

SZÁSZ ANNA

## SM-klub a külvárosban

SM – szaknyelven *sclerosis multiplex* – az egyik leggyakoribb központi idegrendszeri autoimmun gyulladásoz megbetegedés. Kezdeté általában a 20–40. életév közé esik. Előfordulása Magyarországon 80–100/100 000 lakos, tehát országosan 10–12 ezer esettel számolhatunk.

A betegség pontos eredete ismeretlen.

Klinikai tünetei mind megjelenésükben, mind lefolyásukban esetről esetre változnak.

Az SM – nem elmebetegség  
nem fertőző;  
nem előzhető meg;  
és ma még nem gyógyítható.

Az SM azon betegségek közé tartozik, amelyekkel meg kell tanulni együtt élni. A betegeknek, családtagjaiknak, és környezetüknek.

*Czimmermann Márta*, a *Budapesti Sclerosis Multiplexes Betegek Külvárosi Klubjának* vezetője most ötven éves. A betegsége öt évvel ezelőtt kezdődött, de ezt csak utólag állapította meg.

Annak idején az egészségügyi főiskolán szerzett diplomát, dolgozott is az egészségügyben ápolónőként, asszisztensként. Legutolsó munkahelye a Magyar Vöröskereszt központja.

A vele történetek, amelyekről igen tárgyilagosan számol be, némi betekintést nyújtanak az SM-es betegek megpróbáltatásaiba, az egészségügyi ellátástól a mindennapi élet megszervezéséig, a közlekedésig és a kulturális javakhoz való hozzáférésig.

– Ennek a betegségnek, amelynek lényege, hogy az *immunrendszer a saját szervezetét kórokozóként, vírusként vagy baktériumként ismeri föl és támadja meg*, ezerféle tünete van. A támadás folytán ugyanis megsérül az idegsejtek nyúlványait borító velőshüvely, az ún. myelin hüvely. Az egészséges emberben a központi idegrendszertől a test különböző részeibe az idegszálak közvetítik a jeleket, az utasításokat. A SM-es betegben a test működése szabálytalanná válik, mert a sérülés miatt nem a pontos utasítás éri el a célterületet, vagy az utasítás nem a kívánt célterületre érkezik.

Vagyis a betegséget nem egyszerű fölismerni. Öt évvel ezelőtt, amikor a férjemmel és a lányommal kint voltunk Amerikában, rokonlátogatáson, én csak azt vettem észre, hogy fáradékony vagyok, fájnak az izmaid, gyakran szédülök, és zavar a napfény. A nálam jóval idősebb sógornóm jobban bírta a gyaloglást, mint én. Kezdetben ezt a klímaváltozásnak és az időeltolódásnak tulajdonítottam. Gondoltam, majd csak sikerül akklimatizálódnom. De nem ez történt. Szaporodtak a megmagyarázhatatlan tünetek. Egyre-másra összetörtem a tárgyakat – kiejtettem a kezemből.

Volt egy furcsa, emlékezetvesztéssel járó rosszullétem. Ekkor azért már sejtettem, hogy itt valami komolyabb probléma van.

A hazajövetelünk után azonban sorozatban értek bennünket olyan bajok, amelyek a sajátomról elvonták a figyelmemet. Ellopták a kocsinkat, a férjem szívinfarktust kapott, őt ápoltam, úgyhogy elég soká kezdtem el kivizsgáltatni magam.

Befeküdtem kórházba, a neurológiai osztályon kivizsgáltak, kezembe adtak egy papírt, amellyel ahhoz a szakorvosnőhöz küldtek, akivel kapcsolatban korábban már volt egy nem kifejezetten kedvező tapasztalatom.

Ennek a betegségemnek, ahogy utólag összerakom a mozaikokat, mutatkoztak bizonyos előjelei. Mindig nagyon feszesek voltak az izmaim, ezért minden évben kaptam reumatológiai kezelést. Az egyik évben a zárójelentésemre a reumatológus ráírta: lássa neurológus. Elmentem, megmutattam. Az illető doktornő a másik orvos javaslatára úgy reagált: „Ha ideges, szedjen gyógyszert!”

Hozzá kellett volna visszamennem a kórházból. Ennek nem láttam értelmét, előre sejtettem a választ. De abba nem nyugodtam bele, hogy nem tudhatom meg, végül is mi bajom van. A végére szerettem volna járni. Egyre rosszabbul éreztem magam. Már délben elfogott a fáradtság. Egy vidéki útról hazafelé jövet az autóbuszon fulladásos rohamom volt. Ugrált a vérnyomásom. Egy alkalommal a húgom vitt el este az ügyeletre, mert felfigyelt arra, hogy valami nem stimmel velem, ott megmérték a vérnyomásomat, kiderült, hogy magas. Befeküdtem kórházba, belgyógyászatra, ahol – noha vérnyomásproblémák miatt kerültem be – még a vérnyomásomat se nagyon mérték.

A munkahelyem révén ismertem meg egy belgyógyász orvosnőt, aki magánrendelőben természetgyógyászként működött. Ő talán másként, más szemmel figyelte a betegeket, mint a kollégái többsége. Általa kerültem be annak a kórháznak a belosztályára, ahol dolgozott, onnan küldtek át ugyanannak a kórháznak a neurológiai osztályára, majd az ottani vizsgálatok után elvégeztek egy MR vizsgálatot: ez mutatta ki, hogy sclerosis multiplexes vagyok. Megnéztem a diagnózist, tudtam, hogy ez mit jelent, és sírtam. Nemcsak azért, mert a sírás is SM-tünet.

De még akkor sem ez szerepelt a zárójelentésben, hanem egy bonyolult latin elnevezés.

Ezzel azonban még nem értek véget a megpróbáltatások.

Le kellett magamat százalékoltatni. Én nagyon szerettem dolgozni, szerettem a munkahelyemet, az elvesztése nagy lelki terhet jelentett. Az első és második alkalommal 67 százalékos rokkantságot állapítottak meg, noha semmiféle munkára nem voltam már alkalmas, föl se vettek volna sehova.

Mégis, a kollégáim kételkedtek abban, hogy valóban beteg vagyok. Sőt, a körzeti orvosom is sokáig tamáskodott, míg az az orvosnő, aki neurológusként kezel, aki egy személyben pszichiáter és szexológus is, akinek nagyon sokat köszönhetek, föl nem hívta, hogy közölje vele, igen, ez a bajom.

Majd újból kórházba kerültem, ott kaptam valami gyógyszert, amitől

rosszul lettem, állandó hányinger gyötört. Onnan hazaengedtek, de a zárójelentésre ott sem írták rá, hogy sclerosis multiplex.

Nem mondják meg a betegnek. Talán félnek az orvosok, vagy azt gondolják, nem a betegre tartozik, elég, ha ők tudják?

Három év után jelentkezett nálam az inkontinencia (vizelettartási kép telenség). Ez újabb kórházi vizsgálattal és kezeléssel járt, amikor fölvettem egy fiatal orvosnő, rákérdeztem: az én betegségem ugye az SM? Azóta szerepel a zárójelentésben.

Amikor leszázalékoltak, próbáltam tájékozódni és próbáltam magam felvértetni.

Ami a leszázalékolást illeti: mindenki tudja, hogy az SM gyógyíthatatlan. Mégis, az első alkalom után újból visszarendeltek. Pedig ahhoz csodának kellene történnie, hogy egy SM-es beteg meggyógyuljon, munkaképes legyen. A 67 százalékos rokkantság úgyszintén érthetetlen. A mi betegségünk napról napra változó állapottal jár, ma jobban vagyok, lehet, hogy holnap meg sem tudok majd mozdulni. Hosszú távra tervezni semmiképp nem lehet. A foglalkoztatásunk legfőljebb csak különleges, rehabilitációs munkahelyen képzelhető el, amiből Magyarországon a kevésnél is kevesebb van. Vagy otthon, helyhez kötöten tudunk valamilyen tevékenységet végezni, korlátozott mértékben. Viszont a 67 százalékos rokkantnak nem járnak a számunkra nélkülözhetetlen kedvezmények.

Azt, hogy kérhetek állapotrosszabbodási vizsgálatot, egy betegtársamtól tudtam meg. Hivatalos forrásokból erről például nem lehet információt szerezni. Ezt a felülvizsgáló intézményben csak kérelemre végzik, *ha tudja a beteg, hogy kérni kell.(!)* Nem egyszerű eljárás, kell egy kérvényt írni, mellékelni a legutóbbi leszázalékolás után keletkezett zárójelentéseket, majd személyesen megjelenni.

En közben az SM-mel összefüggésben cukorbeteg lettem, ezt az a bizonyos neurológus-pszichológus orvosnő fedezte fel, aki nemcsak kezelt, de emberileg is mellettem állt. A testsúlyom megnőtt, meghíztam, kiderült, hogy a pajzsmirigy alulműködése is az alapbetegségem következménye.

Végül megkaptam a száz százalékos, a 2-es rokkantsági fokozatot. Ebben az esetben (vagy ha valakinek nagyon alacsony a jövedelme) jár a közgyógyellátási igazolvány, amelynek birtokában minimális térítés ellenében kaphatjuk a gyógyászati segédeszközöket. A pelenkákat például, amelyek sajnos mindennapos szükségleteink.

Szinte kivétel nélkül valamennyien nehezen élünk, kis nyugdíjunktól, a családjainkban alacsony az egy főre jutó jövedelem, ha egyáltalán a beteg mellett megmarad a család. Mégis, vannak viszonylagos különbségek. Engem 28 év munkaviszony után százalékoltak le, a nyugdíjam ennek megfelelő. De van olyan betegtársam, aki elvégezte az egyetemét, kézhez kapta a diplomát, és akkor lett beteg. Nem dolgozhatott egy napot sem! Ő nem is kaphat, legfőljebb csak minimális rokkantnyugdíjat.

## Közlekedni, tájékozódni, kapcsolatokat tartani

Amikor Mártát fölhívtam telefonon, hogy megbeszéljük a találkozót, még kellemes, enyhe volt az idő. Mondta, hogy Rákospalotán lakik, egy bottal közlekedik, és szüksége van arra, hogy kimozduljon. Tehát találkozhatunk valahol beljebb a városban. Közben január utolsó hetében ismét tél lett, havazott, fagyott, ilyen körülmények között számára életveszélyes elhagyni a lakást. Értelemszerűen én látogattam meg.

A közlekedés lakásban és lakáson kívül az SM-es betegek (de általában a mozgásukban korlátozottak, mozgássérültek) életkörülményeinek kulcsfontosságú tényezője.

Márta elsorolja:

– Időről időre be kell mennünk kórházba, kivizsgálásra. Ilyenkor nem jön értünk mentő. Ha nagyobb értékű gyógyászati segédeszközt akarunk felírtni, a város bármely pontjáról el kell jutnunk a Gyógyászati Segédeszközök Gyárába. Vagy, ha olyan eszközöket szeretnénk, amelyeket a GySGy-ben nem gyártanak, vagy az ottaniaknál jobb minőségűeket, akkor Budakeszire kell mennünk, az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetbe. Ott egy külföldi cég leányvállalata forgalmazza ezeket az eszközöket, csak a hazaiaknál jóval drágábban. De az itthoni segédeszközök között nincsenek speciális elektromos tolokocsik, nincs összecukható bot, kádlift, olyan WC-magasító, amelyet például én a nem kifejezetten pehelysúlyommal biztonságosan tudok használni. Előfordult, hogy egy esés következtében kezem, lábam be volt gipszelve, emiatt ügyetlen voltam, nem ráültem, de rázuhantam a WC-re, a hazai gyártmányú magasító teteje egyből eltört. A külföldi gyártmányút könnyebben használom, magasabban is van, nem is törékeny.

Egyébként egyszer estem el, amióta a lakásban is bottal közlekedem.

Ha azt mondom, hogy itthon a betegeket nem tájékoztatják tisztességesen, akkor nagyon enyhén fogalmazok. Egy példa: betegtársamnak fölírtak egy elektromos kocsit, nem mondták meg neki, hogy csak a lakásban használhatja, utcára nem mehet vele, félév után tönkrement. Nálunk a kocsikat öt évre adják, külföldön egy év a lejárató idő.

Arról a külföldi gyártmányú, jobbminőségű kocsiról a forgalmazó cég egyik képviselője, egy angol férfi, az általa tartott tájékoztatón közölte, hogy ők azt a fajtát már nem is gyártják.

Hogy végül is miképpen oldjuk meg a közlekedést? A MEOSZ-nak (Mozgássérültek Egyesületeinek Országos Szövetsége) vannak autóbusszai, de nagyobb az igény, mint amennyit képesek teljesíteni.

Azt, hogy mindenütt lépcsőkkel találkozunk, közlekedési eszközökön, egészségügyi intézményekben, hivatalokban, a kulturális intézményekben, talán említenem sem kell, mert ez már köztudott. De minket közvetlenül érint, mi ezekkel az akadályokkal naponta szembetalálkozunk.

Néhány konkrét példa: a betegségünk enyhítésére egy különleges gyógytorna szolgál, amit igazán szakszerűen a Pető Intézetben végeznek, heti kétszer két órában. Csakhogy oda is el kellene jutni, mondjuk innen Palotáról Budára, a Hűvösvölgyi útra.

A kerületi rendelőintézetben is van gyógytorna, évente kétszer tizenöt négy alkalommal, egy-egy ilyen alkalom azonban mindössze tizenöt

perc, és nem az a fajta célzott mozgítás, amire nekünk elsősorban szükségünk van.

Betegtársam keresett gyógytornászt, a kerületi gyógytornásznő azt mondta, hogy ő megtanította a legfontosabb elemeket, de azt nem tudta, vagy nem vette tekintetbe, hogy az egyensúlyzavarban szenvedő SM-es beteg nem tornászhat egyedül, mert bármikor eleshet. A házhoz járó gyógytornász pedig számunkra megfizethetetlen.

Az információhiány nem szükségszerű következménye a bezártságunknak, a helyhez kötöttségünknek. És mégis, ezzel is szembesülnöm kellett. Voltak olyan rendezvények, kulturális események, hangverseny, színházi előadás, amelyekre szívesen elmentem volna, de a mozgássérültek újságjából, vagy egyéb hírforrásokból ezekről csak utólag értesültem. Mi itt a külvárosban valahogy mindentől távol vagyunk. Bennünket nehéz szállítani, különböző helyekről összeszedni húsz, vagy harminc beteget, tolókocsist, esetleg olyat, akit külön szerkezettel kell a járműbe beemelni.

Ha valahová mégis el akarunk jutni, és nincs más lehetőség, akkor taxin megyünk, ami anyagilag nagyon nagy megterhelés.

Ehhez csak annyit szeretnék hozzáfűzni, hogy az Egyesült Államokban a mozgásukban korlátozottakat ingyenesen szállítja minibuszon egy erre szakosodott szolgálat. Bécsben pedig két buszjegy árértékű taxin utazhatnak.

Végül is egy emberhez méltóbb életmód iránti igény munkált bennünk, ezért hoztuk létre ezt a külvárosban működő klubot.

Körülöttem majdnem észrevétlenül kialakult egy kisebb kör. A körzeti orvos küldte hozzám a betegeket. Voltak jó barátaim még a vöröskeresztes múltamból, akik a szociális szférában dolgoznak: név szerint Dyekiss Marika, Tóth László, Oross Magdi, Geccséné Glász Erzsébet, velük együtt terveztük ezt meg.

Számomra az volt a belső indíték, hogy élni kell az életet, így is, ezzel a kiszámíthatatlan betegséggel együtt. Élni, és amennyire lehet, a négy fal közül kiszabadulni.

Az információk ma sem könnyen jutnak el a betegekhez. Tavaly a mozgássérültek évében, egy fővárosi pályázaton nyertem egy számítógépet, kölcsönbe, három évre. Ha letelik a három év, vagy elviszik, vagy megvehetem. Ennyi idő alatt egy számítógép erkölcsileg elavul, elértéktelenedik. Miért nem lehetett ezt ingyen, örökbe adni?

Az internetet előfizették nekem egy évre, de a használata, az e-mailek továbbítása sokba kerül, a telefonszámlámat jócskán megemeli. A telefont közvetlenül is használnom kell. Ma elemi követelmény lenne, hogy ha valakiknek, akkor a röghöz kötött betegeknek legyen saját számítógépük, és a vele járó költségeket ki is tudják fizetni, mondjuk, állami támogatásból. De a többségnek nincs, velük csak telefonon tudom tartani a kapcsolatot. Főként ilyen téli időben, amikor mindannyian otthon rostokolunk.

Amit lehet, mi a klub révén próbálunk megszervezni. Egy tanárnő betegtársamnak az volt a vágya, hogy a barátnőjével egyszer ne otthon, hanem egy kávéházban találkozzon, szereztünk hát neki szállító alkalmatosságot.

Tavaly nyolc rendezvényünk volt, amelyeken alkalmanként 30-35 társunk vett részt.

Öt betegtársunk él a törökbálinti Arany Alkony Otthonban, tizenöten Gyömrőn, egy másik otthonban, egyik helyen sincs olyan minibusz, amelyen szállíthatnák őket. Mi azonban nem mondhatunk le róluk, alapvető célunk, hogy egyáltalán kimozdulhassanak, ezért mi küldünk értük járműveket, jöllehet, ez a klub költségvetését alaposan megterheli.

2003-ban a klubnak összesen 43 tagdíjat fizető tagja volt, rajtuk kívül 26, ágyhoz kötött sorstársunkat látogattuk, ők természetesen nem fizetnek tagdíjat.

### **Betegtörténetek dióhéjban (Idézve Cz. M. a 2003. évre vonatkozó összefoglaló jelentéséből)**

Erzsike tizenhárom éve fekvőbeteg, intézményben él. Családja ritkán látogatja, mi felváltva megyünk be hozzá.

Magdika állapota hirtelen rosszabbodott. Júniusban tolókoscsit kért kölcsön, majd kórházba került, onnan a Rehabilitációs Intézetbe. Rendszeresen látogattuk. Sajnos, őt elvesztettük... Temetésén részt vettünk, virággal búcsúztunk...

Zsuzsi beszéde akadozó, járókerettel közlekedik, ha lehet, minden rendezvényünkre elvisszük, adományokat viszünk neki.

Mariann kerekesszékes, napi két órára keres segítőt, nagyon vágyik „füvet látni”, próbálunk neki közvetíteni.

Sanyi csak az állával tudja mozgatni tolókoscsiját, állandó segítségre van, beszélgetésre vágyik,

Gyakran látogatjuk.

Pisti tolókoscsiban ül, állapota folyamatosan romlik, felesége is súlyos beteg. Mindketten rákosak. Rossz szociális körülményeik miatt, amit tudunk, adunk.

### **Mire? Miből?**

A klub 2002 októberében alakult meg. A helyszín ezúttal és a későbbiekben, leszámítva a 2003-as országos találkozót, a Budapesti Önkormányzat XV. Kerületi Rendelőintézete.

Mert, mint Márta megjegyezte, ebben az épületben akadálymentes a közlekedés.

Az esetek többségében ők kértek ott termet, de 2003. szeptember 3-án, ez volt a múlt évben a hetedik rendezvényünk, az intézmény vezetői kérték fel őket, hogy a kerületi Egészségnapon vegyenek részt, és mutassák be a programjukat.

Az elmúlt évben tartottak bemutatót a betegek által használható gyógyászati segédeszközökről, tájékoztatót az egészséges életmódról, vérnyomás- és vércukorméréssel valamint kóstolóval egybekötve. Részt vettek a szeptember 6-i Országos Találkozón, amelyet a lajosmizsei Ge-

rébi Kúriában rendeztek. Megszervezték, hogy eljussanak a tolókcocsis klubtársak. Bemutatták a klubtagok által készített kézműves termékeket.

2003. december 11-én tartották a karácsonyi összejövetelüket, ez volt a nyolcadik rendezvényük. A káposztásmegyeri római katolikus templom közösségi termeiben gyűltek össze, a klubtagok közül 37-en, közülük 21 volt a kerekesszékes, vagy nehezen járó beteg. Személyreszabott ajándékokat osztottak, énekeltek, verset mondtak.

A klub legfontosabb tevékenységei között szerepel a gyógyászati segédeszközök kölcsönzése, továbbá a pelenka-program. Az adományként kapott pelenkakészletből juttatnak azoknak, akik jelzik, hogy a saját készletük elfogyott.

Receptre, a közgyógyellátási igazolvány alapján ugyanis napi három pelenka jár. Ami többnyire nem elég. Legalábbis ahhoz, hogy az inkontinens betegek meglegyen a komfortérzése, és nem utolsósorban, hogy társadalomképes legyen, pótlásra van szükség. Ennek a fedezete származik az adományokból.

De a fentiekhez hasonlóan fontos a betegtársak kimozdítása, szállítása a klub rendezvényeire, vagy az egyéni vágyak, a nagyon is érthető és méltányolható kívánságok teljesítésére. Zöldet látni, egy barátnővel kávéházban találkozni. Netán eljutni színházba, moziba, hangversenyre.

Márta múlt évre vonatkozó jelentésében tételesen szerepelnek az adományok, és név szerint szerepelnek az adományozók: két önkormányzat, a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegek Országos Alapítványa, de található köztük magánadományozók, valamint magukat megnevezni nem akaró szállítók, szociális, illetve karitatív szervezetek önkéntesei is.

Az összes adomány értéke 850 ezer forint. Ha úgy vesszük, nem sok. Ha ahhoz mérjük, hogy társadalmi méretekben mennyit kellene áldozni arra, hogy nemcsak a Sclerosis Multiplexes betegek, de a mozgásukban korlátozottak valamennyien, az épekkel egyenrangú állampolgároként élhessenek, közlekedhessenek, művelődhessenek, akkor ez csak egy csepp az óceánból.

De ezt a nem túl nagy összeget megszerezni, és a célként kitűzött feladatokat ennek révén teljesíteni, nem akármilyen szívós, következetes szervező munkát igényelt.