alá a betegek jogaiért folytatott küzdelmet. Beszámolt az 580 km-es Brüsszel-Barcelona kerékpártúráról, amelyet betegek, orvosok és barátaik tettek meg, az EULAR konferenciára érkezve – Barcelonában részt vettek a Szociális Ligák állandó bizottsága által szervezett vacsorán, ahol én is találkoztam velük – fantasztikus élmény volt látni azokat az SPA-s és RA-s betegeket, akik jelentős deformitásaik és betegségeik ellenére végigkerekelték a hatalmas távot. A betegek képviselői találkoztak az európai döntéshozókkal. A „1 million4disability” aláírás kampány felhívását, amely szintén a betegjogokért száll ringbe, már 1 millió 230 ezren írták alá. Egyszerűen aktív évet tudhat maga mögött a szervezet. A következő előadó *Anthony Woolf* professzor volt, aki a „Budapest Declaration for People with Rheumatoid Arthritis” mun-

kacsoport tagja *Maarten De Wit, Robert Johnstone, Paul Emery, Josef Smolen, Ferry Breedveld, Mieke Hazes, Karsten Dreinhöfer* és *Peter Brock* mellett. Ismertette a 2008-ban, Budapesten nyilvánosságra hozandó programot, melyet azért indítanak, hogy a RA-es betegek hozzájuthassanak a legjobb, legkorszerűbb hosszú távú kezeléshez, és megszüntessék az Európában e téren tapasztalható egyenlőtlenségeket. A kérdésre, hogy miért pont az RA a deklaráció tárgya, azt válaszolta, hogy egyrészt erről már nagyon sok „evidence based” adat van, a program alátámasztásához, másrészt ez a kórkép csak az első fecske lesz, utána jön a többi is. A következő előadás nagyon érdekes volt: *Marieke Voshaar* arról a holland kezdeményezésről számolt be, amely lehetővé tette, hogy bevonják a betegszervezeteket is a reumatoid arthritis menedzselésének irányelvei és protokolljai kidolgozásába. A munka most kezdődött, és a betegek szerepe leginkább a problémák súlyozásában és több oldalról való megvilágításában várható. Nagyon kevés országban van ilyen kezdeményezés, a résztvevők csak az Egyesült Királyságban és Franciaországban számoltak be róla, mindenesetre kíváncsian várjuk az eredményeket. Előadásában ismét találkozhattunk azzal a javaslattal, hogy a „páciens” kifejezést csak a betegellátásra korlátozzuk, ő pl. a „klienst” használta helyette, ami még sokunknak volt szokatlan.

Másnap reggel *Mary Baker*, a Parkinson-kóros betegek angol egyesületének nagyon sikeres pályát maga mögött tudható, most visszavonult vezetője tartott fantasztikusan magával ragadó stílusú előadást küzdelmeiről. Munkája, módszerei, sikerei példaadóak, nagyon sokat tanultunk tőle. *Tom Gentry* az angol Arthritis Care munkájáról számolt be, majd *Ovidiu Constantinescu* beszélt a reumatológiai betegek romániai helyzeté-

ről. A szokásos kiscsoportos munka ezúttal is abszolút gyakorlati, és nagyon hasznos volt: fel kellett építeni egy kampányt. Közben végigmentünk a folyamaton, a szükséges hozzávalókon, módszereken, egy képzett vezető segítségével, végül a plenáris ülésen minden csoport szóvivője beszámolt a kidolgozott munkatervről.

A délután további részében újdonságként az EULAR Szociális Ligák Állandó Bizottságának ülése zajlott, ez volt az első alkalom, hogy két ülést tartottunk egy évben. A jövőben nemcsak ez, hanem a bizottság neve és szerkezete is megváltozik, a részleteket most dolgozzák ki *Sandra Canadelo* az elnök, valamint *Maarten De Wit*, az EULAR szociális ligákért felelős elnökhelyettese vezetésével. A 31 szavazati joggal rendelkező tag mellett 8 vezetőségi tag, és 8 munkacsoport (képzési, Edgar Stene Prize, APOM, honlap, EULAR, EU lobby, World arthritis Day és egy úgynevezett „special projects” munkacsoport), ez utóbbiból az első a Budapest Declaration-t szervező végzi majd a munkát. Bevezetésre kerül a president elect – president – past president rendszer. A jövőben a bizottság nyitni szeretne a betegspecifikus európai nagy betegszervezetek (ASIF, IOYR, FESCA, stb.) felé, és velük együtt közösen munkálkodni a közös célokért. Képviselőik már a mostani ülésen is ott voltak, örömmel vették a kezdeményezést és vázolták nehézségeiket.

Az EULAR 2008-as párizsi kongresszusához csatlakozó szociális ligák konferencia fő témái a következők lesznek: a betegek vezette érdekvédelmi csoportok – kihívások és csapdák, közös munka a cégekkel, mint partnerekkel, újdonságok a betegoktatásban, betegek részvétele az irányelvek kidolgozásában. A csatlakozó ülések pedig az arthritises terhesek gondozását, az életminőség mérését, és a gondozás innovatív modelljeit ölelik fel. Növelni szeretnék a részvételi támogatásban részesülők számát,

valamint szeretnék, ha az absztraktok száma is növekedne. A PARE stand 2008-ban középponti helyen lesz a kiállításon, ez több lehetőséget ad majd a beszélgetésekre.

Vasárnap a kommunikáció játszotta a fő szerepet, dr. Tanja Vollmer, a pszicho-onkológia elismert szakértője tartott nagyon érdekes előadást az orvos-beteg kommunikációról számtalan példával illusztrálva, hogy a kimondott szavak a metakommunikációval összevetve mit takarnak. Ezután a résztvevők kis csoportokban általa kreált kommunikációs gyakorlatokon vettek részt, majd közösen beszámoltak tapasztalataikról. Elgondolkodtatóak voltak a nyelvi korlátok, hiszen angolul nem anyanyelvi szinten beszélőknek igen nehéz volt kibarkochbáznai, hogy a társuk kezében lévő papírlapon mi van (absztrakt, vonalas ábra), és ezt az igen-nem válaszok alapján lerajzolni.

Végül a vezetőség nagyon pozitívan értékelte a konferenciát, a tagság véleményét a kitöltött kérdőívek értékelése tükrözi majd. Megint elámulhattunk a fantasztikusan gondos szervezésen, ami még arra is kiterjedt, hogy az ülésteremben a fáradó hátakat megtámasztó párnák is rendelkezésre álljanak. Litván házigazdáink nagyon kedvesek voltak, az általuk szervezett folklór est és vacsora remek hangulatú volt, öröm volt nézni, ahogy a sok, súlyos ízületi deformitásokkal és fájdalokkal küzdő beteg önfeledten táncolt a litván népi zenére, a házigazdák kórusa mellett. Ekkor kerültek kiosztásra a poszterek díjai is: a legszebb, a leginnovatívabb kampányt ábrázoló, és a legérdekesebb poszter díja mellett ebben az évben apró ajándékot kapott a legvidámabb résztvevő, a legsármosabb férfi is. Mindent összevetve hasznos és szép 4 napunk volt, jövőre ezt kell túlszárnyalnunk Budapesten.

Dr. Ortutay Judit
MRBE elnök

Gyógyfürdők

Az egeri Török Fürdő

Dr. Bereczky János

főorvos
Török Fürdő, Eger



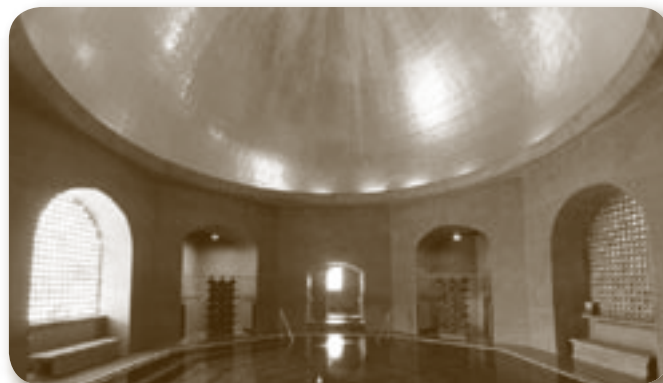
Mottó: A gyógyvíz kincs / Kincs, ami van...

A török hódítások idején a törökök – amerre jártak – mindenütt fürdőket építettek. Ezek a fürdők egyrészt rituális célokat (a napi ötszöri kötelező, ima előtti tisztálkodás), vagy csak egyszerűen a higiénét és a megtisztulás élvezetét, másrészt gyógyítási célokat szolgáltak. Bár 1552-ben a várvédő egeri sereg világra szóló győzelmet aratott, 1596-ban Eger is török hódoltság alá került: 1610. és 1617. között az akkori pasa, Arnaut épített itt fürdőt.

Építészetiileg a fürdő érdekességét a török stílus megtartása jelenti: a félköríves kupola, tetején a félholddal. Ugyanez a kupola belülről 200 ezer kis aranylapocskával van burkolva, ami páratlan látvány. Dél felől a besütő napfény a falba épített zöld unicumos üvegeken át jön be, a központi medence vizén ez az aranylapokról visszaverődő fény aranyával találkozik. A központi medence török hagyományként nyolcszögletű. A sarkokban Zsolnay-kerámia térelválasztókkal határolt terek vannak. Itt a törökök idejében borotválást, hajvágást végeztek. Ma ezek pihenőhelyek, zuhanyzókkal. Az egész fürdő belső burkolata szürkés-zöld számárhátíves Zsolnay-kerámia lapokból áll, melyek színe jól harmonizál a zölddel és arannyal.

A központi medence, az úgynevezett „török medence” alatt van a fő forrás, ehhez tehát nem kell csatlakozó vezeték. A nagymedencén kívül még az egyik oldalon három kisebb medence van, egy 35 fokos vízzel, egy 38 fokos vízzel, és egy a súlyfürdő-kezelés céljaira kialakítva.

A központi medence másik oldalán is van két medence, egy kis nyolcszögletű, mely egy beteg vagy fürdővendég tartózkodására és tornáztatására szolgál. A medence mellett a gyógytornásznak is jut hely. Ezen túl egy téglalap alakú medence (pezsgőfürdő elneve-



zéssel) helyezkedik el. A víz valóban pezseg, a felszálló buborékok részben a karsztvíz által magával sodort levegőből, részben nemesgázokból származnak, melyek közül a radon a legfontosabb. A pezsgőfürdő és a török-medence radontartalma ma nagyjából egyenlő. A radon alfasugárzó, az egeri Török Fürdő Magyarország legaktívabb radioaktív gyógyfürdője. A radon a bőrön át is felszívódik, de még fontosabb, hogy a víz felett ún. radonpárnát képez. Innen a belélegzett levegővel jut el a tüdőbe, majd onnan a szívbe, a bal pitvarba, bal kamrába, és innét a test minden részébe. A radon, mint ionizáló sugárzás, gyulladáscsökkentő. Mivel zsiroidékony, a bőr alatti zsírszövetben és a központi idegrendszerben felhalmozódik. Hatása a központi idegrendszerben is jól tetten érhető. Fájdalomcsillapító hatású, az agy endorfintartalmát növeli, ez pedig a boldogság, megelégedettség érzését váltja ki.

A Török Fürdővel szoros funkcionális kapcsolatban áll a reumatológiai fekvőbeteg osztály (jelenleg mindkettő a Markhot Ferenc Kórház része). Az osztály 48 ágyas, évente 1700 beteg fordul meg itt.

A Török Fürdő rendje: délelőtt 8–10-ig a kórházban fekvő férfiak, 10–12-ig a nők használhatják. Délután a bejárók jönnek három turnusban.

Ez a betegellátó-specifikus (nem turistákra szabott) rendszer most meg fog változni. A Reumatológiai Osztály másik oldalán nagy építkezés folyik, itt a Török Fürdővel azonos nagyságú, új fürdő („Új Török Fürdő”) épül. Ide koncentrálnak majd a betegállatás. A régi Török Fürdő forrásvizét fogják idevezetni.

Így tágabb tere nyílik a wellnes szolgáltatásoknak, ahol „aktív, egészségtudatos, örömteli, szociálisan és spirituálisan kiegyensúlyozott életformákat” megvalósító fürdőzés történhet.

A Török Fürdőben a szokásos kezelési eljárások kerülnek alkalmazásra:

OEP kód:

- 01 – gyógyfürdőzés
- 08 – gyógytorna
- 03 – iszappakolás
- 04 – súlyfürdő
- 06 – orvosi masszázs
- 07 – víz alatti vízszűrő masszázs

Mozduljunk!

Nincs lehetetlen

Monspart Sarolta

Országos Egészségfejlesztési Központ



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

A globalizált világ már-már felfoghatatlannak tűnő számadatai szinte percenként döbbsentik meg a világ lakóit. Ez a sebesség, ez a tempó alig vehető fel egyénenként, hiszen az információ, az áru, a tőke áramlási gyorsulása nem viszi automatikusan magával az embert. Különösen nem, az idősebbet vagy a nem tökéletesen egészségest.

Ez a globalizáció kétszínű. Szinte minden esetben van előnye és hátránya, amelyhez csatlakozhatnak lehetőségek és egyben veszélyek is. A globalizációs kihívások nemcsak gazdasági természetűek és elfogadásukhoz szükséges az egyének, a világ lakosok vállalkozó kedvének és a több értelemben vett mozgásképességének „előállítás” és fejlesztése. Ehhez elengedhetetlenül szükséges – sajnos nem elégséges – a testedzésben, testmozgásban gazdag mindennapok életmódja. A lépni akaró, gyors alkalmazkodásra képes ember.

A testedzésben gazdagabb életmód elsajátításához minden egyének akár egészséges, akár együtt él valamilyen betegséggel akarnia kell. Valószínűleg az első lépést mindenkinek egyedül kell megtennie. Ehhez az első vagy milliomodik lépéshez segítségül ajánlom a pár éve írt imámat, mely Fekete András gyűjteményes könyvébe készült. Kérem, ezt a szerénytelennek tűnő cselekedetemet bocsássák meg.

Ima

Életem első 34 évében kerestem a viszonylag sima utakat, melyeken gyorsan és eredményesen lehetett futni. Vágyakoztam, mint mindenki a jobbért, a többért, a nem mindenki számára elérhetőért. Az egyenlők elé akartam kerülni. Minden értelemben, nemcsak a sportban. Rengeteget vállaltam és dolgoztam, azaz futottam a sikerekért, de jöttek is.

Egy szép napon a jó Isten úgy gondolhatta, ebből elég. Beteg lettem a többszörös véletlenek összjátékaként. Hat napig gondolkodott, hogy merre terelje ut-



mat. Sok ember imádkozott gyógyulásomért akkoriban, mint emlegetik az idősebbek, mostanában is. Talpra álltam. Segített a sok ima és egy kicsit a belső akaraterőm. Élni vágytam. Persze erre nem emlékezhetem, hiszen öntudatlanan feküdtem majd egy hétig közelítve a temető felé. Talán, mikor az ezeregyedik imát küldték érdekemben meggondolta magát a jó Isten és élni hagyott. Felébredtem és a gyógyulásba kezdtem.

Ekkor már tudtam, hogy nincs lehetetlen. Lassan, elkezdtem tanulni az alázatosabb létezést. Nem kell a csak sima út, nem kell a „kiváltság”, nem kell akármilyen áron vagon. Imáim is fordulatot vettek, mint a fenti idézetben: Kérek buktatókkal tarkított életutat, néha jó kilátással,

hogy újult erővel folytathassam hétköznapi, szükséges harcimat magammal és körülöttem lévő világgal. Ígérem és igyekszem a fölfelé vezető, neheztített úton tévedés nélkül haladni. Ha mégis rossz irányba mennék, segít a régi verseny-tájélotóm a gyakorlatban és elméletben az emberség-iránytűm, a családtagok, no meg a barátok. Mikor minden csődöt mond, akkor kérem a jó Isten segítségét újra.

Szoktam esténként beszélgetni vele, kaptam tőle egy világbajnokságot, hiszen minden nagy sportversenyen 3–5 ember is esélyes a győzelemre, de végül csak egynek van „szerencséje”, aki nyer, akit a jó Isten segített. Így 1972-ben 1:0 arányban vezettem kettőnk játszmájában. Aztán 1978-ban a betegséggel szereztem egyenlített. Döntetlenre állunk még ma is.

Kérem gyakran a Mindenhatót, hogy ne versenyezzünk tovább, álljunk meg a döntetlennél. Kérem, hogy adjon rögzös pályát, de hozzá akaraterőt, kilátást és kitartást.

Kérem, hogy bízzak magamban és azzal a meggyőződéssel éljek, hogy a jövőben nem fogok eltévedni sem a természetben, sem az emberek rendszertelenül rendezett világában. Kérem, hogy tudjam az, az értékem, aki vagyok és nem az, amim van.

Köszönet érte.

Gyógytorna

A mozgató szervrendszer lágyrészeiből eredő fájdalom és csökkentésének lehetőségei a fizioterápia eszközeivel

Mészáros Lászlóné

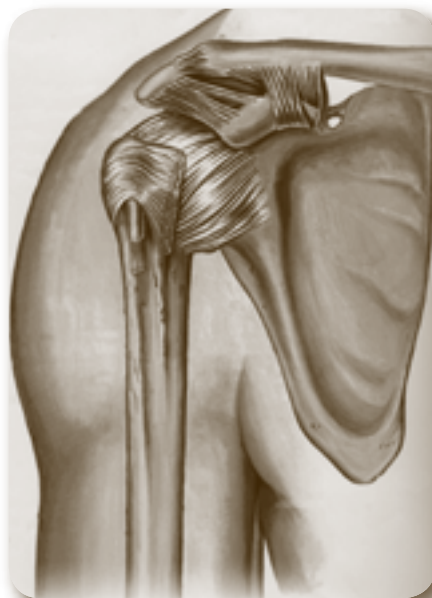
rovatvezető



Ha beteg azzal jelentkezik, hogy „nagyon fáj a vállam” – az az ő számára testi, lelki és anyagi problémát egyaránt jelenthet, hiszen, ha ez olyan fokú, hogy a munkáját nem tudja ellátni, akkor az anyagilag is sújtja. Leleki problémát jelent, mert fájdalmát le akarja győzni, annak ellenére is minden rá háruló feladatot el akar végezni és ha nem sikerül úgy, ahogy szeretné, akkor ez bántja őt. Elindul egy ördögi kör... Ha nem segítünk időben, akkor krónikussá válik a fájdalom. Emlékezzünk a Csont és Ízület Évtizede Kanadában tartott konferenciájára állásfoglalására: „a krónikus fájdalom legjobb megelőzése az akut fájdalom helyes kezelése”.

A mozgató szervrendszer lágyrészeinek akut fájdalmát is sok esetben megelőzhetnénk, ha megfelelő információk birtokában lennénk. Azok kiváltásában ugyanis egyszerű túleröltetés, vagy monoton megterheléssel járó munkavégzés, ismétlődő mikrotraumák – sok apró sérülés – játszanak szerepet. Tehát nem megfelelően használjuk a izmainkat, ízületeinket.. Azok – ugyanúgy, mint egy technikai berendezés – csak bizonyos terhelést képesek elviselni. Testünk, izmaink helyes használatához alapvető biomechanikai és ergonómiai ismeretekre van szükségünk.

Milyen anatómiai képletek tartoznak a mozgató szervrendszer lágyrészeihez? Összefoglalóan azt mondhatjuk, hogy mindaz, ami nem csontos és porcos. Nézzük meg pl. a vállízület mélyebben fekvő rétegeit mutató ábrát (1. ábra). Látjuk előlnézetből (a bordák nélkül) a csontokat összetartó szürkés-fehér, szalagokat, az ízületet körülvevő ízületi tokot, és rész-



1. ábra

ben egy-két izomhoz tartozó inat. Látszik, hogy az izmoknak van egy széles középső része, az izomhas, és a két végük felé az izom-ín átmenet. Az ín közvetítésével rögzülnek a csontokhoz, hogy azt összehúzódnásukkor (megrövidülésükkor) mozgathassák.

Betegeimnek az izmok és inak terhelhetőségét azzal szoktam szemléltetni, hogy képzeljék el a ruhaszárító kötelet, amely a két végén a falhoz egy tiplibe helyezett kampós csavarhoz van kötve. Egy ideig jól bírja a terhelést, egy dűnyhuzatot is nyugodtan ráteríthetünk. Később, ha már sokat használtuk, azt már nem bírja el. Látjuk, hogy kezd kimozdulni a tipli a falból vagy a csavarnál (vagy a középtájon) kezd a kötél felrostdozni. Ilyenkor erre már csak egy lepedőt vagy egy törülközőt merünk teríteni. Tehát figyelembe vesszük az aktuális terhelhetőségét. Ugyanígy a tornánál is figyelembe kell venni a fájdalmas inak terhelhetőségét.

Amikor egy beteget a torna előtt megvizsgálom, (a gyógytornásznak is minden alkalommal meg kell vizsgálni, hogy melyik izom, ín, stb. az adott napon mennyire terhelhető) akkor annak alapján, hogy a fájdalom, az izomvédekezés milyen irányban és milyen terheléssel végzett mozgásnál jelentkezett – el tudom dönteni, hogy az adott napon milyen gyakorlatot, aktivitást szabad és kell végeznie.

A „megvizsgálom” műveletet a beteg sokszor észre sem veszi, hiszen sok jelzés összegezéséből tevődik össze az a megállapítás, hogy mi lesz a következő lépés a mozgás helyreállításának a folyamatában.

Természetes, hogy a gyulladás esetén annak csökkentését gyógyszerrel vagy egyéb fizioelektroterápiás kezeléssel kezeljük, ha az orvos elrendeli azt, de egy megfelelő szintű és formájú aktivitás – torna gyakorlat – ennek hatásosságát elősegítheti. A célzott gyógytorna gyakorlatok nem csak fokozzák egy-egy izomcsoport aktivitását, erejét, hanem megelőzik a kényszertartásokat, a keringés javításával csökkentik a fájdalmat, az izomcsoportok közötti koordinált működést fenntartják azáltal, hogy minimális terheléssel és helyesen kiválasztott testhelyzetben végeztetjük a megengedett mozgásokat. A megfelelő testhelyzet és mozgásirány kiválasztásakor figyelünk arra, hogy pl. a gyulladásban lévő nyálkatömlő (bursa) ne nyomódjon, irritálódjon vagy az ízületi tok ne feszüljön, de ugyanakkor tartsa meg rugalmasságát és a gyulladás csökkenésével képes legyen újra megnyúlni és megengedni a nagyobb terjedelmű ízületi mozgást. A jó együttműködés érdekében ezeket a célokat a betegeknek is ismerni kell.

Tudja-e?

Ásványi anyagok a táplálkozásban 3.

Dr. Markó Béla

rovatvezető



MIKROELEMEEK

A legfontosabb mikroelemek: vas, réz, cink, fluor, jód, szelén

Vas (Fe)

Férfiak esetében 10 mg, nők esetében pedig 15 mg a napi szükséglet. Vasat legnagyobb mennyiségben a húsfélék, halak, borsó és a tojás tartalmaz. A gabonamagvakban, babonapelyhekben, száraz hüvelyesekben, egyes zöldségekben és gyümölcsökben is jelentős mennyiség található, de a növényi élelmiszerekből a vastartalom csak kb. 1-5 %-a szívódik fel, így az állati eredetű élelmiszerek jobb vasforrásnak számítanak. A vas felszívódását egyes növényekben található anyagok (csersav, fitátok, növényi rostanyagok) csökkentik, míg a C-vitamin elősegíti. A vas fontos összetevője az oxigén felvételéért és a szövetekhez szállításáért felelős ún. hemoglobinnak és az izomsejteknek. A vas hiánya az egyik leggyakoribb ásványi anyag hiány, melynek következtében vérszegénység (vashiányos anaemia), a növekedés lassulása és a hőszabályozás zavara léphet fel. A vashiány leggyakoribb oka tartós vérzés vagy táplálkozási hiba. A vegetáriánusoknál – mivel ők nem fogyasztanak húsféléket – gyakoribb a hiány. A sápadtság, hajhullás, a körmök töredezése, fáradékonyosság, izompanaszok utalhatnak vashiányra. A vashiány kialakulásának magas kockázata miatt gyermekek esetében nem ajánlott a vegetáriánus táplálkozás. A túlzott vasbevitel csökkentheti egyéb ásványi anyagok (cink, réz) hasznosulását.

Réz (Cu)

A réz szükséglet 1,1 mg naponta. Fő forrása a teljes őrlésű gabonák, száraz hüvelyesek, olajos magvak, halak, borsókák és a csokoládé. A csokoládét sokan csak értéktelen nassolnivalónak tartják, pedig 100 g étcsokoládé a napi rézszükséglet több mint 60%-át, míg a tejcsokoládé 27%-át tartalmazza. A réz szükséges az enzi-

mek, a csontok, a kötőszövet, és a vörösvérsejtek kialakulásához. Rézhiány hasmenéses csecsemőknél, vagy felszívódási zavarok, alultápláltság esetén alakulhat ki, de a vas vagy a cink többlet bevitel is csökkentheti a réz felszívódását, hasznosulását, aminek legjellemzőbb tünete a fáradtság, a bőr alatti vérzés és a szívmegegyesülés. A réz többlet bevitelének oka lehet a réztartalmú edények révén az ételek szennyeződése, bár ennek kialakulása ritka. Egy örökletes betegségben, az ún. Wilson kórban a réz felgyülemlik a májban, ahol károsodást okoz, és a vérkeringéssel továbbjutva egyéb szerveket, pl. agyat, szemet is károsítja.

Cink (Zn)

Férfiak esetén napi 10 mg cink bevitel javasolt, nők esetén kicsit kevesebb, 9 mg is elegendő. Táplálékaink közül legjobb cinkforrásnak a húsfélék, a tojás, a máj, az olajos magvak, a teljes őrlésű gabonafélék és a száraz hüvelyesek számítanak. Fontos szerepe van a sejtek regenerációjában, a sebgyógyulás folyamatában, a növekedésben. A cink számos enzim alkotórésze, és szükséges az egészséges bőr fenntartásához. A cink felszívódását csökkenti a nagy mennyiségű kalcium-, valamint vasbevitel. Kevés húst, tojást fogyasztó egyéneknél kialakulhat cinkhiány, melynek tünete lehet az étvágytalanság, a lassú növekedés, a hajhullás, a bőrgyulladások és a lassan gyógyuló sebek. A cink túlzott bevitel ritkán fordul elő, tüneteinek közül a hányás, a hasmenés, és az idegrendszeri elváltozások a legjellemzőbbek.

Fluor (F)

Az 1,5 mg-nyi napi fluor szükséglet nagy részét ivóvízzel és ásványvizekkel tudjuk fedezni. Ezen kívül a teában és a halak csontjaiban található jelentősebb mennyiségű fluor. A fluor fő szerepe a csontok és fogak szilárdságának biztosítása. Ahol az ivóvíz túl sok fluoridot tartalmaz, előfordulhat túlzott fluorbevitel,

aminek következményeként a fogakon fehér foltok jelennek meg, és a csontok sűrűvé, de gyengévé és törékennyé válnak.

Jód (I)

Felnőttek esetén a napi szükséglet 0,15 mg. A legjobb jódforrásnak a jódzott só, a tengeri halak, kagylók, halolajok számítanak. Nélkülözhetetlen a magzat testi és szellemi fejlődéséhez, szerepet játszik az alapanyagcsere szabályozásában és fontos alkotórésze a pajzsmirigy hormonnak. Az asztali só jóddal történő dúsítása miatt hiánya ma már csak ritkán fordul elő. Jódhiányos táplálkozás következtében ún. jódhiányos golyva jöhet létre, melynek tüneteinek közül a pajzsmirigy megnagyobbodása, a száraz bőr és a súlynövekedés a legjellemzőbb. A túlzott jódbevitel következményeként a pajzsmirigy túlműködik, azaz több pajzsmirigyhormont termel.

Szelén (Se)

A napi szelénszükséglet férfiak esetében 75 mg, nők esetében pedig 60 mg. A gabonafélék szeléntartalma függ a talaj szeléntartalmától is. Emellett méltó szelén található még a húskban, a halakban, a borsókákban is. Amellett, hogy fontos enzimalakító, antioxidáns hatása is ismert, vagyis megköti a szervezetben keletkező, káros hatású szabad gyököket. A szelén hiánya Magyarországon ritka. A legtöbb szelénhiányos esetet Finnországban, Kínában és Új-Zélandon mutatták ki. A szelénhiány miatt kialakuló ún. Keshan-kór jellemző a gyermekkorban kialakuló szívizomgyengeség. A túlzott szelénbevitel miatt kialakuló szelenózis legjellemzőbb tüneteinek: a hányás, a haj- és körömelváltozások, a bőrtünetek.

Forrás:

Tudományos Életmódtanácsok Hírlevél, Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége (MDOSZ)

Orvos és betege



Szak Ferencné

rovatvezető



Tisztelt Szerkesztőség!

62 éves vagyok, tizenöt éves korom óta a vendéglátóiparban dolgoztam nyugdíjazásomig. Hét éve kezdett a jobb vállam fájni, ha fel kellett valamiért nyúlni. Ez a fájdalom később gyakoribb lett és az éjszakáim is egyre rosszabbak lettek.

2001-ben voltam először Győrben reumatológiai szakrendelésen. Gyógyszerek szedése mellett 2004-ig megvoltam a fájdalommal. 2005-ben Balfon gyógyvizes kezelést kaptam. 2006-ban Hévízen úgyszintén, közben a győri reumatológiai osztályon is feküdtem két hétig, ahol szintén konzervatív kezeléseket kaptam. 2007 januárjában ismét a győri kórházban töltöttem 10 napot sajnos egyre kevesebb eredménnyel. Ezután a kórházi kezelés után határoztam el, hogy megoperáltatom a vállaimat. A családom is, látva a fájdalmaimat és a hangulatom romlását, bíztattak, hogy próbáljam meg a műtétet.

2007 februárjában a lányom az interneten talált egy oldalt, ahol olvasható volt, hogy egy hölgy átesett az operáción és jól érzi magát. Telefonszámát felhívtam, és kértem tájékoztatását. Mivel a betegsége, szakmai munkája sokban egyezett, megbeszéltem vele, hogy személyesen felkeresem. *Ádám Istvánnét* Lentiben megkerestük feleségemmel együtt, találko-

zásunkkor elmondta, örül neki, hogy volt bátorsága a műtéthez, mert jól érzi magát, fájdalmai elmúltak és megmutatta, hogy mennyire jól működik a keze.

Ezután felvettem a kapcsolatot *Dr. Szabó Istvánnal* a pécsi ortopéd klinika orvosával telefonon. Kaptam időpontot Pécsre, személyes találkozásunkkor megvizsgált és az eddigi zárójelentéseim alapján operációt javasolt. 2007. április 27-én a jobb vállamba beépítette a doktor úr a protézist. 2007 júniusában kontrollvizsgálaton voltam Pécsen, akkor megröntgenezték és rendben találták. A baloldali vállam operációját is megbeszéljük és 2007. augusztus 28-ára előjegyezték. 2007. augusztus 28-án megtörtént a műtét, jól vagyok és hamarosan utazom Hévízre rehabilitációs kezelésre.

Ezúton is szeretném megköszönni *Dr. Szabó István* adjunktus úrnak a törődését és áldozatos munkáját, valamint a műtétnél résztvevők (altató orvos), aszisztensek munkáját is.

Tisztelettel:

Rákóczy Imre

Győr, 2007. november 5.

Csendes siker

A betegújság indításánál a legfőbb cél volt, hogy a betegek szakszerűen, de közérthetően megfogalmazott információkhoz jussanak a lap hasábjain. A nagyobb példányszám megjelenésének a szűk anyagi keretek határt szabnak. A technika viszont a segítségünkre volt.

Az internetes honlapon a lap megjelent számai olvashatókká válnak. Véletlenül jutott tudomásunkra, hogy ez egy betegtársunk gyógyulását eredményezte. A 2005-ben indított Reuma Híradó második számában közöltünk egy hálás köszönőlevelet és egy orvosi viszontválaszt, hosszú évek óta vállfájdalmakkal küzdő, majd vállprotézis műtéten átesett betegtől. A beteg véletlenül az édesanyám, aki egy napon felhívott, megkereste valaki Győrből, aki elmondta,

lánya az interneten olvasta a történetét és kíváncsi lenne mostani állapotára is. A cikkben a név és a helységneve szerepelt. Így szerencséje volt az úrnak, aki hasonló betegséggel és fájdalmakkal küzdött, mert elérhetőséget kapott a műtétet végző orvoshoz. Az eset tavasszal történt és az úr mindkét vállprotézis műtétjén túl van már. Az érintettek késlekedés nélkül tették a dolgukat. Köszönet és tisztelet ezért. Csendes szereplő ebben a sikertörténetben az újság, a betegek iránt mélységesen elkötelezett korszakú, de rendkívül aktív szerkesztőségével. A lap reméljük, még sokáig teszi a dolgát, betegeket tájékoztat, megnyugtat, korrektül informál, és ha sikerül, a megfelelő irányba terelget.

Szak Ferencné

Hírek



Pethő Gáborné

A Csont és Ízület Évtizede Hazai Hálózata képviselői 2007. október 4-én a Semmelweis Egyetem Ortopédiai Klinikája könyvtártermében és ezt követően 2008. január 17-én az ORFI Lukács Klubjában gyűltek össze, hogy megvitassák a „Mozgásszervi betegségek és sérülések megelőzéséről, kezeléséről és rehabilitációjáról” szóló Nemzeti Program tervezetét, melyet *Dr. Bálint Géza, Dr. Kapócs Gábor, Prof. Dr. Szendrői Miklós és Dr. Héjj Gábor* Dr. Rácz Jenő, korábbi egészségügyi miniszter felkérésére készített el. A szerzők időszerűnek tartották, hogy a szakmai- és beteggyesületek képviselői a tervezetet megvitassák, majd véglegesítsék, megjelentessék. Az értekezleteken számos érdekes és értékes észrevétel, megjegyzés, módosítási javaslat hangzott el mind a szakmai, mind a betegszervezetek részéről. A Nemzeti Programot végleges formában, az egyetértő szakmai kollégiumok és egyesületek, társaságok elnökeinek aláírásával eljuttatják az egészségügyi miniszterhez, valamint megjelentetik a *Lege Artis Medicinae* orvosszakmai folyóirat mellékleteként.

Beteggyesületek programjaiból

A Mozgássérültek Budapesti Egyesületének (MBE) SPA + RA Klubja

Összejöveteleit az ORFI Lukács Klubban (1027 Bp., Frankel Leó u. 25.) szerdánként 16 órakor tartja az alábbi időpontokban: május 14. és június 11.

A májusi előadás címe: Áttörés a reuma gyógyításában (Dr. Hodinka László)

Mindenkit (ismerősöket is) szívesen látnak Dr. Majtényi Sándor elnök (06-1-358-1274) és Szeredi Miklós titkár (06-1-319-0514)

Reumás Betegek Egyesülete, Miskolc

Minden hónap utolsó hétfőjén 15 órától reuma klubdelutánt tartunk a Szent Ferenc Kórház II. emeleti ebédlőjében (Miskolc, Csabai kapu 42.). A klubdelutánok tervezett előadási és foglalkozási témái:

Április: A vény nélküli reuma elleni szerek valódi haszna és kára

Május: Reumás fájdalmak és csillapításuk

Június: Gyógyfürdő látogatás

A programokról felvilágosítást ad Kincses Lászlóné (06-46-326-674)

A „Mozgás az élet” Ízületi Betegek Klubja

Május: Múzeumok éjszakája

Június 12. csütörtök: Hajókirándulás Visegrádra

Július 17. csütörtök: Kirándulás Tarjánba

Augusztus 14. csütörtök: Kirándulás Székesfehérvárra

A programok időjárás függőek, ha nagyon meleg van strandra megyünk.

Klubvezető: Pethő Gáborné (06-1-222-4756)

A Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Mozgáskorlátozottak Egyesülete Reumás Betegek Klubja Nyíregyháza

Minden hónap első hétfőjén 14 órakor tartjuk programjainkat az Esély Centrumban (Nyíregyháza, Tiszavasvári út 41/a)

Április: Reumatológus orvos előadása az RA-ról mint betegségről, annak kezelési lehetőségeiről, valamint gyógyításáról

Május: Közös szabadtéri program keretében látogatás a nyíregyházi Botanikus Kertbe

Június: A gyógytorna fontossága egészségünk megőrzése, illetve már meglévő különböző betegségek gyógyításában (gyógytornász előadása)

Július: A gyógynövények és különböző gyógytermékek jelentősége a kiegészítő orvosi terápiás kezelésekhöz, (fitoterapeuta előadása)

Augusztus: Kirándulás tervezése vagy szabadtéri sütés-főzés

Klubvezető: Fullajtár Andrásné (06-30/605-8873)

A „Magyar Reumatológia Haladásáért” Alapítvány
kéri, hogy tevékenységünket
(*Reuma Híradó, betegségismertető*
kiadása, gyógytorna, betegüdtetés,
oktatások) támogassák személyi
jövedelemadójuk 1%-ának
felajánlásával.

*Kérjük, hogy a rendelkező nyilatkozatot
az MRA számára töltsék ki:*

**A Magyar Reumatológia Haladásáért”
Alapítvány**

Adószám: 19016443-2-41

*Segítségükért előre is köszönetünket fejezzük ki.
Az MRA kuratóriuma*

Rejtvény

A megoldandó rejtvényben Dr. Kiss Csaba előző számában megjelent cikkével kapcsolatban az alábbi kérdésre várjuk a választ: „Mire kell ügyelni a köszvényes beteg étrendjének összeállításakor?”

A mellékelt kis téglalapocskákat úgy kell összeilleszteni, hogy egy 5 sorból és 13 oszlopból álló nagy téglalapot kapjunk. Ha jól raktuk egymás mellé a kis téglalapokat, akkor a betűket balról jobbra, felülről lefelé olvasva megkapjuk a választ. Könnyítésül annyit elárulunk, hogy az enyhén besatírozott téglalapocskát kell a bal felső helyre tenni.

| | | |
|---|---|---|
| A | T | C |
| Á | V | É |
| K | E | T |

| | | |
|---|---|---|
| Ü | L | N |
| Ő | S | É |
| O | S | H |

| | |
|---|---|
| L | Á |
| E | L |

| | | |
|---|---|---|
| Ú | S | O |
| D | É | T |
| Y | E | S |

| | |
|---|---|
| S | O |
| T | H |

| | | |
|---|---|---|
| L | A | B |
| T | A | Z |

| |
|---|
| K |
| K |
| E |

| | | |
|---|---|---|
| K | E | R |
| E | L | S |
| S | Í | R |

| | |
|---|---|
| I | K |
| G | E |

| | |
|---|---|
| K | O |
| Ü | V |

| | |
|---|---|
| E | L |
| K | E |

Készítette: Dr. Ratkó István

Beküldési határidő: 2008. május 1. A helyes megfejtők között 3000 Ft-os könyvutalványt sorsolunk ki.

A 2007/3. számban megjelent rejtvény helyes megfejtése: „...Nem! Maradjon aktív és kerülje az ágy-nyugalmat!”. A helyes megfejtést beküldők közül Varga András nyerte a könyvutalványt, amit postán elküldtünk részére.