

## A magyar onkológiai ellátás betegközpontú értékelése

Páll Nóra, Tóth Ágnes, Dr. Dankó Dávid, Ideas & Solutions Kft.

**Az onkológiai ellátás megtervezése, szervezése és finanszírozása sok szereplős, komplex folyamat. Értékelése és elemzése során a betegút és a betegek meglátásai ritkán kapnak szerepet, holott az egészségügyi ellátórendszer végső célja az, hogy a folyamat végén a beteg gyógyultan és elégedetten távozzon a kórházból. Cikkünk elsődleges célja éppen ezért az, hogy egy átfogó mélyinterjú-sorozat alapján elsősorban a betegútra és a betegút-menedzsmentre fókuszálva tárja fel a magyarországi onkológiai ellátással kapcsolatos nehézségeket, kihívásokat és egyúttal a jó gyakorlatokat is.**

*Planning, managing and financing oncology services is an extremely complex task in which multiple stakeholders participate. When analysing and evaluating cancer care, patient pathways and patient experience are rarely included, although the ultimate objective of the healthcare system is to discharge the cured patient from the hospital. Therefore, the key goal of our article is to explore the main hardships, challenges and best practices in cancer care in Hungary, based on the results of a comprehensive in-depth interview research program, focusing on the patient pathway and the management of patient pathways.*

### BEVEZETÉS

Napjainkban az onkológia területére kitüntetett figyelem irányul számos szempontból: a döntéshozók, az egészségügyi ellátórendszer dolgozói, a betegek és a média egyaránt fontosnak tartják a területtel kapcsolatos tájékozódást és a főbb változások nyomon követését. Ennek oka lehet egyrészt a magas morbiditás és a jelentős erőforrás- és kapacitási igény, másrészt pedig, hogy az onkológiai megbetegedéseket a mai napig inkább tabuként kezeljük – annak ellenére, hogy a betegségek egy jelentős része ma már gyógyítható vagy krónikussá tehető, és a terület folyamatosan fejlődik. Szemben a 15 évvel ezelőtti, klasszikus kemoterápiával, ma egyre inkább személyre szabottan és célzottan történik a betegek kezelése Magyarországon is [1].

Az onkológiai ellátás fejlesztésének érdekében az elmúlt években számos intézkedés történt, amelyek célja elsősorban a sokat hangsúlyozott hiányosságok orvoslása volt (diagnózis felállításának meggyorsítása, infrastruktúrális fejlesztések, informatikai integráció stb.) [2-7].

A pozitív lépések ellenére azonban további beavatkozásokra lenne szükség, amit nemzetközi összehasonlítások is alátámasztanak. Magyarországon a betegek kevesebb mint

50%-ánál kezdődik meg az onkológiai terápia a terápiás döntéstől számított 21 napon belül, illetve a daganatos betegek túlélési rátája 50% alatt van [8].

Összességében úgy tűnik, a problémák felismerése nagyrészt megtörtént, és néhány célzott intézkedés meg is valósult, viszont ezek elsősorban finanszírozási és strukturális kérdéseket érintettek, míg kevésbé vettek figyelembe olyan gyakorlati elemeket, mint például pl. az időpontfoglalás menete, a kezelőorvos megválasztása, az orvos-beteg kommunikáció minősége, a leletek adminisztrációja, vagy a betegségről való tájékozódás. Ezek az elemek alapvetően akkor tekinthetők az onkológiai ellátás részének, ha ún. holisztikus megközelítést alkalmazunk, tehát nem kizárólag a szakmai protokollokra, finanszírozási sémákra és epidemiológiai adatokra fókuszálunk, hanem a teljes onkológiai betegutat helyezzük az elemzés középpontjába. Cikkünkben ezt a megközelítést használjuk, és betegút alatt nemcsak klinikai események egymást követő sorozatát értjük, hanem minden olyan lépést, amely a tünetek észlelésétől vagy a szűrővizsgálattól egészen a rehabilitációig és az utánkövetésig végig kíséri az ellátást.

### MÓDSZERTAN

Jelenlegi elemzésünk elsősorban kvalitatív jellegű: onkológiai betegekkel készített mélyinterjúk alapján mutatjuk be a magyarországi onkológiai betegút legfontosabb problémáit. A kutatás során összesen 3 terápiás területen 13 mélyinterjút készítettünk: a nőgyógyászat területén (emlőrák és méhnyakrák) összesen 6 interjú, tüdőrák témában 4 interjú, vasképzőanyagok témában pedig 3 interjú készült.

Az interjúk félig strukturáltak voltak, ami lehetőséget adott a teljes betegút részletes áttekintésére, valamint a konkrét betegellátási eseményeken túl a személyes benyomások, percepciók feltárására, körüljárására is. Hangsúlyozzuk azonban, hogy a kutatás kvalitatív jellegéből adódóan az alább megfogalmazott állítások a betegek személyes tapasztalatait tükrözik, az alacsony elemszám miatt nem reprezentatívak, és csak részben általánosíthatók.

A mélyinterjúk eredményeit összesítettük és aggregáltuk. Az interjúk alapján azonosított kihívásokat a következő fejezetben mutatjuk be.

Az onkológiai betegúton belül a következő fő állomásokat és szakaszokat különítettük el (nem mindegyik beteg érinti feltétlenül mindegyik pontot):

- tünetek jelentkezése;
- szűrővizsgálat;
- háziorvos;
- szakorvos;
- diagnosztika;

- szövettani vizsgálat;
- onkológus;
- kezelési stratégia meghatározása (onko-team);
- kezelés;
- utánkövetés;
- végső állapot;
- illetve az egész folyamaton átívelő elemként az ellátás-szervezés és a kommunikáció problémaköre.

Az interjúk alapján azonosított fő problémák ismertetése során ezt a struktúrát használjuk. A betegút egyes szakaszait az 1. ábra szemlélteti.

### EREDMÉNYEK: AZ ONKOLÓGIAI BETEGÚT LEGFŐBB KIHÍVÁSAI MAGYARORSZÁGON

Az alábbiakban a betegút állomásai szerint csoportosítva összefoglaljuk a mélyinterjúkból kirajzolódó problémákat, elsősorban azokra a kihívásokra koncentrálva, amelyek megoldása már rövid vagy közép távon is megvalósítható lehet. Jelen cikkben csak a felmerülő problémákat tárgyaljuk, a lehetséges megoldási javaslatok és jó gyakorlatok további cikkeket tárgyalják képezik.

#### Szűrés

- A lakossági szűrések jelenleg nem rendszeresek, a kommunikáció nem megfelelő, a behívórendszer nem automatikus. A nemzeti szintű szűrőprogramok szervezéséért az ÁNTSZ felel, ugyanakkor a betegek visszajelzései alapján ennek működési elve nem egyértelmű a páciensek számára, illetve a behívó sok esetben nem jut el az érintettekhez. A részvételi arány elmarad a szakmailag elfogadhatónak tekinthető 70%-os értéktől [9]. A 2017-re tervezett vastagbélrák-szűrési program indulását elhalasztották [6, 10].
- A lakossági szűrésekhez előírt vizsgálatok köre és a beavatgatási kritériumok frissítésre szorulnak. Emlődaganat esetén az előírt szűrővizsgálat a mammográfia a 45-65 év közötti nők esetében [11], ugyanakkor bizonyos esetekben ezt indokolt lehet kiegészíteni ultrahanggal vagy MRI-vel is [12]. Családi érintettség vagy a jelenleg nem rizikócsoportba sorolt korosztályba tartozó betegek esetén a hozzáférés a szűrővizsgálatokhoz sokszor nehezített.

#### Diagnosztika

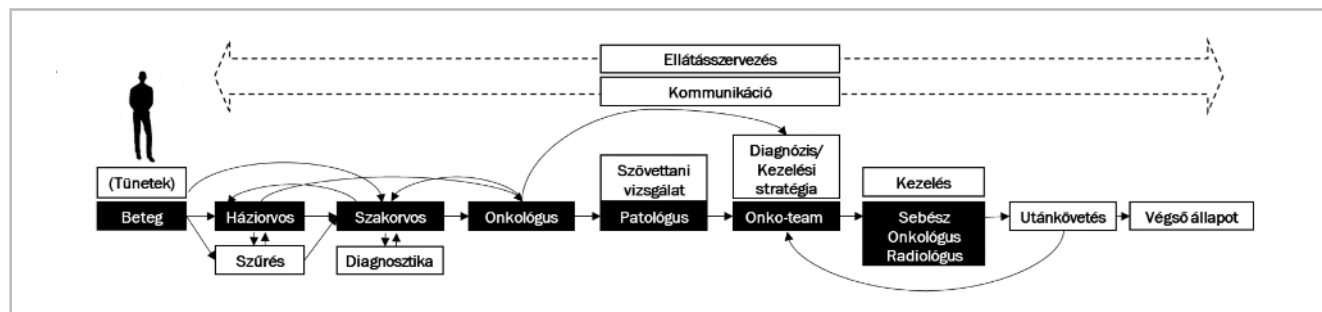
- A páciensek számára az egyik legkritikusabb a tünetek jelentkezésétől, illetve a rosszindulatú betegség gyanúja felmerülésétől a diagnózis felállításáig tartó időszak. Ilyenkor gyakran többféle diagnosztikai vizsgálatra is szükség van, a kivizsgálás pedig időben is elhúzódhat, ami pszichésen is megterhelő.
- A kapacitás szűkössége mind az eszközök, mind pedig a humán erőforrás terén problémát jelent.
- Amennyiben a beteg másik intézményben folytatja a kezelést, mint ahol a diagnózist felállították, a tapasztalatok alapján a vizsgálatokat újból elvégzik, amelynek elsődleges oka a bizalom hiánya. A további vizsgálatokra várakozás késleltetheti a terápia megkezdését és a felesleges vizsgálatok rendszerszinten többletkiadást jelentenek.

#### Kezelési stratégia meghatározása (onko-team)

- A hatékony és minőségi onkológiai terápiához elengedhetetlen a különböző kezelések gondos koordinációja, a különböző szakterületek együttműködése, megfelelő kommunikációja. Az utóbbi évtizedekben ennek a koordinációnak az elősegítésére jött létre egy formális szervezeti forma, az onko-team. Ezek a multidiszciplináris ülések olyan szakmai fórumok is egyben, amelyek egyfajta „továbbképzésként” funkcionálnak, segítik a tudásmegosztást, és javítják az ellátás minőségét [13, 14]. A magyarországi jogszabályok szerint biztosítani kell a beteg számára az onko-teamen való részvétel lehetőségét. Interjúalanyaink tapasztalatai alapján azonban a beteg részvétele az onko-team ülésen nem automatikus, hanem a terápiás területtől és az intézményi gyakorlattól függ. Azok a betegek, akik részt vettek ilyen ülésen, keletlenül, pszichésen rendkívül megterhelő tapasztalatként számoltak be róla.

#### Kezelés és ellátásszervezés

- A betegek által érzékelt problémák kulcstényezője az idő. A várakozási idő mind a tünetek felismerésétől a diagnózis felállításáig, mind pedig a diagnózistól a kezelés megkezdéséig egy rosszindulatú daganatos betegség esetén rendkívül kritikus pont; nem csupán szakmai, hanem morális és pszichés szempontból is. A betegek tapasztalatai szerint a diagnózistól a műtéti eltelt idő rosszindu-



1. ábra  
Az onkológiai betegút állomásai. A fehér háttérű szövegdobozok az ellátás szakaszát, a fekete dobozok az ellátásban résztvevő legfontosabb egészségügyi szereplőket mutatják. Az egyes állomások közötti nyilak a betegutak lehetséges irányait jelzik.

latú daganat esetén is több hónap. A késlekedés nemcsak a későbbi terápia eredményességét és az életminőséget befolyásolja, a bizonytalanság a beteg számára pszichésen is rendkívül megterhelő.

- Az onkológiai betegek kezelése centrumokban történik, amely a vidéken élő betegek esetén akár heti gyakoriságú utazással jár, amely számos ellátásszervezési kérdést vet fel. A kemoterápiát megelőző laborvizsgálatok minden kezelés előtt szükségesek az előírt kezelés napján, a kemoterápiát végző intézményben. Ha az eredmények alapján a kezelést nem lehet elvégezni, a vizsgálatért a beteg (és adott esetben a kíséző hozzátartozó) feleslegesen utazott. Ilyen esetekben a finanszírozó által térített úti-költség is gyakorlatilag többletkiadásnak minősül.
- Az ellátásszervezés talán leginkább neuralgikus pontja az időpontfoglalás és az előjegyzések kezelése. A kezelésekre, kontrollvizsgálatokra az előjegyzés ritkán automatikus. A probléma jelentősége kiemelkedő, hiszen egy gördülékenyen működő előjegyzési rendszer nagy terhet vesz le a betegek és az orvosok válláról, és javítja a hatékonyságot. Az előjegyzési gyakorlat kórházanként változó. Egyes intézményekben pozitív gyakorlat is tapasztalható, van, ahol egységes elektronikus betegirányítási rendszer működik, és önálló koordinátort alkalmaznak az adminisztratív feladatok kezelésére, az eredményeket pedig elektronikusan küldik meg a beteg részére.

### Kommunikáció

- A pszichés betegségteher leküzdéséhez a betegek egyáltalán nem kapnak információt az ellátás során, hiszen erre nem jut idő. Ez a beteggondozási funkció hiányzik a rendszerből. Ez sokszor újabb és újabb vizsgálatokhoz is vezet, hiszen a páciens szeretne megfelelő támogatást és információt kapni. A betegek beszámoló alapján látható, hogy a pszichológusnak nagy jelentősége van a betegséggel való megküzdésben, az életminőség javításában.
- Az egészségügyi szakemberek túlterheltsége miatt a páciensek felmerülő kérdéseinek megválaszolására, megbeszélésére nincs elegendő idő. A terápia teljes folyamatát a beteg gyakran nem ismeri, hiányzik az átfogó kezelési terv, csak a soron következő lépés ismert a számára. Hiányoznak az életmódra, életvitelre vonatkozó tanácsok is. Ha a beteg explicit módon nem kérdez rá, a kezelés életminőséget érintő hatásairól csak ritkán kap tájékoztatást.
- A betegszervezetek szerepe az ellátásban jelenleg nincs pontosan meghatározva. A betegszervezetekről, segítő csoportokról a páciensek általában az interneten vagy betegtársaikon keresztül tájékozódnak. Ezek a szervezetek számos olyan praktikus információt tudnak nyújtani a páciensek részére, amelynek az átbeszélésére egy szakorvosi konzultáción érhető módon nincs elegendő idő. A döntéshozók azonban (önkéntes jellegük miatt) kevésbé kezelik szakmai partnerként ezeket a szervezeteket, így nem részesülnek pénzügyi támogatásban sem.

### Rehabilitáció és utánkövetés

- A gyógytornát és egyéb rehabilitációs lehetőségeket a betegek saját maguknak keresik meg, vagy a betegszervezetek segítségére támaszkodnak. Interjúalanyaink beszámoló alapján ezek az alkalmak viszont általában napközben zajlanak, ami a munkaidővel nehezen összeegyeztethető.
- Az interjúk alapján a különböző vizsgálatok, orvos-beteg találkozók ütemezésében, az időpontok szervezésében, az adminisztrációban, a leletek és a dokumentáció kezelésében a betegek sokszor kizárólag saját magukra hagyatkozhatnak. A rendszerből könnyű „kiesni”, mivel a vizsgálaton nem megjelenő betegek utánkövetésére jellemzően nincs kapacitás. Megemlítendő ugyanakkor, hogy egyes intézményekben jó gyakorlatok is léteznek, ahol a beteget koordinátorok segítik.

### ÖSSZEZÉS

Kutatásunk alapján a betegek percepciója az onkológiai ellátásról Magyarországon egyelőre inkább negatív. Ennek hátterében állhat egyrészt a hosszú várakozási idő és a kommunikációs hiányosságok, másrészt pedig a betegség jelentős pszichés terhe. A terület fejlesztése, átalakítása nem könnyű feladat, hiszen az onkológia

- rendkívül erőforrás-igényes terület;
- az onkológián belüli betegségterületek önmagukban is rendkívül szerteágazók és nagyon sokféle szakma együttműködését igénylik;
- a terület folyamatosan fejlődik, tehát egyre több új innovatív készítmény és eljárás jelenik meg évről évre, amely a szakmai és finanszírozási protokollok folyamatos frissítését, illetve egy hosszú távon tervezhető, evidencia alapú költségvetési tervezési folyamatot igényelne.

Beteginterjú-programunk során arra a fő megállapításra jutottunk, hogy a legfőbb probléma nem maga a kezelés minősége, hanem sokkal inkább az egyes „összekötő”, szervezéshez kapcsolódó elemek (pl. várólisták, időpontfoglalás), illetve az információ hiánya. A rendszerben a betegek jórészt mindig csak a közvetlenül következő lépést ismerik, és idejük jelentős részét adminisztratív, szervezési jellegű feladatokkal töltik. Nincs lefektetve olyan egységes kezelési terv, amely alapján a beteg egyértelműen tisztában van azzal, hogy milyen lépést mi, mikor és hogyan követ, valamint az egyes lépések milyen következményekkel járhatnak.

Összességében tehát az onkológiai ellátás betegközpontú fejlesztése során érdemes hangsúlyt fektetni olyan pragmatikus kérdésekre is, mint például mik azok a mindennapos gyakorlati elemek, amelyek segítségével az ellátás gördülékenysége és a folyamatos kommunikáció biztosítható. Cikksorozatunk következő részeiben elsősorban arra próbálunk választ keresni, hogy melyek azok a beavatkozási pontok, amelyek segítségével egy ilyen komplex rendszer működése összehangolható, eredményessége már rövid vagy közép távon is javítható.

### Köszönetnyilvánítás

A tanulmány elkészítéséhez nyújtott szakmai támogatásért köszönetet szeretnénk mondani Prof. Dr. Bittner Nórának, a Debreceni Egyetem Tüdőgyógyászati Klinika igazgatójának,

Dr. Tóth Erikának, az Országos Onkológiai Intézet Daganatpatológiai Központ, Sebészeti és Molekuláris Patológiai Osztály osztályvezetőjének és Dr. Landherr Lászlónak, az Uzsoki Utcai Kórház Onkoradiológiai Osztály osztályvezető főorvosának.

### IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Magyar Klinikai Onkológiai Társaság: Hol áll Magyarország az onkológiai terápiák terén? 2017, <http://mkot.hu/hol-all-magyarország-az-onkológiai-terapiák-teren/> (elérés: 2018.05.03.)
- [2] 43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól
- [3] Moizs M, Király Gy, Repa I: Onkonetwork – Az onkológiai betegütszervezés új magyar modellje, Orvostovábbképző Szemle, 2016, XXIII. évf. 1 ksz. p. 46-50.
- [4] Moizs M et al.: Onkológiai betegút menedzselés gyakorlati megvalósítása, IME, 2015., XIV. (6): p. 50-54.
- [5] Milliárdokból fejlesztik az Országos Onkológiai Intézetet. 2018. 01. 30. <https://www.vg.hu/vallalatok/milliardokbol-fejlesztik-az-orszagos-onkológiai-intezetet-769471/> (elérés: 2018.05.04.)
- [6] Európai Bizottság: Magyarország Egészségügyi országprofil 2017, 2017, [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp\\_hu\\_hungary.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_hu_hungary.pdf) (elérés: 2018.05.04.)
- [7] Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér (EESZT). <https://e-egeszsegugy.gov.hu/eeszt>
- [8] Health Consumer Power House, Euro Health Consumer Index 2017, Report, 2018.
- [9] European Commission. Cancer screening in the European Union, 2017, [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major\\_chronic\\_diseases/docs/2017\\_cancerscreening\\_2ndreportimplementation\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/2017_cancerscreening_2ndreportimplementation_en.pdf) (elérés: 2018.05.10.)
- [10] Ősztől indul a vastagbélvizsgálat, Medical Online, 2018, augusztus 23. [http://medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/osztol\\_indul\\_a\\_vastagbelszures](http://medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/osztol_indul_a_vastagbelszures) (elérés: 2018.11.07.)
- [11] Országos Tisztifőorvosi Hivatal and D. Lajos, Daganatok szűrése – minőségbiztosítási kézikönyv és módszertani útmutató, 2013.
- [12] Geisel J et al.: The Role of Ultrasound in Breast Cancer Screening: The Case for and Against Ultrasound, Semin Ultrasound CT MR, 2018, Feb;39(1):25-34.
- [13] Fennell ML et al.: The Organization of Multidisciplinary Care Teams: Modelling Internal and External Influences on Cancer Care Quality, Journal of the National Cancer Institute Monographs, 2010, 40: p. 72-80.
- [14] Kehl KL: Tumour boards among physicians caring for lung and colorectal cancer patients, Quality Care Symposium, Abstract 179. Presented October 17, 2014.

### A SZERZŐK BEMUTATÁSA



**Páll Nóra** 2013-ban végzett az Eötvös Loránd Tudományegyetem Egészségpolitika, tervezés és finanszírozás mesterszakán, egészség-gazdaságtan szakirányon. 2014-ig az ELTE-TTK eScience Regionális Tudásközpontjában egészségügyi adatelemzéssel és hálózatkutatással foglalkozott. Jelenleg az Ideas & Solutions stratégiai tanácsadó egészség-gazdaságtani elemző munkatársa.



**Tóth Ágnes** 2009-ben szerzett diplomát a Szegedi Tudományegyetem szociológia szakán. 2010-ig az Egészségbiztosítási Felügyelet módszertani főosztályának elemzője, majd néhány évig egészségügyi tanácsadói és piacutatói projekteken dolgozott kutatóként. 2013-2014-ben a GfK Hungária Piacutató Intézetnél volt healthcare elemzési specialista. Jelenleg az Ideas & Solutions Kft. külső munkatársa.



**Dr. Dankó Dávid** jelenleg a Corvinus Egyetem, Gazdálkodástudományi Kar, Vezetés és Kontroll Tanszék kutatásvezetője, az Ideas & Solutions Kft., ügyvezetője. Felsőfokú végzettségek: 2003-2012 Gazdálkodástani PhD program, Budapesti Corvinus Egyetem, 1997-

2003 BKÁE, Pénzügy szakirány. 2012-ben PhD tudományos címet szerzett, a Budapesti Corvinus Egyetemen. Munkahelyei: 2010 – Budapesti Corvinus Egyetem Vezetéstudományi Intézet, kutatásvezető, 2010 – Ideas & Solutions Kft., ügyvezető, 2008-2010 Országos Egészségbiztosítási Pénztár, Ártámogatási Főosztály, Stratégiai, elemzési és integrációért felelős főosztályvezető-helyettes.