

Rajtad is múlik! Képzett Beteg edukációs program tapasztalatai szervátültetetteknél

Dr. Grózli Csaba

Magyar Szervátültetettek Szövetsége

A szervátültetés életet ment, azonban keveset beszélnek arról, hogy az új szervvel meg kell tanulni élni. Az élethosszig tartó gyógyszeresedés, a szigorú szabályok betartása, életmódváltás szükségessége jellemzi a szervátültetettek életét, cserébe az egészségesekhez hasonló, minőségi életet élhetnek. Ehhez azonban tudni kell, hogy mit kell, mit lehet és mit nem szabad tenni. De ki magyarázza el és ki figyel oda, hogy a beteg megértette-e, és mindezt meg is teszi-e a való életben?

Márpedig a tét óriási: a vágyott beültetett szerv elvezetése a betegnél, sokszázmilliók költsége az egészségbiztosítónál. Ezen segít 5 éve a Magyar Szervátültetettek Szövetségének 3 napos ingyenes képzése. 5 év, 18 program és 700 oklevelet nyert képzett beteg a mérleg.

Organ transplantation saves life, however little is spoken about the fact that patient must learn the proper way of living with the new organ. Lifelong medical treatment, strict rules, need for lifestyle changes characterizes the life of the average transplanted patients, in return they can live quality life, similar to healthy people. Patients need to be aware of all those requirements, the things they have to, can or can not do. But who will explain all those in detail, who will check if patients understood and implemented them in real-life settings?

Yet the stakes are very high: possibility of graft loss on patient side, hundreds of millions lost on the Health Insurance Fund side.

The free of charge, 3 days long education program called “Be Educated and Empowered Patient” organized by the Hungarian Transplant Federation is a solution for these gaps. 18 events organized during the past 5 years led to 700 empowered patients.

MIT ÉRT A BETEG, HA MAGYAR?

Az egészségügyi információ beteg által történő dekódolása és annak végrehajtása kulcsfontosságú valamennyi, de különösen a krónikus betegségek kimenetelében. Milliárdokban mérhető költségek és megélhető életek mennek kárba amiatt, hogy a beteg nem tudja, nem érti, vagy esetleg nem akarja mindazt megtenni, ami a maximális egészségnyereség eléréséhez adott betegségtípusban számára szükséges lenne. Bármennyit költhetünk egészségügyi programokra, gyógyszerekre, a sikeres terápia kulcsa a krónikus betegségekben részben vagy egészben a beteg kezében van. Az ellátó intézmények falain kívül a beteg szürke zónába kerül.

Mindaz, amit tesz, vagy nem tesz, az láthatatlan az egészségügyi ellátórendszer számára, az döntően az informáltságán, egészségértésén és környezetén múlik. Magyarország ezen a téren két komoly kihívással is szembesül: kevés és agyonhajszolt az a szakember gárda, aki a megfelelő információkat kellene, hogy eljuttassa, vagyis nincs rá elegendő alkalom, idő a legtöbb esetben. A szakszavakat a beteg nem érti, nem mer visszakérdezni és sokszor azt sem tudja, mit is kérdezzen. Az pedig ritka, hogy visszamérésre kerüljön mindaz, amit a betegnek meg kellene értenie. Ezt ugyanis a bólogatás, vagy az „igen értem” nem helyettesíti. A második probléma: az egészségértés kimondottan rossz Magyarországon. A Szinapszis Piackutató és Tanácsadó Kft. 2015-ben országos, 1008 fős reprezentatív mintán végzett kutatása szerint minden második, 16 éven felüli ember egészségértése problémás Magyarországon [1]. Az egészségügyi, a prevenció és az egészségfejlesztési kompetencia mindegyikében rendkívül alacsony arányban értek el kiváló szintet a válaszadók. A magyar kutatás előzményét és a nemzetközi összehasonlító adatokat az azonos módszertannal készült, 8 országot lefedő Európai Egységértés Felmérés (European Health Literacy Survey – HLS-EU) kutatás adta [2].

50%-BAN A BETEGEN IS MÚLIK

„Ami nekünk kimaradt, de jó lett volna tudni a szervátültetés előtt, után” – így indult el 2015-ben a „Rajtad is múlik!” Képzett Beteg program szervátültetettek és hozzátartozóik számára. A Magyar Szervátültetettek Szövetsége mint betegszervezet eddig 18 alkalommal tartott ingyenes képzést, amelyen 700 résztvevő kapott oklevelet. A program ma már etalonnak számít az utógondozó orvosok és a frissen transzplantáltak között, ahol az orvos valóban ráér és igyekszik „betegnyelven” kommunikálni. Három nap alatt a testtől a lélekig minden sorra kerül. Ezt a teljesítményt ismerte el a Medicines for Europe konferencia Brüsszelben átadott fődíja 2018 őszén. A program bejutott a CIVIL 2019 verseny döntőjébe is a „legnagyobb hatású program” kategóriában. Minden döntéshozónak tudnia kell, hogy a Szövetség úttörő munkája sokszorosán meg szolgálja a befektetett támogatást, de anélkül sajnos nem tud működni. A szervátültetés költsége 5,5 és 20 millió Ft között változik szervektől függően, és 2018-ban mintegy 4,6 milliárd Ft volt a beavatkozásért az intézményeknek kifizetett díj. Pedig ezek a költségek nem is tartalmazzák az élethosszig tartó gyógyszeresedés költségeit. Költségoldalról nézve tehát nagyon nem mindegy, hogy egy ilyen nagy értékű beavatkozással nyert új élet meddig tud működni. A siker 50 %-ban az orvoson, 50%-ban a betegen múlik.

KÉPZETT BETEG PROGRAM

A 3 napos, hétféligi program péntek délután kezdődik és vasárnap délig tart, egy arra alkalmas, előadóteremmel rendelkező szállodában, lásd 1. ábra. A képzés célcsoportja az 1 éven belüli, stabil állapotban lévő vese, máj, tüdő és szív-átültetettek, valamint egy hozzátartozójuk. Célunk, hogy információ hiánya vagy téves információ ne okozhassa egyetlen szerv kilökődését vagy sorstársunk elvesztését sem. A programot az adott transzplantáló centrum orvosaival tartjuk közösen a centrum közelében (Budapest, Debrecen, Pécs, Szeged).

A képzési programunk hatását, a szervátültetettek informáltságát, egészségértését 2018 óta kérdőív segítségével magunk is mérjük. Mindez rendkívül fontos a szakma, a kezelőorvosok számára, hiszen így olyan visszajelzésekhez juthatnak a Szövetség segítségével, amely bemutatja azt a szürke zónát, amelyben két kontroll között a szervátültetett él. Ezek valós, a mindennapi életről nyert adatok, szemben a klinikai vizsgálatokkal, amelyeket ideális körülmények között követünk. Láttatni engedjük a betegek és hozzátartozóik legmélyebb gondolatait, mindazt, amit kórházi körülmények között nincs idő megkérdezni tőlük, és amelyekre sokan talán nem is adnak valós választ. Márpedig a szervátültetés egy nagy értékű beavatkozás, az élethosszig tartó drága gyógyszeres terápia nagy odafigyelést és rendszerességet, az új szerv hosszú működése új életmódot igényel. Ez pedig már a betegen múlik, erre az orvosnak kicsi a ráhatása. Ezt oktatással, közösségi élettel, életmódra neveléssel lehet javítani. Erre a felelősségre oktatjuk sorstársainkat, ezért a program neve: Rajtad is múlik! Bizony, az új szervvel meg kell tanulni élni.

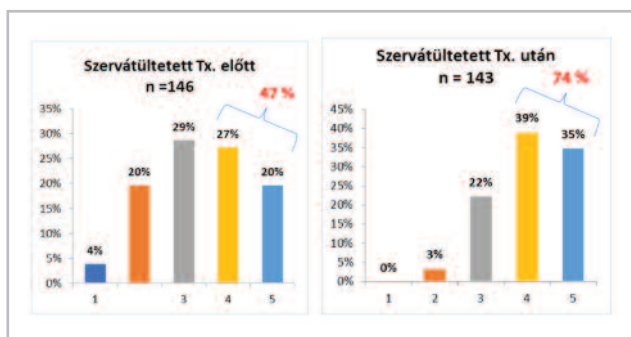


1. ábra
A képzés moduljai

MÓDSZER ÉS EREDMÉNYEK

Kérdőíves felmérés (külön beteg és hozzátartozói) zárja a programot 29 kérdéssel; 11 db értékelő skála (1-5), 12 db egyszeres, 2 db többszörös választás és 3 db nyitott szöveges rész. Az eddigi eredmények fontos megállapításokhoz vezettek és ezzel lehetőséget a kezelőorvosnak, hogy a tényleges problémákra fokozottan hívja fel a figyelmet. Ezzel a programmal Szövetségünk a szakmával együttműködve nagyban képes hozzájárulni sorstársaink hosszabb és minőségibb életéhez. Mennyire volt elégedett a szervátültetés előtti, illetve utáni információkkal? Szervátültetés előtt kapott

információkkal 47%, míg azt követően is csak 74% volt elégedett, lásd a 2. ábrán. Mindez nem feltétlen azt jelenti, hogy ennyire kevés információt kaptak, hanem sokkal inkább azt, hogy ennyire kevésbé érték meg a kapott ismereteket. De honnan is informálódnak leginkább a szervátültetettek? Elsődleges információk forrása (többszörös választási lehetőség) 92%-ban az orvos, de egyharmadban szerepel a szakdolgozó és a betegtárs, az online forrásokat pedig 28%-ban jelezték. A résztvevők 62%-a tudja pontosan, hogy melyik gyógyszerét mire és hogyan kell szednie, lásd a 3. ábrán. Márpedig ennek a tudásnak a hiánya vagy bizonytalansága csökkentheti a várható életek számát, és akár fatális kimenetelű is lehet. Az immunuszuppresszív gyógyszerek némelyike ugyanis szűk terápiás spektrumú, és nagy számú gyógyszerrel, növényi hatóanyaggal lép interakcióba, ami növelheti vagy csökkentheti a létfontosságú szer vérszintjét. (Típusosan ismert az enzimgátló hatású grapefruit, de jóval kevésbé az egyes köhögéscsillapítók, ezotikus gyümölcsök vagy gyógyteák gyógyszer szintet befolyásoló hatása). Mindezek észrevétlenül okozhatnak toxikus vagy éppen ellenkező, elégtelen védelmi szintet.



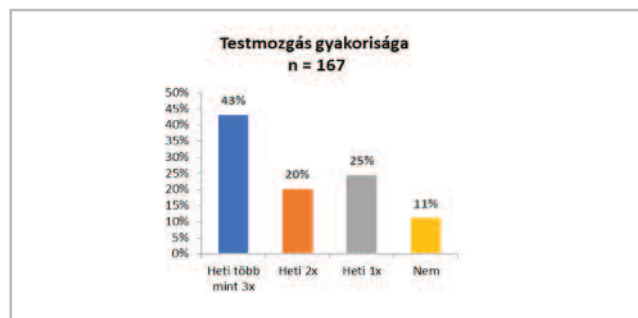
2. ábra
A szervátültetés előtt, illetve után kapott információkkal való elégedettség. (1: egyáltalán nem; 2: inkább nem; 3: közepes; 4: inkább igen; 5: teljes mértékben)



3. ábra
A gyógyszereszedés okainak ismerete. (Pontosan tudom gyógyszeremről, hogy miért kapom és hogyan kell szednem: 1: egyáltalán nem; 2: inkább nem; 3: közepes; 4: inkább igen; 5: teljes mértékben)

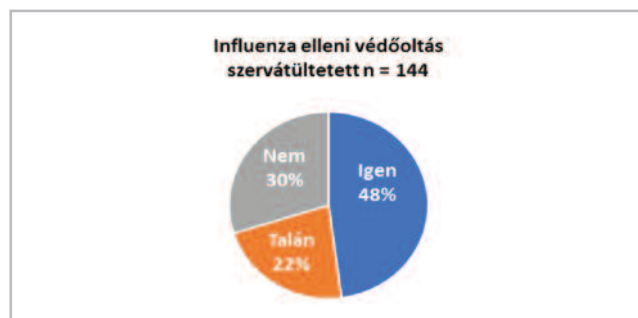
KEVESEN VÉGEZNEK TESTMOZGÁST

Miközben szinte mindenki fontosnak tartja a testmozgást, mindössze a szervátültetettek 48%-a mozog legalább hetente 3x30 percet [4. ábra]. A kívánt szint a WHO ajánlása alapján hetente 3x50 perc lenne, ami már szignifikánsan



4. ábra
A heti testmozgás rendszeressége (több mint 30 perc)?

javítja a szervezet tartalék kapacitását, edzettségét, amivel élet éveket lehetne nyerni. 71% értékelte 4 vagy 5 pontra a mozgással kapcsolatban kapott információkat. Márpedig a szervátültetettek számára létfontosságú a rendszeres testmozgás, az edzettség, amivel kompenzálni tudják az átültetést megelőzően létrejött szervelegtelenségi állapotnak a keringésre, az anyagcserére, gyakorlatilag az egész szervezetre gyakorolt negatív hatását. Ehhez jönnek még az immun-suppresszáns gyógyszereknek a keringésre, lipid- és cukoranyagcserére gyakorolt negatív hatásai, valamint a gyakori osteoporosis. Képzésünkön nemcsak bemutatjuk és elmagyarázzuk a rendszeres testmozgás előnyeit, de a Szövetség sportolási és edzői lehetőséget, valamint közösséget is biztosít ehhez. Kiemelten fontos a hozzátartozó jelenléte itt, hiszen bármilyen életmódváltás megértése, elkezdése csak együttesen lehetséges. Minderre a képzés során különböző „trükkökkel”, fogadalomtétellel próbáljuk rávenni őket. Fontos itt is a közösség ereje. Ha valaki elkezd és nyílt színen elhatározásra jut, a többiek könnyebben döntenek és követik. Ugyanez igaz a táplálkozási blokkra, ahol dietetikus mutatja be a WHO okostányérját, oszt meg főzési praktikákat. A rendszeres szteroidszedés miatt gyakori a hirtelen testsúlynövekedés a szervátültetés után. A képzésen ezért „életmód kiscsoportokat” hozunk létre, melyek célja a testsúly csökkentése és megtartása. Ehhez a dietetikus konkrét és személyre szóló segítséget nyújt a kezelőorvos bevonásával. Itt is fontos a közösség pozitív nyomása: nemcsak a szervátültetett, a hozzátartozó is belép a csoportokba, akiket egy éven keresztül kísérnek figyelemmel. Az elhatározást közös fotóval indítjuk el és lelkesítünk másokat is a csatlakozásra. Több sikeres testsúlykontrollal csoporton vagyunk már túl.



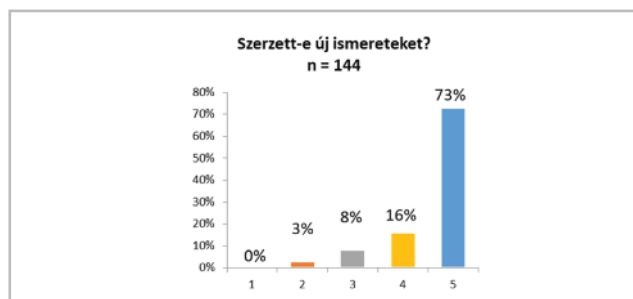
5. ábra
Fontosnak tartja-e, hogy influenza ellen oltást kapjon?

Aggasztó, hogy az influenza elleni védőoltást csupán a szervátültetettek fele, a hozzátartozók harmada adatná be magának lásd az 5. ábrán. Márpedig szervátültetett számára egy valódi influenzás megbetegedés szövődménye akár halálos is lehet. (A laikusok sokszor a náthás, lázas állapotot is influenzának gondolják, de ezzel szemben a valódi megbetegedés súlyos tünetekkel járhat). 85% értékelte úgy, hogy új információkkal gazdagodott a képzés során. Ennek örülünk, mivel a program hiányt pótol, de szomorúak is vagyunk, mivel egy évvel a szervátültetést követően jobb lenne a magasabb tudásszint, ha kevesebb újat tudnánk mondani.

TÁMOGATNI KELL A SIKERES PROGRAMOKAT

A Magyarországon különösen fontos program sikerét jelzi, hogy az ötfokozatú skálán 85% ötösrre, 14% négyesre ítélte a programot és 94%-a eljönne ismét hasonlóra. A folyamatosan bővülő eredményeinkről beszámoltunk már a Magyar Transzplantációs és a Magyar Tüdőgyógyász Társaság éves kongresszusán, illetve a META egészség-gazdaságtani konferenciáján. Pontosan jelezni tudjuk a szakma felé, mely területeken kell javítani az utógondozáson és abba partnerként részt is tudunk, tudnánk venni. Fontos látni, hogy ehhez a munkához forrásokat is kell biztosítani, amelyek rendkívül hatékony elérést biztosítanak. Esetünkben két nagyobb értékű szervátültetés költségéből valamennyi frissen transzplantált beteg edukációhoz juthatna. Sajnos a program csak adományokból, eseti támogatásokból finanszírozódik, rendszeres támogatást nem kap, így nehezen is tervezhető.

Fejlettebb országokban a betegek képzésére külön szakaszszemélyzet, bentlakásos képzési lehetőség van. Nálunk a betegek komplex, tudatos képzése és a megszerzett tudás visszamérése, a betegek motiválása csak részleteiben, vagy egyáltalán nem valósul meg. Ezzel sajnos betegeink élet éveket veszíthetnek, ami egyébként megelőzhető lenne. Ezt az úrt igyekszik kitölteni a Szövetség „Rajtas is múlik!” Képzett Beteg programja. Serkentjük az egyéni felelősség érzetét, hogy ne várják a betegek, hogy majd minden megtörténik, tegyenek magukért! Tudatos, önmagáért tenni akaró és a szükséges információkat értő „képzett” betegeket akarunk, akik az új életet megtanulva hasznos és aktív tagjai lehetnek a társadalomnak. Szeretnénk, ha a képzésen mindenki részt tudna venni, és a döntéshozók ennek fontosságát felismerve megfelelő módon támogatnák ezt.



6. ábra
Kapott-e Ön új ismereteket az eseményen? (1: egyáltalán nem; 2: inkább nem; 3: közepes; 4: inkább igen; 5: teljes mértékben.)

ORVOSI ÉS BETEG VÉLEMÉNYEK A PROGRAMRÓL

„Van idő a gyakorlati, pl. gyógyszerekkel kapcsolatos ismeretek megbeszélésére, ami jelentősen javítja a compliance-t és a biztonságosságot.” *Prof. Müller Veronika, klinikaigazgató, Pulmonológiai Klinika, Semmelweis Egyetem*

„Az intenzív információcsere és tájékoztatás lehetőségének látom ezt a fórumot, mely nemcsak az egyes páciensek, hanem egyben az egész közösség számára is tanulságos lehet.” *Dr. Wagner László docens, utógondozó orvos, Transzplantációs és Sebészeti Klinika*

„Látni azt, hogy nem vagyok egyedül a félelmekkel és lelki nehézséggel.... Ezen a hétvégén egy csoport idegen érkezt, de az utolsó napra családdá kovácsolódtunk.... kaptunk segítséget, hogyan tudjuk feldolgozni lelkileg azokat a problémákat, amiken átme gyünk.” *H.Miklós*

„Eddig ki sem léptem a jól megszokott maszk és fertőtlenítő párosa nélkül. De ez a hétvége igazán felszabadított. Az októberi műtétem óta most először éreztem magam igazán szabadnak, itt már nem viseltem a maszkot, nem ragaszkodtam az állandó kézmosáshoz... Néha sírtam is, de ez már nagyon kellett...Fantasztikus élmény volt!” *J.Júlianna*

IRODALOMJEGYZÉK

[1] Egészségértés Magyarországon a nemzetközi eredmények tükrében. Orvostovábbképző Szemle, 2016;23(9): 77-80.

[2] Egészségfejlesztés, LVII. évfolyam, 2016. 3. szám; doi: 10.24365/ef.v57i3.62

A SZERZŐ BEMUTATÁSA



Dr. Grózli Csaba MSc. 1990-ben végzett az Semmelweis Orvostudományi Egyetem Általános Orvostudományi Karán. 1996-ban a Budapesti Közgazdaságtudományi Egyetemen, marketing szakközgazdász képzettséget szerzett. 2015-ben szerzett egészségügyi szakmenedzser diplomát a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzserképző Központban. A Magyar Transzplantációs Társaság tagja. 25 év gyógyszeripari sales, marketing és vezetői tapasztalattal rendelkezik infektológia, transzplantációs immunológia, cisztás fibrózis, onkológia területén, illetve 20 év gyógyszeripari tapasztalattal a szervátültetés területén.

2002-ben megalapította a Fujisawa GmbH magyarországi képviselőjét. Több nagyhatású készítmény bevezetésében, számos betegszervezet támogatásában, elindításában, szakmával való összekapcsolásában vett részt, több terápiás terület betege edukációját szervezte meg. Önkéntesként dolgozott a Dévai Szent Ferenc alapítványnak, valamint 10 éve önkéntes a szervátültetett gyermekek táborában. Az Alma jótekonysági alap alapító tagja. 2018 óta a Magyar Szervátültetettek Szövetségének stratégiai és orvos igazgatója.

Díjak: 4 alkalommal Best Sales Performance in Europe díj. Magyar Transzplantációs Társaság elismerő oklevele munkásságáért. Év Önkéntese díj a szervátültetett gyermekekért végzett munkájáért. Value Added Medicines nemzetközi díjat kapott a Képzett Beteg edukációs programért.

Nemzetközi Klinikai Vizsgálatok Napja: évente több tízezer magyar betegnek jelentenek esélyt a klinikai vizsgálatok

Százmilliárdos nagyságrendben mérhető a klinikai kutatások nemzetgazdasági haszna

Budapest, 2019. május 20. – Az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) a Nemzetközi Klinikai Vizsgálatok Napja alkalmából fontosnak tartja ismét felhívni a figyelmet a Magyarországon több tízezer beteg számára új esélyt jelentő klinikai kutatások értékteremtő hatására.

Napjainkban több mint 7000 új hatóanyag áll reménytelen fejlesztés alatt, amelyekből mintegy 1800 különböző daganatos megbetegedések, 600 szív- és érrendszeri problémák, 1200 pedig fertőző betegségek hatékonyabb jövőbeni kezelését célozza. Egy új gyógyszer kifejlesztése során a klinikai vizsgálat az egyik legfontosabb állomás: egy új hatóanyag kifejlesztése átlagosan 12 évbe és legalább 300 milliárd forintba kerül, aminek közel 60 százalékát a klinikai vizsgálatok jelentik. Az innovatív terápiáknak köszönhetően az EU-ban az elmúlt évtizedekben 10 évvel nőtt a várható élettartam, és mintegy 20 százalékkal csökkent a daganatos halálozások száma, a HIV-fertőzés miatti halálozás pedig 80 százalékkal esett vissza. Az Európai Gazdasági Térség országaiban évente 4000 klinikai vizsgálatot engedélyeznek, amelynek 2015-ben még közel 10 százaléka Magyarországon zajlott. Az elmúlt években a régióban fokozódó verseny hatására azonban közel ötödével csökkent a hazánkban folytatott új klinikai kutatások száma. Dr. Holchacker Péter, az AIPM igazgatója szerint eredményes

Folytatás az 58. oldalon