

Nemzeti stroke regiszter

Miért van ilyen típusú adatgyűjtésre szükség?
Interjú Dr. Nagy Zoltán professzorral

Intervenciós neuroradiológiai módszerrel igen látványos eredmények érhetők el a stroke kezelésében – nyilatkozta egy évvel ezelőtt lapunknak rovatvezetőnk, Dr. Nagy Zoltán professzor, az Országos Klinikai Idegtudományi Intézet (OKITI) főigazgatója. A Magyar Stroke Társaság alapítója és örökös tiszteletbeli elnöke szerint a tudományosan alátámasztott és szakmailag elfogadott, hatásos eljárás szélesebb körű alkalmazásához elsősorban a szakorvosok továbbképzése szükséges, de még mindig rendezésre vár a betegirányítás rendszere és időszerű lenne a stroke regiszter bevezetése is.

– Hogyan alakult az agyi érkatasztrófák ellátása az elmúlt időszakban?

Az elmúlt tíz év eredményeit értékelve sikerként könyvelhetjük el, hogy az agyvérzések száma jelentősen csökkent. Ez arra is utal, hogy a magasvérnyomás-betegség kezelése és gondozása minőségi javulást hozott a betegellátásban. Az agyvérzések kezelésében kiforrott módszerek – esetenként az agykamrába helyezett drain, a véralvadék feloldása, illetve a vérömleny műtéti eltávolítása – állnak rendelkezésünkre. Az agytrombózisok gyakoriságában is szintén jelentős a javulás, a mortalitási mutatók, ha nem is drámai módon, de csökkentek. A lágyagyhártya alatti vérzések – amelyek leggyakrabban az aneurizma megrepedésének következményeként lépnek fel – gyakorisága változatlan, ám a halálozásban jelentős, 13 százalékos csökkenés következett be. Fontos előrelépést jelent, hogy az aneurizma ellátásban a nagyobb megterhelést jelentő idegsebészeti beavatkozások mellett ma már lehetőség van az intervenciós neuroradiológia kevésbé invazív módszerének alkalmazására, amelynek eredményei igen meggyőzőek. Összegezve a stroke ellátásában jelentős fejlődés ment végbe, és további javulás várható a mind szervezettebb ellátásnak, elsősorban az intervenciós neuroradiológiának köszönhetően.

MIÉRT VAN SZÜKSÉG A STROKE REGISZTERRE?

– Hány új stroke eset fordul elő évente Magyarországon?

Nemzetközi adatokból kiindulva, illetve saját adatbányászataunk alapján 25-30 ezerre becsüljük a Magyarországon évente előforduló összes új stroke esemény számát. Ennek körülbelül 15-20 százaléka agyvérzés és 80-85 százaléka agytrombózis. Az utóbbi tíz év fejlődésének köszönhetően széleskörűen alkalmazunk trombolízist, napjainkban kémiai vérrögoldással kezeljük az összes eset 5 százalékát. Ma már azt is tudjuk, hogy a trombolízis csak a másodlagos és

harmadlagos agyi kisartériákban elakadt vérrögök oldására alkalmas. Azok a nagyér-elzáródások, amelyek elvileg alkalmasak a trombus mechanikus eltávolítására, a trombózisok 40 százalékát teszik ki. Az időablak és egyéb körülmények figyelembe vétele mellett néhány ezer lehet azoknak a betegeknek a száma, akiknél ez az eljárás szóba kerülhet. Pontos adatokkal azonban csak akkor tudnánk szolgálni, ha rendelkeznénk stroke regiszterrel.

– A morbiditási és mortalitási adatokon túl milyen egyéb információk szükségesek a lakosság egészségi állapotának megítéléséhez?

Az egészségügyi ellátórendszer mutatói elsősorban a halálzási adatokon keresztül értékelhetőek. A lakosság egészségi állapotát befolyásolja az életkormegoszlás, a krónikus betegségek és az egyéb kórképek előfordulási gyakorisága is. Ezért nagyon fontos, hogy olyan egészségügyi adatbázis álljon rendelkezésre, amely precíz elemzést tesz lehetővé. A különböző adatbázisok kialakításának szükségessége mellett tisztázni kell, hogy mit értünk adatbázis, adatbank és regiszter alatt. Legegyszerűbb talán a regiszterek létrehozása, hiszen ezek általában csak a betegség előfordulását, illetve kimenetét jelzik. Az adatbankok az adott betegségekre jellemző komplex problémát igyekeznek céltotán megragadni, azaz megjelenítik a kórkép genetikai jellemzőit, klinikai megjelenését, a laboratóriumi eltéréseket és sok egyéb paramétert is. Nyugat-Európában az egészségügyi adatbankok létrehozásában betegszervezetek és alapítványok is gyakran közreműködnek, tehát igen nagy a társadalmi támogatás. Ezek ténylegesen betegközpontú adatbankok, amelyek a betegek családtagjaitól nyert adatokat is tartalmazzák, így széleskörű információt nyújtanak az adott betegségekre vonatkozóan, hatékony módon támogatva az orvosi kutatást. Hangsúlyozni kell, hogy a kutatás elsősorban a betegek elemi érdeke. Jól példázzák ezt a ritka betegségek: minél több eset kapcsán gyűlik össze klinikai tapasztalat, annál nagyobb a betegek esélye arra, hogy korrekt diagnózishoz és gyógykezeléshez jussanak.

– Léteznek egészségügyi adatbankok hazánkban is?

Igen, Magyarországon is többféle adatbank létezik már, az agybanktól a szövet-, sejtbankon át a tumorbankig, ám ezek legtöbbször egy-egy régióban, bizonyos orvos-csoportok kezelésében működik. Ezzel szemben nagyon fontos lenne, hogy az összes népegészségügyi betegségnek országos regisztere legyen, hiszen ezek elemzéséből tudnánk következtetni arra, hogy miből fakadnak a területi különbségek, miért jobbak, vagy rosszabbak bizonyos régiókban az eredmények, miért magasabb, vagy alacsonyabb a halálozás az

ország egyes megyéiben. Megítélésem szerint tehát a regiszterek képeznek az alapot, ám ezek létrehozását jogszabályok, illetve miniszteri rendeletek határozzák meg. Magyarországon elsőként a Nemzeti Rák Regiszter jött létre, majd később a tébécére, az infarktusra, a hipertóniára és különböző születési rendellenességekre vonatkozóan is sorra születtek regiszterek. Fontos klinikai területeken rendelkezünk valid adatokkal, ugyanakkor sajnálatos módon a stroke és még jó néhány betegség vonatkozásában egyelőre nélkülözünk kell ezeket.

– Regiszter hiányában milyen módon történik a stroke adatainak gyűjtése?

A stroke-kal kapcsolatos adatokat az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) adatbázisából igyekszünk kinyerni, azonban ezek nem tekinthetők teljes értékűnek a morbiditási mutatók szempontjából. Ennek oka az, hogy a kórházak kódolási gyakorlata még mindig nem egységes. Az így közvetített adatok nem magát a betegséget, hanem a betegséghez kapcsolódó költségeket keletkezését jellemzik. Mit jelent ez konkrétan? A vezető diagnózisként szerepeltetett stroke adott esetben lehet, hogy csak kísérő, vagy társult betegség, attól függően, hogy miként kódolják. Ezzel kapcsolatosan egy másik probléma is felmerül: ha egy betegnél stroke eseménnyel kapcsolatos maradványtünetek észlelhetők, akkor ez arra sarkallhatja a kódoló orvost, hogy a látható, de korábban kialakult betegséget előtérbe helyezve, mint vezető kórokozót határozza azt meg. Így torzul az olyan krónikus állapotok kódolása, mint amilyen a post-stroke állapot. Ezzel szemben az adatbányászat során mi abból indulunk ki, hogy amennyiben a lekódolt stroke-eseményhez társulóan képalkotó vizsgálat is történt – akár a stroke állapot kódolási dátumát megelőzően egy nappal, akár azt követően néhány nappal –, akkor ez valóban az esemény akut jellegére utal. Ez az adatbányászatnak egyfajta olyan módszertana, amellyel igyekszünk reális adatokhoz jutni.

– Mi szükséges ahhoz, hogy megszülessen a stroke regiszter?

Egy olyan célirányos rendszer létrehozásához, amelyik a betegség előfordulását, kórlefolását, alcsoportjait is jelzi, egyrészt anyagi forrás szükséges, másrészt pedig egy olyan háttérintézmény, amelyik vállalná a regiszter karbantartását, gondozását, napra készen tartását. (Mint országos intézet, azt az OKITI-nek kellene vállalni.) Végül, de nem utolsósorban elengedhetetlen a stroke ellátást végző központokban és idegostályokon dolgozó, adatokat generáló munkatársak közreműködése is. A korrekt adatszerzés különösen fontos egy olyan népbetegségnek számító betegség esetében, mint a stroke. A stroke halálozása igen magas – a betegek egyharmadát elveszítjük az első évben –, a maradványállapotok pedig tartós egészségkárosodással járnak, jelentősen rontják az életminőséget, és ezzel további költségeket generálnak. Az adatregiszter arra vonatkozóan is fontos információval szolgálna, hogy hova, mekkora ellátó kapacitást lenne szükséges telepíteni, illetve hol szorul bővítésre a kapacitás.

– Milyen anyagi háttérrel valósulhatna meg a stroke regiszter?

Az 1990-es években, világbanki forrásból elkezdtük kiépíteni a rendszert, amely az akkor működő centrumok kétharmadát fedte le. Értékes információ gyűlt össze, ország-szerte számítógépeket telepítettünk, tanfolyamokat szerveztünk, ám a támogatás másfél év elteltével megszűnt és a projekt leállt. Ha arra gondolunk, hogy 1996-ban ennek évi fenntartása körülbelül húszmillió forintba került, akkor a regiszter működtetése ma sem lehet vállalhatatlan anyagi teher.

– Bizonyára elő lehetne teremteni ezt a nem túl magas összeget, ha meglenne a politikai akarat...

Ezzel kapcsolatban az elmúlt évtizedben több alkalommal írásban fordultam az egészségpolitikai vezetéshez, ám egyelőre nemigen látszik ilyen irányú készítés a politikai döntéshozatal részéről. Stratégiai partnerünk ebben a Magyar Stroke Társaság. A szakmán belül mindenki tisztában van azzal, hogy mennyire fontos lenne az Országos Stroke Regiszter létrehozatala. Területi adatgyűjtésre több példát ismerünk, Debrecenben és Nógrád megyében, a főváros VIII. és XII. kerületében gyűjtik a stroke-ra vonatkozó adatokat. Azonban továbbra sincs országos regiszterünk, holott az informatikai háttér adott, és készek lennénk megtervezni a regiszter tartalmát és a működtetés know-how-ját. Itt érdemes megjegyezni, hogy a Pannon Egyetem Informatikai karának munkatársaival EU-s pályázat keretében, mint szakértők, a Milánói Stroke Adatbank megtervezésében aktívan részt vállaltunk, ezeket a tapasztalatokat hasznosítani lehetne itthon is.

– Ezek szerint továbbra is kénytelenek adatbányászattal hozzájutni a szükséges információhoz?

Igen, de az adatbányászat – amellet, hogy nagyon időigényes – nem tölti be a regiszter funkcióját. Megítélésem szerint ez kényszermegoldás. Tarthatatlan, hogy nincsenek korrekt adataink az akut stroke előfordulásáról. Szakmai bizonytalansághoz vezet, hogy míg ország-szerte 40 ezer új esetről beszélnek, addig a mi adatbányászatunk szerint a tavalyi évben 25 ezer akut stroke esemény történt. Nehezíti a helyzetet, hogy az ismételt stroke diagnosztikája rendkívül bizonytalan. A stroke következtében fellépő bénulás megszűnhet, ám ha bizonyos idő elteltével ismét hasonló tünetek jelentkeznek, vagy súlyosbodnak a tünetek, akkor kérdéses, hogy egy újabb stroke esemény, vagy pedig állapotromlás áll a háttérben. Ezért mi az adatfeldolgozásnál az első stroke eseményt vesszük figyelembe. Bizonyos korrekciókat alkalmazhatunk a nemzetközi statisztikák alapján, ám ez sem tekinthető tökéletes megoldásnak az országok közötti különbségek miatt. Nem lehet összehasonlítani a magyar betegeket a norvégokkal, vagy a britekkel, hiszen Magyarországon súlyosabbak a tünetek, több a rizikófaktor, fiatalabbak a betegek és nagyobb a halálozás.

HELYZETKÉP MA

– Milyenek ítélik meg a stroke ellátás jelenlegi helyzetét?

Az elmúlt húsz év során felállt, folyamatosan bővült és sikeresen működik az országos stroke hálózat. Először az egyetemi klinikákon és az országos intézetben – az időközben megszüntetett Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézetben – majd vidéken is egyre több helyen alakultak stroke ellátó részlegek, elsőként Győrben, Miskolcon és további városi kórházakban is. A stroke ellátás tárgyi, szakmai és személyi feltételeit fokozatosan teremtette meg a szakma, illetve maguk a betegellátó intézmények.

– Felkészült az ország az évente bekövetkező néhány ezer agyi főverőér elzáródás intervenciós neuroradiológiai módszerrel történő kezelésére?

Az elmúlt évben közölt klinikai vizsgálatok és a saját tapasztalataink alapján egyre inkább kikristályosodik, hogy kiknél, mikor lehet alkalmazni a módszert, de hasznos lenne, ha a „hol” kérdése is tisztázódna.

– Milyen feltételrendszernek kell megvalósulnia ahhoz, hogy az újfajta eljárást be lehessen vezetni egy adott intézményben?

Első számú feltétel, hogy folyamatosan rendelkezésre álljon korszerű angiográfiai eszköz (DSA). Itt a lényeg a sürgősségi ellátást lehetővé tevő folyamatos hozzáférés a műszerhez. Második feltétel, hogy legyenek olyan képzett intervenciós szakemberek, akik megfelelő elméleti és gyakorlati képzés után el tudják végezni a beavatkozást. Ez egy olyan összetett feltételrendszer, amelyet valójában ma még kevés központ tud teljesíteni és az EU-ban sem valósul meg az esélyegyenlőség minden lakos számára. Speciális képzésre van szükség, amelyben részt vehetnek az angiográfiát elvégezni képes intervenciós radiológusok, intervenciós kardiológusok, valamint neurológusok és idegsebészek is. A háttérgyakorlattól és ismeretektől függően két, illetve három év képzési időt tartunk feltétlenül szükségesnek. Fontos leszögezni továbbá, hogy a coronaria-ellátásban szerzett gyakorlat nem elégséges az agytrombózis intervenciós radiológiai ellátásához. Mint ahogy fordítva is igaz, hogy a neurointervenciós szakember még nagy gyakorlattal sem alkalmas a koszorúsér-ellátásra. Országos szinten legalább húsz-harminc kollégát kell kiképeznünk ahhoz, hogy minden intervenciós neuroradiológiai teamben legalább három-négy szakember legyen mozgósítható a nap huszonnégy órájában.

– Professzor úr lapunknak adott korábbi interjújában elmondta, több tanulmány szolgált bizonyítékkal arra vonatkozóan, hogy a stroke katéteres módszerrel történő kezelése növeli a teljes körű gyógyulás esélyét és nagymértékben csökkenti a maradványállapot súlyosságát.* Milyenek az ezzel kapcsolatos hazai tapasztalatok?

A pozitív tapasztalataink mindenben alátámasztják, sőt meg is haladják a publikált eredményeket. Az intervenciós neuroradiológia Európában, sőt az egész világon rohamosan fejlődik, ám többnyire a szakemberhiány szab gátat a módszer széles körű alkalmazásának. Magyarországon mindezt tetézi annak a veszélye is, hogy szakembereink a kiképzést követően a hazainál jóval magasabb fizetésért továbbállnak. Ezen a területen még egy jelentős problémára szeretném felhívni a figyelmet. Nem csak az intervenciós neuroradiológiai képzés háttere megoldatlan, hanem a vaszkuláris neurológusok képzése is. Az egyetemek joga és feladata a képzés, amelynek anyagi feltételei nem tisztázottak. Az egyetemek az országos intézettel meg tudnák oldani a szervezett képzést, erre nagy szükség lenne. A képzés az OKITI-ben Szikora István főorvos irányításával folyik, a jártasság elismerésének formalizált formája (szakképesítés) még nem kidolgozott.

– Milyen számban és mely intézményekben végeznek intervenciós neuroradiológiai beavatkozásokat?

Az Országos Klinikai Idegtudományi Intézet neurointervenciós osztályán tavaly hetven ilyen beavatkozást végeztünk, és az idei adatok alapján 2016-ban összesen körülbelül százra számítunk. Ez a szám valójában a töredéke annak, amire képesek lennénk, hiszen a feltételek akár napi több beavatkozás elvégzését is lehetővé tennék. Az eset-számok folyamatos emelkedését látjuk Debrecen, Szeged, Pécs klinikai centrumaiban is. Jelentős intervenciós neuroradiológiai tevékenység folyik továbbá Kaposváron és Miskolcon. Kívánatos lenne, hogy Győrben és Szombathelyen is meginduljon ilyen típusú ellátás. A tárgyi és személyi feltételek megteremtése mellett fontos megemlíteni a betegszállítás logisztikáját is. A mentőszolgálat az intézetből intézetbe szállítást nem tekinti kellő szinten sürgősségnek. Ez szintén lényeges lenne annak érdekében, hogy az akut betegek időben bekerüljenek a speciális stroke centrumokba. Az ellátás megtervezése elsősorban nem a szakorvosok feladata. Az ellátás-szervezés egy olyan logisztikai folyamat, amelyet azoknak a szakembereknek a kezébe kellene adni, akik képesek megteremtteni a korszerű betegirányítási rendszer feltételrendszerét. Reméljük, hogy hamarosan megvalósul a fővárosi hármass modellként emlegetett terv, amelyben az országos intézet és az egyetemi klinikák is részt vennének. A jelenlegi fővárosi egyközpontú tromboektómias modellt kétfajta logika mentén lehet elképzelni. Az egyik elgondolás szerint az összes akut stroke esemény az intézetünkbe kerülne, és mi végeznénk el a beavatkozás indokoltságát alátámasztó vizsgálatokat. Ezzel előnyösen változna az időablak, azaz gyorsan meg lehetne oldani a beavatkozást. Bár a mechanikus trombus eltávolítást elvileg a tünetek felléptétől számított hat órán belül lehet elvégezni, lényegesen nagyobb túlélési esélye van annak a betegnek, akinél hamarabb, lehetőség szerint két-három órán belül megtörténik a beavatkozás. Ugyanakkor ebben a rendszerben egy intézetre hárulna a nagyszámú beteg diagnosztikája, amit fizikailag kivitelezhetetlennek tartunk. A másik – általunk prefe-

rált – lehetőség, hogy a főváros stroke részlegein történjen meg a betegértékelés és a betegek kiválasztása a trombek-tómias beavatkozásra. Helyben végeznék el a megfelelő vizsgálatokat, amelyek közül a legfontosabb a kontrasztos CT-vizsgálat. Az ún. multifázisos CT vizsgálat eredménye alapján az adott részleg szakemberei és az intervenció központ ügyeletes szakembere – a teleradiológia módszereinek alkalmazásával – közösen meg tudják ítélni, hogy ká-téterrel elérhető nagy agyi érben történt-e az elzáródás. Amennyiben a neurointervenció eljárás indikációja felállít-ható, a beteget intézetünkbe szállítják, és megtörténik a be-avatkozás. Mindennek feltétele adott, ám változatlanul lépni kellene a teleradiológia kiterjesztésében. Magyarán meg kel-teremteni a távkonzultáció feltételeit a vizsgálati képek ki-értékelésében, amely alapján az intervenció radiológus meg-ghozhatja a végső döntést a beavatkozást illetően.

– Szó esett eddig a regiszterről, a szakorvosok kép-zéséről és a betegek megszervezéséről. Mindezen felül mit tart szükségesnek a stroke ellátás további fej-lődéséhez?

Van még egy aspektus, amit nagyon fontosnak tartok a regiszterhez kapcsolódóan: a minőségbiztosítási adatgyű-jtést. Nem akarunk beleszólni egymás munkájába, mert

meggyőződésem, és számos jelét látom, hogy mindazok, akik súlyos stroke betegekkel foglalkoznak, hivatástudatból teszik ezt. Azonban minden jó szándék és igyekezet ellené-re is előfordulhatnak bizonyos típusú hibák. Ha a regiszter a minőségbiztosítási kérdésekre is kitérne, akkor az ellátó részleg közössége önmaga ellenőrzésével folyamatosan ja-víthatná a betegellátás minőségét. A regiszter rávilágítana mindazokra a hiányosságokra, amelyek a nozokomiális fer-tőzések, a korai félrenyelésből adódó tüdőgyulladások, az urológiai fertőzések és a felfekvések hátterében állhatnak. Minden orvos a lehető legnagyobb szakmai igényességgel igyekszik végezni a munkáját, amit jelentős mértékben se-gítene a regiszter és a minőségbiztosítás. Ismerünk jól mű-ködő külföldi modelleket, mint amilyen a svédoké, akik már az 1990-es évek óta követik a stroke betegeket. A húsz év alatt összegyűjtött adatok alapján pontosan meghatározha-tóak azok a forró pontok, amelyek korrekcióra szorulnak. Erre lenne szükség itthon is, ez lenne a betegek érdeke és a szakmában megvan erre a fogadókészség. Kiváló epide-miológus, informatikus és statisztikus kollégák állnak ké-szen a regiszter megalkotására és a későbbiekben az újabb modemek kidolgozására, de ahhoz, hogy megkezdjük a közös munkát, a jogszabályi háttér mielőbbi megteremtésé-re lenne szükség.

Boromisza Piroska

** Dr. Nagy Zoltán professzorral készült korábbi interjúnk az IME 2015. májusi számában olvasható*

NÉVJEGY



Dr. Nagy Zoltán DSc, főigazgató, egyetemi tanár

2011-től az Országos Klinikai Idegtudo-mányi Intézet megbízott főigazgatója. A Semmelweis Egyetem Szív és Érgyógyászati Klinika Vascularis Neuro-lógiai Tanszéki Csoport emeritus pro-fesszora. A Pannon Egyetem Villamos-mérnöki és Informatikai Karán a Bio-

elektromos Képző Laboratórium kutató emeritus professzora. Az EET-TUKEB tagja, a Szakmai Kollégium Neurológiai Tagozatának volt elnöke, a Szentágothai János Idegtudományi Doktori Iskola Programvezetője. A Vascularis Neurológia című lap főszerkesztője, az IME – Interdisz-ciplinár Magyar Egészségügy – tudományos folyóirat Kli-nikai idegtudományok rovatának vezetője.

1966-ban szerzett általános orvosi diplomát, patológiából, neurológiából, pszichiátriából és neuropatológiából, szer-zett szakképzést valamint vaszkuláris neurológiából van jártassági vizsgája. 1981-ben az Orvostudományok Kandi-dátusa, 1992-ben az Orvostudományok Doktora (MTA dok-tora) címet szerezte meg.

Klinikusi tevékenysége a neurológia, ezen belül a vaszkulá-ris neurológia területére koncentrálódik. A Nemzeti Stroke Program kezdeményezője és kidolgozója volt. A stroke be-tegellátás témakörben számos közleménye jelent meg. Emellett négy szakkönyvnek volt szerkesztője. Kutató mun-kájában egyrészt a vér-agy gát kutatás, agyi endotélium vizsgálata áll (elsőnek tenyésztett human agyi endotél sej-tekét Európában), másrészt az iszkémiás sejtpusztulás be-folyásolása, antiapoptosis kezelés (génterápia, őssejt keze-lés, gyógyszeres kezelés módszereivel), illetve a post-stroke plaszticitás, annak molekuláris, genetikai szabályo-zása állnak. Klinikai szinten újabban EEG képzőképzési mód-szerekkel kutatja a post-stroke reparatív folyamatokat. Irányítása alatt 22 hallgató védte meg PhD téziseit. Jelenleg 2 PhD hallgatóval dolgozik. Tudományos munkáját 372 köz-leménye dokumentálja (IF 272.051, Hirsch index: 25, citáció 3270), 43 könyvfejezetben dolgozta fel eredményeit. Hazai és nemzetközi neurológiai társaságok tagja, a Magyar Stroke Társaság alapítója, örökös tiszteletbeli elnö-ke, a Közép és Kelet-európai Stroke Társaság alapító elnöke.