

Azt is el kell fogadnia egy szülőnek, hogy nem beteg a gyereke

"Ez az egyetlen fejlődésneurológia osztály az országban"

2013. január 31. 11:28

A közönségsvázlatok alapján Richter Aranyanyu Díjas *dr. Berényi Marianne* a fővárosi Szent Margit Kórház fejlődésneurológiai osztályát vezeti, ahol elsősorban terhesség alatt, születés közben, születés utáni korai időszakban kialakuló idegrendszeri problémák korai diagnosztizálását és kezelését végzik.

A módszereiben és diagnosztikus lehetőségeiben egyedülálló osztályt *Katona Ferenc* professzor alapította a Svábhegyen 1975-ben, és 5 éve költöztek a Szent Margit kórházba – Berényi Marianne a kezdetektől részt vesz a munkában. A főorvos asszonnyal a fejlődésneurológia jelenlegi helyzetéről beszélgettünk.

- Hány ágyon gyógyítanak, és mik a feladataik?

- 18 ágyon folyik a klinikai munka: az idegrendszeri károsodással vagy annak gyanújával született kora- és újszülöttek, fiatal csecsemők kivizsgálása, korai intenzív kezelésük irányítása.

A módszertan kidolgozása, az új módszertan bevezetése, elterjesztése is a mi, így részt veszünk a graduális és posztgraduális képzésben egyaránt, orvosokat – gyermekgyógyászok, gyermekneurológusok, neonatológusok –, gyógytornászokat, védőnőket, gyógypedagógusokat is képzünk, oktató intézménye vagyunk az SE-nek és az ELTE-nek is. Ezen kívül szervezzük a Fejlődésneurológiai Társaságot.

- Van-e mindehhez elég szakemberük?

- Szakdolgozókkal, beleértve a pszichológusokat is, jól el vagyunk látva, legalábbis a minimumfeltételeknek megfelelő mennyiségű szakember dolgozik nálunk. Az orvosokkal már nem ez a helyzet: közalkalmazotti státuszban velem együtt összesen hárman vagyunk. A másik két alkalmazott orvos gyerekgyógyász szakorvos, egyikőjük most kezdte a gyermekneurológus szakképesítést, a másik akkor kezdheti, ha az előbbi befejezi. Megbízásos részállásban dolgozik Katona professzor és még két kolléga, valamint önkéntes, ingyenes munkában egy gyermekpszichiáter kolléganő. A mindennapi klinikumban kevesen vagyunk.

- Hogyan érinti Önöket a kényszernyugdíj?

- Fogalmam sincs, hogyan fogja érinteni az osztályt. Én december óta nyugdíjasként dolgozom, és felháborítónak érzem, hogy nekem kell kérnem, hogy tovább dolgozhassak, ahelyett, hogy engem kérnének meg, ha szükségük van rám. Katona professzor túl van a 80-on, de nagyon aktív és fantasztikus ismeretanyaggal rendelkezik – a megbízása további fenntartása végett mondjon le a nyugdíjáról, ami jár neki a sokéves befizetései után? Vagy az osztály mondjon le a tudásáról? Amiről persze nem tudunk lemondani...



- Katona professzorral cikket írtak az időskor megbecsülésének visszaállításáról, etikai rehabilitációjáról. Hogy kapcsolódik ez a csecsemőkkel való munkához?

- A professzor úr hosszú évekig volt a Rehabilitációs Társaság elnöke, és amióta a Rehabilitáció című folyóirat létezik, ő a főszerkesztője, én pedig a helyettese. A rehabilitációhoz a prevenció is hozzátartozik, így az akut beavatkozások, amelyeket mi ezen a szubintenzív csecsemőosztályon csinálunk, azok a prevenció részeként a rehabilitációhoz is sorolhatók.

- A betegjogok lehetővé teszik, hogy a szülő a beteg gyermeke mellett tartózkodjon. Biztosítottak Önöknél ehhez a feltételek?

- Igen, két emelettel az osztály felett kaptunk lehetőséget 12 szülő elhelyezésére, ami le is fedí az igényeket – prioritása természetesen a szoptató anyáknak van. A betegjogok érvényesülésén kívül ez azért is alapvető fontosságú, mert egy idegrendszeri szabályozásában megzavart csecsemő integrációjának alapja, hogy a család elfogadja őt. A kezelést, amit mi előírunk, a szülő végzi otthon, rendszeres ellenőrzés, kontroll mellett, vagyis aki kezel, az nem a gyógytornász, nem az orvos, hanem a szülő, aki ezért a kezdetektől partner és tagja a teamnek.

Sok szülő hiszi azt, hogy ha fizet egy szolgáltatásért, jobban gyógyul a gyereke, ezért hordja pl. gyógytornászhoz akkor is, ha valójában nem arra lenne szüksége, hanem elsősorban pontos orvosi kivizsgálásra, diagnózisra és annak megfelelő kezelésre. A házi gyermekorvosnak fejlődésneurológushoz kéne küldeni a mozgásában zavart csecsemőt, nem gyógytornászhoz. A „laesio cerebri non-progressiva” eseteiben, amikor érte valamilyen károsodás az agyat, de nem indultak be patológias folyamatok, a csecsemő nem beteg, nem kell kezelni. Azt is el kell fogadnia egy szülőnek, hogy nem beteg a gyereke. De az legalább nem árt, ha az ilyen csecsemőket hordják kezelésre. Akkor van probléma, ha a „laesio cerebri progressiva” diagnózis felállítása elmarad, és a csecsemő nem kapja meg a szükséges intenzív kezelést, csak némi gyógymasszázszt.

- Az Ön osztálya annyira egyedülálló, hogy máshol nem is foglalkoznak fejlődésneurológiával?

- Országos ellátási kötelezettséggel rendelkező osztály vagyunk, ahová azok a páciensek érkeznek a háziorvosok vagy a csecsemőorvosok, neonatológusok beutalása kapcsán, akiknél felmerült a gyanú, hogy az idegrendszeri fejlődésük károsodott.

- Regionális központok nincsenek, nincs is rájuk szükség?

- Ez az egyetlen fejlődésneurológia osztály az országban, talán nincs is többre szükség. Regionális központok azért lennének hasznosak, hogy ne kelljen annyit utazni a betegnek, de ahhoz biztosítani kellene a diagnózishoz szükséges eszközöket és a tapasztalt teamet is. Erre pedig nem nagyon van pénz. A diagnózis felállítása utáni nyomon követésben aktív szerep jutna a regionális központoknak.

Az élet első évében előforduló problémákhoz nem kell minden gyermekneurológusnak azonos szinten értenie. A ráépített gyermekneurológia szakvizsgára készülés két éve alatt négy hetet töltenek a jelöltek nálunk – ettől persze még nem fognak érteni a fejlődésneurológiához, csak azt fogják tudni, hogy mire képes ez a szakterület, és tudják, hogy kiket érdemes beutalni hozzánk.

- A neonatológusok, gyermekorvosok tudják ezt?

- A szakmai protokoll is előírja, hogy kiket kell hozzánk utalni, és mint már mondtam, széles körű oktatási tevékenységet végzünk, aminek ez a célja.

Az elmúlt években a szülészeken kívül már egy-egy neonatológiai intézményt is feljelentettek, azóta az adott megyéből beküldik hozzánk a gyanús eseteket. Nem kellene, hogy feljelentések hatására történjen ez meg. Az lehet a háttérben, hogy ezen intézmények gyermekneurológusai, vagy az őket alkalmazó intézmény vezetőisége azt hiszi, hogy a 4 hét szakmai gyakorlat alapján, a szükséges diagnosztikai eszközök és tapasztalat hiányában, ők is el tudják dönteni a diagnózist és tudják kezelni a páciens, hiszen nekik is van szakvizsgájuk. Nekem eszembe se jutna egy négyéves gyerek muszkuláris disztrófiájával vagy fejfájásával foglalkozni, hiába van gyermekneurológus szakvizsgám, hiszen nem ilyen betegekkel dolgozom nap, mint nap.

- Azt írják Katona professzorral 2006-ban megjelent cikkükben (A neurotherapia/neurohabilitáció és a korai fejlesztés/intervenció kapcsolatai és kapacitásának lehetőségei), hogy két fontos tényező hiányzik a mindennapi gyakorlatból, így hiányzik a kezelés folyamatossága csecsemőkortól, amennyiben szükséges gyermek- vagy serdülő korig, sőt tovább, és hiányzik a rehabilitáció folyamatossága. Mi a helyzet ezen a téren ma?

- Osztályunk a neuroterápiában részesített és a második életév során gyógyultan elbocsátottakat 4 éves korukban, majd 8 éves korukban újravizsgálja, de kevés információval rendelkezünk a továbbírányított betegeink tovább állapotáról.

A neuroterápia sem általános panacea, nem gyógyul meg mindenki. Vannak, akik rendkívül súlyos állapotban vannak, önálló életvitelre nem lesznek alkalmasak, de az intenzív kezelés másfél éve alatt olyan kapcsolat alakul ki a szülőkkel, hogy el tudják fogadni az elfogadhatatlant.

Számosan vannak olyanok, akik másfél év után további kezelést, fejlesztést igényelnek – ezt a középső csoportot, aki nem gyógyult, de nem is súlyos, megpróbáljuk intézményekhez irányítani, de ezekből sajnos kevés van, az állam helyett inkább alapítványok végzik a feladatot. Főleg vidéken kevés a lehetőség, az átadás ezért ritkán zökkenőmentes, ritkán tudjuk úgy átadni a beteget, hogy közvetlenül informáljuk az átvevőt, aki pedig a későbbiekben visszajelez a számunkra. Dolgozunk ennek javításán a Gézengúz Alapítvánnyal, és tervezünk egy együttműködést a Budapesti Korai Fejlesztő Központtal.

Azt is nehezen viseli el a szülő, aki addig intenzíven, napi 5-6-szor fél órát foglalkozott a gyermekével, hogy innentől 2-3 havonta hívják csak vissza ellenőrzésre, és a gyermek csak hetente kétszer részesül félórás foglalkozásban.

3 éves kortól pedig elsősorban oktatási, gyógypedagógiai feladat a fejlesztés – az első életévben szükséges medikális kezelés igényel elsősorban egészségügyi szemléletet. A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság kötelezően kiszignál a rászorulóknak foglalkozásokat, de ezzel az a gond, hogy csak hetente egyet – annak a szülőnek, aki nem tud fizetős alapítványi szolgáltatásokat igénybe venni, annak csak ez a nagyon kevés jut.

- A hosszú távú eredményekről vannak adatok?

- Azért hoztuk létre a Fejlődésneurológiai Társaságot, hogy ezt a prospektivitást biztosítani tudjuk, egészen odáig, hogy a munkaerőpiacon számítani tudjanak arra, hogy mennyi védett munkahely szükséges adott idő múlva. Ez egy jó elv, idén tarjuk ennek jegyében a Társaság 3. kongresszusát, jó ötletek elhangzanak, a megvalósítás egyelőre akadozik.

- Ön tagja a Csecsemő- és gyermekgyógyászati szakmai kollégium Tanácsának. Milyen tapasztalatai vannak, hogyan folyik a munka?

- Az utolsó pillanatban dobnak oda óriási anyagokat véleményezésre, majd a nagy munkával kidolgozott véleményt nem veszik figyelembe. Nem átlátható még az sem, hogy honnan származik a szövegezés, így pl. legutóbb a minimumfeltételeket meghatározó szövegbe, hiába szóltunk ellene, érthetetlen dolgok kerültek.

- Milyen újdonságok vannak a szakterületén a kutatásban?

- Nagyon érdekes az újszülött- és fiatal csecsemőkori szimptomás epilepszia gyógyszeres befolyásolásának vizsgálata, vagy az, amely azt vizsgálja, hogy kivédi-e az agy károsodását a rossz Apgár-értékű, érett újszülöttek esetén a 6 órás ablakperióduson belül elkezdett 72 órás teljes test-hűtés.