



# Marfan Hírmondó

---

## A Magyar Marfan Alapítvány hírlevele

II. évfolyam  
8. szám  
2011. szeptember – október

### Tartalom

Beköszöntő .....	2
Interjú Török Iván pszichológussal .....	2
Elkezdődött a Marfan-szindróma genetikai vizsgálata .....	5

### Felhívás

A Magyar Marfan Alapítvány szívesen fogad felajánlást céljai megvalósításához.

**Az Alapítvány neve:** Magyar Marfan Alapítvány

**Adószáma:** 182-483-71-1-43

**Technikai kód:** 0403 8686465618

Segítségüket előre is köszönjük!

## Beköszöntő

Kedves Olvasóink!

Kérem, fogadják szeretettel a Marfan Hírmondó őszi számát!

Ezúttal Török Iván pszichológussal beszélgettem. Sokat merítettem ebből a beszélgetésből, és abban bízom, hogy az Olvasónak is támaszt fog nyújtani.

A Marfan-szindróma genetikai kutatásának beindításáról dr. Nagy Zsolt genetikusot kérdeztem.

Budapest, 2011. november 13.

Varró Csilla  
Főszerkesztő, MH

## Interjú Török Iván pszichológussal



**Török Iván**

**Varró Csilla:** *Miért és hogyan kezdett a pszichológiával foglalkozni?*

**Török Iván:** Kamasz koromban kezdett érdekelni a pszichológia. Úgy, mint sok más segítő foglalkozásával is előfordul, saját magammal voltak problémáim, például a kapcsolataimmal. Kezembe kerültek pszichológiai könyvek, - ismerősök házi könyvtáraiban - mert akkoriban nem igazán lehetett ezekhez hozzájutni. Elkezdtem őket olvasgatni, és ebből érdeklődés lett. Később már nem önmagam miatt ér-

dekelt, csak ez adta az indítást. Aztán az egyetemre kerültem 1956 őszén, de akkor még nem volt pszichológia szak, mert tiltott és gyanús tudománynak tartották. Magyar-történelem szakos tanárként kezdtem az egyetemet, de a tanároknak azért valami minimális pszichológiai oktatás volt és felvettem fakultatív tárgyként. Menet közben kérvényeztem, hogy hagy vegyem fel a pszichológiát. A következő évben már elkezdődött az oktatása, az addigi vizsgáimat természetesen beszámították.

1961-ben mi kaptuk Magyarországon az első ilyen diplomát. Munkapszichológiával kezdem foglalkozni, aztán a tudományos ismeretterjesztésben dolgoztam, később a felnőttoktatás pszichológiájában mélyedtem el. A '80-as évek első felében irányt váltottam, a szociális területre irányult a figyelmem. Újabb irányváltás következett az életemben. A '90-es évek első felében terjedt el Magyarországon a szupervízió. A segítő foglalkozásúak (szociális területen és az egészségügyben dolgozók) továbbképzését segíti a szupervízor. A segítő a saját tapasztalataiból tanul a szupervízor támogatásával. Ezek a segítők sokszor elbizonytalanodnak, mert az élet sötét oldalán élőkkel kell foglalkozniuk, és ha igazán jól végzik hivatásukat, átvállalnak azok terheiből. Fennáll a veszélye, ha túl sok terhet vállalnak, alkalmatlanná válnak a feladatra vagy elmegy a kedvük. Tehát a segítők segítségével foglalkozom most.

***Abban az esetben tud egy pszichológus és bármilyen orvos segíteni, ha bíznak benne. Hogyan érik ezt el betegeiknél?***

ANNYIRA IGAZ EZ! Volt, aki azt mondta, hogy nem annyira a gyógyszer és a kezelés segít, hanem magának az orvosnak a személye. Kölcsönösség alapján segíthetem ezt elő: ha én bízom, nagyobb valószínűséggel a kezelt személy is bízni fog bennem. Mindenekelőtt elfogadom a páciensét úgy, ahogy van. Elfogadom az érzéseivel és a problémáival együtt. Nem akarom megváltoztatni. A másik kulcs az empátia. Megpróbálom beleélni magam az ő helyzetébe, fájdalmába, félelmébe. Próbálom megérteni a gondolatait, és ezt közvetítem is felé. Persze, ez nem mindig könnyű. Fontos, hogy érezze, hiteles vagyok. A hitelesség azt jelenti, hogy azt mondom, amit gondolok. A kommunikációban a nonverbális (gesztikuláció, hanghordozás) csatorna árulkodóbb, mint a verbális (beszéd). Ha ezt a hitelességet megtapasztalja a segítséget kérő ember, akkor tud bízni, még abban az esetben is, ha valami negatívát mondok neki. Nem mindig könnyű hitelesnek lenni, nem könnyű az empátiát gyakorolni és

nem könnyű elfogadni a beteget. Én a személyközpontú irányzatát képviselem a pszichoterápiának. Ez azt mondja, hogy a teljes gyógyulás kulcsa a beteg kezében van, én csak segítek neki, elősegítem a saját fejlődését. A személyközpontú nagyon szelíd, megértő irányzat, bár érdekes módon Magyarországon nem sokan vannak, akik ezt képviselik.

***Siker csak akkor érhető el, ha a beteg is akarja a gyógyulást, teljes mértékben együttműködő?***

Sőt, leelőször arra van szükség, hogy a betegben legyen valamiféle betegség-belátás. Ha ez nincs meg benne, nem lehet ráerőltetni a pszichológiai jellegű segítséget.

***Ha valakinek szervi problémája van és elzárkózik az esetleges műtéttől, mit lehet olyankor mondani? Ha nem látja be, hogy segítségre szorul?***

Ennek többféle oka van. Lehet, hogy pillanatnyilag tényleg nem érez tüneteket. Lehet, hogy nem akar szembesülni azzal, hogy beteg, eltagadja, ez egy védekezés. Attól fél, hogy a betegség megismerése túlságosan lesújtana.

***Marfan-szindrómánál pontosan arról van szó, hogy kezdetben nem feltétlenül érez tüneteket az érintett, aztán szembesül azzal, hogy szívműtétre van szükség. Nehéz döntési helyzet, a legnehezebb, gyakorlatilag „egészségesen” kell felfeküdnie a műtőasztalra. Mit lehet ilyenkor mondani? Minden esetben ott motoszkál, ha kimondja, ha nem, mi van akkor, ha mégsem sikerül a műtét...***

A műtét elutasítását, a félelmüket meg kell próbálni megérteni és elfogadni. Ha erőltetjük, ha lekezeljük a félelmet, az biztosan nem vezet jóra. El kell fogadni a negatív érzésüket. Minden műtét veszélyes, a foghúzás is, de egy szívműtét különösen. A szív nélkül nem lehet élni, a szív rengeteg szimbolikus jelentést hordoz. Egy ilyen műtét fokozott félelmet, aggodalmat vált ki, mert tudja a beteg, hogy akár bele is halhat. Valahogy rá kell venni arra,

hogy készítsen egy mérleget. Mert valóban kockázatos a műtét, de kockázatos a műtét elhagyása is, hiszen abba is bele lehet halni. Azt kell vizsgálni, melyik a súlyosabb kockázat. Racionálisan, hideg fejjel kell mérlegelni. Ehhez szembesülni kell azzal, hogy most, a műtét nélkül is nagy életveszélyben van, noha ő ezt nem érzi. A félelem lehet mélyről jövő (tudatalatti), irracionális is, amin a racionális beavatkozások nem segítenek. Sok olyan ember van például, aki annyira fél a fogorvostól, hogy nem megy el, inkább mindenféle kibúvókat keres. Talán az segít, ha hagyjuk kibeszélni, olyan helyzetet teremtünk, hogy őszintén beszélhet a félelmeiről. Érdekes módon, azzal, ha kibeszéli magából, gyengül ez az érzés, mert rájön, hogy lehet ezt kezelni.

### ***Családtaghoz, jó barátához vagy szakemberhez forduljon, ki tud a leghatékonyabban segíteni?***

Mindegyik jó lehet, de van még egy, amit nem említett, a sorstársat. A sorstársak is kétfélek a Marfan-szindrómások esetében, a már műtéten átesettek és azok, akik még előtte állnak. Én azt javaslom, hogy önszolgáltató csoportokat hozzanak létre. Ha azt látják, hogy egy másik ember is küzd hasonló problémával, ha látják, hogy egy másik ember már túl van a műtéten és a műtétről reálisan – nem becsapva senkit, de nem is elrettentve – tudnak beszélni, az segíthet. Fontos érv az életminőség jelentős javulásának ténye, melynek a műtét az ára. A sikeres műtét után az ember sokkal szabadabban élhet, mert nem a bizonytalanság tartja fogva, - ezt is hangsúlyozni kell. Meg kell próbálni minél több információval oldani a feszültséget.

### ***A Marfan-szindróma genetikailag öröklődő tünetegyüttes, hogyan lehet a partnerrel elfogadtatni ezt?***

## **CSILLA, HA LEGKÖZELEBB IS SZERVEZNEK TALÁLKOZÓT, ÉN SZÍVESEN ELMENNÉK.**

Ha alakulóban van egy kapcsolat, akkor a legelejen el kell mondani. Amennyiben a partner sarkon fordul és elmegy, az egy megnyugtató dolog, mert ha már az elején ezt sem tudja elfogadni, mi lenne később. Azt kell benne tudatosítani, hogy ezzel a problémával együtt szeretete meg, tehát ő egy szerethető, vonzó ember, ebből következően a gyermekük is szerethető, elfogadható ember lesz, aki boldog életet élhet. Az öröklődést külön meg kell beszélni: ha örökli az utód, vállalják-e. Ha az érintett úgy gondolja, jó hogy megszületett, jobb hogy él, mintha meg sem született volna, akkor ezt legelőször magában kell tisztázni, és azután a partnerének elmondani. Lehet boldog egy Marfanos, ezt Ön is meg tudja válaszolni.

### ***Igen, én senkivel nem cserélnék.***

Akkor ezt kell tudatosítani mindenkiben!

### ***Vannak sorstársak, akik szégyellik a műtéti heget. A műtét óta nem mennek úszni, pedig nagy szükségük lenne rá.***

Valószínűleg nincs jóban önmagával az illető, nem tudja feltétel nélkül és pozitívan elfogadni önmagát. Mindannyiunknak szüksége van arra, hogy mások elfogadjanak. Nyilván nem fogadhat el mindenki, de legyen legalább néhány számomra jelentős személy, aki elfogad. Ugyanis én csak akkor tudom önmagammat elfogadni. Végző soron az is elég, ha egyetlen olyan ember van, aki elfogad. Ha magamat elfogadtam, csak akkor tudok elfogadni másokat. Ezt nevezhetjük tündérvörnek is, ez egy szigorú törvényszerűség. A műtét megingatta az adott személy önképét, de el kell hinnie, ő így is szerethető, így is tetszhet másnak.

### ***Köszönöm szépen megszívlelendő tanácsait!***

### Elkezdődött a Marfan-szindróma genetikai vizsgálata

Dr. Nagy Zsolt genetikai szakértő kérésemre a vizsgálatról az alábbiakat mondta:

Az elmúlt félév során elég nagy és áldozatos munka folyt, melynek eredményeként 2011. október 8-án elkezdődött a Marfan-szindróma genetikai kutatása. Eljöttetek, kitöltöttétek a szükséges nyilatkozatokat, vizsgálatoknak vettétek alá magatokat, a véretek adtátok ahhoz, hogy ebből olyan információkat állíthassunk elő, ami segíti a közeli és távoli jövőben a Marfan-szindrómásokat.

A kutatás elindításához etikai engedélyre volt szükség, meg kellett határozni pontosan, hogy mit kutassunk, hogyan kutassuk, mi legyen a kutatás menete és mi legyen maga a logisztikája. Sikertelenül az Egészségügyi Tudományos Tanács Etikai Bizottságától félév alatt engedélyt szeretni. A kutatás, amelyet folytatunk, a szakmai elveknek és a törvényi háttérnek megfelel, az etikai szempontokat szem előtt tartja, valamint mindvégig olyan kutatás történik, amelyben az adatvédelem nem sérül.

Ezután összedugtuk a fejünket és a legújabb tudományos közlemények figyelembe vételével megpróbáltunk olyan ötleteket kitalálni, amelyek egyrészt megvalósíthatók, új eredményeket adnak, ráadásul új, olyan ismeretekhez jutunk általuk, amelyek mind a tudomány számára, mind a Marfan-szindrómások számára érthető, közérthető és talán az életmódba beilleszthető plusz információt ad.

A kutatás logisztikáját is ki kellett alakítani: mikor kell jönni, kik lesznek kiértékelve, milyen előzetes anyaggal kell érkezni. A vérmin-ták feldolgozásának még aznap estig meg kell történnie, mert a későbbiekben így használhatóak jól a tudományos kísérletekhez, illetve a lehető legjobb tudományos eredményt csak így lehet előállítani belőlük.

Nézzük a kutatás kivitelezését: vannak egyszer a kérdőívek, amelyekkel minél több információt megpróbálunk megtudni a Marfan-szindrómásokról maximális adatvédelem, titkosítás mellett, tehát itt érdekek nem sérülhetnek, adatokkal nem lehet visszaélni, ezt a belső azonosító, az anonimizálás biztosítja.

A kérdőívek a táplálkozási szokásokat, a mozgást/aktivitást, valamint a belső tényezőket, a lelkivilágot mérik fel. Ezek környezeti tényezőnek minősülnek, külső hatásnak, ami ér és formál minket, és ezt akarjuk összevetni a

vérből, illetve szájnyálkahártya mintából elvégzett, az örökítőanyagba zárt információ ismeretével. Tehát azt, hogy a Marfan-szindrómásokra jellemző egyedi örökítőanyag mintázat és az őket körülvevő környezet hogyan hat a tünetek kialakulására, hogyan befolyásolja az érintettek életét, ezáltal egy komplex kutatást végzünk. A komplexitás azt jelenti, hogy nemcsak genetikai információt biztosítunk, hanem a pácienseket egy nagyobb egységbe, a környezetbe helyezve komplexebb, a szindróma tüneteinek kialakulását, illetve lefolyását befolyásoló ismeretekhez is jobban hozzá tudunk jutni. Ez nagyon nagy munkát igényel, azonban így lehet olyan összefüggésekhez, ismeretekhez jutni statisztikai elemzésekkel, amelyek tényleg visszavezethetők a szindrómával élők mindennapjaira.

A genetikai kutatást két szinten végezzük, vannak olyanok, akiknél csak és kizárólag az örökítőanyagot elemezzük, és arra keresünk választ, hogy az örökítőanyagban hol található olyan hibák, amelyek a tünetek megjelenéséhez vezetnek. Ezek kizárólag genetikai, a DNS szintjén történő vizsgálati módszerek.

50 Marfan-szindrómás pácienszt választott ki klinikai szempontok alapján Szabolcs Zoltán Tanár Úr, akiknél nemcsak genetikai vizsgálat, hanem úgynevezett génexpressziós vizsgálat is történik. A génexpressziós vizsgálatokról bővebben lehet olvasni a [www.marfan.hu](http://www.marfan.hu) honlapon, ahol Ágg Bence medikus egy tudományos ismeretterjesztő cikket írt.

A génexpressziós vizsgálat az egy olyan genetikai vizsgálat, amely megmutatja, hogy a Marfan-szindrómás sejtekben az örökítőanyag hatására milyen folyamatok zajlanak le. Ezzel az információval nemcsak az örökítőanyag vizsgálható, hanem aktuálisan jobban meg tudjuk érteni, hogy milyen folyamatok zajlódhatnak le a Marfanosak sejteiben, amely tünetekhez vezet. A génexpressziós vizsgálatokhoz minden esetben vérvétel szükséges.

A kutatás kezdetén 100 fő vizsgálatát tervezzük, ahogy elmélyedünk a kutatásban és újabb anyagi forrásokat tudunk biztosítani, mindenképpen azt tervezzük, hogy a kutatást szélesítsük és minél több Marfan-szindrómást vonunk be.



**A vizsgálat minden kellemetlenségtől mentes volt**



**A várakozás nagyon jó hangulatban telt**

### **Impresszum**

**Főszerkesztő:** Varró Csilla • **E-mail:** varroczilla@gmail.com • **Telefon:** +36 30 384 22 30

**Lapigazgató:** Dr. Szabolcs Zoltán • **Telefon:** +36-20 825 80 50 • **Fax:** +36-26 362 425 • **E-mail:** dr.szabzol@gmail.com

**Megjelenteti:** Magyar Marfan Alapítvány – Hungarian Marfan Foundation • **Cím:** SE Szívsebészeti Klinika - 1122 Bp. Városmajor u. 68. • **Adószám:** 182-483-71-1-43 • **Technikai kód:** 0403 8686465618 • **Honlap:** <http://www.marfan.hu>