

Gyermek-szívközpont létrehozása és működésének legújabbkori
fejezete Kelet és Nyugat határán orvosszakmai és szociokulturális
szempontok alapján

Doktori értekezés

Dr. Király László

Semmelweis Egyetem

Patológiai Tudományok Doktori Iskola



Konzulens: Dr. habil. Forrai Judit DSc., egyetemi docens
Hivatalos bírálók: Dr. Makara Péter Ph.D., egyetemi tanár
Dr. Hüttl Tivadar Ph.D., egyetemi adjunktus
Szigorlati bizottság elnöke: Prof. emer. Forgács Iván, nyugalmazott egyetemi tanár
Szigorlati bizottság tagjai: Dr. Sótonyi Péter Ph.D., egyetemi adjunktus
Dr. Sipos András Ph.D., főkönyvtáros

Budapest, 2015

Tartalomjegyzék

Rövidítések jegyzéke	5
1. Bevezetés	7
1.1. Sztereotípiák	7
1.2. A szív a muszlim gondolkodásban	8
1.3. Földrajzi helyzet, történelmi háttér	9
1.4. Társadalmi háttér	12
1.5. Intézményi háttér	17
1.6. Külföldi gyógykezelés	19
2. Célkitűzés	23
3. Módszerek	24
3.1. Az értekezés forrásai és módszertana	24
3.1.1. Elsődleges források	24
3.1.2. Irodalmi és egyéb források	24
3.1.3. Szakmai hivatkozások	24
3.1.4. Statisztikai analízis	24
3.2. A gyermekkardiológiai és szívsebészeti projekt módszertani lépései	25
3.2.1. A projekt előkészítő lépései	26
3.2.1.1. Személyes kapcsolatfelvétel	26
3.2.1.2. Az ellátás céljának és paramétereinek meghatározása	26
3.2.1.3. Programtervezet	26
3.2.1.4. Megvalósíthatósági tanulmány	27
3.2.2. Betegutak és a kezelés folyamatterve	29
3.2.3. Komplexitási betegcsoportok	31
3.2.3.1. Komplexitás-felmérés	31
3.2.3.2. Betegcsoportok felmérése	33
3.2.4. Minőségbiztosítás	35
3.2.4.1. Kockázatelemzés	35
3.2.4.2. A minőségbiztosítás struktúrája	37
3.2.4.3. Az ellátás folyamatának vizsgálata	37
3.2.4.4. Értékhatárok: benchmarking	37
3.2.4.5. Betegelégedettség	38

3.2.4.6. Indikátorok.....	38
3.2.4.7. Összegzés.....	42
3.2.5. Minőségfejlesztési modell a kongenitális szívsebészetben	42
3.2.6. A program szervezeti felépítése és működtetésének módszere.....	47
3.2.7. Speciális ellátási tevékenységek (klinikai módszerek).....	53
3.2.7.1. Újszülött-szívsebészet: index műtétek.....	53
3.3. Módszertani korlátok	53
4. Eredmények	55
4.1. A személyzet és a szervezeti struktúra alakulása	55
4.2. Betegforgalmi adatok, az ellátás bővülése	63
4.2.1. Beteganyag: korcsoportok, komplexitás, sürgősség, trendek.....	64
4.2.2. Üzemviteli adatok és kimenetel.....	69
4.2.3. Az eredmények összevetése a nemzetközi adatbázissal.....	73
4.2.3.1. A külső auditok adatai	75
4.3. A speciális programok eredményei	76
4.3.1. Artériás switch műtétek	76
4.3.2. Újszülöttkori aortaív rekonstrukció, módosított Norwood-1 és hibrid-1 műtét	77
4.3.3. Mesterséges keringés- és légzéstámogatás (ECMO) program	82
4.3.4. Felnőtt-kongenitális ellátás, GUCH	84
5. Megbeszélés	86
5.1. Társadalmi, szociokulturális aspektusok	86
5.1.1. A veleszületett szívbetegség helyileg magasabb prevalenciájának és komplexitásának lehetséges tényezői	86
5.1.2. A szociokulturális tényezők hatása a veleszületett szívhibák ellátására	89
5.1.3. A helyi orvos-beteg viszony	89
5.1.4. Medicolegális vonatkozások.....	90
5.2. Az ellátás finanszírozási aspektusai	92
5.3. Társadalmi beágyazottság, környezet és média.....	96
5.4. A betegelégedettség elemzése	97
5.5. Az SKMC Kongenitális Szívsebészeti programjának elemzése újkori menedzsmenttörténeti szempontból	99
5.5.1. Veleszületett szívhibák sebészete: „az örültek sportja”	99

5.5.2. A projektmenedzsment szempontjai nemzetközi összehasonlításban.....	100
5.5.3. Az SKMC projektmenedzsment sajátosságai	103
5.5.4. A projekt növekedési modelljének elemzése.....	105
5.6. Stratégiai analízis.....	107
5.6.1. A portfólió-modell elemzése	107
5.6.2. SWOT-analízis	108
5.6.2.1. Erősségek.....	108
5.6.2.2. Gyengeségek.....	109
5.6.2.3. Lehetőségek	110
5.6.2.4. Fenyegetések	111
5.6.2.5. Stratégiák	113
5.7. Jövőkép.....	115
6. Következtetések	119
7. 1. Összefoglalás	121
7. 2. Summary	122
8. Irodalomjegyzék	123
9. Saját publikációk jegyzéke	142
9.1. Disszertációhoz kapcsolódó közlemények jegyzéke	142
9.2. Disszertációtól független közlemények jegyzéke.....	143
10. Köszönetnyilvánítás.....	147

Rövidítések jegyzéke

- ABC Aristotle Basic Complexity Score; az Európai Kongenitális Adatbázis (EACTS Congenital Database) által használt komplexitás-felmérő és besorolási rendszer
- CCAD Cleveland Clinic Abu Dhabi, Abu Dhabi, UAE
- CCF Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, USA
- CHD Congenital Heart Disease; veleszületett szívbetegség, VSZB
- CIA Central Intelligence Agency; Központi Hírszerző Ügynökség; az Amerikai Egyesült Államok szövetségi hírszerző szervezete
- CPT Current Procedural Terminology, beavatkozások kódjai
- DHCC Dubai Health Care City; egészségturizmusra szakosodott infrastruktúra Dubaiban
- DNR Do Not Resuscitate; tartózkodás a teljes resuscitációtól terminális állapotú betegség esetén
- DRG Diagnosis Related Group: DRG = Homogén BetegségCsoport: HBCs
- EACTS European Association for Cardio-Thoracic Surgery; Európai Szív- és Mellkassebész Társaság, amelynek kongenitális adatbázisa felé jelentünk
- ECMO ExtraCorporeal Membrane Oxygenation; mesterséges keringés- és légzéstámogatás, „műszív-műtűdő”
- ELS Extracorporeal Life Support; mesterséges keringés- és légzéstámogatás, „műszív-műtűdő”
- GDP Gross Domestic Product; bruttó hazai termék
- GOKI Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet, Budapest
- GUCH Grown-Up Congenital Heart disease; felnőttkori veleszületett szívbetegség
- GSHS Government Sponsored Health Services; az egészségügyi kezelés költségeinek állami átvállalása
- HAAD Health Authority of Abu Dhabi; Abu Dhabi Egészségügyi Hatóság, regulátor
- HBCs Homogén BetegségCsoport = Diagnosis Related Group: DRG
- HDU High Dependency Unit; szubintenzív ellátó egység
- ICD International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; Betegségek Nemzetközi Osztályozása: BNO
- ICU Intensive Care Unit; intenzív terápiás egység

IPCC	International Patient Care Committee; az egészségügyi felettes hatóság (HAAD) bizottsága, amely dönt a külföldi gyógykezelések engedélyezéséről
IPPV	Intermittent Positive Pressure Ventilation; intermittáló pozitív nyomású lélegeztetés
JCIA	Joint Commission of International Accreditation; nemzetközi egészségügyi minősítés, minőségbiztosítási szervezet
KPI	Key Performance Indicator; az ellátás minőségének indikátora, minőségbiztosítási tényező
LOS	Length Of Stay; a kórházi tartózkodás tartama
M&M	Morbidity-Mortality konferencia
MDT	MultiDisciplinary Team; több szakterületet egybefoglaló kezelő csoport, „szív-team”
N	esetszám
n/a	nem alkalmazható
NS	nem szignifikáns
OR	1. Operating Room; műtő; 2. Odds Ratio: esélyhányados
P(C)ICU	Pediatric (Cardiac) Intensive Care Unit; gyermek (szívsebészeti) intenzív terápiás egység
RACHS-I	Risk Adjustment in Congenital Heart Surgery; a kongenitális szívsebészettel összefüggő rizikó felmérésének rendszere
SEHA	Abu Dhabi Health Company arab nevének rövidítése, egészségügyi felettes hatóság
SKMC	Sheikh Khalifa Medical City; kórház Abu Dhabiban
STS	Southern Thoracic Surgical Association; szív- és mellkasebészeti társaság, USA
SWOT	Strengths-Weaknesses-Opportunities-Threats modell; erősségek-gyengeségek-lehetőségek-fenyegetések tábla, menedzsment modell
TEE	TransEsophagealis Echokardiográfia
UAE	United Arab Emirates, Egyesült Arab Emírségek
VAD	Ventricular Assist Device, a szívkamrát segítő keringéstámogató eszköz
VSZB	Veleszületett SzívBetegség; congenital heart disease, CHD

1. Bevezetés

1.1. Sztereotípiák

A *szívet* ősidők óta a kultúrák túlnyomó többsége az érzések, érzelmek, vágyak, jó és rossz késztetések központjának tartja [1]. A modern tudomány a szívet vérkeringést fenntartó pumpának tekinti. Ezen funkciója a fizikai valóságban gyökerezik és olyan közismert paraméterekkel jellemezhető, mint, hogy a szív munkája során egy 20W-os izzó energiáját veszi fel, egy élet során két milliárdnál többször húzódik össze, és fél Balatonnyi vért pumpál. A szív szimbólum (passzív-lelki) és szerv (aktív-testi) kettős sztereotípiája ma a művészet és tudomány egymástól elkülönült világában él tovább [2].

Noha a gyógyítás az egyik legősibb emberi tevékenység, a gyógyulást legújabb korig a természetfeletti kegyelem működésének tekintették [3]. Azzal, hogy az alkalmazott medicina tudományos háttérrel kapott – lényegében *Hippokratésztől* (Kr.e. 460-377) kezdődően –, eltűnt a gyógyulás transzcendens (a gyógyítón túlmutató) aspektusa. Az *egészségügyi ellátás* kialakulásával megváltozott az orvos-beteg viszony, kifejlődött az egészségügyi szolgáltatás és ipar. Mindennek ellenére az orvoslással kapcsolatos ősi sztereotípiák a XXI. században is tetten érhetők.

Az *iszlámról* legelőször a terrorizmus, erőszakosság és fundamentalizmus sztereotípiája ötlük a mai nyugati ember eszébe [4]. Gondolkodásunkat az ideológikus nyugati típusú politikai megítélés vezeti tévútra, amely annál könnyebbé teszi a felszínesen általánosító vélemények kialakítását, minél kevesebb személyes tapasztalattal rendelkezünk a tényekről. Az iszlám elsősorban életforma, amely szerint közel másfél milliárd embertársunk éli az életét [5].

Az *Egyesült Arab Emírségekkel* (United Arab Emirates, UAE) kapcsolatban a gazdagság és újgazdagság a leggyakrabban emlegetett sztereotípiák. A kőolaj, hasonlóan Aladdin kincséhez az Ezeregyéjszaka meséiből, csak előfeltétele és lehetősége a gazdagságnak. Kiaknázásához és a gazdagság valóra váltásához külföldi szaktudásra és munkaerőre, nagyarányú bevándorlásra volt szükség. Az idegen tradíciók és kultúrák megjelenése a multikulturális együttélés – jelenleg is zajló – békés társadalmi kísérletét hívta életre [6].

Az értekezésben a fenti négy témakör: a szív, az egészségügyi ellátás, az iszlám és az Egyesült Arab Emírségek, mint államszervezet találkozási pontjai mentén rajzolódik ki egy újonnan megalakított gyermekkardiológiai és szívsebészeti ellátás képe. Ehhez a keleti- és nyugati típusú kultúra határán sajátos orvosszakmai és szociokulturális szempontok adnak kontrasztos hátteret.

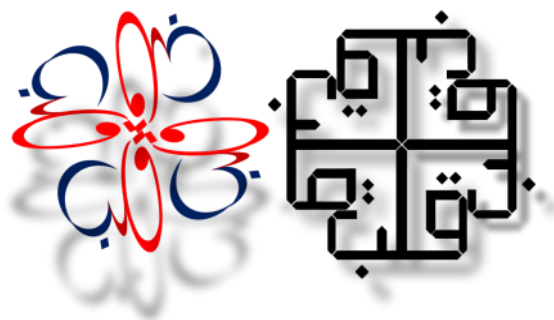
1.2. A szív a muszlim gondolkodásban

A szív központi szerepet tölt be a muszlim gondolkodásban. Isten a szíven keresztül lép kapcsolatba a hívővel [7]; az élet keletkezését és a halált is a szívműködés kezdete és megszűnése jelöli ki [8].

Arisztotelész (Kr.e. 384-322) az embert testi-, lelki- és szellemi öntudati szintekre osztotta [9]. A három szint uralkodó szervei közül a szívet tekintették univerzálisan a lélek otthonának [10]. A szív fő feladata az volt, hogy ellássa a szervezetet *életerő*vel, valamint, hogy összekösse a testi és a szellemi síkokat [11]. William *Harvey* (1578-1657) is a szívet tette meg a rendszere Napjának és vitába szállt *Descartes*-tal (1596-1650), akinek mechanisztikus gondolkodása megfosztotta a szívet misztikus tartalmától [12]. A tudomány – úgy tűnik – azóta eldöntötte az évezredek vitát. Az agy győzött, és a szív élettani feladata lecsökkent egy egyszerű pumpáéra. A jelenlegi neuroanatómiai és élettani felfogás szerint az öntudat magában foglalja az egyén testét, tehát a tudat és a *test* szétválaszthatatlanok [13]. A test-tudat most a lelkét keresi [14]. A szívre vonatkozó legújabb felfedezések – a szívben lévő, a *crista neuralis*ból származó őssejtek és a nagy ICA sejtek (*intrinsic catecholaminerg* sejtek) – azt bizonyítják, hogy a szív belső érzékszervként is működik (afferens), amely *közvetlen* (efferens) kapcsolatban áll az aggyal [15,16].

A keleti kultúrákban, a szív megtartotta közvetlen kapcsolatát mind a metafizikai, mind a fizikai szférákkal [17]. A muszlim gondolkodásban a *szív* (és nem az agy) az öntudat központja. A hívő a szívében ismeri fel az Urat, és a szívében veti alá önmagát a legfelsőbb akaratnak („*iszlám*”). Ebben a világlátásban *nem* az ember a dolgok alapvető mértéke, hanem az isteni akarat, amely *'minden egyes pillanatban újrateremti a világot'* [Korán 29:19]. Az isteni törvény a szívre és szívbe íródik fel [Korán 26:192-194]. Többek között innen *is* ered az írás és a kalligráfia alapvető fontossága a muszlim világban (**I.**

ábra). Allah a „szív szemén és fülén” át mutatkozik meg és beszél az emberhez [18]. A szív belső érzékszerv és kommunikátor. Miután Isten a szívbe írja törvényeit, a szív egyszerre érzékszerv és az észlelet értelmezője [19]. A mecsetben való ima során a hívő a Mekka irányába néző ún. *kibla*-fal bemélyedése, a *mihráb* felé fordul. A mihráb félig kívül és bent lévén a szakrális térben létrehozza a különböző síkok kommunikációját [20]. Ilyen értelemben a „mecset szíve”, amely átjáróként működik a külső és a belső dolgok, a makrokozmosz és a mikrokozmosz, a transzcendentális és a fizikai világ között [21]. A mihráb gyakori kelléke a napkorong [22]. A Korán Istent univerzális fényként írja le, akit mindenhol látni lehet. *“Allah az egek és a föld világossága. Az ő világossága fülkéhez hasonlít, amelyben lámpás van. A lámpás üvegben van és mintha fénylő csillag lenne”* [Korán, 24:35]. Ezt jelképezi olykor a mihráb fülkéjébe helyezett lámpa.

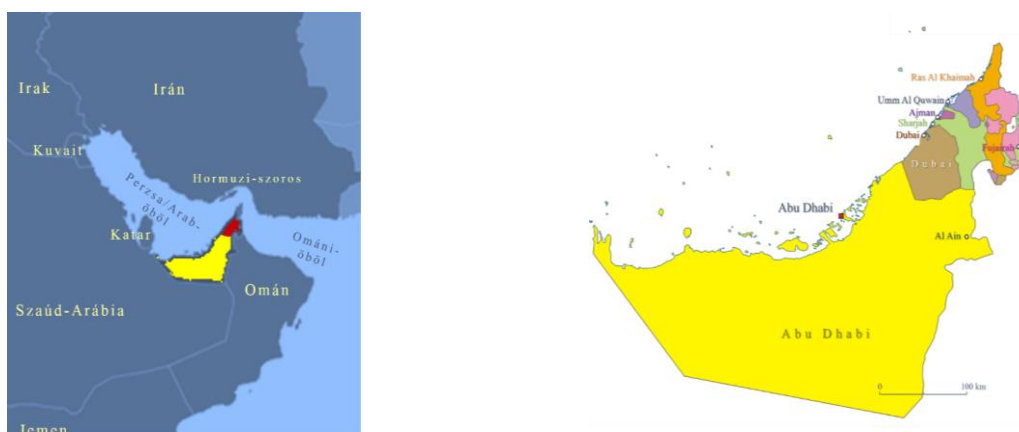


1. ábra: Szív kalligráfia (A szerző kalligráfiái). A szív=qalb szót négyszer írtuk le kalligrafikusan, hogy arabeszk díszítőelemet formázzon. Az arab írást jobbról balra olvassuk. A **jobboldalon** négy qalb kalligráfiát mutatunk be a legarchaikusabb, leggeometrikusabb, *kufi* írásmódban. A **baloldalon** az ún. *naskhi* írásmódot használtuk, amely lendülete miatt alkalmas volt szövegek gyors másolására.

1.3. Földrajzi helyzet, történelmi háttér

Az Egyesült Arab Emírségek az Arab-félsziget csücskén fekszik. Ez a terület homoksivatag, amelyet Jementől (délre) és Omántól (keletre), Szaúd-Arábiától (az iszlám kultikus helyeitől) az elég sokatmondóan Üres Fertálynak (*Empty Quarter*) nevezett rész választ el [23]. Az egész vidék ritkán lakott, elhagyatott hely. Közel van viszont a Hormuzi-szoros, az Arab-Perzsa öböl kijárata. (2. ábra)

A szoroson át Indiába vezető hajóút, a Jemenből Iránba vezető karavánút miatt előbb a kalózok és haramiák^a, majd megfékezésükre a britek jelentek meg. Így került a Kalózpart (*Pirate's Coast*) brit protektorátus alá (1820-1968). A terület neve: *Trucial States* (Fegyverszüneti Szerződéses Államok) a „független arab sejkek Őfelsége Kormányával való különleges viszonyát” fejezte ki [24].



2. ábra: Az Egyesült Arab Emírségek földrajzi helyzete (A szerző grafikája a *Wikimedia Commons* nyomán [25]). Abu Dhabi Emírséget sárgával jeleztük.

Az 1820-as szerződésben a britek megengedték a helyi önkormányzat működését. Sőt el is várták, hogy a helyi uralkodó családok a területükön rendet tartsanak és így védjék a brit érdekeket. Cserébe elismerték a törzsek vezetőit. A vezető családok kiemelkedhettek a többi beduin népesség közül és különböző előnyöket, protekciót élveztek. Ez volt a „protektorátus” valódi értelme. Vagyis, nem az egyes területeket, országokat és azok egész népességét illette meg a brit védelem, hanem csak a klienseket: az uralkodó családokat. A Brit Világbirodalomnak sem célja, sem érdeke nem volt a helyi közigazgatás vagy infrastruktúra megszervezése, fejlesztése. Ez helyi szinten maradt és így is rögzült. Amennyire ez szükséges volt, Indiából hoztak közszolgákat és az egész régióban az indiai rúpia vált fizetőeszközzé az 1950-es évek elejéig.

Az áprilistól októberig tartó negyvenöt fok fölötti hőmérséklet, száz százalék páratartalom csak kevés tevékenységet engedélyez. Datolyatermesztésre és némi földművelésre az oázisokban van lehetőség. A kézműipart a nyersanyagok hiánya és az

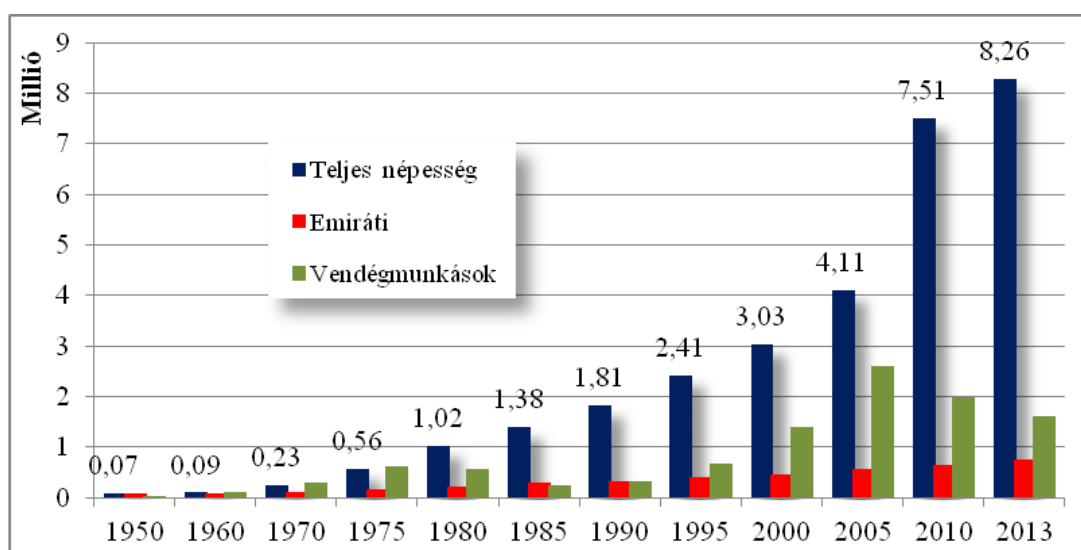
^a A “haramia” kifejezés az arab “haram” (‘tiltott dolog’) szóból szerb-horvát és oszmán-török közvetítéssel jött a magyar nyelvbe. <http://www.szokincshalo.hu/szotar/?qbetu=h&qsearch=&qdetail=4031>

alacsony népsűrűség hátráltatja. Az állandó településeket egy kézen meg lehet számlálni. És még ezeknek a népessége is folyamatosan vándorol: nyáron visszahúzódik a hegyekbe és az oázisokba, a telet a tengerparti településeken tölti. Dubai a kalózkodás korszaka után a természetes gyöngy kereskedelmi központjává nőtte ki magát. Abu Dhabiban is felvirágzott a gyöngyhalászat, amely az 1890-es évektől segítette a gazdaság fejlődését. Kőházak épültek és utcák alakultak ki. A 1920-as években a mesterséges gyöngy térhódítása, majd a gazdasági világválság miatt lecsökkent kereslet mindent tönkretett és ezeket a településeket is visszakényszerítette a kőkorszakba. Abu Dhabiban mindösszesen egy kőépület marad meg [26]. A lakosság száma a száz évvel korábbinak a felére csökken (1833: kb. 5000 [27], 1949: 2000 [28] lakos).

A britek számára India elvesztésével ez a terület is egyre érdektelenebbé vált; ki akartak vonulni. Testvérháború és a szaúdiak hódítása egyaránt fenyegetett. És akkor 1958-ban – másfél évtizedes kutatás után – hatalmas kőolajkincset találtak az abu dhabi sejk területén. Kisebbit a dubai sejkségben. Az angolok érdeklődése azonnal feléledt. *Shakhbut bin Sultan al Nahyan sejket* (1905-1989), aki bizalmatlanságával és fejlődésre való képtelenségével befolyásuk kiterjesztésének útjában állt, lemondatták. Helyére fivére, *Zayed bin Sultan al Nahyan sejk* (1918-2004) került. De az angol kivonulás tovább folytatódott. A városi legenda [29] szerint a brit politikai ügyvivő már távozófélben volt, amikor az újabb, „több száz évre elegendő” kőolajlelet híre megérkezett. Az ügyvivő visszafordult az ajtóból: „*Megbeszélhetnének még egyszer ezt a kivonulást?*” – kérdezte. „*Nem*” – felelte Zayed sejk, „*Ön most távozik és visszajön az én alkalmazottamként.*” Ha nem is teljesen igaz ez a történet, jól rávilágít arra az alapállásra, hogy az ország minden élő és élettelen, ismert és még feltáratlan kincsével az uralkodó emír tulajdona. Az uralkodó saját családját, törzsét és tágabb közösségét (pl. a törzsek, emírségek szövetségét) személyesíti meg. Külföldiek – értsd a törzsön kívülállókat – nem szerezhetnek tulajdont és a jogaikat is csak az emír hatalmi apparátusának keretei között gyakorolhatják. Zayed sejk nagyformátumú államférfi és országalapító volt: hat emírség egyesüléséből (a hetedik egy év múlva csatlakozott) 1971-ben megalakult az Egyesült Arab Emírségek.

1.4. Társadalmi háttér

Az Egyesült Arab Emírségek jelenlegi lakóinak csak 10-15%-a őshonos és állampolgár (ún. „emiráti”); a többiek mind bevándorlók, a világ szinte minden tájáról. Ötven-hatvan évvel ezelőtt az emirátik többsége sivatagi vándorló életmódot folytatott. Zayed sejk személyesen és az állam is nagy erőfeszítést tett, hogy e beduin törzseket oázisokba és városokba telepítse. A letelepedéssel népesedési robbanás következett be. Az Emírségek mai területén kb. 70 000 ember élt 1950-ben [30]. A 2005-ös népszámlálás adatainak extrapolálásával ma 800 ezer fölé teszik az emirátik számát [31]. Az 1950-es hetvezekes népességszámot vehetjük a terület őshonos lakosságának – mivel ebben az időszakban még nem kell jelentősebb immigrációval számolni. Azóta az össznépesség száma exponenciálisan (kb. nyolc és negyed millióra) növekedett, köszönhetően elsősorban a nagyarányú betelepülésnek, magas születésszámnak és a csökkenő csecsemőhalandóságnak. Az elmúlt hatvan évben az összlakosság száma a százszorosára (!) növekedett. Pusztán ez a folyamat is jelzi, hogy az Egyesült Arab Emírségekben valójában egy huzamosabb társadalmi együttélési kísérlet zajlik. (3. ábra)



3. ábra: A népesség számának és összetételének növekedése az Egyesült Arab Emírségek területén, 1950-2013. (A szerző adatgyűjtése CIA World FactBook [32] és UAE Statisztikai Hivatala adatai [33] alapján)

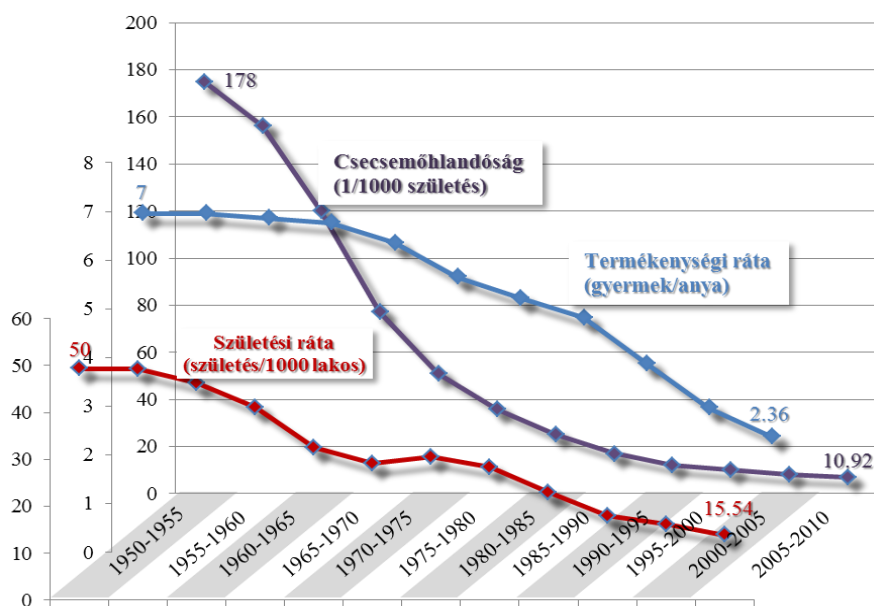
Az ábrából látható, hogy az összpuláció növekedése (kék oszlopok) exponenciális mintát követ. Az emiráti populáció növekedése (piros oszlopok) lineáris. Az időszakos

vendégmunkások (*zöld oszlopok*) száma először 1975 körül csúcsosodik ki jelezvén a nagy infrastrukturális építkezéseket, útépítést, stb. A második csúcs a 2000-es években a lakásépítési robbanást kíséri. Jól látható, hogy a 2008-as gazdasági krízis következményeképpen –a beruházások visszaesésével- a vendégmunkások száma csökken.

Az Egyesült Arab Emírségek területe közel Magyarországnyi méretű. Első megközelítésre meglepő, hogy lakosságának számáról nagyon eltérő adatokat kapunk. A CIA World FactBook a lakosság számát: 5 628 805 (2014 júliusi becslés) főben adja meg [32]. Az Egyesült Arab Emírségek Nemzeti Statisztikai Hivatala 2010-es népszámlálási adatok alapján az ország teljes össznépességét már 8 264 070-re becsüli (2014 januári adat) [33]. A különbség egyik magyarázata a korábban feltételezettnél jelentősen magasabb bevándorlási arány; a másik, hogy a World FactBook nem szerepelteti a vendégmunkásokat az össznépességszámban. A vendégmunkások (szinte kizárólag férfiak) ugyanis csak meghatározott feladatra és időszakosan tartózkodnak az országban. A termékeny populáció valódi száma a vizsgálatunk középpontjában álló gyermekszívsebészeti projekt szempontjából lesz lényeges. Pl. a veleszületett szívbetegek (VSZB) prevalenciájának és incidenciájának meghatározásához ezt az adatot (a CIA-censust) kell figyelembe venni és nem az összpoblációt. Más szavakkal, a vendégmunkások nem vesznek részt a társadalmi reprodukcióban az Egyesült Arab Emírségekben, tehát számukat a helyi VSZB ellátására vonatkozó egészségügyi tervezésekor le kell vonni az össznépességszámból. Ezért a projekt kialakításakor – és az értekezésben – is a vendégmunkások nélküli lakosságszámot és a belőle eredő népszaporulati adatokat vettük figyelembe.

A népességszám növekedése (2.91%/év; bevándorlás nélkül) jelzi a rohamléptekkel kialakuló civilizációt. A születési ráta folyamatosan csökken, de még mindig lényegesen magasabb (15.54 újszülött/1000 lakos/év), mint pl. a magyar adat (9.26 újszülött/1000 lakos/év) [34]. Civilizációs hatásként értékelhető az, hogy 1950 és 2010 között a teljes termékenységi arányszám (az a mutató, amely azt jelzi, hogy egy anya hány gyermeknek ad életet) 7-ről 2.36 csökkent [33] (a magyar adat 1.24 2013-ban [34]). A csecsemőhalandóságot (1000 élveszületésre jutó egy éves kor előtti halálozás) egy ország egészségügyi ellátórendszerének minőségi indikátorának tekinthetjük. A

csecsemőhalandóság a hatvan évvel korábbi 180 ezrelékes szintről, 2010-ben 10.92 ezrelékre [33] csökkent (Magyarországon ugyanekkor 5.09 ezrelék volt [34]). (4. ábra)



4. ábra: A születési- és termékenységi ráta és a csecsemőhalandóság alakulása az Egyesült Arab Emírségek területén, 1950-2010. (A szerző adatgyűjtése és ábrája, UAE Statisztikai Hivatal adatai alapján [33])

Annak ellenére, hogy törekednek a gazdaság diverzifikálására, az Egyesült Arab Emírségek gazdaságának hajtóereje a kőolaj és petrokémiai ipar. A költségvetést 50 dolláros hordónkénti kőolajárral tervezik a kétezres évek közepe óta, noha a nyersolaj ára 2008-tól szinte mindig 100 dollár fölött alakult (2014 őszéig) [35]. Ez hatalmas méretű költségvetési többletet eredményezett.

A helyi közigazgatás-és államstruktúra törzsi alapon szerveződik. Az uralkodó család és annak vezetője, az emír tulajdonosa az emírség összes javainak. A kőolajbevételek is az uralkodó zsebébe áramlanak, aki az alkotmányban rögzítetten lemond az összeg 66%-áról. Ebből fedezik a szövetségi költségvetést. A hét szövetséges emírség közül messze Abu Dhabi Emírség a legnagyobb, az ország területének mintegy kétharmada. A kőolajkincs 90%-a is itt található, amely egyébként a világ összes kőolajtartalékának 9%-át teszi ki és a hatodik legnagyobb a világon (a jelenlegi kitermelés mellett még 156 évre elegendő) [36]. A második legnagyobb emírség, Dubai olaja ehhez képest mindig is elenyésző volt és a 2000-es évek közepére gyakorlatilag elfogyott. A többi, kisebb

emírség mind-mind felmutat olyan előnyöket, amelyek miatt fontosak a föderáció számára: *Sharjah* és *Ajman* közel vannak Iránhoz, *Umm Al Quwain* és *Ras Al Khaimah* a Hormuzi-szoros (itt halad át a világ olajkereskedelmének 35%-a [37]) miatt stratégiai fontosságúak, *Fujairah* rendelkezik egyedül az Indiai-óceánra (Ománi-öbölre) nyíló kikötővel. Kettőezer tizenkettőre megépítették azt a kőolajvezetékét, amely a belső országrész olajtermelését közvetlenül *Fujairah*-ba vezeti ki. Ez elkerüli a Hormuzi-szorost és így gazdaságilag életmentő jelentőségű egy, a szorost lezáró katonai konfliktus esetén.

Az Egyesült Arab Emírségek, Szaúd-Arábia és Jemen felé kinyúló Üres Fertály az értékes olajkutak közelsége miatt vonzó terület, amelyet mindhárom ország kizárólag a magáénak szeretne. Irán közelsége egyszerre jelent fenyegetést vallási (szunnita-síita szembenállás), történelmi (az arab és perzsa kultúra versengése) és világpolitikai (amerikaellenes kontra amerikai barát rezsimok) szempontból. Irak és Szíria szétesése, mint újabb fejlemény, csak fokozza a feszültséget. Az Öbölmenti^b országok egyre gyorsuló ütemben fegyverkeznek [38]. Az egészségügyi kiadások a katonai kiadások 60%-át érik csak el és a GDP-százalékos megoszlása tekintetében még a felét sem teszik ki a magyar aránnak. Erre több magyarázat is adható. Egyrészt, az Egyesült Arab Emírségekben nincs általános egészség- illetve betegbiztosítás. Egészségügyi ellátás szempontjából a konföderáció szabályozása lazább, kevésbé központosított, mint egyéb, pl. katonai és rendészeti vonatkozásokban. A kötelező és általános betegbiztosítás bevezetését a 2008-as válság elsöpörte, mert pl. Dubaiban attól tartottak, hogy a többletköltségek tömeges elvándorlást okoznának [39]. Abu Dhabiban a biztosítás (ún. *Daman*-kártya) a munkavállalói vízum kötelező része. Az emirátik számára az állam térítésmentesen nyújtja a teljeskörű egészségügyi ellátást (ún. *Thiqa*-kártya). A piaci alapon működő biztosítótársaság kiszervezi az egészségügyi ellátás jelentős részét az állami-föderális költségvetésből [40].

Másrészt, eleve kisebb egészségügyi pénzügyi ráfordítást tesz szükségessé, hogy a társadalmi korfa, a piramis-alakú, vagyis az átlagéletkor a fiatal generációk felé tolódott el; valamint, hogy a rezidens nem-állampolgárok számbeli fölényben vannak. Ezen utóbbiak ugyanis nyugdíjas éveiket jellemzően nem az Emírségekben töltik el. Így nem

^bMaga a Perzsa-öböl vagy Arab-öböl kifejezés is aszerint változik, hogy melyik politikai szempontból nézzük a térséget.

ott veszik igénybe az évek előrehaladtával gyakoribb és költségesebb egészségügyi szolgáltatásokat [41]. Ez az ország igen alacsony halálozási arányában is megmutatkozik [32].

A korábban endémiás maláriát és a tuberculosis továbbterjedését megfékeztek [42]. Az emirátik szakítottak korábbi egyszerű életmódjukkal, sátraikból légkondicionált házakba települtek, átültek a tevéről a luxus terepjárókba; korábbi, főképp halból és datolyából álló étrendjüket bőséges szénhidrátbevitelre cserélték. Természetesen az összes civilizációs ártalom és betegség azonnal előretört: elhízás, szív- és érbetegségek, magas vérnyomás és cukorbetegség. A 2-es típusú cukorbetegség prevalenciája a felnőtt lakosságban itt a legmagasabb a világon: 27.5% [43].

A globalizált világgéppel és amerikanizált életstílussal látszólag megnőtt az egyéni szabadság, és a társadalmi mobilitás lehetősége. Ezt az is felerősítette, hogy a bevándorlók magukkal hozták saját szokásaikat és hagyományaikat. Mindez azonban hatalmas kontrasztot alkotott az alapvetően zárt, törzsi jellegű társadalom közösségi nyomásával szemben. A helyi, vahabita iszlám merev előírásokat szabott az élet minden területére. A könnyörtelen éghajlat miatt ez a zártság és szabályozottság volt a túlélés kulcsa. *Shakbut* sejk, Abu Dhabi korábbi uralkodója alapvetően bizalmatlan volt a külvilág felé és a hagyományos viszonyok fenntartására törekedett. Ezzel konzerválta az elmaradottságot és a szegénységet. A meginduló kőolaj kitermelésnél a helyieket csak segédmunkára alkalmazták. Miközben a szomszédos emírségekben, Dubaiban, Sharjában már a negyvenes évek közepétől működtek kórházak, Abu Dhabiban az ötvenes évek végéig nem volt folyóvíz, se elektromosság, se csatornázás. Egy iskola működött egy tanárral, ahol csak a Koránt tanították [44]. A fontossági sorrendben nem a kórházak szerepeltek az első helyen. Az 1960-as évek elején egy jótékonyági misszió kapcsán átutazó svéd orvos csapat elképedéssel szemlélte ezt az érthetetlen elmaradottságot és egy „kórháznyi” felszerelést küldött Abu Dhabi megsegítésére. A dobozokat majd két évig érintetlenül hagyták a napon, és amikor végül kicsomagolták, észlelték, hogy minden tönkrement a hőségben [45].



5. ábra: Sheikh Khalifa Medical City bejárata 2008-ban, Abu Dhabi, Egyesült Arab Emírségek. Az épületen alkalmazták a hagyományos arab építészet stílusjegyeit. A főépület széltornyot formáz; áttört-geometrikus díszítésű ablakok veszik körbe a hármascúcsíveket. *(A szerző felvétele)*

Az 1968-ban megnyitott Központi Kórház (*Central Hospital*) története ilyen előzményekkel indult. Először belgyógyászati pavilont, majd sebészeti részleget építettek [46]. A Központi Kórháznak jogutódja a 2000-ben, új főépülettel megnyitott *Sheikh Khalifa Medical City* (SKMC) 550+250 ágyas közkórház az állami egészségügy „zászlóshajója”. Itt már harmadlagos ellátó programok: politrauma-sürgősségi osztály, idegsebészet, (felnőtt-)szívsebészet, művese-kezelés, vese transzplantáció is helyet kaptak. A csecsemő- és kongenitális szívsebészet is itt indult el 2007-ben. **(5. ábra)**

1.5. Intézményi háttér

Az SKMC-t eredetileg az emiráti lakosság egészségügyi ellátására hozták létre. A kezelési és fenntartási költségeket az egészségügyi költségvetésből fedezték. Amint említettük, a föderális állam biztosította a térítésmentes egészségügyi ellátást az emirátik számára. Nem-állampolgárok csak sürgősségi alapon és olyan esetekben kerülhettek be az SKMC-be, amikor az adott ellátás más intézményben nem volt elérhető (kizárólagosság). A csakis itt létező csúcshintű programok (pl. ideg- és agysebészet, vese transzplantáció, stb.) lehetősége megsokszorozta a nem-állampolgárok ellátási igényét. Másrészt e programoknak is szükségük volt a többlet beteganyagra az ellátások

folyamatos működtetése, a megfelelő esetösszetétel, és eredmények biztosítása céljából. Ebből az következett, hogy az ellátással és a fenntartással kapcsolatos költségek exponenciálisan növekedtek és az intézmény gyorsan kinötte kapacitásának kereteit. A felettes hatóság (*Health Authority of Abu Dhabi, HAAD*) úgy próbált gátat vetni a betegáradatnak, hogy egyre szűkítette a nem-emirátik ellátási lehetőségeit. Azonban nem törölte el a maga által szabott sürgősségi és kizárólagossági szabályt.

A probléma megoldására létrehozták a *SEHÁ-t* (*Abu Dhabi Health Services Company*), amelynek átadták a tulajdonosi jogokat. Feladatául azt szabták, hogy szervezze meg az Abu Dhabi Emírség átfogó egészségügyi ellátását. Ernyője alá vontak 12 kórházat – köztük az *SKMC-t* is –, 2644 betegágyat, valamint több mint negyven járóbeteg- és elsődleges egészségügyi központot. A 2009-re felálló új struktúrában a *SEHA* felelt meg az ellátásszervezőnek, miközben a *HAAD* megtartotta a regulátori pozíciót. Az időközben alakult biztosítótársaságok (pl. *Daman, Thiqa*) vették át a finanszírozó szerepét.

Az *SKMC* működtetésének feladatát a *Cleveland Clinic Foundation* (Cleveland, Ohio, USA) kapta meg 2007. májusában [47]. Ez a szervezet – hasonlóan egyéb amerikai intézményekhez, mint pl. a *Johns Hopkins* és *Mayo Clinic* – franchise-szerűen terjeszti ellátási modelljét és üzletviteli tapasztalatát a világban. A *Cleveland Clinic SKMC*-kórházkezelői megbízásával egyidőben elkezdődött egy magánkórház, a *Cleveland Clinic Abu Dhabi* (*CCAD*) építése [48]. Tehát, az amerikai anyaintézmény mindkét vállalkozásban érdekelt volt, az „állami” *SKMC*-ben működtetőként, a „magán” *CCAD*-ben tulajdonosként. A felnőtt-szívsebészetet a *CCAD* alapvető profil tevékenységének tervezték. Az *SKMC* azonos, és így módon konkurens programjára vagy a piac és esetleg a személyzet átvétele, vagy csendes elsorvasztás várt.

A *Cleveland Clinic*-ről kiküldött *SKMC*-kórházvezetés stratégiai döntéseit egy megváltozott, a korábbiaktól eltérő vezetői filozófia is magyarázhatta. Mint mondtuk, 2000-2007 között ez az intézmény (*SKMC*) volt az ország kórházi ellátásának csúcsintézménye. Az amerikai vezetés az *SKMC* szerepére másképp tekintett, és a gazdaságos működtethetőségre helyezte a hangsúlyt. A *Cleveland Clinic* otthon (az USA-ban) non-profit alapon működött. Az *SKMC*-ben azonban tettek egy lépést volt a profit-orientált ellátás irányában. Ennek biztosítását nagyszámú, de relatív alacsonyszintű

orvos-beteg találkozásra alapozták. A betegellátás fő színteréül az ambulanciákat jelölték ki. 2009 és 2013 között végrehajtották az áttérést a kisszámú, magas szakmai komplexitású beteget nagy ráfordítással kezelő klinikai csúcsintézetből, a profitábilis alapellátó közkórház modelljére. Az SKMC-ben megszűnt a felnőtt gerincsebészet, idegsebészet; a gyermekellátások közül a hematológia, endokrinológia, neurológia, pulmonológia, nefrológia. A hivatalos tervek az SKMC jövőbeli szerepét a *gyermekellátások* megerősítésében jelölték meg. Összevonják a jelenlegi SKMC-t, mint általános kórházat és az ország legnagyobb szülészeti kórházát (*Corniche Hospital*). Melléjük felépítenének egy új gyermekkórházat. A gyermek- és kongenitális szívsebészet ennek keretein belül működne, mint önálló Szívközpont (*National Congenital Heart Institute*) [49]. Az új, összevont SKMC-t a korábbi Central Hospital helyén tervezik megépíteni 2018-ra. A látványtervek elkészítésén kívül egyéb még nem történt.

1.6. Külföldi gyógykezelés

Mohammed Al Fahim már idézett könyvében leírja, hogy testvérei egyszer gyufával játszottak és hűgának ruhája tüzet fogott, majd pillanatok alatt fáklyaként lobogott [50]. A kislány súlyos égési sérüléseket szenvedett. A legközelebbi kórház két napi járásra volt, és hiába adta kölcsön Zayed sejk terepjáróját, amire a kórházba értek a kislány meghalt. Az 1960-as évek elején uralkodó közegészségügyi viszonyok Abu Dhabiban még a környező emírségektől is jóval elmaradtak. Zayed sejk trónra lépése után pár év alatt minden megváltozott. Ő mindent megtett, hogy népének életszínvonala emelkedjék. Az állam ingyen lakást biztosított a helyi lakosoknak, azzal a céllal, hogy letelepítse őket. Minden emiráti család jelentős összeget kapott, hogy azzal üzleti vállalkozásba kezdhessen. Amikor kiderült, hogy a pénzen legtöbbször autót és luxuscikkeket vásároltak, megismételték az állami „ajándékot” [51]. Mi több, ingyen tanácsadókat alkalmaztak a helyi vállalkozások megsegítésére. A sejk politikájának egy másik fontos elemeként tudatosította az emberekben, hogy mindenki egyénileg is fontos. Ez ingyenes oktatást és egészségügyi ellátást jelentett, de csak az emirátik számára. Hasonlóan a felsőfokú képzéshez, ahol nem voltak még helyi egyetemek vagy fakultások, a speciális orvosi ellátásra az állam külföldre küldte állampolgárait. A külföldi gyógykezelés segítésére a HAAD-ban külön ügyosztályt (IPCC = *International Patient Care Committee*) hoztak létre [52]. Az orvosi dokumentációtól kezdve a vízumon át az utazás megszervezéséig

mindent ez az osztály bonyolított. Minthogy az anyagiakat részben az uralkodói keretből, részben a jótékonyági alapból (*Zakat-fund*) finanszírozták, a projektnek volt egy emberbaráti aspektusa és költségvetése sokáig nyitott volt (vagyis annyi pénz állt rendelkezésre, amennyire szükség volt) [53]. A kedvezményezettek magukkal vihetek még két hozzátartozót; gyermekek a szüleiket és még egy személyt. Az állam a gyógykezelés teljes költségén túl állta az egészségutazók összes utazási és szállodaköltségeit és még költőpénzt is biztosított. Ilyen körülmények között érthető, hogy a programot elárasztották a jelentkezők, akik – rossz esetben – társadalmi érdek-értvényesítő képességük (helyi szóval: „*vaszta*”) fitogtatására használták a külföldi gyógykezelést. Közben ugyanis helyben felépült egy átfogó egészségügyi ellátórendszer. *Dr. Kazi*, egy volt helyi sebész írta le azt az esetet, amikor egy femorális artéria életmentő varrása után kiküldték a beteget Németországba, varratszedésre [45].

Az *egészségturizmus* kifejezést éppen azért érte kritika szakirodalomban, mert az utótaghoz (turizmus) kellemes tartalmak kapcsolódhattak [54]. Az emirátik kiutazására a szókapcsolat ezzel a mögöttes jelentéssel is megfelelt: egyszerre jelent meg benne az „elitizmus”, a kiválasztottság tudata és demonstrálása, valamint a csak külföldön elérhető elit-ellátások igénye. Más szavakkal, nem átgondolt ellátás-kiszervezésről, hanem egyéni igények egyéni teljesítéséről beszélhettünk.

A történelmi kapcsolatok okán az Egyesült Királyság szerepelt elsőként a célországok között. A választásban a célország szakmai ismertsége és elismertsége lehetett a meghatározó faktor. Az idevágó szakirodalom szerint az esetek felében a szakmai és nem-szakmai *reputáció* döntött a célország vonatkozásában, akár a pénzügyi, minőségi és biztonsági szempontok ellenére is [55]. Hasonlóan az olaj-koncessziókhöz, az amerikaiak mindent elkövettek, hogy itt is átvegyék a britek privilegizált helyzetét [56]. Az agresszív marketing részeként nagy publicitást kapott a híres-emberek külföldi gyógykezelése: „*Zayed sejk veseátültetésén esett át Cleveland Clinic-en*” [57], jótékonykodása nyomán „*Zayed sejkről nevezték el a Johns Hopkins új Gyermekonkológiai tömbjét*” [58]. Az egyik üzleti modell részeként, helyi szakmai felhajtókat (hivatalosan betegküldő szakembernek, vagy brókernek nevezték őket) alkalmaztak, akiknek bizonyos százalékot visszaosztottak. A kétszintű egészségügy – egy a tömegeknek és egy a fizetőképes

kereslet kielégítésére – tett lépésként vezető helyi szakemberek vándoroltak a magánszférába (ún. „belső agyelszívás”) [59].

Egy másik üzleti modellben a technológiai és működtetési tapasztalat (*know-how*) jön helybe partneri- vagy államközi együttműködés keretében. Az előbbire példa a Cleveland Clinic Abu Dhabi, ahol egy magánkórház kívánna közellátási feladatokat teljesíteni. Államközi együttműködésben Dél-Korea exportálná egészségturizmusát *Dubai Health Care Citybe* [60]. Itt maga Dubai válhat ellátási célhellyé az egész Közel-Kelet, Pakisztán és akár India fizetőképes kereslete számára [61]. A világszínvonalú ellátás ígérete a terv kulcspontja. Ez illik Dubai reputációjához, amely a különlegességet emeli ki, és nem az olcsóságot [62].

Dubai reputációja vonzza a sebészturizmust is. Svéd, majd olasz, újabban szaúd-arábiai gyermek szívsebész teamek adják egymásnak a kilincset [63]. Az évente háromszor egy-két hétre vizitáló munkacsoportok szükségszerűen csak alacsony rizikójú, válogatott beteganyagot láthatnak el és a munkájuk során elsősorban maximális biztonságra törekszenek. Vagyis pl. nem nyúlnak a magas rizikójú, komplex, nagy eszközös- és munkaráfordítást igénylő kórképekhez [64]. A betegpopuláció közel kétharmadát jelentő újszülött- és hat hónapnál fiatalabb csecsemő beteganyag eleve kiesik, ugyanis ezek a betegek nem várhatnak az ellátással az éppen esedékes vizitre. A kongenitális szívbetegek külföldi műtétje és a beutazó sebészteamek ellen ugyanazokat az érveket sorakoztathatjuk fel. (*1. táblázat*)

1. táblázat: A betegek külföldre küldése és a beutazó sebészturizmus összevetése

	Betegek külföldre küldése	Beutazó sebészturizmus
Financiálisan kedvezőtlen	A külföldi gyógykezelés és járulékos költségei (a beteg utaztatása mellett a hozzátartozók utazása, szállása, tartózkodása) a sokszorosát teszik a helyi kezelés költségének	A beutazó team utazási, szállás költségei, ill. eszközeik szállítmányozása minden egyes alkalommal járulékos kiadást jelentenek

Szakmailag kedvezőtlen	Az ellátási folyamat egysége (<i>continuity of care</i>) sérül: az ellátás fázisai földrajzilag vagy időben elkülönülnek (a beteg és/vagy a kezelő team hazautazása után más veszi át a kezelést)	
Rövidtávú, átmeneti megoldás	Beteganyag és gyakorlat hiányában nem alakul ki a helyi ellátás rendszere	Az ellátás időszakossága és szervezett oktatás hiánya miatt a helyi ellátás nem fejlődik
Nem elérhető minden beteg számára	Az államilag finanszírozott külföldi gyógykezelés (IPC) csak az emirátik számára elérhető	Az ellátás időszakossága és zárt kapacitása miatt a betegek között szelektál
Nem célszerű-kivihetetlen	Komplex, sürgős és rossz állapotú betegek nem utazhatnak külföldre	Komplex, sürgős és rossz állapotú betegek nem várhatnak a beutazó team megérkezéséig
Étikailag kifogásolható	A fentiek miatt a rendszer diszkriminatív, mert a betegek között nem-szakmai elvek mentén szelektál	

A betegek külföldi gyógykezelésének gyakorlata jelentősen visszaszorult a new yorki World Trade Center elleni 2001. szeptember 11.-i terrortámadások után. Az események következményeképpen megnehezült a légitözlekedés, szigorodtak a vízumszabályok. A turizmus lecsökkent. A bizalmatlanság légkörét az arabokkal szembeni nyílt ellenszenv váltotta fel [65]. Az egészségturistákat egy megváltozott, többirányú előítéletből felépített közhangulat várta a fogadó országokban, ahol azt érezhették, hogy immár nem kaphatnak meg mindent a pénzükért. Úgy gondoljuk, hogy a helyi szívsebészet megalakításában a 2000-es évek elejének légköre nagy szerepet játszott. Az SKMC-ben már 2003 elején megtették a lépéseket a felnőtt szívsebészet beindítására és 2005 nyarán felmerült a kongenitális szívsebészet igénye is. Az értekezésünk tárgyát képező szakellátás innen eredeztethető.

2. Célkitűzés

1. Értekezésünkben egy új, országos, átfogó csecsemő- és kongenitális szívsebészeti ellátás létrehozásának szakmai, szervezési, felszerelési tényezőit vizsgáltuk. Ezen belül:
 - mennyire pontosan és milyen eltérésekkel valósult meg a szakmai elvek mentén felállított programtervezet?
 - illeszkedett-e az ellátás a kórházi (befogadó intézmény) működési struktúrába, ill. tágabb értelemben a helyi/országos egészségügyi ellátás rendszerébe?
 - integrálódott-e a gyermek- és kongenitális szívbetegeket ellátó rendszer társadalmi szinten (elfogadottság, ismertség)?
2. További célkitűzésünk az volt, hogy tisztázzuk a létrehozott program működtetésének kulcstényezőit és felderítsük fejlesztésének lehetőségeit:
 - megfelelnek-e az ellátási tevékenység klinikai eredményei az előzetes várakozásoknak és a nemzetközi standardoknak?
 - fenntartható-e és fejlődésképes-e az ellátórendszer?
 - milyen pénzügyi eredménnyel jár a gyermekszív-ellátás működtetése?
 - milyen további lehetőségeket kínál az alkalmazott minőségbiztosítási és fejlesztési modell?
3. Van-e és, ha igen akkor milyen a hatásuk az Egyesült Arab Emírségek szociokulturális viszonyainak a gyermekszív-programra?

3. Módszer

3.1. Az értekezés forrásai és módszertana

3.1.1. Elsődleges források: Az értekezésben a Sheikh Khalifa Medical City (SKMC) Gyermekszívsebészeti és Kardiológiai programjának különböző dokumentumait, a belső és külső auditok adatait, az *EACTS Congenital Nemzetközi Adatbázis* összehasonlító adatait [66] használtuk elsődleges forrásként. Az egyes betegek adatait tartalmazó adatbázisok adatait, valamint a képalkotó eljárások által készített dokumentációkat (pl. intraoperatív videók, echokardiográphiás felvételek, stb.) az adatvédelmi előírások szigorú betartásával kezeltük. Az értekezésben bemutatott orvosi eljárások és adatok szerepeltetéséhez megkértük és kaptuk az intézeti vezető (Chair of Cardiac Sciences, Heart and Vascular Institute, SKMC, Abu Dhabi) engedélyét. A program indulásakor az intézmény (SKMC) szakmai vezetősége jóváhagyta az összes orvosi adminisztratív eljárást; ezt a később alakult intézeti Kutatástikai Bizottság megerősítette. A *Joint Commission of International Accreditation* (JCIA) 2008-ban és 2011-ben akkreditálta az SKMC összes kórházi tevékenységét [67].

3.1.2. Irodalmi és egyéb források: A Koránt és a Hadísz elsődleges forrásként használtuk. A Korán-idézeteket az alábbi magyar fordításban idézzük: Korán. (1985) Fordította és magyarázta Simon R. Helikon Kiadó, Budapest. A magyar változatot esetenként összevetettük az angol fordítással: The Qur'ān. (2010) Saheeh international translation. With Surah introductions and appendices. The Qur'ān Project. Edited by Al-Mehri AB. Birmingham, Maktabah. Esetenként arab anyanyelvű kolléga értelmezését is igénybe vettük. A Hadisz és egyéb források pontos citációját a megfelelő szövegrésznél jelezzük. Elsődleges adatforrásként alkalmaztuk meglátogatott iszlám építészeti műemlékek, működő mecsetek, múzeumok stb. látogatása során a szerző által készített rajz- és fotódokumentációt.

3.1.3. Szakmai hivatkozások: vonatkozó szakirodalom, nemzetközi ajánlások és irányelvek.

3.1.4. Statisztikai analízis: folyamatos változók szignifikanciájának elemzésére a párosított t-próbát, míg kategorikus változók esetén a khi-négyzet tesztet alkalmaztuk. Mindkét esetben a $p < 0.05$ értéket vettük statisztikailag szignifikánsnak. Az egyszerű

tesztek elvégzéséhez elégségesnek bizonyultak az MS Excel program és az interneten elérhető statisztikai programok [68].

Az értekezésben szereplő összes grafikus ábra a szerző műve.

3.2. A gyermekkardiológiai és szívsebészeti projekt módszertani lépései

A projektciklus három részből állt:

- **Előkészítés:** az előzetes elemzés során a problémák- lehetőségek-korlátok- feltárását végeztük; *megvalósíthatósági tanulmány* készült, és feltérképeztük a projekt finansziális keretrendszerét. A szerző megvalósíthatósági tanulmányában megtörtént az ellátás folyamattervének, minőségbiztosítási rendszerének lefektetése.
- **Megvalósítás:** folyamatos megvalósítási vizsgálat mentén az előkészítő lépések lebonyolítása: szervezési-, műszer- és személyzeti feltételek megteremtése történt. Az ellátás keretrendszerének felállása után beindult a klinikai betegellátás.
- **Ellenőrzés:** a felállított minőségbiztosítási rendszer, indikátorok stb. folyamatos monitorozása lehetőséget teremtett annak értékelésére, hogy megvalósultak-e a rövid és középtávú kitűzött célok; illetve lehetőséget teremtett a folyamatos minőségfejlesztésre, a stratégiai SWOT-analízisre. Ezáltal lehetőségünk nyílt hosszútávú célok lefektetésére.

A helyi és szakmai gyakorlati sajátosságok módosították a fenti elméleti modellünket. Magyarázatul azt említjük, hogy pl. a kórházi minőségbiztosítási rendszer (és Osztály), Kutatás-Értékelési Bizottság, sőt az intézmény JCI akkreditációja mind a kongenitális szívsebészeti ellátás felállása és működése *után* alakultak meg. Az általunk alkalmazott szakmai kritériumrendszert ezek átvették, sőt és az mintául szolgált az intézmény egyéb (pl. Központi Műtőrészleg és Intenzív Osztályok) osztályai számára is. Módszertani tárgyalásunkban a szívsebészet szakmai specialitásait, pl. betegutakat, komplexitást és rizikófelmerést, stb. domborítjuk ki. Ezért nem követjük szigorúan a fenti *Előkészítés*, *Megvalósítás*, *Ellenőrzés* pontok szerinti tárgyalást, amelyekre azonban visszatérünk a **3.2.5. A minőségfejlesztés modellje a kongenitális szívsebészetben részben.**

3.2.1. A projekt előkészítő lépései

3.2.1.1. Személyes kapcsolatfelvétel. Az értekezés tárgyát képező gyermekkardiológiai és gyermekszívsebészeti projekt terve az SKMC-ben létrehozott Kardiológiai Intézet (Institute of Cardiac Sciences) ellátási körében merült fel. Első lépésként az SKMC orvosigazgatója és a szív-program vezetője ellátogatott Budapestre a GOKI Gyermekszív Központjába. Ezt a szerző viszontlátogatása követte az SKMC-ben 2006 februárjában. Az SKMC Kardiológiai Intézete – a budapestihez hasonló – átfogó és országos szintű programot kívánt létrehozni a veleszületett szívbetegségben szenvedő betegek ellátására. Ilyen ellátás korábban egyáltalán nem létezett az SKMC-ben, de az Egyesült Arab Emírségekben sem.

3.2.1.2. Az ellátás céljának és paramétereinek, meghatározása. A szerző a projekt számára azt a küldetési nyilatkozatot fogalmazta meg, hogy az *a veleszületett szívhibában szenvedő teljes betegpopuláció számára folyamatosan elérhető, állandó, teljeskörű, magas szakmai színvonalú ellátást nyújtó központot hozzon létre országos-regionális szinten az Egyesült Arab Emírségekben*. A nyilatkozat arra fektette a hangsúlyt, hogy a tervezett program:

- a teljes kongenitális szívbetegpopuláció számára elérhető legyen nemre, vallásra, állampolgárságra és az életkorra (tehát felnőtt-kongenitális szívbetegség számára is) való tekintet nélkül,
- az orvosi ellátás a nap huszonnégy órájában és a hét napján megszakítás nélkül álljon a betegek rendelkezésére; nyújtson átfogó és magas színvonalú ellátást az újszülöttkori komplex állapotok korszerű kezelésétől a felnőttkorig tartó utánkövetésig,
- célkitűzéseiben legyen országos-, ill. regionális szintű, mert csak ez a kiemelt státusz biztosítja a megfelelő ellátási feltételeket (finanszírozás, háttérszakmák megléte, stb.) és a szükséges betegszámot és esetösszetételt (*case-mix*), és a legjobb eredményeket.

3.2.1.3. Programtervezet (személyi, tárgyi, ellátási, szakmai-tudományos fejlesztéssel, és helyi média tartalommal). A személyes látogatás nyomán született a szerző írásos programtervezete az alábbi pontokban fogalmazta meg a célkitűzés valóra váltásának módszerét:

- Háttér: a veleszületett szívbetegségben (VSZB) szenvedő betegpopuláció nagysága és az ebből eredő kongenitális szívsebészeti tevékenység felmérése:
 - a. Az Egyesült Arab Emírségek demográfiai illetve morbiditási adatai: születésszám és ráta, VSZB prevalencia és incidencia.
 - b. VSZB populáció és korcsoportok (pl. újszülöttek-csecsemők-későbbi életkorok).
- Az SKMC-ben létrehozandó kongenitális szívsebészeti ellátás az szervezeti és szervezési tényezői:
 - a. Az ellátás személyi feltételeinek megteremtése: sebész-, kardiológus-gyermekgyógyász-, anesztézia-, intenzív orvosi csoportok és a nővéri, szakasszisztensi csapatok létrehozása.
 - b. Az ellátás technikai (pl. műszerek, eszközök) és infrastrukturális (pl. az ellátási egységek fizikai kialakítása) tényezőinek megteremtése.
 - c. A betegellátás folyamatának lefektetése; a várható tevékenységek nagysága és összetevői: komplexitási csoportok, esetösszetétel.
 - d. Kutatás és oktatás.
 - e. Helyi és nemzetközi szakmai együttműködés.
- A program elhelyezése a helyi társadalmi és média környezetben.

A programjavaslat részletesen taglalta az ellátandó beteganyag nagyságát és sajátosságait, az ellátó személyzet összetételét és a tevékenység adatait. Sajátos érdekessége a javaslatnak, hogy a heti munkabeosztásban még az akkor szokásos csütörtök-péntek hétvégi napokkal számolt, amelyeket 2006 szeptemberében változtattak péntek-szombatra [69]. A javaslat átfogó és néhol részletgazdag képet vázolt fel a létrehozandó programról. Nem foglalkozott azonban azokkal a kérdésekkel, hogy szükség van-e gyermekszívsebészeti programra, életképes lehet-e az a helyi viszonyok között (pl. a betegek külföldre küldése mellett), ki és hogyan finanszírozza majd az ellátást?

3.2.1.4. A megvalósíthatósági tanulmányt többek között az utóbbi alapvető kérdések tisztázására a szerző saját maga készítette (Abu Dhabi, 2006. szeptember). Ennek során számos személyes megbeszélésre került sor az alábbi témákban és eredményekkel (**2. táblázat**):

2. táblázat: A megvalósíthatósági tanulmány szerkezete

Tárgyalófél	Témakör	Eredmény
Egészségügyi hatóság és döntéshozók (HAAD)	<ol style="list-style-type: none"> 1. A potenciális beteganyag felmérése 2. A betegutak/ referálás rendszerének áttekintése, pl. külföldi gyógykezelés kérdése 3. Finanszírozási kérdések 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Abu Dhabi emírségi- és később országos szintű ellátás igénye 2. Az emiráti betegek helyben történő ellátásának preferenciája 3. A nem-emiráti betegek ellátásának ígérete állami finanszírozással
Kórházvezetőség	<ol style="list-style-type: none"> 4. A projekthez szükséges szervezési egységek, helyiségek, infrastruktúra 5. Személyzeti igények 6. Eszközök-műszerek-technikai felszerelés leírása (specifikáció), 7. A megvalósítási menetrend ütemezése 	<ol style="list-style-type: none"> 4. Gyermekszívsebészeti műtő kialakítása (építkezés); a Cardiac Sciences szervezeti rendszerének kibővítése a gyermekellátással 5. Orvosi/nővéri személyzet felvétele 6. Eszközök-műszerek-technikai felszerelés részletes specifikációjának átadása beszerzés, megvétel céljából 7. Részletes útiterv elfogadása
Érintett és szövetséges nővér/ orvosszakmák: Cardiac Sciences vezetője, Critical Care vezetője és orvosai,	<ol style="list-style-type: none"> 8. A társszakmákat érintő kérdések: pl. Gyermekintenzív Osztály (PICU) ágyak rendelkezésre állása, személyzeti ellátása 9. Műtő és személyzet rendelkezésre állása 	<ol style="list-style-type: none"> 8. PICU saját fejlesztéseinek katalizátorául használhatja a gyermekszívsebészeti ellátást 9. A felnőtt- és gyermekprogram közösen alkalmazza a műtősöket 10. A katéter-intervenciók program párhuzamos

műtővezető, műtősök, intézeti és ágazati főnövérek stb.	10. Katéteres labor rendelkezésre állása 11. Személyzet betanulási/továbbképzési igényei 12. Képző eljárások pl. CT/MRI igénybevétele 13. A betegellátás részletes folyamata	fejlesztése (a megfelelő személyzet alkalmazása folyamatban) 11. Továbbképzési feladatok/terv kialakítása 12. A lehetőségek és (szakszemélyzeti) korlátok megismerése 13. Közös szempontok összefoglalása a „ <i>continuum of care</i> ” tervben
Társszakmák képviselői a térsgben: gyermekkardiológusok Al Ainban, Dubaiában	14. A potenciális beteganyag felmérése 15. Betegreferálás rendszere; lehetséges betegutak 16. Együttműködés készsége és lehetőségei	14. A populációdinamikai és szociális háttér adatok megismerése 15. Potenciális betegcsoportok feltérképezése 16. Helyi viszonyok és személyes preferenciák megismerése

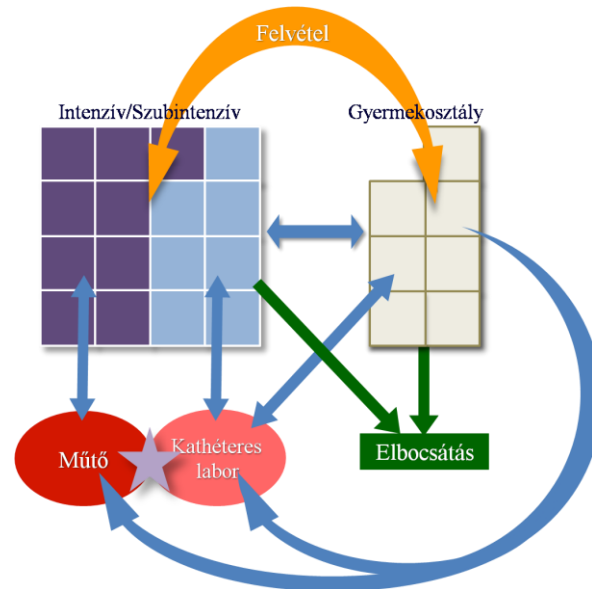
A szerző tételenként határozta meg pl. a műtői tálcák kéziműszereit, a varróanyagokat, implantátumokat stb. A teljes lista 15 alfejezetből és mintegy 1100 tételből állt. A közös útiterv elfogadása után előkészítési időszak következett, amelyben a helyiek pl. elvégezték a részletesen megszabott sebészeti műszerek, készülékek és egyszerhasználatos anyagok beszerzését.

3.2.2. Betegutak és a kezelés folyamatterve

A 2007. január-április közötti négy hónapos időszakban a már helyben formálódó klinikai team lefektette a részletes betegutakat és kezelési folyamattervét (*continuum of care*).

- A „betegutak” a kórfolyamat komplexitásának és sürgősségének szemszögéből nézve jelölte ki az ellátási szinteket és személyzetet (**6. ábra**)

- A „kezelési folyamat terve” az adott klinikai ponthoz tartozó tevékenységeket fogalmazta meg (**7. ábra**)
- Ekkor alakult ki a program helye a szervezeti struktúrában (organogram) is (**13. ábra**)



6. ábra: Betegutak a gyermekszív programban

A betegek komplexitásuknak és a kórfolyamat sürgősségének megfelelően kerülhettek az őrző/szubintenzív egységbe vagy az alacsonyabb beavatkozási és ellenőrzési szintet képviselő gyermekosztályra. Az ellátás útja a műtőből az intenzív osztályra vezetett vissza. Az intenzív és szubintenzív közös egységként működött, tehát a betegek ellátási szintjének igénye jelölte ki az adott szintű ágyak számát. Ez a modell a katéteres labor betegeire is vonatkozott. A betegek hazabocsátása mind a szubintenzív-, mind a gyermekosztályi ellátási szintről megtörténhetett. A katéteres labor és a műtő hibrid műtői egységként is működhetett (*lila csillag*).

Az ellátás folyamattervének egyik legfontosabb eleme tehát az volt, hogy *elvárásokat* vetített ki a teljes klinikai folyamatra. Másképpen megfogalmazva, a komplexitás (*ld. alább*) függvényében előre jelezte, hogy egy adott beteg milyen állapotban lesz a kezelés egy adott pontján és állapota milyen ellátási igényt vet fel. Ismét más szavakkal: a perioperatív szak bármelyik pillanatára lefektette az észlelés igényeit, a szükséges vizsgálatokat, légzéstámogatás paramétereit, a táplálást, gyógyszer- és folyadékterápia részleteit, egyéb beavatkozás szükségességét, társzakmák konzultációját, a szociális/lelki gondozást, elbocsátási- és utánkövetési tervet. (**7. ábra**)

Témakör/ időszak	Felvétel előtt	Felvétel	Műtét	Műtét után: ICU	Műtét után: HDU	Elbocsátás előtt: osztály	Utánkövetés
Észlelés	fizikális jelek	fizikális jelek, monitorozás	műtői észlelés	invazív monitorozás	non-invazív monito- rozás	fizikális jelek	fizikális jelek
Vizsgálatok	kivizsgálás, laborok	laborok, ECHO, képalkotó eljárások	TEE, hibrid képalkotás	laborok, ECHO, képalkotó eljárások	laborok, képalkotó eljárások	ECHO, laborok	szükség szerint
Légzés-támogatás	légzés-fiziotherápia		mechanikus lélegeztetés		non-invazív lélegeztetés	légzés-fiziotherápia	szükség szerint
Táplálás	életkor szerint	premedikáció szerint	iv. gyógyszerelés	parenterális, NG, fokozatos per os visszaszoktatás	életkor szerint	életkor szerint	életkor szerint
Gyógyszer-, folyadékterápia	alapbetegség szerint			iv -körlefolyás szerint	per os - körlefolyás szerint	fenntartó, leszkoltatás	
Aktivitás	társszakmák bevonása	információ, belegeyezés, előkészítés	műtét	invazív-, eszközös beavatkozások	non-invazív beavatkozások, ellenőrző vizsgálatok	szükség szerint	
Konzultáció	gyermekkardiológus	kongenitális szívsebész, anesteziológus	műtői team: MDT	intenzívista	intenzívista, gyermek- kardiológus	gyermekkardiológus	
Szociális- lelki gondozás	perioperatív szak tervezése	szülővezetés	„liaison-officer” kommunikációja	szülővezetés	szülővezetés	szülővezetés	szülő-, betegvezetés
Elbocsátás-, utánkövetési terv	a műtési szak terve	felépülési szak terve		felépülési szak terve	elbocsátás, utánkövetés terve	utánkövetés terve	hosszútávon átadás a felmentellátás felé

7. ábra: Az ellátás folyamatának összetevői és szerkezete. *Rövidítések:* ECHO: echokardiográfia, ICU: intenzív osztály, iv: intravénás; HDU: szubintenzív; MDT: multidiszciplináris team, az orvosi- és ápolási hivatások képviselőiből álló kezelőcsapat; gyermekkardiológus, szívsebész, altatóorvos, intenzívista, pulmonológus, társszakmák, ápolástan stb. részvételével; NG: nasogastricus (szonda)

3.2.3. Komplexitási betegcsoportok

3.2.3.1. Komplexitás-felmérés. A kongenitális szívsebészetben egyszerre találkozunk a teljes életkori spektrummal (újszülöttkortól a felnőttkorig), a megoldandó problémák széles skálájával (a legegyszerűbbtől a legbonyolultabbig), valamint a teendők különböző sürgősségével (az akut életveszélyt jelentő obstruktív teljes tüdővéna transpositio esetétől, az ütemezhető pitvari sövényhiány zárásig). E sokféleség miatt nehéz a veleszületett szívhibák sebészeti rizikójának és műtési eredményeinek, az ellátás minőségének objektív megítélése. Ugyanakkor elsősorban a betegek és családjaik részéről jogos az igény, hogy az adott ellátóközponttra vonatkozó, objektív információkat kapjanak a perioperatív rizikót és a várható kimenetelt illetően. A kórházvezetés részben minőségellenőrző feladatánál fogva, részben stratégiai szempontból (pl. az intézmény piaci részesedésének biztosítása céljából) is érdekelt a rizikófelmérésben és a komplexitás-arányított túlélési adatokban. A beutaló szakemberek számára fontos, hogy

betegeiket a legjobb eredményeket biztosító központba irányítsák [70]. A finanszírozó az ellátási költségek csökkentésére és a magasabb komplexitású betegcsoportot jobb eredményekkel kezelő központok elősegítésére használhatja az adatokat [71]. Végsősoron a klinikai teamnek is alapvető érdeke, hogy az általa nyújtott szolgáltatás értékével pontosan tisztában legyen [72]. Az átlagtól elmaradó eredmények kijelölik a fejlődés irányát, míg az átlagon felüliek erősítik a pozíciót kórházvezetéssel való tárgyalás során.

Az Atlanti-óceán két oldalán más-más rizikófelmérési rendszert és komplexitás-csoportosítást használnak. Az észak-amerikai rendszer (*Risk Adjustment in Congenital Heart Surgery=RACHS-1 system*) a műtéti beavatkozásokat hat, növekvő komplexitású osztályba rendezi [73]. Az egyes műtéttípusok a szakma elismert képviselői (11 tagú panel) véleménye alapján tartoznak a könnyebb vagy nehezebb osztályokba. A beosztás haranggörbét mutat: a szélső (legalacsonyabb és legbonyolultabb) osztályokban kevesebb műtéttípussal.

Az európai *Aristotle Basic Complexity (ABC) score* szintén a kongenitális szívsebészeti beavatkozásokat rangsorolja három hozzájuk kapcsolódó tényező: (1) a mortalitás, (2) a morbiditás, és a (3) technikai nehézség alapján [74]. Az amerikai rendszerrel szemben, amely – mint mondtuk – a tapasztalaton alapuló véleményen (*doxa*) alapul, itt – a *doxa* mellett – az objektívnek tűnő morbiditás és mortalitás kategóriái is megjelennek. Ennek ellenére pontosan azért nevezték el Arisztotelésről, mert hozzá kapcsolták azt az eljárást, miszerint a szakértő vélemény pótolhatja a tények hiányát [75]. A módszertani probléma az, hogy mindhárom tényező (mortalitás, morbiditás, technikai nehézség) szorosan összefügg egymással. Az egyedi értékelés előnye az, hogy az 1-től (mortalitás=0, morbiditás=0, legegyszerűbb=1) 15-ig (mortalitás=5, morbiditás=5, legnehezebb=5) tartó skálán a komplexitás növekedése *folyamatos*.

A két kontinens eltérő gondolkodását összehangolandó, az ABC score-ban is létrehoztak *osztályokat*, amellyel meg is szűnt az ABC igazi előnye, a folyamatos skála. A négy Aristotle-osztály sávjai egyenlőtlen szélességűek, a beavatkozások számszerű eloszlása pedig valójában egy egyszerűbb és egy bonyolultabb csoportot sugall [76]. Megjegyzendő, hogy a helyzet tovább bonyolódik azáltal, hogy a RACHS-I és ABC-rendszerben nem ugyanazok a beavatkozások tartoznak azonos osztályba. Újabbán a

túlélési adatok matematikai elemzésével mindkét (RACHS-I-t és az ABC score-t) rizikó-felmérési, komplexitást osztályozó rendszert hasonlóan találták [77].

Az Aristotle *Comprehensive Score* [78] előnyét két vonatkozásban látjuk: a folyamatosan növekvő komplexitásban megjeleníthetők perioperatív tényezők (pl. kis testsúly, reoperáció, preoperatív veseelégtelenség, alacsony perctérfogat szindróma, stb.) és, hogy a Nemzetközi Kongenitális Adatbázis ezt a rendszert használja [66]. Az SKMC kongenitális szívsebészeti program indulásakor ehhez a rendszerhez csatlakoztunk.

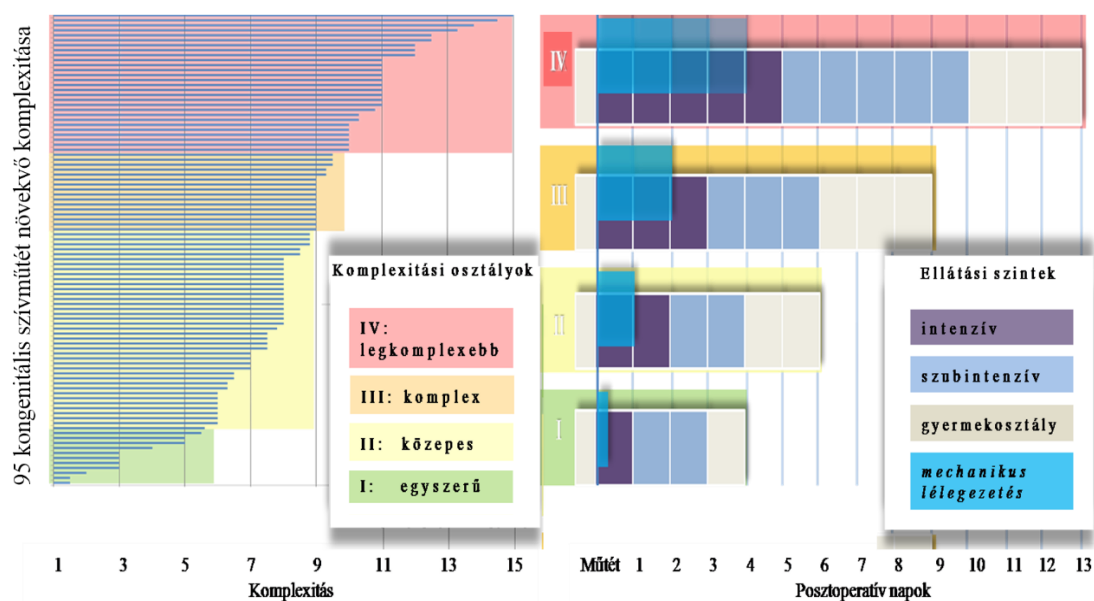
3.2.3.2. Betegcsoportok felmérése. A beteganyag nagyságának felméréséhez utalunk az *1.4. fejezet*ben elmondott demográfiai adatokra. A beteganyag összetételét a magyarországi betegforgalmi adatok (GOKI Gyermekszív Központ, Budapest) és a szerző sokéves személyes tapasztalata alapján becsültük meg [79,80]. Az említett demográfiai adatokból (születésszám és születési ráta, perinatális mortalitás, stb.) várható újszülött szívbeteganyag mellé hozzátettük a későbbi életkorokban jelentkező *primér* (korábban nem operált) betegeket és a korábban már elsődleges beavatkozáson átesett, szekunder („*staged*”) beteganyagot. A felnőtt-kongenitális (*grown-up congenital heart disease: GUCH*) betegek arányát alacsonyra becsültük. (*8. ábra*)

betegcsoportok/ ismérvek	pathofiziológia	sürgősség ^a	komplexitás ^b	feltételezett % ^c
újszülöttek	PDA-dependens tüdőkeringés	sürgős	ABC-III	30
	PDA-dependens szisztémás keringés	emergenciális	ABC-IV	
	obstrukciók	emergenciális/sürgős	ABC-III	
	összetett (pl. TAPVD, TGA)	emergenciális/sürgős	ABC-III-IV	
csecsemők, 1-6 hónapos kor	primér rekonstrukció lehetősége	sürgős	ABC-III-IV	25
	szakaszos megközelítés (korábbi műtét után)	elektív/sürgős	ABC-III	
6 hónapos kortól, későbbi életkorok	primér rekonstrukció lehetősége	elektív	ABC-II-III	40
	szakaszos megközelítés (korábbi műtét/ek után)	elektív/sürgős	ABC-II-IV	
GUCH	primér rekonstrukció lehetősége	elektív	ABC-II-III	5
	szakaszos megközelítés (korábbi műtét/ek után)	elektív/sürgős	ABC-III-IV	

8. ábra: Veleszületett szívhiba miatt ellátást igénylő, az SKMC-ben várható beteganyag ismérvei. ^aSürgősség: emergenciális: stabilizálást követően és/vagy 24 órán

belül; sürgős: azonos bentfekvés alatt és/vagy 1 héten belül; elektív: válaszott időben. ^bA négy Aristotle Basic Complexity (ABC) osztály szerint: I (legegyszerűbb): 1.5-5.9; II (közepes): 6-8.9; III (komplex): 9-9.9; IV (legkomplexebb): 10-15. A komplexitás érzékeltetésére itt és a következőkben azonos színek kódokat használunk. ^cAz összes beteg százaléka. Rövidítések: GUCH: grown-up congenital heart disease, felnőtt-kongenitális szívbetegség és betegek; PDA: nyitott ductus arteriosus; TAPVD: total anomalous pulmonary venous drainage, teljes tüdővéna transzpozíció; TGA: transposition of the great arteries, nagyértranszpozíció.

Mint említettük, az átfogó kezelési terv (*continuum of care*) egyik legfontosabb eleme az volt, hogy várakozásokat vetített ki a teljes klinikai folyamatra. A komplexitás ismeretében tervezhetővé vált az ellátás folyamata és a beteg útja a rendszerben. A várható betegszámhoz és összetételhez rendeltük hozzá a szükséges ellátókapacitásokat. A fentiek alapján a betegeket várható ellátási típusba, betegutakba osztottuk be. (9. ábra)



9. ábra: Az ABC komplexitási osztályok és a betegutak összefüggése. A baloldali panel 95 kongenitális szívműtét fokozatosan emelkedő komplexitási skálájára rávetíti a négy komplexitási osztályt. A jobboldalon az ezen osztályokhoz tartozó betegutak, ellátási szintek láthatók. Az emelkedő komplexitásnak megfelelően hosszabbodik a mechanikus lélegeztetés tartama és az egyes ellátási szinteken eltöltött idő (posztoperatív napok száma). (A szerző adatai alapján)

Saját be- és átsorolási kritériumokat is felállítottunk: pl. az újszülöttkor és a 2500 grammnál kisebb testtömeg legalább az ABC-III osztályt és a hozzátartozó betegutat jelentette. Légúti fejlődési rendellenesség jelenléte, kritikus vagy instabil preoperatív klinikai állapot automatikusan egy osztállyal feljebb rendszerezte a beteget. Ehhez hasonlóan a várakozástól elmaradó műtéti eredmény, nagyobb műtéti megterhelés (pl. elhúzódó vérzéscsillapítás), instabil hemodinamikai állapot, és az ún. halasztott mellkas-zárás szükségessége egyből a legkomplexebb csoportba és a hozzátartozó betegútba sorolta át a betegeket.

3.2.4. Minőségbiztosítás

3.2.4.1. Kockázatelemzés. A RACHS-I és az ABC rendszerek a komplexitás segítségével valójában a beavatkozások rizikóját jelzik előre. A veleszületett szívbetegek rizikójának csökkentésére, az elérhető legjobb kimenetel biztosítására, a szövődmények minimalizálása ill. elkerülése érdekében robusztus minőségbiztosítási rendszerre van szükség. Ez a gyakorlat standardizációval, a klinikai döntéshozatal és tevékenység eseti jellegének (variabilitásának) csökkentésével segíti elő a magasszintű ellátást (legjobb kimenetel), elérhetőséget, és az anyagi fenntarthatóságot (jobb elszámol(tat)hatóság és esetleg költségcsökkentés, racionalizáció útján). A folyamatosan önellenőrző és önszabályozó (korrekciós) modell automatikusan a minőségfejlesztés irányában hat [81].

A gyermekkardiológiai és szívsebészeti ellátásra vonatkozóan nem rendelkezünk nemzetközileg teljesen elfogadott, egységes és specifikus minőségbiztosítási rendszerrel. Az ellátóközpontok rendszerint az intézeti struktúrába ágyazottan maguk alakítják ki a követendő gyakorlatot. Avedis *Donabedian* (1909-2000) definíciója szerint az ellátás technikai oldalának jó minőségéhez, amelyet a *hatékonysággal* jellemezhetünk, az ellátócsoporton belüli és a beteg irányában történő megfelelő *kommunikáció* járul. Harmadik elemként a környezet alkalmassága és *komfortja* említhető [83]. Más szavakkal: az ellátás minősége egyszerre függ a szervezet *struktúrájától* (a hatékonyság aspektusa) és az *teamen* belüli *interakciótól* (a kommunikáció aspektusa) és azok eredményeképpen megvalósuló *folyamatoktól*. (**10. ábra**)

Elvárások	Általános módszerek	Specifikus módszerek a kongenitális szívsebészetben
biztonságos működés	<p>az ellátás által létrehozott veszélyek megelőzése (JCIA):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. betegtévesztés megelőzése: betegazonosítás, ún. time-in 2. eligazítás: félreértés, rossz kommunikáció az ellátóteamben és a beteg felé való elkerülése 3. gyógyszer tévesztés megelőzése: kétszereplős ellenőrzés 4. infekció megelőzés 5. biztonságos sebészet: oldal, végtag, műtét típus ellenőrzése 6. leeséstől való védelem 7. tűzvédelem 	
hozzáférhetőség	az ellátási szint igényének megfelelő kapacitás elérhetősége	24/7 ^a : rendelkezésreállítás; megfelelő felvételi-, műtő-, intenzív kapacitás elérhetősége
megfelelő időben történés	várakozási idő csökkentése, az ellátás késedelmességéből fakadó a betegre és a személyzetre veszélyes következmények elhárítása	mint feljebb; az időben rögzített kezelési terv végrehajtása:
beteg-központúság	a beteg (kiskorú esetén: és hozzátartozóinak is) tiszteletén és döntéseinek tiszteletben tartásán alapuló klinikai döntéshozatal	
személyesség	a beteg/hozzátartozók a kezeléssel kapcsolatos döntéseinek feltétlen támogatása (pl. DNR-, non-escalation igény támogatása) ^b	
elfogulatlan ellátás	a beteg személyiségi tényezőitől, nemétől, nemzetiségétől, vallási- társadalmi nézeteitől és a szociális állásától nem befolyásolt ellátás biztosítása	
hatásosság	elérhető klinikai eredmény a maximálisan lehetséges eredmény arányában; a megfelelő ellátás nyújtása a megfelelő betegnek	megfelelő betegszelekció: kezelési terv és az alkalmas beteganyag társítása (pl. újszülöttkor fiziológiai korlátai bizonyos beavatkozásokra)
hatékonyság	elért klinikai eredmény az (beteg/eljárás/ellátás sajátosságai miatt) elmaradt eredmény arányában	megfelelő beteg-eljárás-ellátás kiválasztása, (individuális, multidiszciplináris kezelési terv)
eredményesség	hasznos költség/összes költség: az eszközökkel, anyagokkal, munkaerővel és idővel való pocsékolás elkerülése	a tevékenység elsőbbőségének biztosítása; invazivitás csökkentése; műtéti eljárások standardizálása, vérszoprolás, stb.
megfelelőség	korszerű kezelési stratégiák; bizonyítékokon alapuló orvoslás	korszerű, problémaközpontú sebészi stratégiák: pl. primér korrekció, ahol lehetséges
folyamatosság	elérhetőség; ügyeleti-, jelentési rendszer	„24/7” elérhetőség biztosítása; „commitment for life” (életreszóló elkötelezettség)
bizalmasság	adatvédelmi előírások betartása	
betegek és családtagjaik részvétele	hozzátartozók folyamatos információja, oktatása és támogatásuk kérése a beteg számára	
segítő funkciók	a beteg tágabb közösségének megfelelő szintű információja, oktatása és támogatásának kérése a beteg és hozzátartozói számára	

10. ábra: A minőségbiztosítási és -fejlesztési rendszer általános [82] és sajátos szempontjai. ^a24/7: „24 óra-7 nap”, az angolszász használatban a folyamatos üzem, munkamenet és elérhetőséget jelenti. ^bDNR: *Do Not Resuscitate* és *non-escalation* igénnyel kapcsolatos helyi viszonyokat és megjegyzéseket ld. bővebben a **Megbeszélés** fejezetben.

3.2.4.2. A **minőségbiztosítás struktúrája** tágabb értelemben az ellátóközpont kapcsolatrendszerét jelenti az ellenőrző hatósággal (regulátor, helyi viszonyok között: HAAD) és az ellátás finanszírozójával (helyi viszonyok között: biztosító társaság, állami költségvetés). A HAAD, mint regulátor periódusonként akkreditálja az irányítást végző menedzsmentet, az intézmény (SKMC) szakmai személyzet működését pedig folyamatosan ellenőrzi és engedélyezi. Az akkreditációval a HAAD valójában a nemzetközi standardok (JCIA) betart(at)ásán örködik. A betegek és a finanszírozó felé egyaránt jelzést ad arról, hogy az ellátóhelyen a legjobb kimenetelt nyújtó, legjobb gyakorlat folyik, a legkedvezőbb áron.

A struktúrán szűkebb értelemben a beteg, a klinikai ellátószemélyzet és az intézmény vezetésének kapcsolatrendszerét is érthetjük. Ugyancsak a struktúra része a személyzet képzettsége és tapasztalata. Ez egy *induló* program számára különleges jelentőséggel bír, ugyanis a nemzetközi team nem rendelkezik *közös* munkatapasztalattal. A gyenge pont azzal egyenlíthető ki, ha az anyagi erőforrások és a prioritások (pl. műtő-, intenzív osztályos kapacitások rendelkezésre állása) terén a program – legalább kezdetben – pozitív diszkriminációban részesül. A kezelő team *interakcióira* a későbbiekben visszatérünk.

3.2.4.3. **Az ellátás folyamatának vizsgálata.** A minőség elemzésének másik módja az ellátás *folyamatának* vizsgálata valamely elvárás megvalósulásának mértékét jelző indikátor segítségével. A klinikai folyamat kimeneti indikátoraként ajánlották a mortalitás és morbiditás adatait, szövődmények előfordulását és súlyosságát, a lélegeztetési és bentfekvési időtartamokat, a betegellátás időzítésének (*benchmarking*) különböző paramétereit, a betegelégedettséget, stb.

3.2.4.4. **Értékhatárok: benchmarking.** A kongenitális szívsebészet komplexitásának széles skálája, a betegek életkora és rizikója stb. (nagyszámú, egyidejűleg változó faktor) miatt a mortalitás-morbiditás *nyers* eredményei nem alkalmasak arra, hogy azokat minőségi indikátorként használjuk [84,85]. Nem rendelkezünk olyan rizikóhoz kötött mortalitást-morbiditást jelző modellel, mint pl. a felnőtt-szívsebészetben használatos *Euroscore*. Újabban a gépi lélegeztetés és a kórházi bentfekvés tartamát (*LOS: length of stay*) találták viszonylag jó minőségi mutatónak csecsemő- és gyermekkori kongenitális szívműtétek után [86].

A határidők és határértékek indikátorként az ellátás rendszerszerű működéséről nyújtanak felvilágosítást. A sürgősségi határidők betartása, betegek átvétele, műtétek időzítése (pl. várakozás a várólistán) rávilágítanak a kezelőteamen belüli és betegek felé történő interakciók minőségére.

A benchmarking tartalmának korszakonkénti változását az alábbiakkal illusztrálhatjuk. A klasszikus sebészmondás gyermekszívsebészeti változata így hangzott: „*Az újszülöttkori coarctatio aortae-t meg kell operálni mielőtt a Nap lenyugszik; ha meg már lement: mielőtt újrakelne.*” Számos egyéb rendellenesség jelentkezett kritikus állapotban, amely korábban szükségessé tette a sürgős, sokszor életmentő műtétet. A gyermekkardiológia és a kongenitális szívsebészet hatalmasat változott az 1980-as évektől napjainkig. A prosztaglandin infúzió és *Rashkind*–septostomia visszahozták a magzati keringés sajátosságait: a nyitott ductus arteriosust (*Botalli*) és a pitvarok közötti kommunikációt. Alkalmazásukkal lehetővé vált a legtöbb kritikus állapotban lévő újszülött *belgyógyászati* stabilizálása. Sőt, immár célszerűvé vált a műtét előtti várakozás és stabilizálás.

3.2.4.5. Betegelégedettség. Donabedian a *betegelégedettséget* tartotta az egyik legfontosabb minőségi kritériumnak, noha alkalmazásánál figyelmeztetett arra, hogy – mint mondotta – „*a betegek néha az alacsony szakmai színvonalú ellátással is elégedettek lehetnek*” [87]. Az újszülött- és csecsemő szívsebészetben a *beteg* elégedettsége nehezen értelmezhető. A beteg *családjának* elégedettsége vagy elégedetlensége több részelemből áll össze. Szerepet kap benne a beteg/hozzátartozók felfogása a veleszületett szívbetegségről, elvárásuk általában a modern orvostudománnyal és konkrétan az ellátócentrummal (intézmény és team) szemben. Az elégedettséget nem utolsósorban az is nagyban befolyásolja, hogy a rendszerint előre nem ismert és az őket készületlenül érő súlyos probléma mely további, lelki- és fizikai (pl. pénzügyi) terheket ró a beteg családjára. Mindezek okán a betegelégedettséget nem tudjuk minőségi indikátorként alkalmazni. A beteg/hozzátartozók elégedettségével kapcsolatos kérdéseket az **5.4. részben** fejtjük ki.

3.2.4.6. Indikátorok. Közel egy évtizedes, az Atlanti-óceán mindkét oldalán megfeszített bizottsági munka nyomán 2012-ben megszületett a gyermek- és kongenitális szívsebészetben használandó minőségi indikátorok ajánlása [88]. A dokumentum 21 olyan tényezőt sorol fel, amelyek alapján felmérhető egy adott központ szívsebészeti

munkájának minősége. Érdekessége az ajánlásnak, hogy nem jelöl meg *célértéket*. Ennek az a magyarázata, hogy a központok jelentései alapján az adatok maguk alakítják ki az átlagokat. Az észak-amerikai STS adatbázisban résztvevő központok anonim módon nézhetik meg saját teljesítményüket és el tudják helyezni magukat a többiek között az adatbázisban [89]. Az európai EACTS Congenital Database ezzel azonos módon működik.

Az ajánlást a központ működési-ügyviteli sajátosságai, az alkalmazott *ejárások* összetétele és *kimenetele* mentén állították össze. A szerző a *European Congenital Heart Surgeons' Foundation* tagjaként részese volt az ajánláshoz vezető munkafolyamatnak. A munkaanyag ismeretében már az SKMC programjának tervezésekor (2006/7) és azóta is folyamatosan használjuk és regisztráljuk a műtéttípusokra és a kimenetelre-szövődményekre vonatkozó minőségindikátorokat. (3. táblázat)

3. táblázat: Az SKMC kongenitális szívsebészei programjában 2007 óta regisztrált klinikai folyamat indikátorok (=KPIs: key performance indicators)

Indikátor	Célérték ^a
A Sebészi beavatkozást igénylő mély műtéti sebfertőzés	2% alatt
B A műtét utáni szakban jelentkező jelentős neurológiai deficit, beleértve a cerebrovascularis eseményeket is	0.5% alatt
C A műtét utáni szakban jelentkező veseelégtelenség, amely az elbocsátáskor művesekezelést igényel	2% alatt
D A műtét utáni szakban jelentkező komplett AV block, amely állandó pacemaker beültetését teszi szükségessé	1% alatt
E Nem-tervezett korai reoperáció (vérzés miatti re-exploráció és a halasztott mellkaszárás kivételével)	5% alatt
F Re-explorációt igénylő vérzés	2% alatt
G Műtéti mortalitás ^b , az ABC-I osztályban (<i>Score Level I: 3-5.9</i>)	1% alatt
H Műtéti mortalitás, az ABC-II osztályban (<i>Score Level II: 6-7.9</i>)	3% alatt
I Műtéti mortalitás, az ABC-III osztályban (<i>Score Level III:8-9.9</i>)	5% alatt
J Műtéti mortalitás, az ABC-IV osztályban (<i>Score Level IV:10-15</i>)	7.5% alatt
K Műtéti mortalitás: VSD zárás	1% alatt

L	Műtéti mortalitás: Fallot-tetralogia korrekció (<i>kivétel: pulmonalis atresia-ToF, AVD-ToF, hiányzó pulmonalis billentyű szindróma-ToF</i>)	2% alatt
M	Műtéti mortalitás: komplett-AVD korrekció	2% alatt
N	Műtéti mortalitás: artériás switch műtét	2% alatt
O	Műtéti mortalitás: Fontan-műtét (<i>kivéve a korábbi Fontan-típusú műtét revíziója és konverziója</i>)	3% alatt
P	Műtéti mortalitás: módosított Norwood-I műtét	15% alatt

Az SKMC-ben regisztrált minőségi indikátorokat az ábécé betűivel jelöltük, hogy megkülönböztethessük őket az STS-EACTS listáján szereplő számozástól. ^aA **célértéket** a szerző az SKMC programjának belső használatára a szakirodalom és nemzetközi és saját tapasztalat alapján állapította meg. Az összes idetartozó beavatkozás %-a. ^b**Műtéti mortalitás:** a műtétet követő 30 napon belüli és/vagy a műtéttel kapcsolatos kórházi kezelés egész tartama alatti halálozás; a hosszabb időtartam számít. Rövidítések: ABC: Aristotle Basic Complexity score; AVD: atrioventricularis defectus; ToF: Fallot tetralogia; VSD: kamrai sövényhiány

Érdemes összehasonlítani az STS-EACTS (2012) 21 indikátorát az általunk használtakkal (2006/7). (**4. táblázat**) A táblázatban megtartottuk az ajánlás eredeti számozását és az SKMC-indikátorokat a már korábban bevezetett betűkkel jelöljük. Megjegyzendő, hogy a 12-21. minőség-indikátorokat betegenként lehet regisztrálni. Az 1-11. indikátorok a centrum működését *általában* értékelik egy adott időszakban, ezért tárgyaljuk őket külön az **5. táblázatban**.

4. táblázat: Az STS-EACTS 2012-es ajánlásban [88] szereplő 21 minőségi indikátor és az SKMC-ben 2007-től alkalmazott gyakorlat összevetése

STS-EACTS indikátor	SKMC-indikátor és megjegyzés
1-11 Kiemelt rendszerjellegetű és működési sajátosságok	<i>Ezek az indikátorok a mi programunkban a minőségfejlesztéshez kapcsolódnak és ezért ott: a 3.3.4. részben és részletesen az 5. táblázatban tárgyaljuk őket</i>

12	Műtét utáni veselégtelenség, amely dialízist tesz szükségessé	✓(C) ^a
13	Műtét utáni neurológiai deficit, amely elbocsátáskor is fennáll	✓(B)
14	Műtét utáni ritmuszavar, amely állandó pacemaker beültetését teszi szükségessé	✓(D)
15	Műtét utáni rekeszizom gyengeség vagy bénulás (n. phrenicus sérülés)	Ez az új indikátor azért fontos, mert a rekeszizom gyengesége vagy bénulása elhúzódó gépi lélegeztetést tehet szükségessé. A „sérülés” legtöbbször nem direkt, hanem vongálás és/vagy hűdés (pl. hűtött fiziológiás sóoldat helyi irrigációja miatt)
16	Műtét utáni mechanikus keringéstámogatás szükségessége (pl. ECMO)	Ez az új indikátor fontos, de vitatható ugyanis (különbözően a többi szövődmény-jellegű paramétertől) a műtét utáni mechanikus keringéstámogatás alkalmazása sokszor éppen a szövődmények megelőzését szolgálja
17	Nem-tervezett reoperáció és/vagy katéter-intervenció szükségessége	Korábban külön szerepeltetett kategóriák kerültek egybe, mint: sebfertőzés (A), vérzés (F) és hemodinamikai ok (E) miatti reoperáció és új szempontként a katéter-intervenció
18	Műtéti mortalitás: STS-EACTS komplexitási osztályok szerint	✓(G-J) (Vö: 5. táblázat, 4. indikátorával) ^b
19	Műtéti mortalitás: 8 index műtéttípusban	Az általunk is regisztrált 6 index-műtét (K-P) mellett külön csoportként vették fel az artériás switch/VSD zárást és a

		<i>truncus arteriosus communis</i> műtétét (Vö: 5. táblázat , 5. indikátorával) ^b
20	A mortalitás- és szövődménymentes index-műtétek aránya	Az előbbiekből származtatott paraméter
21	Szövődménymentes túlélők aránya	Az előbbiekből származtatott paraméter

^aAz ezen oszlopban zárójelben feltüntetett nagybetűk a **3. táblázat**ban szereplő minőségi indikátorok betűjelének felelnek meg. ^bA 18. és 19. számú (mortalitás) indikátorok hasonlóak a 4. és 5. (volumen) indikátorokkal (ez utóbbiakat ld. az **5. táblázat**ban).

Megjegyzendő, hogy a 12-21. minőség-indikátorokat betegenként lehet regisztrálni, az 1-11. indikátorok a centrum működését általában értékelik egy adott időszakban, ezért mi külön tárgyaljuk őket az **5. táblázat**ban.

3.2.4.7. Összegzés. Az SKMC kongenitális szívsebészeti programjának tervezésekor és létrehozásakor a minőségbiztosítási módszerek alkalmazásával az volt a célunk, hogy a lehető legbiztonságosabb, átlátható ellátórendszert hozzunk létre, amely szinte automatikusan segíti a munkatársakat a megfelelő döntéshozatalban. Az ellátás minőségének fenntartása szintén alapvető követelmény volt. Ehhez a szakmai- (orvosi, nővéri, asszisztensi) és az adminisztratív (pl. kórházvezetés) munkacsoportok nyitott kommunikációjára és együttműködésére volt szükség. Itt csak a módszertani szempontokkal foglalkozunk és a **4. fejezet**ben részletezzük az együttműködés eredményeit. Abból kiindulva, hogy a minőség nem cél, hanem módszer, a tervezés-, megvalósítás-, ellenőrzés- és korrekció fázisait egy folyamatosan körbeforgó ciklus cikkelyeként alkalmaztuk. Ez a közismert módszer *Deming-ciklusként*, vagy *-kerékként* is ismeretes [90].

3.2.5. Minőségfejlesztési modell a kongenitális szívsebészetben

Csak egy körülmény állandó, a változás – mondjuk közhelyesen. Gondolkodásunk a változó jelenségeket ciklusokra bontja fel; a fejlődést problémamegoldó ciklusként értelmezi. A feltett kérdésre a körfolyamat végén válasz érkezik, amely hozzásegít egy újabb ciklus elindításához, újabb kérdés felvetéséhez.

A *PDSA-keréknek* (angolul, *Plan-Do-Study-Act*-nak), vagy Deming-keréknek nevezett körfolyamatot William Edwards *Deming* (1900–1993) Japánban ismertette 1950-ben [91]. Deming a korábban lineárisan ábrázolt *tervezés, megvalósítás és ellenőrzés* egymásra következő lépéseire – negyedikként – a *korrekciót* tette hozzá és a fázisokat körfolyamattá alakította. Ahogy a kerék körbeforgott, – a harmadik és negyedik fázisban – új információ keletkezett, amely hozzájárult ahhoz, hogy a meginduló ciklus minőségileg jobb is lett. A módszert alkalmazták szinte minden emberi tevékenységre, tudományos vizsgálat során, vagy az üzleti életben. Japánban még világszemlélet is kialakult hatására (*kaizen*) [92].

Az eredmények értékeléséből származó visszacsatolás lehetővé teszi új standardok megfogalmazását. A standardok biztosítják a folyamatos minőségfejlesztést, sőt valójában a megjavított standardok megfogalmazása az ellenőrzés célja: *“ha egy standardot fél év után nem változtatnak meg, az azt jelenti, hogy nem is használják...”* – fogalmazta meg Deming aforizmaszerűen [93].

A Deming-kerék fázisain való előrehaladáskor visszajelzést kapunk arról, hogy *mit* kell változtatni, de arról nem, hogy *hogyan*. A minőségfejlesztés folyamatos, hosszútávra gondolkodó és kitartó munkát, más szavakkal *organikus* erőfeszítést jelent. A minőségfejlesztési modell előnye az, hogy a standardok átlátható és személytelenített (=személyeskedéstől mentes) keretrendszert biztosítanak; a folyamatokat kézi vezérlés (mikromenedzsment) helyett automatikusan ezek irányítják.

A gyermek-szívsebészeti csapatnak minden tevékenységében a minőség filozófiáját kell magáévá tennie. A legkisebb beavatkozás ugyanúgy a minőség mércéje, mint a legkomplexebb. Noha a minőségfejlesztés lényege a visszacsatolás nyomán végrehajtott változtatás, a következetesség nagyon fontos, mert ez csökkenti a variációkat. A tevékenységet átláthatóvá, az adatokat, eredményeket összehasonlíthatóvá teszi. Az ellátás lépéseit egyaránt standardizáljuk a szív-műtőben (pl. a műtéti technikát, a felhasznált anyagokat és implantátumokat, stb.) és rajta kívül (pl. ellátási protokollok).

Az ellátórendszer kiépítésekor a hangsúly a benne közreműködő munkatársakon van. Az egyéntől a munkacapat felé haladva: az ő motivációjuk, elkötelezettségük, kommunikációjuk, együttműködésük a terv sikeres valóra váltásának záloga. Az

ellenőrzés és korrekció fázisában – pont ellenkezőleg – a figyelem a folyamatokra összpontosul és nem a bennük közreműködő egyénekre („bűnbakkeresés” elkerülése). A folyamatok önmagukban minőségi indikátorként szerepelnek és együttesen minőségfejlesztési rendszert alkotnak. (5. táblázat)

5. táblázat: A 2012-es STS-EACTS ajánlásban [88] szereplő, 1-11 rendszerjellegű minőségi indikátor és az SKMC-ben 2007 óta alkalmazott gyakorlat összevetése

STS-EACTS indikátor	SKMC-indikátor és megjegyzés
1 Nemzeti Gyermekek- Kongenitális Szívsebészeti Adatbázisban való részvétel és adatközlés	Az SKMC programja az <i>egyetlen</i> központ, ahol rendszeres kongenitális szívsebészet elérhető az Egyesült Arab Emírségekben; ezért nem beszélhetünk a programunktól független nemzeti adatbázisról
2 Multidiszciplináris (MD) betegvizitek	✓ megvalósult a program kezdete óta; naponta résztvesznek benne: gyermekszívsebész, intenzivista, gyermekkardiológus, nővérrelátás, respirációs terapeuta, dietetikus, infektológus + esetileg meghívott társszakma
3 Intézeti mesterséges keringés-és légzéstámogatás (pediatric extracorporeal life support, ECLS) program elérhetősége gyermek a gyermekellátásban	✓ mesterséges keringés- és légzéstámogatás, „műszív-műtüdő” a program tervezetében szerepelt; gyermek ECMO (extracorporeal membrane oxygenation) formájában 2009-től elérhető
4 Teljes kongenitális és gyermekszívsebészeti teljesítmény, az STS-EACTS komplexitási osztályai szerint	✓ folyamatos adatgyűjtés a program kezdete óta (Vö: a 4. táblázat, 18. indikátorával és ^b megjegyzésével)

5	Az index műtétek száma	✓ folyamatos adatgyűjtés a program kezdete óta (Vö: a 4. táblázat , 19. indikátorával és ^b megjegyzésével)
6	Műtét előtti multidiszciplináris konferencia megléte	✓ heti rendszerességgel betegreferáló- és külön műtéti program konferencia (minden műtetre kerülő és katéteres beavatkozáson áteső beteg anyagának áttekintése és a kezelési terv megtárgyalása)
7	Rendszeres minőségbiztosítási és minőségfejlesztési konferenciák megléte, minimum 2 hónapos gyakorisággal	✓ a program teljesítményének és minden mortalitás és jelentősebb morbiditás megbeszélése multidiszciplináris M&M konferencián, hónapos rendszerességgel
8	Intraoperatív transesophagealis (TEE) és epicardialis echokardiográfia lehetősége	✓ elérhető a program kezdete óta (szívsebészeti aneszteziológusok végzik; TEE: minden medián sternotomiából végzett műtét során)
9	Az antibiotikum kezelés rögzített protokollja a gyermek- és kongenitális szívsebészetben	✓ a kezelés átfogó tervében (<i>continuum of care</i> dokumentum) rögzített standard, amelyet a Központi Műtő Részleg számára a JCIA-ban meghatározott
10	Az antibiotikum profilaxis rögzített protokollja a gyermek- és kongenitális szívsebészetben	protokoll alapján hajtanak végre, dokumentálnak és ellenőriznek (Központi Műtő Részleg KPI-ja)
11	Műtét előtti eligazítás és betegazonosítás (<i>time-out</i>) és műtét utáni multidiszciplináris átadás (<i>hand-over</i>)	✓ mint előbb; a műtét utáni multidiszciplináris átadás részletesen szabályozott, megtartása egyszersmind az Intenzív Ellátás (<i>Critical Care Department</i>) KPI-ja

Rövidítések: ECLS, ECMO: mesterséges keringéstámogatás; JCIA: Joint Commission of International Accreditation, nemzetközi minőségbiztosító szervezet; KPI: key

performance indicator, minőségi indikátor; M&M: morbiditás-mortalitás; TEE: transoesophagealis echokardiográfia.

Összefoglalva, az SKMC gyermek- és kongenitális szívsebészeti projektjének létrehozásakor az alábbi minőségbiztosítási és minőségfejlesztési lépéseket tettük:

1. A 2007-ben még csak tervben létező STS-EACTS projekt célkitűzései alapján minőségbiztosítási indikátorokat (*KPIs*) fektettünk le és folyamatos adatgyűjtést végeztünk. (**3. táblázat**)
2. Az EACTS Kongenitális Adatbázisában regisztráltunk, adatainkat közöltük az Adatbázis fel.
3. Saját, prospektív adatgyűjtést alakítottunk ki (*basic dataset*), amely szintén a folyamatos minőségellenőrzést szolgálja. Az adatokat és eredményeket havi rendszerességgel továbbítjuk az intézetvezetőnek és a menedzsmentnek (*Monthly Pediatric Cardiac Surgical Audit, Havi Sebészeti Jelentés*)
4. A havi sebészeti audit adatairól és eredményeiről a havi rendszerességgel megtartott M&M konferencián számolunk be a multidiszciplináris teamnek
5. A minőség folyamatos megtartását és a csapatmunkát segíti elő a heti betegreferáló megbeszélés és a sebészeti program konferencia (két különálló alkalom)

A 3-5. pontok elősegítik a tapasztalatok azonnali visszaforgatását a napi gyakorlatba, ill. a program további lépéseinek tervezésébe. Az alábbi pontok a minőségfejlesztési aspektusra helyezik a hangsúlyt:

6. A prospektív tervezés (pl. megvalósíthatósági tanulmány) és a visszamenőleges audit adatainak összevetése; a teljesítmény havi értékelése minőségi-, pénzügyi-, és az üzletmenet szempontjából (*Monthly Business Review, Havi Intézeti Megbeszélés*)
7. Éves intézeti szintű beszámoló; következő éves költségvetés, teljesítmény, beszerzések stb. tervezése
8. Kétévente külső audit: ellenőrző orvoscsoport vizsgálódása az anyaintézményből (Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, USA)
9. Kétévente: az intézeti JCIA akkreditáció megújítása

3.2.6. A program szervezeti felépítése és működtetésének módszere

Egy kongenitális szívbetegeket ellátó átfogó központ tervezésekor és kialakításakor szervezet-, szakmai-, és társadalmi-kulturális szempontokat szükséges figyelembe venni [94,95].

Elsőként, lényeges az új központ *szervezeti konfigurációja*, vagyis, hogy az ellátás (1) egy gyermekkórház-, vagy (2) felnőtt szívsebészeti centrum, vagy (3) kardiológiai intézet szervezeti struktúrájába illeszkedik-e be? Mindhárom megoldásra világszerte találunk kiváló példákat. (1) Gyermekkórház keretében működik a kongenitális szívsebészet a *Boston Children's Hospital* (Boston, USA), *Great Ormond Street Hospital* (London, Egyesült Királyság) stb. esetében. Itt a nyilvánvaló előny a társszakmák jelenléte. Akár a ritka szubspecialitások, pl. gyermek-endokrinológia segítsége is azonnal elérhető és a gyermek szakellátások rendszerint közreműködnek az utókezelésben is. (2) Felnőtt mellkas-szívsebészeti centrumon *belül* funkcionáló kongenitális program ritka, noha történetileg a legtöbb „gyermekszívsebészet”, felnőtt szívsebészetből alakult ki. Ahogy a szakma maga is onnan ágazott le. A szerző személyes tapasztalatából a *Wessex Cardiothoracic Centre*-t (Southampton, Egyesült Királyság) és *Centre Chirurgicale Marie-Lannelongue*-ot (Párizs, Franciaország) említi ehelyütt. Ennek a felállásnak legfőbb előnye az ellátó team sebészeti gyakorlottsága és kiválósága, amely felnőtt szívsebészet nagy esetszámából ered. A felnőtt-kongenitális beteganyag is természetesen illeszkedik egy ilyen rendszerhez. Végül, (3) a kardiológiai intézeti forma – nevéből eredően – az *összes* szívvel kapcsolatos ellátást vertikális struktúrában egyesíti: a diagnosztikától, a kezelésen keresztül (ideértve a katéter intervenciót, műtétet és a rájuk következő szakot is), az utánkövetésig. Ebben a modellben működik pl. a budapesti *GOKI Gyermekszív Központ* is.

Az SKMC gyermek- és kongenitális szívsebészeti programjának tervezésekor a *kardiológiai intézet* struktúrája lebeghetett a közreműködők szeme előtt. Az SKMC-ben ekkor már működött a felnőtt katéteres diagnosztika és intervenció, és a felnőtt-szívsebészet is. Emellett a kórházban – szerencsésen – nagyon fejlett volt gyermekellátás (országos programokkal, mint pl. gyermek-neurológia, -idegsebészet, -endokrinológia, -nefrológia, stb.). A *Cardiac Sciences Institute* különböző ellátásai az *intézetben belül* adták át egymásnak a beteget a felvételtől az elbocsátásig.

A második alapvető szempont a kongenitális szívsebészeti tevékenység *szakmai környezete*, beágyazottsága az intézményben meglévő háttér- és társszakmák között.

A kórházon belüli a gyermekellátásra vonatkozó viszonyokat az előzőekben említettük. Továbbhaladva, a tervezett centrum életképességét az egészségügyi ellátórendszerben betöltött helyzete határozta meg: kapcsolatai a helyi, egyéb harmadlagos/országos csúcsszintű ellátásokkal. Itt elsősorban az abu dhabi *Corniche Hospital* említendő meg, amely az Egyesült Arab Emírségek legnagyobb szülészeti intézménye volt. Minden negyedik újszülött itt született és maga az intézmény szoros munkakapcsolatban állt az SKMC-vel. Újszülött intenzív részleg pl. csak a Corniche Kórházban működött. Tekintettel arra, hogy a várt kongenitális szívbeteg populáció jelentős hányada újszülöttkorú és csecsemő volt, úgy tekintettünk a Corniche Kórházra, mint jelentős szakmai szövetségesre. Ezt a kört tovább tágítva, eljutottunk a potenciálisan betegküldő szakemberekhez és intézményekhez, akikből egy országos szakmai hálózat alakulhatott ki.

A program indulásakor célkitűzésként fogalmazódott meg a *közösségi-társadalmi beágyazottság* igénye, a média elérése a kezelési lehetőségek közvetítéséhez és a közösségi véleményformálók jó véleményének megnyerése. A közösségi színtér és a szakmai közönség felé egyaránt azt az üzenetet kívántuk közvetíteni, hogy egy önálló és átfogó gyermek szívellátás indul, amely:

- felöleli a teljes életkori- (újszülött-felnőtt) és komplexitás-spektrumot (a legegyszerűbbtől a legbonyolultabb műtétekig),
- az ellátást nemzetközileg elfogadott szakmai elvek mentén szervezi meg: elsősorban a primer korrekció célkitűzésével,
- megszakítás nélkül elérhető: 24 óra/7 nap, ügyeleti rendszer áll fel,
- az ellátás teljes folyamatát nyújtja: a diagnózistól, belgyógyászati/sebészeti kezelésem át, a műtét utáni ellátásig és utánkövetésig.

A gyermekszívsebészetben az összműtéti számok és a kimenetel között olyan összefüggés áll fenn, hogy a fellépő *szövődmények halálozási kockázata* magasabb, ha az adott centrum kevesebb műtétet végez [96]. Más szavakkal, az összefüggés az adott *centrum* „edzettségére” világít rá: minél több műtétet végez annál nagyobb gyakorlata alakul ki a szövődmények elhárításában és/vagy sikeres kezelésében. Az ajánlások a

műtétszámok vonatkozásában a 250 műtét/centrum/év minimumértéket fogalmazzák meg [94,95]. Ez kb. 4 millió lakos ellátási igényét elégíti ki. Az SKMC programjának szervezeti és személyzeti felépítéséhez ezt a kiindulási számot arányítottuk az Egyesült Arab Emírségek népességszámához (kb. 6 millió lakos), születési rátájához (15.54 újszülött/1000 lakos/év), és a veleszületett szívbetegség prevalenciájához (1/160 élveszületés) [32,33]. (Ld. **1.4. fejezet**). Ezek alapján az SKMC kongenitális szívsebészeti programjának várható műtéti teljesítményét évi 350-400 műtetre becsültük. Az ellátás optimális struktúrájának méreteit, pl. a műtő, katéteres laboratórium posztoperatív őrző, szubintenzív-, gyermekosztály kapacitás igényeit az évi 350-400-es műtétszám függvényében határoztuk meg. (**6. táblázat**)

6. táblázat: Az ellátási szintekhez kapcsolt teljesítmény volumen, ágyszámok a nemzetközi ajánlás [94,95] szerint és az SKMC-ben tervezett volumen és igényelt kapacitás

Ellátási szint/részleg	nemzetközi ajánlás szerinti volumen, kapacitás	SKMC-ben tervezett volumen	SKMC-ben igényelt kapacitás
Műtő	250 műtét/év (4,78 műtét/hét/műtő)	350-400 műtét/év	1 műtő ^b (6.7-7.6 műtét/hét)
Szívkatéteres labor	150 beavatkozás/év ^c (2.9 beavatkozás/hét)	210-240 ^a	1 katéteres labor (4-4.6 beavatkozás/hét)
Posztoperatív őrző	6-8 ágy/250 műtétenként	8.4-12.8	9
Szubintenzív	2-4 ágy/250 műtétenként	2.8-6.4	6
Gyermekosztály	10-12 ágy	14-19.2	8 ^d

Magyarázat: ^aa tervezett volumenhez a nemzetközi ajánlás [94,95] szerint hozzárendelt kapacitás (a *dőlt betűs adatok* az aránypárnak megfelelően, 1.4-1.6-os szorzóval megnövelt értékek); ^bévi 261 munkanappal (365–104 hétvége=261) és 40 órás munkahéttel számolva az évi 350-400 beavatkozás elvégezhető egy műtőben; ^ca

fentiekhez hasonló megfontolások szerint a szívkatéteres laborban végzett beavatkozások harmada diagnosztikus, kétharmaduk katéterintervenció; ^daz igényelt 8 gyermekosztályi ágy a becsült/számított 14-19-nek csak a fele. A magyarázat az, hogy a betegek a posztoperatív szak végén lábadozás, utókezelés idejére átkerülnek általános gyermekellátás ernyője alá (a betegek maradnak „az ágyukban”, csak az ágy megjelölése, deszignációja változik). Ebben a rugalmas rendszerben, nincs szükség nagyszámú rögzített gyermekkardiológiai ágyra.

A várható teljesítményhez kapcsoljuk az ellátó személyzet nagyságát. (7. táblázat) Irányukban az fogalmazódott meg, hogy a betegellátás klinikai folyamatán túl integrálják tevékenységükbe a program működtetésének adminisztratív (pl. dokumentáció), üzletviteli (pl. egyszerhasználatos anyagok, implantátumok, kellékek és műszerek beszerzésének felügyelete), stb. teendőit is. A munkatársak proaktív hozzáállása, nyitott kommunikációja és csapatként való együttműködése volt az ellátás kiépítésének legfontosabb eleme ebben a növekedési fázisban.

7. táblázat: Az SKMC gyermekszív ellátásának személyzeti terve (2007)

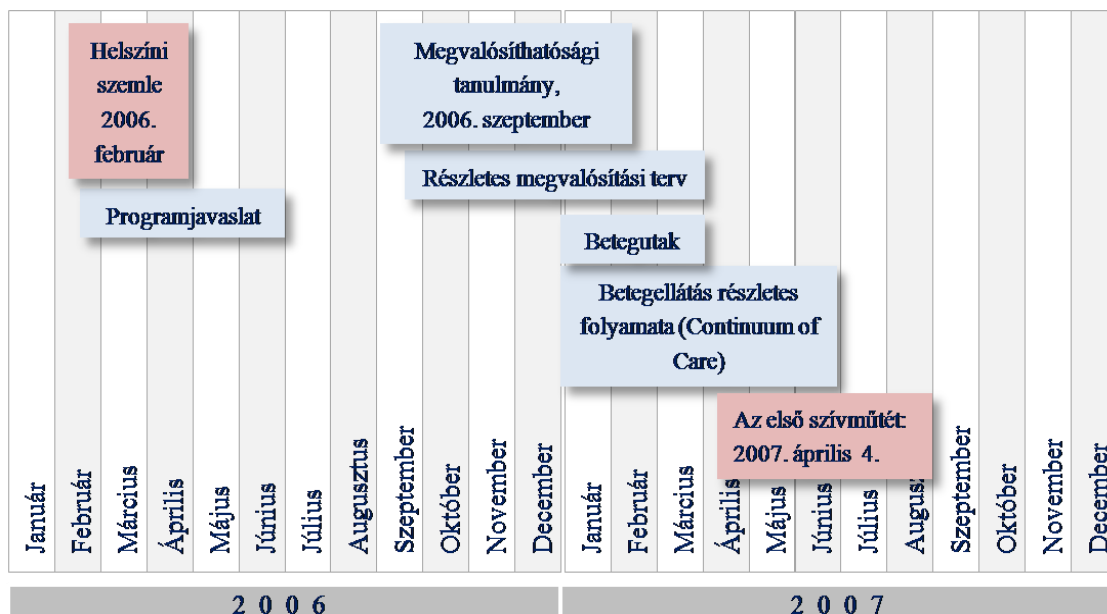
Feladatkör	Létszám	Megjegyzés
Szívsebészet	2	+1, amint a program eléri a 300 műtét/éves szintet (a nemzetközi ajánlás 125 műtét/sebész/év minimumot határoz meg)
Gyermekkardiológia, katéterintervenció	3 főorvos +1 alorvos +1 echotechnikus	az orvosok közül minimum 2 katéterintervencióra képes; 1 munkatárs vezeti a GUCH-programot
Anesztézia	2*+1 (a katéteres labor számára) +2 technikus	
Intenzív terápia	6 (közülük egy a részlegvezető)	az orvosok műszakokban dolgoznak (a részlegvezető csak nappali műszakban)
Szívsebészeti műtőteam	4*	

Kardiotechnikus- perfúzió	2*+1 (ECMO)	felügyelik az ECMO ellátást is
Posztoperatív őrző nővérei	27 (9x3x1)	9 őrzős ágy, két műszak, 1:1 ápolás; közülük kerülnek ki az ECMO asszisztensek
Szubintenzív nővérek	9 (6x3x0.5)	6 szubintenzív ágy, két műszak, 1:2 ápolás
Gyermekosztály nővérek	n/a	Gyermekosztállyal közös működtetésben
Asszisztensek	4* légzésterapeuta, 2* fizioterapeuta, 1* gyógyszerész	
Katéteres labor személyzete	4* asszisztens, 2* pacemaker technikus	
Adminisztráció	4	kapcsolattartó titkárnő (<i>liaison officer</i>), adatfeldolgozó, kódoló, anyagbeszerző

*-gal jelölt szubspecialitások képviselői résztvesznek a felnőtt szívsebészeti programban is. Rövidítések: ECMO: extracorporeal membrane oxygenation, mesterséges keringésfenntartás; GUCH: grown-up congenital heart disease, felnőttkori veleszületett szívbetegség; n/a: nem alkalmazható

A gyermekkardiológiai és –szívsebészeti csapat mintegy nyolcvan, a klinikumban közvetlenül résztvevő munkatársból állt. Közösen vettünk részt a folyamatos *ügyeleti rendszerben*. A klinikai *dokumentáció* eredetileg papíralapú volt, de 2011-ben áttértünk az elektronikus kórlap használatára. A szerző által összeállított műtéti adatlap (*SKMC Pediatric Cardiac Surgical Report*) és referáló űrlap (*SKMC Pediatric Cardiac Referral Form*) a hivatalos dokumentáció részévé vált, sőt az utóbbit az anyaintézmény (Cleveland Clinic, Cleveland, Ohio, USA) is átvette.

Ebben a fázisban a klinikai program megindítása volt az alapvető cél. (**11. ábra**)



11. ábra: Az SKMC gyermekszív program kiépítésének ütemterve, 2006-2007

A cél elérése érdekében tudományos módszereket alkalmaztunk, de maga a munkafolyamat *nem tudományos kutatás* formáját öltötte. A szerző korábbi rövid szakmai beszámolóit [97,98] követően a jelen tanulmány alkalom arra, hogy a tapasztalatokat tudományosan összegezzük. Párhuzamosan a jelen munkával, a program eredményeiről tudományos felmérések (és publikációk) készültek [99]. Ezekről megemlékezünk a megfelelő pontokon.

Az oktatás és továbbképzés a program tervezési fázisában és azóta is folyamatosan is igen nagy szerepet töltött be. A munkatársak betanítása, pl. ECMO-specialisták képzése, rendszeres továbbképzés, heti rendszerességű folyóirat-referálók alkották alappilléreit. A gyermek szívsebészeti program jelezte a szakorvosképzésben való részvételi szándékát. Egyelőre nem valósult meg a szívsebészet, azon belül a kongenitális szívsebészet integrálása az *Arab Board* nevű szakorvosképző programba.

Az ellátás beindítását közvetlenül megelőző időszakban folyamatosan zajlott az új szakszemélyzet: orvosok és nővérek verbuválása és alkalmazása, valamint a régiek és újak csapattá alakítása és betanítása.

„Jelmezes-díszletes” főpróbákra is sor került. A szívműtét lépéseit pl. a műtőben beöltözve a teljes team részvételével megtartott – az angolszász világban közkedvelt – szerepjáték formájában gyakoroltuk. *Tedzs Manyi* nevű játékmackó műtétjéhez igazi

izolálást, steril műszereket és a szívmotor valódi csővezetékét használtuk. Az ellenőrzést végző adminisztratív személyzet csak annyi engedélyt tett, hogy nem kellett „betegünk” kis testét szikével valóban megnyitnunk.

3.2.7. Speciális ellátási tevékenységek (klinikai módszerek)

Az SKMC új programja az újszülött sebésztől, komplex nyitott szívűtékek végzésén át a teljes ellátási spektrumot fel kívánta ölelni, amelyben speciális klinikai programok, pl. mesterséges keringés- és légzéstámogatás (ECMO), hibrid beavatkozások, és felnőtt-kongenitális szívbeteg (GUCH) ellátásának kifejlesztése is szerepet kapott.

3.2.7.1. Újszülött-szívsebészet: index műtétek

A magzati keringés sajátosságai kiegyensúlyozhatják akár a súlyos, a születés utáni élettel összeegyeztethetetlen anomáliákat is. Közismert tény, hogy az újszülöttkor megismételhetetlen fiziológiai átmenetet jelent. A történetileg elsőként alkalmazott, ún. *palliatív műtétek* a magzati keringés egyik-másik tulajdonságát tartják fenn [80]. Az *újszülöttkori korrekciós műtétek* azonban a problémák anatómiai megoldását célozzák. Ezeket a beavatkozásokat azért szokás *index-műtéteknek* nevezni, mert eredményeikből következtethetünk az adott csecsemőszívsebészeti program *sebészi- és csapatmunka* minőségére. Az index-beavatkozások közé tartozik pl. az artériás switch műtét (a nagyerek visszacszerélése és a koszorúerek átültetése nagyértranszpozíció esetén), teljes tüdővéna transzpozíció-, aorta-ív interruptio-, truncus arteriosus újszülöttkori korrekciója. A módosított *Norwood*-műtét, noha bonyolult és újszülöttkori beavatkozás nem tartozik ebbe a körbe, ugyanis nem anatómiai korrekciót, hanem fiziológiai palliációt céloz. Munkacsoportunk idevágó eredményeit a **4. fejezetben** részletezzük.

3.3. Módszertani korlátok

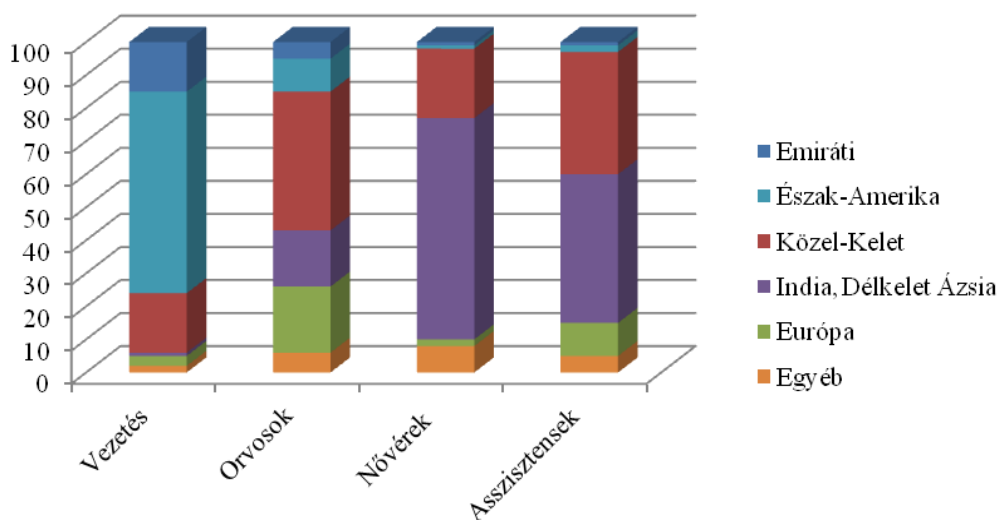
Ebben a fejezetben elsősorban a projekt kiépítésének és működtetésének módszereivel foglalkoztunk. Az eredményekről egyelőre csak annyit jeleztünk előre, amennyi feltétlenül szükséges volt a továbbhaladáshoz. A program tervezésekor igényeltük egy adatfeldolgozó kolléga közreműködését is. A vonatkozó ígéret – mint sok minden más – beváltatlan maradt. Ezért az értekezésben szereplő legtöbb adatot a szerző maga gyűjtötte össze és rendszerezte. Az adatok ezért elsősorban sebészeti vonatkozásúak. Hiányoznak

a kongenitális szívbetegek posztoperatív intenzív/kórházi ellátásának az ellátórészlegektől származó adatai éppúgy, mint pl. a kórház saját pénzügyi kimutatásai. A magyarázat részben az eltérő adatgyűjtésben, valamint szemléletmódban azonosítható (pl. a műtőrendszer szoftvere nem rögzíti az asszisztent, tehát az láthatatlan marad, csak az operatőr jelenik meg a kimutatásokban). A kórház pénzügyi részlege pl. nem végez olyan adattisztítást, amelynek segítségével kimutatható volna, hogy a gyermekszívsebészeti tevékenység előnyös-e vagy hátrányos az intézet számára. Indirekt módszerekkel (a betegek biztosítási háttérének és a központi műtő ráfordítási adatainak összehasonlításával) a szerző hozzávetőleges képet tudott alkotni a kérdésről. Az adatok *megbízhatóságát* csökkenti, hogy az intézeti módszertan a gyakorta változó kórházvezetés igényeinek függvényében alakult. A szívsebészeti adatok *validálásához* az EACTS Adatbázisának *helyszíni* felmérése lett volna szükséges, amely objektív okok miatt maradt el. A klinikai tevékenység kapcsán számtalan olyan adat keletkezett, amelyek az adott pillanatban esetleg *fontosnak* számítottak, de később irrelevánssá váltak. Példaként említhetjük a központi műtő adatgyűjtését, amelyben az egyes sebészeti diszciplínák képviselőit rangsorolták aszerint, hogy mennyi időt töltöttek a műtőben. Egy kalap alá vették pl. a circumcisiót végző gyermeksebészt, a nyitott szívűműtétet operáló gyermekszívsebésszel (asszisztens nélkül) és a valóban asszisztencia nélkül működő idegsebészt. Az ilyen típusú adatok tudományos elfogadhatósága, használhatósága meglehetősen kétséges. Az értekezés említett korlátokból adódó hiányosságait elismerjük. Mindezért a szerző megelőlegezve kéri az Olvasó elnézését a *későbbi* fejezetek adatainak részlegessége miatt.

4. Eredmények

4.1. A személyzet és a szervezeti struktúra alakulása

A szakmai előkészületekkel egyidőben történt a személyzet toborzása és alkalmazása. Közel nyolcvan munkatársra volt szükség a gyermekkardiológiai és -szívsebészeti ellátás beindításához, mondottuk (ld. 7. táblázat). A gyermek-intenzív nővérek, műtőasszisztensek túlnyomó része helyi ügynökségek és/vagy a Fülöp-szigeteken és Indiában lefolytatott válogatások útján került az SKMC-be. A nővérek között túlnyomó többségbe kerültek az ebből a két országból származó munkatársak. (12. ábra) Ez egybevágtott az Egyesült Arab Emírségek – a szerző által is megfigyelt – sajátságos, foglalkozáshoz kötött nemzetiségi profiljával. Eszerint pl. az építőmunkások főképp indiaiak, a taxisofőrök pakisztániak voltak, míg a fülöp-szigetiek az egészségügy mellett a vendéglátásban serénykedtek; az irániak (perzsák) a bankszektorban és az arany-, ékszerkereskedelemben munkálkodtak, stb.



12. ábra: Az SKMC nemzetközi kollektívájának megoszlása munkaköri csoportok és földrajzi származás szerint, 2012 (A szerző felmérése)

A gyermekszív orvosi csapat nagyobb része Európából származott. A „magyar team”-et a két gyermekszívsebész mellett, két aneszteziológus-intenzív terápiás szakorvos és egy Magyarországon tanult gyermekkardiológus kolléga alkották. Magyar csapatunk tagjai emberi- és szakmai hozzáállásukkal is elismerést szereztek maguknak és hazánknak ebben a 34 nemzet leányait és fiait összefogó, 38 nyelvű, de közös nyelvet beszélő

nemzetközi teamben. A vegyes nemzetiségű nemzetközi munkatársak (nővérek, asszisztensek) egy része Szaúd-Arábiából (ottani külföldi munkavállalóként) települt át Abu Dhabiba, számosan éppen az induló gyermekszív ellátásban való részvétel céljából.

Noha a nemzetközi fejedelmek cégek által végzett felmérésekben a munkakeresők általában a fizetést és egyéb juttatásokat teszik az első helyre, itt megfigyelhető, hogy a munka/szabadidő arány és minősége hasonlóan nagy fontossággal bír [100]. A munkavállalók legtöbbször a karrier lehetőségek céljából egy bizonyos időtartamra (tehát nem véglegesen) jön a régióba. Tartózkodásuk alatt nem vitatják az adott vendéglátó ország és intézmény értékrendjét és munkakultúráját, még akkor sem, ha azt saját anyaországukban esetleg elfogadhatatlannak találnák. Ez minden szinten igaz, tehát a kórházvezetésre is. Példaként azt említjük, hogy az otthon “egyenlő esélyeket” hangoztató és azok betartására kényes amerikai kórházvezetés, Abu Dhabiban tökéletesen elfogadhatónak találja a diszkriminációt az azonos képesítésű, de különböző országokból származó dolgozók között.

A kongenitális szívellátás kiépülése közben maga az SKMC is változáson ment át. Az egészségügyi felettes hatóság, Abu Dhabi Health Company (SEHA) 2011-ben felmérte a munkavállalói elégettséget. Az SKMC dolgozók öt fő aggodalma az alábbiakban foglalható össze (nem publikált, belső adatok):

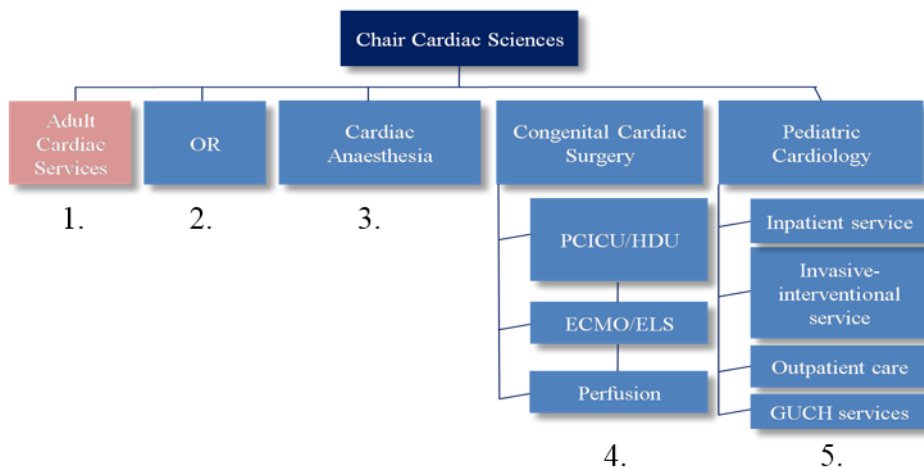
1. Az elégtelen nővér- és orvoslétszám a betegellátás minőségének csökkenéséhez, megnyúlt várakozáshoz, beavatkozások lemondásához és/vagy a kezelés halasztásához vezetett. Megjegyzendő, hogy a válaszadók elsőprő többsége saját országából elszármazott munkavállaló volt. Ennek ellenére nem *saját* szempontjaikat említették az első helyen, hanem a betegek érdekeit: a *betegbiztonság csökkenését*.
2. *Állásbizonytalanság*. A kórházvezetés kapkodása és következetlensége miatt a munkavállalók bizonytalanságban éltek; a leépítés folyamatos fenyegetése a legkapósabb munkatársakat távozásra készítette; a távozottak helyét nem töltötték fel. ik be (*ld. előző pont*). Új munkatársak felvételi folyamatát külső cég felé szervezték ki, így az rendkívül elhúzódóvá vált: kb. *egy évet* vett igénybe. Mindezek megrendítették a dolgozók jövőképét.

3. A fizetés és juttatások versenyképességének csökkenése. Az Egyesült Arab Emírségekben kb. 5-7% közötti az éves infláció. A 2008-as világválságot követően kb. 50%-kal emelkedtek a lakásbérleti és közüzemi árak.
4. „Láthatatlan” vezetés. A folyamatosan változó kórházvezetés folyamatosan változó stratégiákat kívánt megvalósítani (*ld. 5.5.4. fejezetben*). A vezetés elvesztette kapcsolatát a dolgozókkal, és „láthatatlanná” vált.
5. SEHA 2011/12-ben bevezette az ujjlenyomatos „blokkolást”. Ez rögzített munkaórák teljesítését írta elő, miközben a túlmunkát és az ügyeleket nem fizették ki. Mindez megszünteti a munkavállalói motivációt.

A fentiek fényében érthető, hogy az állásbizonytalanság miatt a klinikai személyzet cserélődése intézeti szinten általában nagy mértékeket öltött. Az SKMC 2013-ra elvesztette csúcsteljesítményének legjobbját: megszűnt az idegsebészet, gerincsebészet, transzplantációs ortopédia, később a gyermek-pulmonológia. Ez demotiválta és demoralizálta a korábban szebb napokat látott kórház kollektíváját.

Mindehhez hatalmas kontrasztot ad, hogy a gyermek szívellátásban együttműködő csapat rendkívüli kohéziót mutat fel. A szerző által toborzott és alkalmazott 6 intenzív szakorvos, és szívsebész, gyermekkardiológus kollégák *mindegyike* változatlanul a teamben dolgozik. A műtői asszisztens team és a kardiotechnikusok is változatlanok hétnyolc év múltán is. A nővéri-asszisztensi elvándorlás a gyermekszív ellátásban lényegesen kisebb, mint az össztézetesi átlag. Természetesen, elképzelhető az a magyarázat is, hogy a veleszületett szívhibák ellátása olyan komplex tudást és gyakorlatot igényel, amelyet éppen szűk specialitása okán nehéz másutt piacósítani. Más szavakkal, a munkatársak nehezebben találhatnak különleges képzettségüknek megfelelő alternatív munkahelyet akkor, ha pl. az adott országban csak egy ilyen ellátóközpont létezik.

Mint említettük, a gyermekszív ellátást *kardiológiai intézeti* struktúrában valósítottuk meg (*ld. 3.2.6. fejezet*). Ebben a formában a beteget a multidiszciplináris teambe szerveződött szakmák együttesen látták el a felvételtől a hazabocsátásig. Egyazon irányítás (az intézetvezető, *Chair of Cardiac Sciences*) ernyője alá tagozódtak be pl. a gyermekkardiológusok és a szívsebészek, a műtő- vagy pl. az ECMO-team. (**13. ábra**)



13. ábra: Az SKMC Kardiológiai Intézet (Cardiac Sciences) organogramja (2007).

A kardiológiai intézetvezető (Chair) alá öt pilléreként csatlakozik a 1. felnőttellátás (benn külön nem részletezve: felnőttkardiológia, intervenciós kardiológia, elektrofiziológia, felnőtt szívsebészet és rehabilitáció), 2. szívműtők (OR: Operating Room), 3. szívsebészeti anesztézia, 4. kongenitális szívsebészet (benn a posztoperatív őrzővel (PCICU: Pediatric Cardiac Intensive Care Unit) és szubintenzívvel (HDU: High Dependency Unit), a mesterséges keringéstámogató teammel (ECMO: ExtraCorporeal Membrane Oxygenation; ELS: Extracorporeal Life Support), valamint 5. a gyermekkardiológia többszintű ellátással (pl. GUCH: Grown-Up Congenital Heart disease, felnőtt-kongenitális kardiológia).

Ennek az ellátási modellnek egyik előnye, hogy a résztvevők szoros és állandó munkakapcsolatban voltak és folyamatossá vált a teamen belüli kommunikáció. A hosszútávú együttműködés következtében a munkatársak egymás szakterületére is rálátást szereztek, pl. az intraoperatív TEE (transesophagealis echokardiográfia) eredményeit az aneszteziológus és sebész (esetleg a kardiológus) *együtt* elemezte ki. Mindez erősítette a team kohézióját.

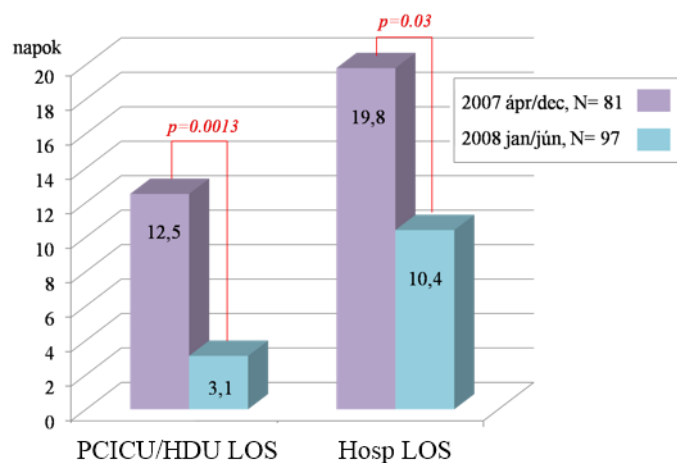
A kardiológiai intézeti modell azonban természetesen nem az egyedüli módja az ellátás működtetésének. A Cleveland Clinic vezetői az onnan kiküldött vezetés elsődleges feladatául az SKMC kórház nyereséges működtetésének elérését tűzték ki. Ehhez számukra célszerűbbnek tűnt az ellátórendszerek horizontális szervezése. Első lépésként (2010/11-ben) központi műtőosztályt szerveztek és ebbe beleforgatták a szívsebészeti személyzetet és anyagi eszközöket is, valamint a szívsebészeti anesztéziát. Az erős,

összetartó és ütőképes szívsebészeti team szinte kínálta magát, hogy más ellátások belőle részeket kiszakítva töltsék fel saját hiányaikat. Ennek egy példája a szívsebészeti műtőasszisztensek esete, akiket előszeretettel rendeltek más szakmákhoz segédkezni. A (gyermek)szívsebészet a sebészeti művészetek egyik legigényesebbje, ahol a mütős(nő) állóképességét egyszerre teszteli a műtét hossza, az állandó figyelem igénye, a pillanatok alatti reagálás követelménye, a negyven mikronnyi (8/0) varrófonál és a mm-es sternumdrót közti minőségkülönbségek készség szintű kezelése, stb. Ők mindezen képességekkel bírván, kiválóan ki tudták segíteni a rokonszakmákat. A segítség – sajnos – visszafelé azonban a legtöbbször nem működött. A műtőasszisztensek példájához hasonlóan, a magasan képzett szívsebészeti altatóorvosok egyéb területen való közreműködéséből elsősorban *azok* az ellátások (pl. a gyermeksebészet) élveztek előnyöket. Viszontérdeklődésre, pl. általános aneszteziológusok részvételére szív műtétekben csak újabban mondhatunk példát.

A műtő központi allokációja és a szakemberek összevonása után a kongenitális szívsebészetnek versenyeznie kellett a műtőért és a személyzetért egyéb sebészeti programokkal. Megtörtént, hogy egy más kórházból PDA-lekötésre érkező 1400 grammos koraszülöttnél ki kellett várnia, amíg a plasztikai sebész befejezte *elektív* műtéteit (minthogy a műtőidőt a *szív* műtőben allokálták számára). Ez az áldatlan helyzet természetesen rajtahagyta lenyomatát a műtési számokon (*ld. később*). A korábban élvezett heti öt nap/10 műtési szekció csak 2013-ban tért vissza és az addig stagnáló műtési számok azonnal emelkedni is kezdtek (*ld. 21. ábra*).

A posztoperatív őrző először az általános gyermek intenzív osztály (PICU) három ágyán indult meg és amidőn a saját orvosi és nővéri gárdája felállt, önállósította magát (PCICU). Az ekkor már hatágyas részleg tehát saját orvosi teammel és a vezető szívsebész (szerző) irányításával kezdett működni. Pár hónapos működés után nyilvánvalóvá vált, hogy a PICU-tól való különválás helyes döntés volt és a gyorsan emelkedő esetszámok egy másirányú együttműködést, a szubintenzív szinttel (HDU) való integrálódást vetettek fel. Ezt az összevonást javasolta egyébként a 2007 augusztus-szeptemberében megtörtént első külső (Cleveland Clinic) audit is. Az integrált PCICU/HDU előnye az volt, hogy a különböző ellátási szinteket egységesen kezelte és a betegek igényeihez alakította, a betegek mozgatása nélkül. Az ágykapacitás 2010-re tovább bővült. Az *összes* (9 intenzív

és 7 szubintenzív ágy, összesen 16) ágy működhetett akár intenzívként, akár szubintenzívként is. E két véghelyzet között a betegek ellátási igényeinek megfelelően folyamatos lehetett az átmenet. (ld **6. ábra**, előző fejezet) Természetesen a szubintenzív ellátási szint kimondásához szigorúan rögzített paramétereknek kellett teljesülniük. A rugalmasság mellett a modell további haszna az volt, hogy a kezelés folyamatosságát hangsúlyozta: a betegek továbbra is az intenzív szakorvos szeme előtt maradtak, noha kezelésüket fokozatosan átvette a gyermekkardiológus orvoscsoport. Mindez igen lerövidítette a bentfekvési időket és nagyban hozzájárult a program felfutásához. (**14. ábra**)



14. ábra: Az intenzív ápolási szinten való tartózkodás és a teljes kórházi bentfekvés időtartamának lerövidülése az PCICU/HDU integráció nyomán. Az intenzív és szubintenzív ápolási szintek integrációjának hatására mind a kombinált őrző/szubintenzív- (PCICU: Pediatric Cardiac Intensive Care Unit, gyermek szívsebészeti őrző; HDU: High Dependency Unit, szubintenzív ápolási szint), mind a teljes kórházi (Hosp) tartózkodási idők (LOS: length of stay) szignifikáns lerövidültek, a felmérés két egymást követő időszakban közel azonos nagyságú és egyéb vonatkozásokban egymásnak megfelelő beteganyag mintán történt (medián időtartamok, párosított t-próba).

A fentiek fényében furcsa, hogy az SKMC vezetés – az általa felkért amerikai (CCF) szakértők véleményét is lesöpörve – kiszervezte a szívsebészeti posztoperatív őrzőket (PCICU/HDU) a Kardiológiai Intézetből (*Cardiac Science*) és a Központi Intenzív

Szolgálathoz (*Critical Care*) rendelte azokat (2009 október). A külső szakértők ugyanis azt javasolták, hogy az integrált gyermekszívsebészeti őrző és szubintenzív részleg maradjon meg a gyermekszív ellátásban, szívsebész szakmai vezetése mellett. Ez megfelelt volna az anyaintézmény (CCF) azonos és sikeres struktúrájának [101].

Az átszervezéssel valójában a PCICU/HDU integrált működését veszélyeztették. A PCICU-t összeolvasztották az általános gyermekőrzővel (PICU). Az egyesülés azonban csak adminisztratív szinten valósult meg, az orvosteamek mind a mai napig elkülönülten teljesítik betegellátó feladataikat. Ez természetes, ugyanis míg a szívműtétek utáni időszakra a gyors állapotváltozások jellemzőek, az általános gyermekintenzív beteganyagban (legalábbis az SKMC-ben) túlsúlyban vannak a krónikus állapotok és kezelések. A két ellátás teljesen eltérő kezelési filozófiát igényel [102].

Az átszervezéssel kapcsolatban a legnagyobb félelem az volt, hogy a PCICU ágyak feletti gyermekszívsebészeti kontroll elvesztése negatív hatással lesz a műtéti lehetőségekre. Más szavakkal, a szívsebészek – mint a program létrehozói – a tulajdonosi pozícióból, fogyasztói – birtokon kívüli – helyzetbe kényszerültek. Az *ágy: hatalom* – tartja régi orvosi köztudat. A PCICU és PICU egybeszervezése *elméletileg* a közös ágyszámra megnagyobbított ágykapacitás lehetőségét is jelenthette. Ez az PICU túlnyomóan krónikus beteganyaga miatt nem bizonyult reális lehetőségnek, de kétségtelenül „*kongenitális vitium járványok*” esetenként az igénybevehető helyek kiterjedhettek a PICU-ra. (**15. és 16. ábra**) Az összevonással és átszervezéssel nem következett be a kongenitális szívsebészeti lehetőségek beszűkülése, de a „játékban” immár több szereplő vett részt.

DATE/TIME	DIAGNOSIS	AGE/WEIGHT	OP/PROC	STATUS	CONTACTS
21/1/14	Ao stenosis (AoS)	2.5kg	Needs neurology update; peds cardiologist	Waiting	21/1/14
24/2/14	Truncus	3kg	Needs neurology update, needs homograft, OP w2w	Waiting	24/2/14
1/3/14	HLHS	No. 600 700	Needs fax	Waiting	1/3/14
26/2/14	Severe CoA	2.5kg	Complete	Waiting	ADM: 5Wed OP: 6Thu
26/2/14	TGA, VSD	2.5kg	Complete	Waiting	ADM/OP: mid next week
2/2/14	Severe PS	2.5kg	Complete	Waiting	ADM/Balloon: 5Wed
2/2/14	IAA, VSD	2.5kg	Complete	Waiting	ADM: today 4Tue OP: 5Wed
25/2/14	CoA, VSD	3.5kg	Complete	Waiting	Need neuro update; ADM: 5Wed OP: 6Thu
26/2/14	Imbalanced AVD	3.4kg	Complete	Waiting	ADM: 4Tue OP: 5/6Thu
26/2/14	TGA, IVS	2.5kg	Complete	Waiting	P/S Rashkind balloon Discharge to Corniche Hosp reADM/OP: mid next week

Pediatric cardiac patients awaiting emergency admission/procedures, 4 March 2014 10 am

15. ábra: Újszülött szívbetegek járványának válságmenedzsmntje. A sürgősségi átvételre és műtétre váró betegeket jelző üzenőfalon (White Board) 10 túlnyomóan komplex újszülött adatai láthatók. A válságtanácsron a szerző által ismertetett cselekvési terv (ADM: felvétel) lépéseinek sorrendjét rózsaszínnel, sárgával, narancssal, fehérrel jelöltük.

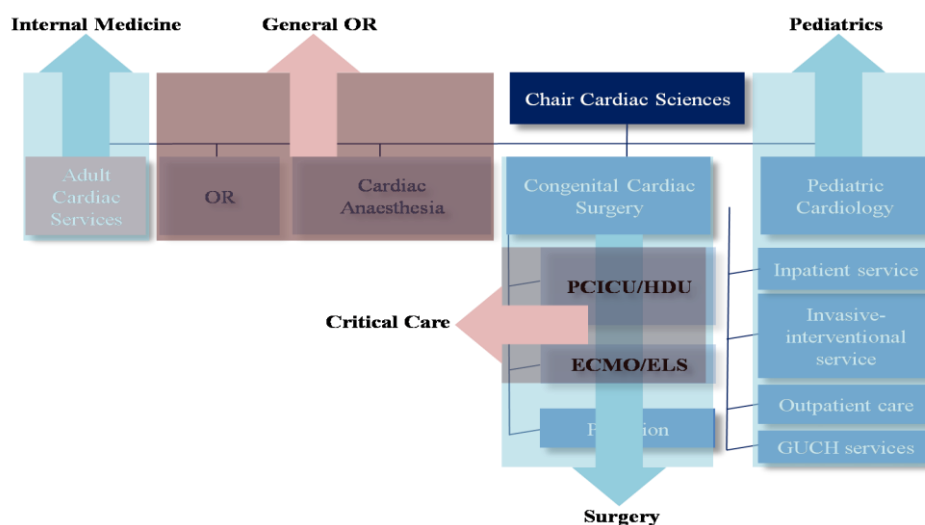
DATE/TIME	DIAGNOSIS	AGE/WEIGHT	OP/PROC	STATUS	CONTACTS
13/3/14	ToF, LPA stenosis	2.5kg	Need PGE on ZIL	Waiting	AL CORNICHE

Pediatric Cardiac White Board, 24 March 2014, 10 am

16. ábra: A válság megoldása. A „járványt” a teljes PCICU/PICU ágykapacitás igénybevételével és megfelelő elsőbbségi szabályok alkalmazásával sikerült megoldani. Minden beteg sikeresen túlélte. Az üzenőtáblán mindössze egy új beteg szerepel.

Az intenzív ellátásnak a Cardiac Science-ből való kiszervezéséhez hasonlóan más szubspecialitások átcsoportosítása is tervben volt. Így került volna a Gyermekgyógyászathoz a gyermekkardiológia, a felnőtt szívellátásokat felszívta volna a Belgyógyászati Intézet. A kongenitális szívsebészet is ajánlatot kapott arra, hogy

csatlakozzon a Sebészeti Intézethez. Ezek a tervek kiüresítették a Kardiológiai Intézetet. (17. ábra) Ezzel párhuzamosan, de függetlenül tőle, a felnőtt szívsebészet válságba került az SKMC-ben. A biztosítási körülmények változása miatt a betegek többségét el kellett utasítaniuk és a műtéti szám kritikusan alacsonyra (a kongenitális szívűtétek számának harmadára!) zuhant vissza. A Kardiológiai Intézet akkori vezetője – maga felnőtt szívsebész – 2012-ben lemondott.



17. ábra: Az SKMC Cardiac Sciences organogramja (2012). A rózsaszín nyilak a befejezett, a kék nyilak és tervezett átszervezéseket mutatják. A végrehajtott átszervezések kiüresítették a Kardiológiai Intézet (Cardiac Sciences) struktúráját. Az összes ellátórendszer kiszervezésével az intézetvezető (Chair) magára maradt. Vö. a 13. ábrával. A Kardiológiai Intézet „tudatos” visszafejlesztése azért meglepő, mert az anyaintézményben, a Cleveland Clinicben, épp a *Heart and Vascular Institute* az egyik legnagyobb jelentőségű szervezeti egység [103]. A szerző azt feltételezi, hogy a majdan megnyíló Cleveland Clinic Abu Dhabinak szánták a felnőtt szívsebészeti centrum szerepét és az SKMC-re a továbbiakban csak betegküldő intézményként tekintenek (ld. 1.5. fejezet).

4.2. Betegforgalmi adatok, az ellátás bővülése

Az első gyermek szívűtét 2007 április 4-én történt az SKMC-ben és ezzel kezdetét vette a kongenitális szívsebészeti program. Munkacsoportunk összesen 2268 műtétet végzett 2014 december 31-ig.

4.2.1. Beteganyag: korcsoportok, komplexitás, sürgősség, trendek

A várható veleszületett szívbeteg populáció becslése. Az Egyesült Arab Emírségek magasabb születési rátája miatt szinte pontosan annyi újszülött jön világra évente, mint Magyarországon [32] [104]. (8. táblázat)

8. táblázat: Az Egyesült Arab Emírségek és Magyarország demográfiai adatainak összehasonlítása, CIA World FactBook [32] 2014 júliusi becslés és a magyar Központi Statisztikai Hivatal [104] 2014. évi adatai alapján

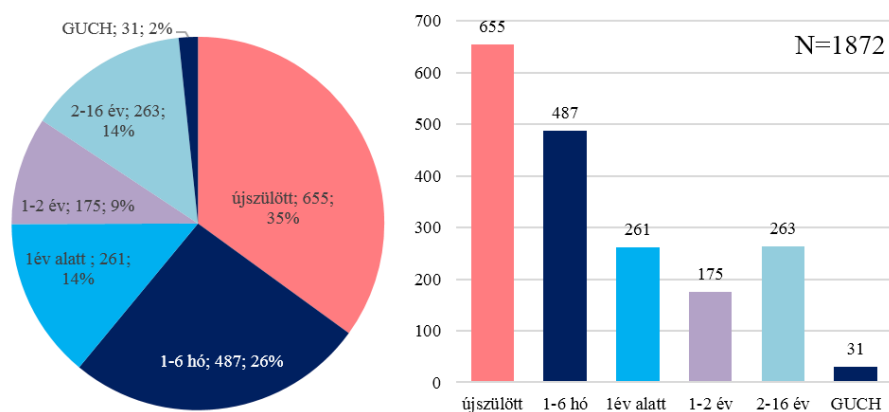
	Egyesült Arab Emírségek	Magyarország
Népességszám	5 628 805	9 909 128
Születési ráta (1/1000 lakos)	15.76	9.16
Újszülöttek (becsült szám/év)	88 710	88 689
<i>Veleszületett szívhiba (VSZB) száma, új beteg/év*</i>	554	554
<i>új VSZB miatti műtétek igénye/év**</i>	365	365

*becsült adatok; *prevalencia=1/160 újszülött=0.625%; **VSZB 66%-a igényel műtétet 6 hónapos koron belül [105]*

Tankönyvi adatok szerint a veleszületett szívhibák (VSZB) prevalenciája 0.8% (=1/125 éveszülés) volt 1982-ben. Az előfordulás a British Heart Foundation 2013-as felmérése szerint Anglia egyes területein 2010-re megfeleződött (pl. Midlands: 0.4%=1/248 éveszülés) [105]. Zárt szaporodási-, nem-keveredő közösségekben – az Egyesült Királyságban is – azonban változatlanul magasabb előfordulást tapasztaltak ebben a vizsgálatban. Az Egyesült Arab Emírségek sajátos szociokulturális viszonyainak feltételezett hatását a VSZB előfordulására az **5.2. fejezetben** tárgyaljuk részletesen. Itt annyit előlegezünk meg, hogy a populációban nemcsak az emirátik különülnek el a betelepülőktől, hanem az utóbbiak egyes csoportjai is egymástól. Az indiaiak, pakisztániak, fülöp-szigetiek, közel-keletiek között szinte nincs átjárás és reprodukciós szempontból mindegyikük szinte zárt közösséget alkot. A közösségek alacsony létszáma további löketet ad, amelyhez a törvényileg engedélyezett unokatestvér (vérrokon) házasság is társul.

A fentiek alapján, az 0.625% (=1/160 évesülés) értéket tettük meg becslésünk kiindulópontjául. Ez valószínűleg némiképp alábecsüli a VSZB helyi prevalenciáját. A VSZB az Egyesült Arab Emírségekben nem kötelezett bejelentésre és így nem rendelkezünk még hozzávetőleges adatokkal sem az előfordulásról. Az értekezésben tehát a születésszámból becsült előfordulásból és a *műtetre kerülő betegek* adataiból próbálunk visszakövetkeztetni a valós morbiditási helyzetre. Évente mintegy 554 újszülött világrajövele várható VSZB-vel. Nemzetközi statisztikák szerint a betegek kétharmadában valamilyen sebészi beavatkozás szükséges életük első hat hónapjában [105]. Ebből évi 365 újszülött (0-30 napos életkor) – 6 hónaposnál fiatalabb betegeken végzendő szív-műtét igénye számítható az Egyesült Arab Emírségekben.

A műtetre kerülő beteganyag összevetése a becsült VSZB populációval. Az SKMC-ben végzett műtéti anyagunkban közel kétharmadnyi (61.04%) a hat hónaposnál fiatalabb betegek aránya. (18. ábra)



18. ábra: Az SKMC-ben VSZB miatt (elsődleges) műtéten átesett betegek megoszlása életkor szerint, 2007-2014, N= 1872

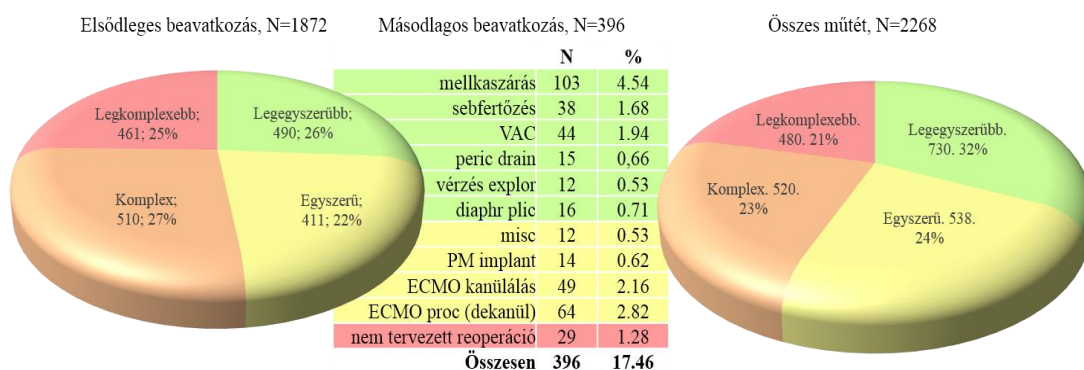
Az alább bemutatandó műtéti számokból és a korcsoportokból látható, hogy évente kb. 200 hat hónaposnál fiatalabb beteg műtétjét végezzük. Ez a műtéti mennyiség az erre a korcsoportra és a teljes országra becsült évi 365 műtéti igény 54%-a. Ők biztosan eljutnak központunkba, de nem rendelkezünk pontos adatokkal a többiekről.

Szöbéli információk szerint a beutazó sebészti turizmus képviselői összesen kb. évi 50 kongenitális szívűtűtet végeznek, minden korcsoportban. Kb. ugyanennyi beteget visznek külföldre hivatalos úton és a fennmaradó harmadot valószínűleg egyénileg. A helyzetet feltehetően jelentősen befolyásolja a családi-szociális háttér, a biztosítási- és finaciális lehetőség, stb. Az összetett háttérképet illetően utalunk a **1.5. fejezetben** elmondottakra.

Az Egyesült Arab Emírségekben a VSZB felismerése és a betegek megfelelő központba (SKMC) való beutalása több tényezőtől is függ. Véleményünk szerint a legfontosabb tényező az, hogy a család és az első-ellátó egészségügyi személyzet (helyi szinten) milyen információkkal bír: (1) a VSZB mibenlétéről, a teendők sürgősségéről, a várható életkilátásokról (a kórismézést a legtöbb távoli kórházban általános gyermekgyógyászok és/vagy felnőtt-kardiológusok végzik), (2) a kezelési lehetőségekről (pl. hogy az életveszély felülírja a biztosítási korlátozásokat), (3) milyen konkrét lépések szükségesek ahhoz, hogy a kezelést elérhessék az SKMC-ben? Milyenek a helyi vizsgálati- (pl. echokardiográfia lehetősége és a vizsgáló ebben való felkészültsége), és a kezelési lehetőségek (pl. prosztataglandin-E1 infúzió megléte helyben)? Ezek alapján jelentős tényezőnek tűnik a helyi gyermekkardiológiai hálózat kialakulatlansága. Valószínűsíthető tehát, hogy az Egyesült Arab Emírségek magasabb perinatális halálozásában szerepe lehet a nem-kórismézett VSZB-nek.

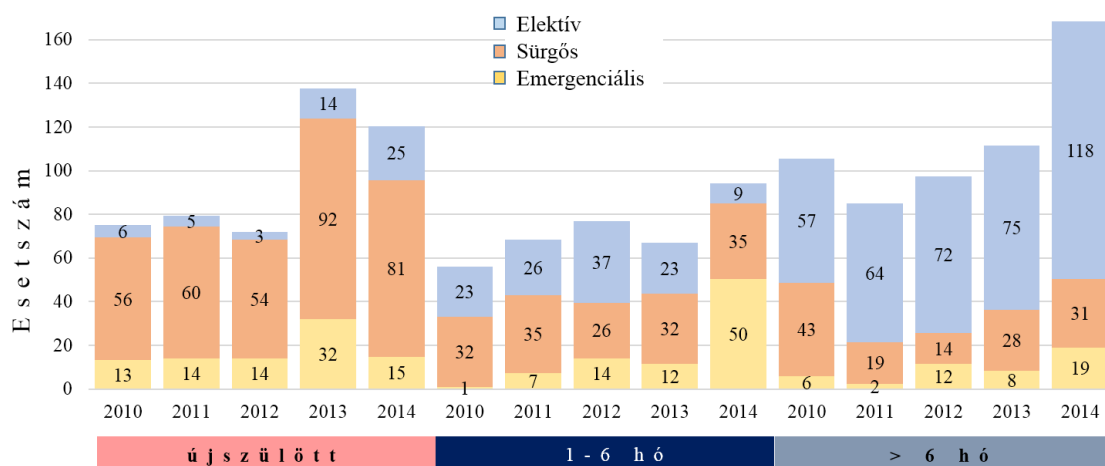
Korcsoportok, komplexitás, sürgősség. A 2007-2014 közötti műtėti korcsoportok adatai teljesen visszaigazolták a program tervezésekor (2006/7-ben) előrevetített arányokat (v.ö. a **7. ábra** és a **18. ábra** adatait). Az SKMC az országosan várható új beteganyag (újszűlötték és kis csecsemők) közel kétharmadát fogadja. Anyagunk tehát abban az értelemben reprezentatív, hogy teljesíti a várakozásokat: a kongenitális szívbetegék kb. egyharmada újszűlöttkorban jelentkezik, és műtėti ellátást igényel, míg kb. kétharmaduk műtétjére sor kerül a hat hónapos életkor előtt. A **19. ábra** bemutatja a munkacsoportunk által (2007-2014 között) végzett elsődleges és az összes szívsebészeti beavatkozás eloszlását az ABC komplexitási osztályok szerint. Az elsődleges (primér) beavatkozást itt úgy definiáljuk, mint az alapbetegség miatt az adott bentfekvés alatt az alapdiagnózis miatt végzett főműtétet. A másodlagos beavatkozások, pl. halasztott

mellkaszáras, sebvízíció, ECMO-kanülálás, vagy nem-tervezett reoperáció stb. mind ennek a műtétnek másodlagos következményei.



19. ábra: Az SKMC-ben VSZB miatt elvégzett műtétek megoszlása komplexitási osztályok szerint, 2007-2014

Az azonos bentfekvés alatt történő másodlagos műtétek átlagosan kevésbé komplexebbek. A komplexitásra vonatkozóan azt a munkahipotézist állítjuk fel, hogy a fiatalabb életkor magasabb komplexitású, sürgősebb beavatkozásokkal jár együtt. A spektrum egyik végén helyezkedik el a PDA-dependens szisztémás keringéssel jelentkező újszülött (pl. hypoplasiás balszívfél szindrómával), aki sürgős módosított Norwood-1 műtétet igényel (ABC score=14.5). A másik végén foglal helyet az az iskoláskorú gyermek, akinél a pitvari sövényhiány sebészi zárása életktíven végezhető (ABC score=3). *Elektívnek* osztályozzuk a választott időben, *sürgősnek* az azonos bentfekvés alatt és/vagy 1 héten belül, és *emergenciálisnak* a stabilizálást követően és/vagy 24 órán belül elvégzendő sebészeti beavatkozásokat. Az adott korcsoportokban elvégzett műtétek sürgősségi adatainak elemzésével látható, hogy az újszülöttek túlnyomórésztben sürgősségi és emergenciális beavatkozásokat igényelnek. Az elektív beavatkozások aránya a betegszám növekedésével (2013-2014) sem változik. Tőlük markánsan eltérő a 6 hónapnál idősebb betegek csoportja, akikre az elektív műtétek túlsúlya a jellemző. A kettő között mintegy átmenetet képeznek az 1-6 hónapos csecsemők. Az öt évet (2010-2014) azért emeljük ki a teljes műtéti anyagból, hogy az adatokat a program felfutásából és az ellátás felépüléséből eredő torzító tényezőktől függetlenül vizsgálhassuk. (20. ábra)



20. ábra: Az SKMC-ben VSZB miatt elvégzett elsődleges műtétek megoszlása korcsoportok és sürgősség szerint, öt reprezentatív évben, 2010-2014, N= 1415

Az életkorokhoz és a sürgősséghez hozzárendelve a műtét (ABC-szerinti) komplexitását nyilvánvaló, hogy a beteganyag két statisztikailag eltérő halmazra válik szét. Az egyik csoportban az emergenciális és magas komplexitású beavatkozást igénylő újszülöttek foglalnak helyet, míg a másokban a későbbi életkorokban időzithető, kevésbé komplex műtetre szoruló betegek (*khi-négyzet próba; $p < 0.001$*). (9. táblázat)

9. táblázat: Az életkor, a műtét sürgőssége és komplexitása és a túlélés összefüggése az SKMC-ben veleszületett szívhiba miatt elvégzett elsődleges beavatkozások során (2007-2014, N=1872)

	korcsoportok/ megoszlásuk		emergenciális-sürgős		ABC komplexitás	túlélés	
	N	%	No	%	(medián)	N	%
újszülöttek	655	34.99	605	92.37	11.3*	625	95.42
1 - 6 hó	487	26.01	290	59.55	8.5	474	97.33
> 6 hó	730	39.00	242	33.15	7.3*	715	97.95
összesen	1872	100	1137	60.74	8.05	1814	96.90

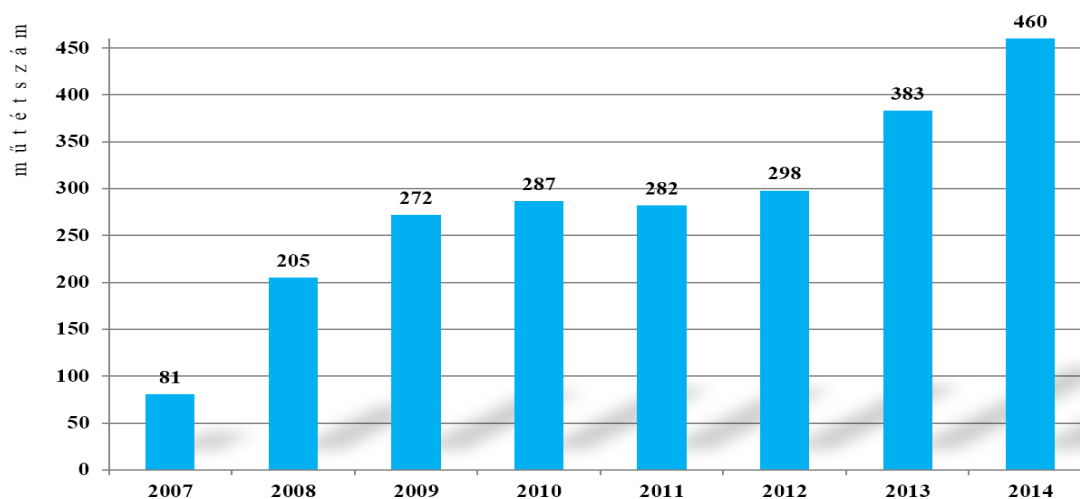
*a betegcsoportok között szignifikáns a statisztikai különbség az azonos oszlopban megjelenített tényezők vonatkozásában; *khi-négyzet próba, $p < 0.001$*

Az újszülöttek műtétei számukra jelentős megterhelést jelentenek, a kezelő team számára pedig speciális technikák alkalmazását teszik szükségessé. E nehezítő körülmények nem jelennek meg kedvezőtlenebb túlélésben. Más szavakkal: a markáns különbségek ellenére az újszülöttkori szívűtékek eredményei azonosak a későbbi életkorokéval.

4.2.2. Üzemviteli adatok és kimenetel

Korábban említettük, hogy a gyermekszívsebészetben szoros összefüggés van egy adott központ műtétszáma és eredményei között (*ld. 3.2.6. fejezet*). Az SKMC-ben beindítandó ellátás tervezésekor azt képzeltük, hogy a műtétek komplexitását az ellátóteam gyakorlottságának növekedésével fokozatosan emeljük. Az élet azonban nincs tekintettel az ilyen elképzelésekre és mindjárt első betegeink egyike egy kis súlyú, komplex nyitott szívűtétet igénylő újszülött volt. Ez a kis beteg minden kedvezőtlen előjel ellenére sikeresen túlélte a műtétet, és önmaga is hozzájárult ahhoz, hogy a kezelőcsapat gyorsan megszerezte a kritikus mennyiségű tapasztalatot a szövődmények ellátásában.

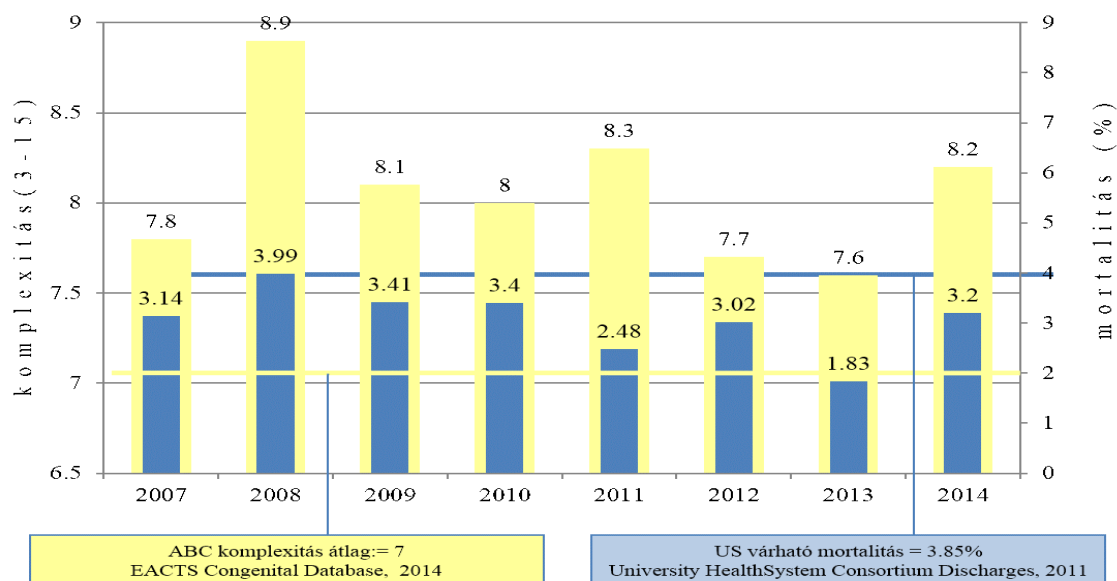
Az éves műtéti számok alakulásában (*21. ábra*) látható, hogy a kezdeti, gyors növekedési szakaszt (2007-2009) stagnálás követte (2010-2012). Mint utaltunk rá, számos kedvezőtlen intézkedés azonosítható ennek hátterében. A műtéti számok 2013-tól ismét emelkednek. A történéseket tovább elemezzük az *5.5.4. fejezet*ben. [106]



21. ábra: Az SKMC-ben végzett kongenitális szívűtékek számának alakulása, a 2007-2014 években, N= 2268

A műtétek 92.5%-a egy sebészpáros munkája, amelyben a értekezés szerzője 58.91%-ban operatorként, a többiben asszisztensként működött közre. A két sebész által operatorként jegyzett műtétek komplexitása között is volt különbség (ABC komplexitás score, szerző: 9.27 ± 2.77 v partner: 7.7 ± 2.62 , t-teszt: $p < 0.001$). Minthogy egy (nyitott) szívűműtétben legalább két sebésznek (operatőr és asszisztens) kell közreműködni, a műtétek folyamatossága éveken keresztül a borotvaélen táncolt, ha a páros egyike szabadságra, vagy kongresszusra ment. Az ellátás biztonságát átmenetileg javította, hogy 2014-ben - egy évre - harmadik sebész konzultáns csatlakozott a programhoz.

A műtéti (kórházi, vagyis azonos bentfekvés alatti) mortalitásra röviden már utaltunk a különböző korcsoportok eltérő műtéti sürgősségét és komplexitását tárgyaltuk. Azt a megállapítást tettük, hogy az újszülöttek túlélése magasabb komplexitásuk és sürgősségük ellenére statisztikailag nem különbözik az egyéb életkorokétól. A teljes műtéti beteganyag vizsgálatával párhuzamos összefüggést mutatunk be a magasabb komplexitás és emelkedő rizikó viszonyában. (22. ábra)



22. ábra: Az SKMC-ben végzett gyermek- és kongenitális szívűműtétek komplexitása és mortalitása, 2007-2014

A medián komplexitást az ABC 3-15 skáláján ábrázoljuk évenkénti összesítésben (*sárga oszlopok*). Az adatbázis (EACTS Congenital Database) középértékét (ABC=7, 2013) *sárga vonal* jelzi. A mortalitást a másodlagos ordináta tengelyén jelenítjük meg %-ban.

Az SKMC eredményeit *kék oszlopok* mutatják. US University HealthSystem Consortium [107] által VSZB műtétek után várható összmortalitást *kék vonal* jelzi (3.85%, 2011). Eredményeinket összevetve az EACTS adatbázissal [66] és US University HealthSystem Consortiummal [107], a komplexitáshoz kapcsolt mortalitás adatainak elemzésével elmondható, hogy az SKMC-ben *magasabb komplexitású* műtéteket *kedvezőbb mortalitás* mellett végzünk. A magasabb komplexitás speciális eseteként értelmezhető a ritka kórképek, pl. szívtumorok [108], terpesztő, egyedüli AV billentyű halmozott előfordulása beteganyagunkban (ld. **4.3.2. rész**nél). A mortalitás-morbiditás adatait összegezzük az STS-EACTS-től átvett klinikai minőségi indikátorok (ld. **3. táblázat**) alapján is [88]. (**10. táblázat**)

10. táblázat: Az SKMC kongenitális szívsebészeti programjában 2007 óta regisztrált klinikai folyamat indikátorok (=KPIs: key performance indicators) eredményei

Indikátor	Célérték ^a	Össz ^b	N ^c	% ^d
A Sebészi beavatkozást igénylő mély műtéti sebfertőzés	2% alatt	2268	38	1.67
B A műtét utáni szakban jelentkező jelentős neurológiai deficit	0.5% alatt		6	0.27
C A műtét utáni szakban jelentkező veseelégtelenség, amely az elbocsátáskor művesekezelést igényel	2% alatt		2	0.09
D A műtét utáni szakban jelentkező komplett AV block, amely állandó pacemaker beültetését teszi szükségessé	1% alatt		14	0.62
E Nem-tervezett korai reoperáció (vérzés miatti re-exploráció és a halasztott mellkaszáras kivételével)	5% alatt		29	1.28
F Re-explorációt igénylő vérzés	2% alatt		12	0.53
G Műtéti mortalitás ^e , az ABC-I osztályban	1% alatt		730	2
H Műtéti mortalitás, az ABC-II osztályban	3% alatt	538	11	2.04
I Műtéti mortalitás, az ABC-III osztályban	5% alatt	520	19	3.65

J	Műtéti mortalitás, az ABC-IV osztályban	7.5% alatt	480	27	7.08
K	Műtéti mortalitás: VSD zárás	1% alatt	206	1	0.48
L	Műtéti mortalitás: ToF korrekció	2% alatt	147	2	1.36
M	Műtéti mortalitás: AVD korrekció	2% alatt	130	3	2.3
N	Műtéti mortalitás: artériás switch műtét	2% alatt	118	4	3.38
O	Műtéti mortalitás: Fontan-műtét	3% alatt	72	2	2.77
P	Műtéti mortalitás: módosított Norwood-1 műtét	15% alatt	55	10	18.2

Vö. az 3. táblázattal. Ismét megjegyezzük, hogy a **célértéket^a a szerző** az SKMC programjának belső használatára állapította meg, tehát *nem külső* elvárásról van szó. **Össz^b**: az összes idetartozó beavatkozásból, **N^c**: az észlelt szám, **^d%**: százalékban kifejezve. **^eMűtéti mortalitás**: a műtétet követő 30 napon belüli *bármely okból* és/vagy a műtéttel kapcsolatos kórházi kezelés egész tartama alatti halálozás; a hosszabb időtartam számít.

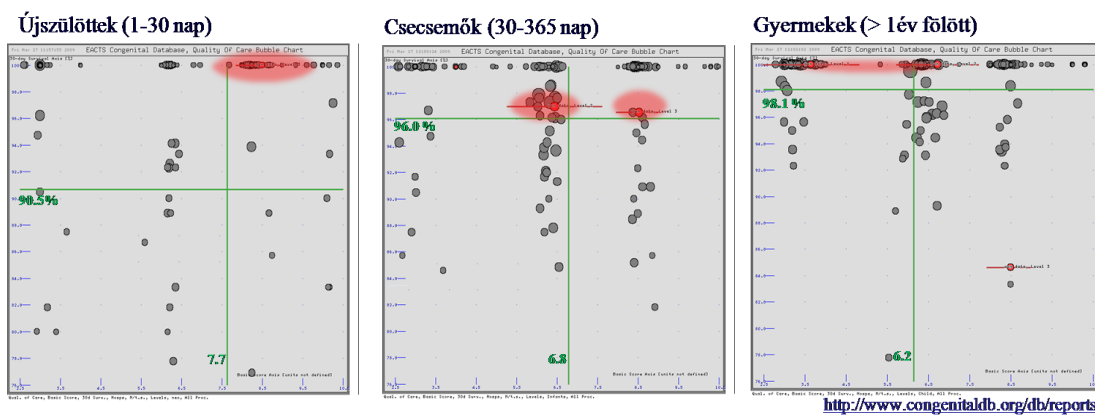
A célérték és az eredmény viszonya megfelel a statisztikákban használt *E/O (expected/observed)* összefüggésnek [107]. Noha, mint említettük, a célértékeket a szerző a szakirodalom és tapasztalat alapján *belső használatra* maga tűzte ki, ezek reálisnak bizonyultak. A legtöbb esetben az eredmény visszaigazolta az elvárásokat. Az egyes konkrét csoportok eredményeire az alábbiakban (pl. artériás switch műtét, módosított Norwood-1 műtét, stb. kapcsán) visszatérünk. A fent részletezett módszer („*öncélkitűzés*”) és a viszonylag alacsony esetszám miatt az E/O összefüggés statisztikai elemzése nem reális; az adatok tájékoztató jellegűek.

Külön kiemelendő, hogy a régióban elsőként alkalmazott, meglehetősen komplex műtét-típusok eredményei kiválóak (zárójelben mortalitás):

- „*Double switch*” műtét kettős diszkordancia esetén (anatómiailag korrigált nagyértranszpozíció, cTGA): 3 (0)
- *Ross-Konno*-műtét: 8 (0)
- *Yasui*-műtét: 1 (0)

4.2.3. Az eredmények összevetése a nemzetközi adatbázissal

Az SKMC Kongenitális Szívsebészeti Programja alapításától fogva részt vett az EACTS Congenital Database-ban [66]. Az Adatbázis korcsoportok szerinti komplexitási és túlélési összehasonlító adatait a **23. ábra** mutatja be.



23. ábra: Az SKMC-ben veleszületett szívhiba miatt műtéten átesett újszülöttek, csecsemők és 1 évnél idősebb gyermekek komplexitásának és túlélésének megjelenítése az EACTS Congenital Database-ben

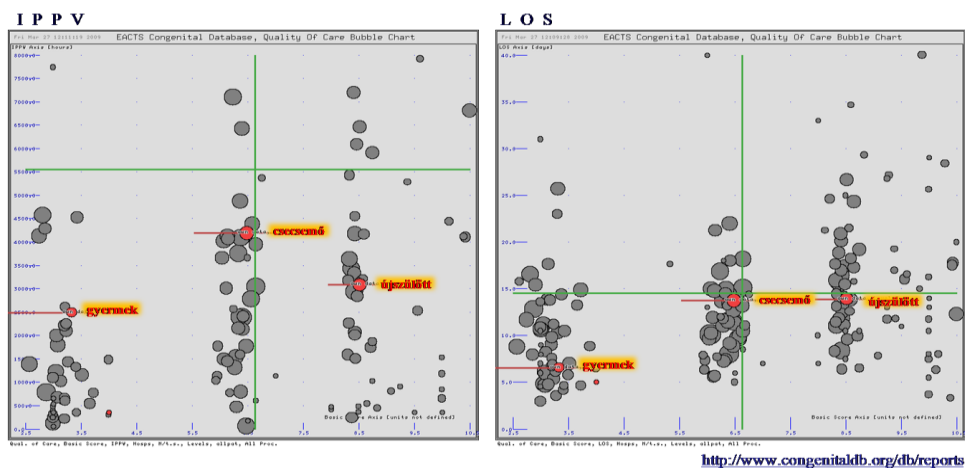
A **23-24. ábrák** az EACTS Congenital Database-ből (Adatbázis) közvetlenül letöltött jelentések. A grafikon x-tengelyén a komplexitást, az y-tengelyen a túlélést jelölik. Az Adatbázis felé jelentő egyes résztvevő központok az esetszámukkal arányos nagyságú buborék formájában ábrázolódnak. Az Adatbázis újszülöttekre vonatkoztatott átlagkomplexitása (az ABC skálán: 3-15 között): 7.7, 1 hó-1 év = 6.8, 1 év fölött = 6.2 (**zöld függőleges vonalak**). Az összes centrumok eredményéből számított átlag-túlélés: újszülöttek = 90.5%, 1 hó-1 év = 96%, 1 év fölött = 98.1% (**vízszintes zöld vonalak**). A jobb felső kvadránsban foglalnak helyet azok a központok, amelyek átlagon felüli komplexitású betegeket az átlagnál jobb túléléssel kezelnek. Az SKMC-t **piros felhő**, ill. buborék reprezentálja ebben a szegmensben.

Az adatokhoz az alábbi megjegyzéseket tesszük:

- az Adatbázis újszülött (1-30 nap), csecsemő (1 hó- 1 év) és gyermek (1 év fölött) korcsoportokra osztja a betegeket. Az átlagkomplexitás jelentősen magasabb az újszülöttek között, mint a többi, későbbi korcsoportokban. Saját anyagunkban a hat hónapos kort találtuk vízválasztónak, amely életkor alatti magasabb, fölötti alacsonyabb komplexitás között szignifikáns a különbséget (ld. **9. táblázat**). Az SKMC-ben az újszülöttek komplexitása az átlagon felüli; egyéb korcsoportokban

kisebb alcsoportokra bomlik szét az átlag körül. Ezért továbbra is az „újszülött”, „1-6 hónap”, és „6 hónapon túl” csoportosítást használjuk.

- Az Adatbázis szerinti átlagtúlélés szintén az életkor szerint oszlik meg, amennyiben az újszülöttek szívűtéteinél mintegy 10%-os mortalitás tapasztalható. Az SKMC-ben tapasztalt újszülött túlélés ennél szignifikánsan jobb; magasan az Adatbázis átlaga fölötti. Betegeink között a többi életkorokban is az Adatbázisnál kedvezőbb túlélést figyelhetünk meg az SKMC-ben.
- Az átlag komplexitás és a túlélés egybevetésével egy olyan negyed (jobb felső kvadráns) ismerhetünk fel a grafikonon, amelyben a magasabb komplexitású betegeket jobb túléléssel kezelő adatközlők tűnnek ki. Munkacsoportunk pl. az újszülöttek eredményei alapján kvalifikál ebbe az elit klubba.
- Az esetszámaikkal arányos nagyságú buborékok alapján az egyes centrumok között az SKMC programja közepes nagyságúnak számít.



24. ábra: Az SKMC-ben veleszületett szívhiba miatt műtéten átesett betegek mechanikus lélegeztetésének (IPPV) és kórházi tartózkodásuk (LOS) tartama korcsoportok szerint az EACTS Congenital Database-ben [66]

A mechanikus lélegeztetés (intermittent positive pressure ventilation= IPPV) és kórházi tartózkodás (length of stay= LOS) tartamának hosszát korcsoportok szerint a **24. ábra** mutatja be, amely szintén az EACTS Congenital Database-ből közvetlenül letöltött jelentés. A grafikon x-tengelyén a komplexitást, az y-tengelyen az időtartamot jelölik. Az Adatbázis a három korcsoportot egyszerre jelezve mutatja be a centrumok adatait. Az

ábrákon a *vízszinten zöld vonalak* az össz átlag mechanikus lélegeztetés (*bal*: intermittent positive pressure ventilation= IPPV) és kórházi tartózkodás (*jobb*: length of stay= LOS) tartamát jelzik. Az SKMC beteganyagában átlagnál jobb (vagyis rövidebb) időtartamok tapasztalhatók.

- Az újszülött-, csecsemő- és gyermek életkor csoportok mind komplexitásuk, mind a mechanikus lélegeztetés (IPPV) időtartamának tekintetében szétválnak. Érdekes módon a csecsemők IPPV hossza a legnagyobb, amit e betegcsoport szélesebb életkori sávjával (1 hó-1 év) illetve az ezen időszak alatt bekövetkező pathofiziológiai folyamatok sokrétűségével magyarázhatunk.
- Az újszülöttek és csecsemők kórházi tartózkodási tartama (LOS) szinte azonos, dacára az újszülöttek komplexitási fölényének.

Az SKMC beteganyagában minden korcsoportban az átlagnál jobb (vagyis rövidebb) időtartamok tapasztalhatók. Az EACTS Congenital Database adatainak interpretálásakor meg kell jegyezni, hogy az adatok (minden centrumból) önbevallás alapján kerülnek az Adatbázisba. Az Adatbázis időről időre helyileg validálja az adatokat. Ez az SKMC esetében eddig még elmaradt. Ennek tulajdonítható, hogy a fenti jelentések egy korábbi időpontot (2009-2010) mutatnak. Ez kétségtelenül gyengíti a pillanatnyi helyzet felmérését, de jelzi az általános tendenciákat.

4.2.3.1. A külső auditok adatai

Programunkat három ízben (2007, 2009, 2011) vizsgálta (auditálta) külső orvoscsoport a Cleveland Clinicről. Mindhárom esetben áttekintették a program protokolljait, teljes dokumentációját (beleértve a teljes műtéti és posztoperatív adatbázist). Interjúkat folytattak a team tagjaival, külső résztvevőkkel és a felsővezetéssel is. Találkoztak a betegekkel és hozzátartozókkal. Ennek során név nélküli visszajelzéseket kértek. Ajánlásait írásos dokumentum formájában összegezték.

A felmérések minden alkalommal egyetértettek a program fejlődési irányjaival és elismerték az SKMC munkacsoport eredményeit. Visszatérő kritikaként fogalmazódott meg a személyzet kritikusan alacsony száma, a kezelési kapacitások nem megfelelő allokációja. A 2007-es ajánlás a posztoperatív őrző és szubintenzív részleg integrált működtetését javasolta, amelyet önálló egységként sikeresen megvalósítottunk. A 2009-

es felmérés során a külső auditorok azt javasolták, hogy ez az egység változatlanul maradjon gyermekszívsebész irányítása alatt. Az intézetvezetés más javaslatot tett magáévá (*ld. 4.1. fejezet*). Legérdekesebben a 2011-es felmérés sorsa alakult. Ez az egyhetes audit részletekbe menően világította át programunkat. Az anyaintézményből (Cleveland Clinic Foundation, Ohio, USA) érkező 6 felülvizsgáló ismét elismeréssel szólt az SKMC-ben elért eredményekről. Jelentésükben visszaköszöntek azok a pontok, amelyeket munkacsoportunk is megoldandó problémaként fogalmazott meg az akkori kórházvezetés felé. A felülvizsgálók munkáját először nem fizették ki, majd késedelmes megérkezésekor a jelentést titkosították! A felmérés tartalmát csak két év múlva – 2013 elején, a korábbi kórházvezetés távoztával – ismerhettük meg.

4.3. A speciális programok eredményei

Az alábbiakban a teljesség igénye nélkül bemutatjuk az SKMC-ben beindított kongenitális program kiválasztott szívsebészeti aspektusait. A speciális programok és sebészi technikák természetesen a szakma univerzálisan elfogadott és folyamatosan fejlődő szabályain nyugszanak. A kongenitális szívsebészetben különösen igaz, hogy az alapelveket a *helyi viszonyokhoz*: a kezelőcsapat gyakorlatához és tapasztalatához kell illeszteni. Mindebben a továbbfejlődés lehetőségét látjuk és az itt felvillantandó klinikai képek az előrehaladás folyamatának egy-egy pillanatát jelenítik meg.

4.3.1. Artériás switch műtétek

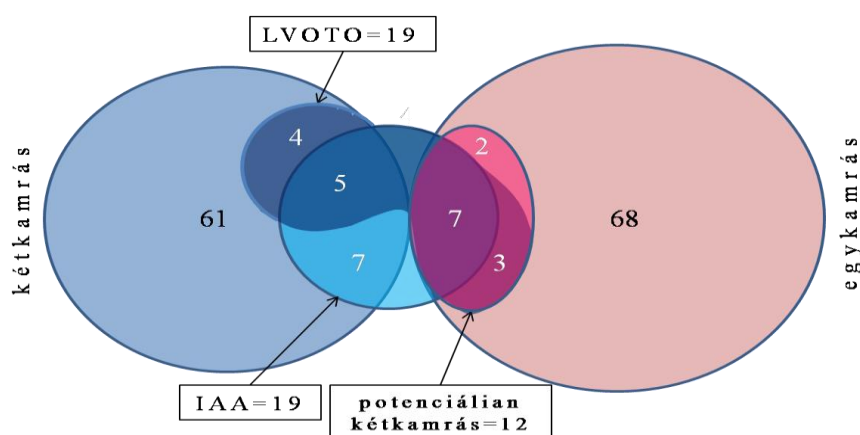
A nagyértranszpozíció sebészi kezelése a csecsemőszívsebészet sikertörténete [109]. A rendellenesség anatómiai korrekciójának (a nagyartériák felcserélésével és a koszorúerek átültetésével végzet ún. *artériás switch műtét*) kimenetele egy adott ellátás minőségi indikátora (ún. *index-műtét*). Eredményeiből ugyanis következtetni lehet egy adott csecsemőszívsebészeti program *sebészi- és csapatmunkájának* minőségére [110]. A standardizációt az segíti elő, hogy a legtöbb beteg már újszülöttkorban jelentkezik. A kórlefolyás lehetővé teszi az egységes kezelési elvek és gyakorlat alkalmazását. Elsőként számoltunk be a kórkép anatómiai korrekciójának magyarországi eredményeiről [111,].

Az SKMC-ben operált nagyértranszpozíciós betegeket két csoportba soroltuk kamrai sövényhiány megléte (VSD=54) alapján. A társuló anomáliákat (pl. aortaív hypoplasia) az anatómiai korrekcióval együlésben operáltuk. Az újszülöttkoron túl jelentkező

betegeket mechanikus keringéstámogatással (ECMO, *ld. 4.3.3. fejezet*) kezeltük a posztoperatív szakban. 2007-2014 között 118 artériás switch műtétet végeztünk, 96.62% túléléssel. Ez megfelel az észak-amerikai statisztikák által megadott adatoknak [112]. Kamrai sövényhiány társulása – amelyet a legtöbb esetben a bal kamrai kiáramlási pályán keresztül zártunk – nem rontotta a morbiditást-mortalitást. Sebészi AV-blokk nem fordult elő a bal kamrai kiáramlási pálya felőli VSD-zárás kapcsán [113]. A bal kamra újraedzését segítő mechanikus keringéstámogatás átlag 4.5 ± 1.5 nap volt és sikeres. Az ellátás algoritmus és a sebészi technika e betegségcsoportban standardizálható, ami hozzájárul a magas, szövődmenymentes túlélés biztosításához és modellül szolgálhat egyéb újszülöttkori veleszületett szívhibák sikeres kezeléséhez. Mechanikus keringéstámogatás elérhetősége kulcsa az újszülöttkoron túl jelentkező betegek gyógyításának. Vizsgálatunk és eredményeink részleteit illetően utalunk tanulmányunkra [114].

4.3.2. Újszülöttkori aortaív rekonstrukció, módosított Norwood-1 és hibrid-1 műtét eredményei

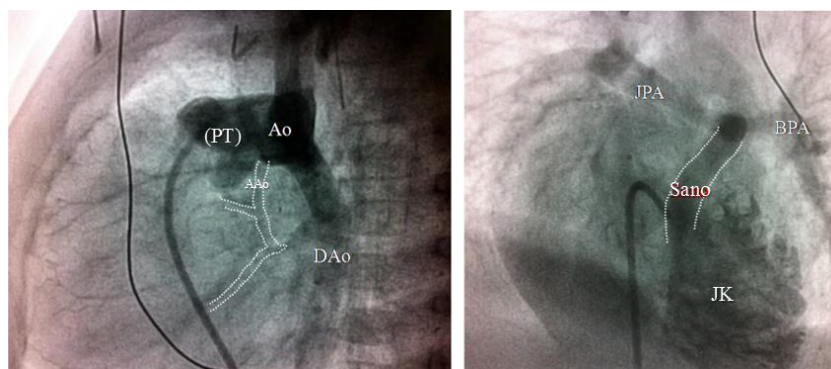
Ez a betegcsoport mind prezentációjában, mind a megfelelő kezelési algoritmu eldöntésének tekintetében a legnagyobb kihívást jelenti a kezelőteam számára. Teljes morfológiai és fiziológiai spektrumot tapasztalunk a ductusdependens kétkamrás aortaív hypoplasia/preductalis coarctatio aortae esetétől, a hypoplasias balszívfél szindrómáig. Betegre szabott, teljesen egyéni mérlegelésre és kezelési terv felállítására van szükség. (25. ábra)



25. ábra: Aortaív rekonstrukciót igénylőn átesett újszülöttek alcsoportjainak Venn-diagramja (N=129, SKMC, 2007-2013). Rövidítések: IAA: interrupted aortic arch,

aortaív interruptio; LVOTO: left ventricle outflow tract obstruction, bal kamra kiáramlási szűkület. Az ábra öt halmoz kapcsolatait jeleníti meg, amelyek mentén a klinikai döntéshozatal történt. A betegek két főcsoportba sorolódtak aszerint, hogy első műtétjük kétkamrás, (N=61, *középkék*) vagy egykamrás (N=68, *rózsaszín*) fiziológia irányban történt meg. Ez a két halmoz nem fedte át egymást, de három olyan betegcsoport jelent meg bennük, amelyből kettő keresztezte az alaphalmazokat. Aortaív interruptióval (IAA) operált betegek (N=19, *világoskék*) kétkamrás (N=12) vagy egykamrás (N=7) irányban indultak el az első műtét alkalmával. Az utóbbi (egykamrás) irány kijelölésében döntő fontosságú volt, hogy bal kamra kiáramlási szűkület (LVOTO) társult-e (7/7 ebben az alcsoportban). Az LVOTO (N=19, *sötétkék*) fele-fele arányban irányította a betegeket uni- vagy biventricularis irányba. Végül, az egykamrás csoportban 12 olyan beteget (az ötödik halmoz; *ciklámszínű*) találtunk, akik első műtétjükkor alkalmatlanok voltak a kétkamrás keringésre, de alapdiagnózisuk alapján (pl. IAA: 7/12 esetben; két kamra fejlődhet) – elméletileg – szóba jöhetett a kétkamrás keringés visszaállítása a későbbiekben. Ebben az alcsoportban LVOTO társult az esetek többségéhez (10/12). A fentieknek döntéshozatal nehézségeit illusztrálják.

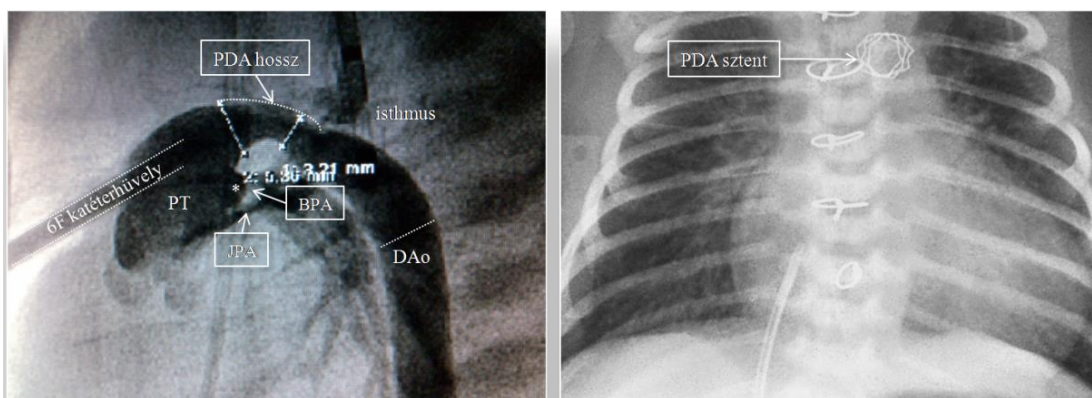
Egykamrás (univentricularis) szív és szisztémás obstrukció esetén ún. módosított Norwood-1 műtétet kell végeznünk, amelynek célja, hogy biztosítsuk: (1) a szív akadálytalan kiáramlását (a nagyartériá(k) és az aortaív ágai felé a pulmonális törzs és az aortaív kiterjesztett anasztomózisával [115]; (2) a tüdővénák akadálytalan beáramlását pitvari septectomiával; és (3) a kis- és nagyvérköri perctérfogatok kiegyenlítetttségét jobb kamra-pulmonális összeköttetés (Sano-konduit), vagy szisztemopulmonális shunt segítségével. (26. ábra)



26. ábra: SKMC-ben elvégzett módosított Norwood-1 műtét, Sano-konduit posztoperatív angiográfiája.

Rövidítések: AAo: aorta ascendens; BPA: bal pulmonális artéria; DAo: aorta descendens; JPA: jobb pulmonális artéria; 'PT': anatómiai pulmonális törzs, a szív szisztémás kiáramlása.

A módosított Norwood-1 műtét során manapság speciális kanülálási technikával folyamatosan fenntartjuk a keringést [116], és a sebészeti technika is sokat finomodott, a műtét nagy rizikója azonban megmaradt [117]. A hibrid-1 beavatkozás hármass célkitűzése azonos a Norwood-1 műtétével: (1) az akadálytalan szisztémás kiáramlást PDA sztent beültetésével, (2) a beáramlást ballon-septostomiával, (3) a kontrollált tüdőkeringést szelektív pulmonális ág szűkítéssel (banding) biztosítja. (27. ábra)



27. ábra: SKMC-ben elvégzett hibrid-1 műtét intraoperatív angiográfiája (bal) és posztoperatív mellkasfelvétele (jobb). *Rövidítések:* AAo: aorta ascendens; BPA: bal pulmonális artéria; DAo: aorta descendens; JPA: jobb pulmonális artéria; PDA: ductus arteriosus; PT: pulmonális törzs.

A hibrid-1 műtét abban az összefüggésben jelent(het) alternatívát, hogy nincs szükség extrakorporális keringésre, mély hipotermiára, szívmegállításra, stb. és így csökkentheti az esendő újszülöttnél végzendő beavatkozás biológiai agresszióját [118]. Mind a módosított Norwood-1, mind a hibrid-1 műtét első lépés az egykamrás, ún. *Fontan*-típusú keringés felé vezető úton. Norwood-1 műtét után 4-8 hónapos korban végezzük a felső testfél venás visszafolyásának tüdő felé terelését (ún. *bidirectionalis cavopulmonalis* (Glenn, BDG) anasztomózis). A hibrid-1 után következő ún. *comprehensive-2* műtét során történik meg az aortaív rekonstrukciója és a BDG [119]. A Norwood-1 és a *comprehensive-2* műtét megterhelése közel azonos. A kettő közötti különbség abból adódik, hogy az utóbbit nem újszülöttkorban végezzük.

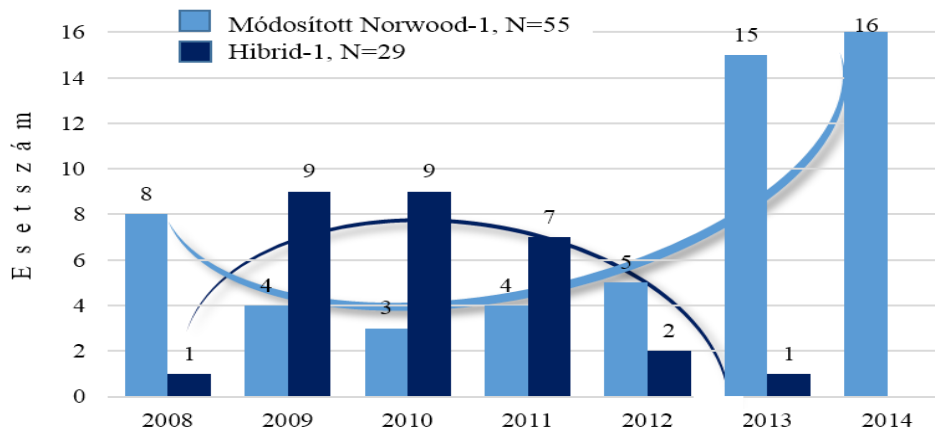
Az SKMC-ben elvégzett módosított Norwood-1, hibrid-1 eredményeit összehasonlítva elmondhatjuk, hogy a mortalitás és morbiditás vonatkozásában nem volt szignifikáns különbség a két csoport között; mindkét műtéttípus bizonytalan hemodinamikai helyzetet hagyott maga után. (11. táblázat)

11. táblázat: Univentricularis szív és szisztémás obstrukció miatt végzett hibrid-1 (H1) és módosított Norwood-1 (mN1) műtétek, valamint a második lépcsőben végzett comprehensive stage-2 (C2) műtétek jellemzőinek és eredményeinek összevetése (SKMC, 2007-2014)

	hibrid-1 (H1)	<i>p</i> H1- mN1	módosított Norwood-1 (mN1)	<i>p</i> mN1- C2	comprehensive- 2 (C2)
Esetszám	29		55		18
Műtési idő (perc)*	75(55-147)	<i>0.001</i>	245(188- 399)	<i>NS</i>	267(235-460)
Extrakorporális keringés (perc)*	<i>mesterséges keringés nélkül</i>	<i>n/a</i>	138(75-245)	<i>NS</i>	158(119-288)
Aortalefogás (perc)*			43(27-125)	<i>NS</i>	59(34-153)
Szelektív agyi perfúzió (perc)*			53(35-100)	<i>NS</i>	38(17-88)
DH-TCA (perc)*			5(0-22)	<i>NS</i>	0(0-7)
Nyitott mellkas	1	<i>0.0001</i>	39	<i>0.001</i>	3
ECMO	1	<i>NS</i>	3	<i>NS</i>	2
LCO	5	<i>NS</i>	9	<i>0.01</i>	2
Reoperáció	11	<i>0.001</i>	2	<i>NS</i>	3
Morbiditás	16	<i>0.01</i>	6	<i>NS</i>	4
Mortalitás	3(10.3%)	<i>NS</i>	10 (18.2%)	<i>NS</i>	2(11.1%)
IPPV (óra)*	28(4.5-198)	<i>NS</i>	37(28-199)	<i>0.01</i>	6.5(4-90)
LOS (nap)*	14.3(5-38)	<i>NS</i>	18.7(12-44)	<i>0.01</i>	8(6-15)

*medián(tartomány) *Rövidítések:* C2: comprehensive stage 2; DH-TCA: deep hypothermic total circulatory arrest = mély hipotermiás teljes keringésleállítás; ECMO: extracorporeal membrane oxygenation = mesterséges keringés- és légzéstámogatás; H1: hibrid-1 beavatkozás; IPPV: intermittent positive pressure ventilation = intermittáló pozitív nyomású lélegeztetés; LCO: low cardiac output = alacsony perctérfogat szindróma; LOS: length of stay = kórházi tartózkodás tartama; mN1: módosított Norwood-1 műtét; n/a: nem alkalmazható; NS: nem szignifikáns; *p*: statisztikai szignifikancia két szomszédos oszlop adatai között; folyamatos változóknál t-teszt, kategórikus változóknál: khi-négyzet teszt.

E betegcsoportban az atrioventricularis (AV) billentyű szignifikáns elégtelensége 6 esetben fordult elő. Közülük háromban *uniatris-biventricularis AV connexiójú* szívvel találkoztunk, amely igen ritka és jelzi az SKMC-ben kezelt beteganyag komplexitását. Korábbi – multicentrikus, három centrum *teljes* morfológiai anyagát áttekintő – tanulmányunkban mindössze 14 esetet találtunk ezzel a diagnózissal, közel 3000 szívpreparátumból [120]. A tanulmányban a terpesztő és egyedüli AV billentyű elégtelenségének sebészi kezelésére *Alfieri*-típusú plasztikát javasoltuk és ezt végeztük az SKMC-ben, sikerrel. A Norwood-1 és hibrid-megközelítést összehasonlító vizsgálatunk azt bizonyította, hogy a hibrid-1 megközelítés nem javította a betegek esélyét a második lépés (C2) során alkalmazandó BDG-re [121]. Sőt, a H1 műtét által beindított pathológiai folyamatok a Fontan-fiziológia komplettálását és a hosszútávú túlélést kockáztatták. Noha a hibrid megközelítés mellett számos elméleti érv szólt, a gyakorlatban nem váltotta be a reményeket, ezért kiszorult munkacsoportunk gyakorlatából. Az inga visszalengett a klasszikus módosított Norwood-1 beavatkozások irányába. (28. ábra)



28. ábra: A módosított Norwood-1 és hibrid-1 műtétek számának alakulása (N=84, SKMC, 2008-2014)

4.3.3. Mesterséges keringés- és légzéstámogatás (ECMO) program eredményei

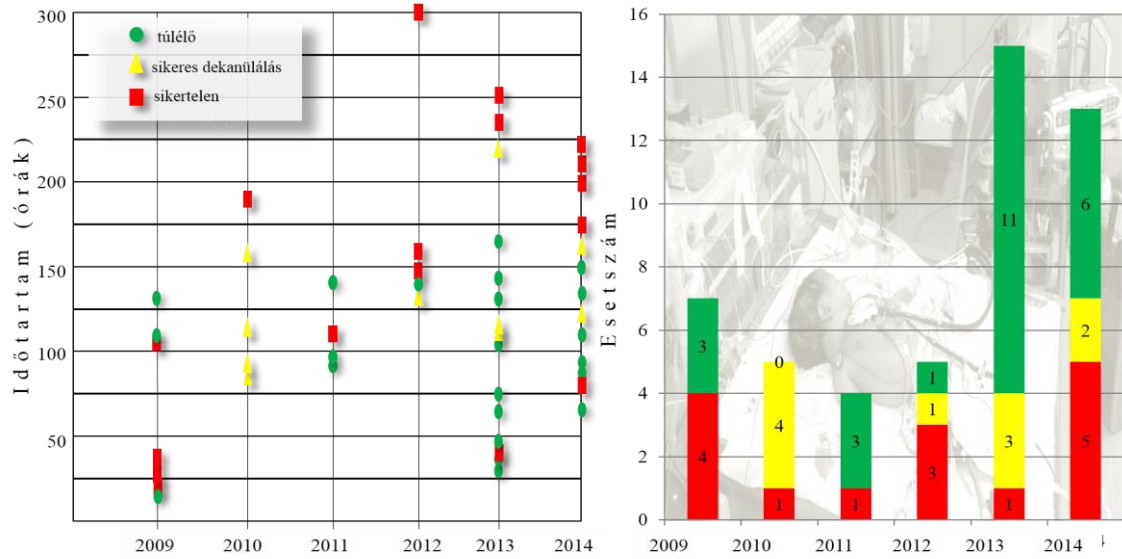
Mesterséges keringéstámogatás (extracorporeal membrane oxygenation: ECMO, extrakorporális membrán oxigenizáció; extracorporeal life support: ELS) elérhetősége egyike a kongenitális szívsebészeti központokkal kapcsolatban felállított minőségi kritériumoknak [94,95]. Érdekes módon a műtéti technika, az intenzív terápia és a perioperatív kezelés – az elmúlt évtizedek tapasztalt – folyamatos javulásának ellenére a szív-műtét utáni ECMO-igény a nemzetközi adatok szerint megnövekedett [122].

Az SKMC-ben már a program tervezésekor igényként merült fel az ECMO elérhetősége. A tervek valóra váltása technikai (centrifugális pumpa beszerzésének elhúzódása) ill. személyzeti (ECMO-specialisták képzése) okok miatt késedelmet szenvedett és csak 2009-ben indult meg. A kanülök behelyezését szívsebészek, a perfúziós kör összeállítását kardiotechnikusok végezték. A beteg kezelését ECMO-n ECMO-specialista nővérek látták el. Ők tizenhatan akkreditált ECMO-központban (*Glenfield Hospital*, Leicester, Egyesült Királyság) kaptak kiképzést. Programunk csatlakozott az ELSO Registryhez [123]. A szerző a kezdetektől sebészi vezetője a programnak. A perctérfogatot Centrimag Levitronix^(R) (Thoratec Corporation, Pleasanton, CA, USA) és 2012-től CardioHelp (Maquet, Getinge Group, Rastadt, Németország) eszközzel biztosítottuk. A betegek túlnyomó többségében a műtéti (mellkasi) kanülálást használtuk és venoarteriális (VA) támogatást folytattunk. Az ECMO technikai részleteire itt nem térünk ki: a protokoll és a paraméterek megegyeztek a nemzetközi standardokkal [124,125].

A 2009-2014 időszakban munkacsoportunk 1642 elsődleges szívűtétet végzett az SKMC-ben. Ebből 14 beteg szívűtétje torkollott ECMO-támogatásba. További 25 posztoperatív esetben volt szükség ECMO-ra (a 2009-2014 időszakban a szívűtétekkel összefüggő mesterséges keringés-légzéstámogatás incidenciája $39/1642= 2.37\%$). Tíz további esetben ECMO-ra előzetes *szívűtét nélkül* került sor (preoperatív kanülálás: 3, toxikus myocardium elégtelenség: 2, shunt elzáródás: 2, respiratorikus ok: 3). Összesen 49 ECMO támogatást végeztünk.

Az ECMO-t igénylő betegek felét újszülöttek tették ki, akiknél az összes fenti indikáció és módzat (pl. pre-posztoperatív támogatás, stb.) is szerepelt. Akut shuntelzáródás esetén az ECMO életmentőnek bizonyult. Ugyancsak életmentő és sikeres volt alumínium-foszfid mérgezés esetén, amikor az ECMO támogatás lehetőséget teremtett a mitokondrium funkció visszatérésére [126]. Intézeti Etikai Bizottság és a klinikai (mutidiszciplináris) team döntése alapján az indikációs területből azonban kimaradt a cardiomyopathiák végstádiumában való keringéstámogatás. Szívtranszplantációs lehetőség híján ez csak végcél-terápiaként jött volna szóba, azonban az ECMO időbeli korlátai és időarányosan szaporodó szövödményei miatt nem volt alkalmas erre a feladatra [127].

Az ECMO átlag időtartama: 111.2 (SD: 65.5) óra, medián időtartam: 113 (tartomány: 13-301) óra volt. Az ECMO-t sikeresen le lehetett állítani és a betegek kétharmada ($33/49=67.34\%$) legalább 24 órával túlélte a dekanülálást. Az összes ECMO-s betegek közel fele ($23/49=46.93\%$) távozott gyógyultként a kórházból. Ezek az eredmények megfeleltek a nemzetközi adatoknak [128]. A túlélő és sikertelen betegcsoportok között nem volt különbség a támogatás időtartamában (átlag: 101.7 (SD: 56) v 120.7 (SD: 72.7) óra; t-teszt, $p=0.39$). Más szavakkal, a túlélést az alapbetegség és állapot határozta meg és nem egy ECMO-val összefüggő technikai körülmény. Az ECMO-k számának és sikerességének 2013-as együttes emelkedése jelezheti, hogy a kritikus mennyiségű tapasztalat megszerzése lehetőséget adott korábbi indikációra és preventív jellegű kezelésre. **(29. ábra)**



29. ábra: Mesterséges keringés- és légzéstámogatás (ECMO) program eredményei (N=49, SKMC 2009-2014)

4.3.4. Felnőtt-kongenitális ellátás, GUCH

A kongenitális szívsebészet korai műtéteinek időszaka előtt egy szívbeteg újszülöttnak kevesebb, mint 10% esélye volt arra, hogy megérje tizennyolcadik születésnapját; ma több, mint 85%-uk túlél a felnőttkorban [129]. Az életkilátások ilyen drámai javulása hatalmas felnőttkorú „szívbeteganyagot” (grown-up congenital heart disease, GUCH) eredményez [130]. Miközben a nyugati világban az újszülött szívbetegek száma állandó vagy csökken [131], a GUCH-populáció exponenciálisan növekszik [132]. A felnőtt-kongenitális szívbetegnek egészségügyi (szívsebészeti) igényeinek kielégítésére speciális ellátórendszert kell létrehozni; a nemzetközi ajánlások kidolgozásában szerző közreműködött és az SKMC ellátása is ennek alapján szerveződött [133].

Az Egyesült Arab Emírségek speciális társadalmi viszonyai (*ld. 1.3. fejezet*), és a kezelési lehetőségek korábbi szűkösége (*ld. 1.5. fejezet*) miatt a GUCH beteganyag növekedése kb. tíz-tizenöt évvel elmarad a világtrendtől. Az emiráti betegek rendszerint visszatérnek eredeti külföldi kezelési helyükre. A korábban operált, nem-emiráti GUCH-betegpopuláció szinte nincs jelen az országban, mert őket korábban nem az Egyesült Arab Emírségekben kezelték (nem volt szívsebészeti központ).

A kezeletlen GUCH-populáció feltérképezése és hálózat felállítása az SKMC programjával egyidőben kezdődött el. A már operált betegek mellett, egy újonnan

felismert felnőtt-kongenitális szívbeteganyaggal is számolni kell. Az SKMC-ben – a budapestihez hasonló – „GUCH-szívteamet” hoztunk létre [143], amelyben a gyermekkardiológusok a diagnosztikában, a kongenitális szívsebész (szerző) és a műtői team a műtét végrehajtásában vettek részt, azonban a beteg a műtét előtt és után a felnőtt ellátásban, felnőtt osztályokon feküdt, pl. a felnőtt szívsebészeti őrzőben. A feladatkörök és felelősségek megfelelő (proaktív) felosztása és végrehajtása volt a felnőtt- és gyermekteamek együttműködésének kulcsa. Míg a felnőtt specialisták számára a gyermekkorhoz és az alapbetegséghez kötődő komplexitás, úgy a gyermekszívsebész számára az „idegen terep” (pl. eseti együttműködés a felnőtt szívsebészeti őrző munkacsoportjával) jelentett áthidalandó nehézséget. Minthogy az SKMC-ben a GUCH-ellátás – hasonlóan az egész kongenitális szívsebészeti programhoz – a semmiből indult el, ki kellett alakítani a résztvevőkben a csapatmunka szellemét és a tulajdonosi szemléletet. A GUCH-ellátás kétségtelenül feladattöbbletet jelentett a különböző résztvevők számára.

2007-2014 között 31 GUCH beteget operáltunk osztályunkon (ez az adott időszakban végzett 1872 elsődleges műtét 2%-a). Ez a program az első volt és maradt az egyedüli az egész országban (Egyesült Arab Emírségek), sőt a régióban is. A műtétek:

- fele reoperáció volt: (Fallot-tetralógia rekonstrukciója után) pulmonális billentyű- vagy JK-PA kondukt beültetés, ill. csere; teljes cavopulmonális keringés komplettálása, pulmonális ágplasztika, stb.,
- másik fele primér műtét: Fallot-tetralógia rekonstrukciója, VSD-zárás és aorta billentyű plasztika, VSD- és ASD-zárás, stb. volt.

Ezek az arányok és sajátosságok megfelelnek a nemzetközi adatoknak ill a szerző korábbi tapasztalatainak [134]. A GUCH-műtétekkel kapcsolatban nem tapasztaltunk említendő morbiditást; mortalitás sem fordult elő. A GUCH-betegek 2%-os részesedése anyagunkban alacsony és világosan mutatja az ellátóhálózat időbeli lemaradását. A beteganyag számbeli növekedésének időbeli eltolódása lehetőséget teremt arra, hogy modellszerű GUCH-ellátást hozzunk létre arra az időre, amikor az SKMC kongenitális programjának hatásaként túlélő betegpopuláció eléri a felnőtt-ellátás korhatárát (helyileg 16 éves életkor a nagykorúság határa). Ez elméletileg az általunk 2007-től operált betegek nagykorúvá válásakor, 2023 után várható.

5. Megbeszélés

5.1. Társadalmi, szociokulturális aspektusok

Elsőként az Egyesült Arab Emírségekben tapasztalható magasabb veleszületett szívbetegség prevalencia lehetséges társadalmi és szociokulturális okait tekintjük át, majd azok hatását tárgyaljuk a helyben létező orvos-beteg viszonyra általánosságban, ill. ptedifikusan a SKMC Kongenitális Szívsebészeti Programjára.

5.1.1. A veleszületett szívbetegség helyileg magasabb prevalenciájának és komplexitásának lehetséges tényezői

Az emiráti lakosság társadalmi önbecsülése jelentősen megnövekedett. A hatvanas évek elején még *ők* takarítottak az olajfúró állomásokon és arról álmodoztak, hogy milyen nagyszerű is lenne, ha szakmunkásként dolgozhatnának ott [135]. Zayed sejk országépítése alatt ez a felfogás az ellenkezőjébe csapott át: a helyi lakosság privilegizáltak tartotta és tartja magát, mert valóban privilegizált bánásmódban részesül. Állampolgári jogon ingyenes egészségügyi ellátásban, ingyenes oktatásban, havi apanázsban részesülnek. Ilyen körülmények mellett kifejezetten nehéz volt az emiráti állampolgárokat munkára motiválni [136]. A férfiakat elsősorban a hadsereg, rendőrség és egyéb fegyveres testületek alkalmazták. A társadalmi felfogásban ez felelt meg a férfiszerepnek [137]. A helyi, hagyományos beduin társadalomban az anyák voltak a szabályalkotók és az informális döntéshozók [138]. A helyi közösség legfőbb elvárása, sőt csoportnyomása velük szemben azonban az volt, hogy minél több gyermeket szüljenek, *emiráti* apáktól [139]. A vándorló beduin törzsi közösségek kicsinyek, kifelé zártak voltak, mert ebben rejlett túlélésük kulcsa. A mai, letelepedett körülmények között a társadalmi mobilitás tilalma immár nem túlélési előnyökkel jár, hanem az emiráti státusszal járó privilégiumok megtartásával. Az emirátik saját körükön kívül házasodva elveszítik előjogaikat (de csak a nők és gyermekeik!). A vérrokonházasságot az anyagi előnyök megtartásának igénye mellett a helyi tradíció is támogatja.

Az emiráti törzsekhez nem tartozó helyi lakosok (pl. palesztinok, szomáliaiak, szudániak) nem szerezhettek állampolgárságot azzal, hogy az országban (az Emírségekben, vagy elődállamaiban) éltek akár hosszú évtizedek keresztül, gyermekeik is ott születnek, és esetleg sosem jártak eredeti anyaországukban, pl. annak idején a szüleik, nagyszüleik

biztonsági okokból menekültek az akkor kialakuló Emírségek területére és nem adódtak visszaút.

Az **12. táblázat** bemutatja az Egyesült Arab Emírségek etnikai arányait és vallási kötődéseit [32]. Az emirátik a teljes lakosság egyik legkisebb számarányú csoportját alkotják; A szegregáció, beltenyészet problémája őket érinti elsősorban. Ezt illusztrálja, hogy az emirati páciensek az összpapulációban képviselt százalékuk (15%) közel duplájával vannak jelen beteganyagunkban (25-30%). Az alacsony populáció nagyság elvileg hatással van a többi etnikumra is. A nyugatiak és a kelet-ázsiaiak határozottan ideiglenes jelleggel tartózkodnak az országban. Annak ellenére, hogy az etnikai közösségek között szerves munkakapcsolat létezik, a személyes átjárás igen ritka.

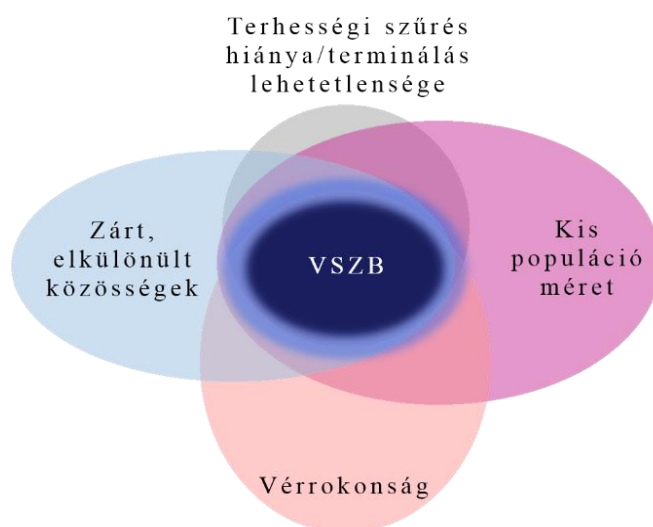
12. táblázat: Az Egyesült Arab Emírségek etnikai arányai és a népcsoportok vallási kötődései , CIA World FactBook alapján [32]

Populáció csoportok	Számarány	Vallási/világnézeti kötődés
Emirátik	15%	szunnita muszlim (100%)
Közel-keleti arabok	14%	szunnita muszlim (90%), síita muszlim (10%)
Irániak	10%	síita muszlim (100%)
Indiai	35%	muszlim (55%), keresztény (25%), hindu (15%)
Pakisztáni	17%	szunnita muszlim (78%), síita muszlim (22%)
Egyéb: nyugatiak	4%	keresztény (~90%)
Egyéb: kelet-ázsiaiak	5%	muszlim (indonéz), keresztény (fülöp-szigeteki), egyéb (pl. buddhista)

A "keleti" társadalmakban a családi és törzsi összetartás és a vallás szintjén való önazonosítás tradicionálisan a legerősebb [140]. Az Egyesült Arab Emírségek lakosságának túlnyomó többsége muszlim. Az alacsony társadalmi mobilitás azért is meglepő, mert a helyi multikulturalizmus iszlám alapokon szerveződik. Más szavakkal, az „*ummah*” (nemzetek fölötti muszlim közösség) tagjaként való az önazonosítás elméletileg elősegítené a demográfiai mobilitást, de az erősebb törzsi és nagycsaládi identifikáció a szegregáció irányában hat.

Alacsony populációméretű, zárt, elkülönült szaporodási közösségek jelenléte, a vérrokon házasságok gyakorlata, valamint az iszlámnak a terhesség megszakítására vonatkozó

tiltása, és ezáltal a prenatális szűrés (genetika, magzati echokardiográfia) hiánya mind elősegítik a veleszületett szívbetegség (VSZB) gyakoribb előfordulását. (30. ábra)



30. ábra: Veleszületett szívbetegség (VSZB) fokozott prevalenciájának összetevői (Venn-diagram) az Egyesült Arab Emírségekben

Az iszlám szerint kifürkészhetetlen az élet kezdete és vége, mert ezek nem fix pontok a téridőben, hanem egy folyamat részei [141]. Az embrió fejlődését szinte tudományosan írja le a Korán: „Ezután a spermacseppet vérröggé formáztuk, a vérrögöt pedig húsdarabbá, a húsdarabot pedig csontokká formáztuk. A csontokat pedig fölruháztuk hússal. Ezután egy másik teremtményként hoztuk őt életre.” [Korán 23:14] Az embriogenezis tehát már korábban előrehaladt, de az élet azzal kezdődik, hogy az isteni akarat hatására a lélek beköltözik a formálódó embrióba [Korán 56:58-59]. Ekkor kezdődik a szív működés is. Mohamed próféta úgy vélekedett, hogy mindez a negyedik gesztációs hónap körül történik meg (Korán 56:58-59) [142].

Az iszlám azért tiltja az abortuszt, a terhesség megszakítását, az öngyilkosságot, és az eutanáziát, mert ezek mind Isten tervébe avatkoznak bele. A prenatális szűrés – minthogy nincs kihatása a terhesség kimenetelére – csak csökkent érdeklődés mellett történik meg. Mindezen tényezők nemcsak a VSZB gyakoribb helyi előfordulását, hanem az anomáliák magasabb **komplexitását** is eredményezik. Az SKMC-ben operált betegek a nemzetközi adatoknál következetesen magasabb komplexitási átlaga is megerősíti ezt a feltételezést (ld. 22. és 23. ábra).

5.1.2. A szociokulturális tényezők hatása a veleszületett szívhibák ellátására

A betegséggel kapcsolatos összes muszlim megfontolás alapja az, hogy egyedül *Allah* gyógyít. „*És ha megbetegszem, akkor egyedül ő gyógyít meg engem*” – írja a Korán [26:80]. Minthogy Allah gyógyító akarata kifürkészhetetlen és befolyásolhatatlan, ebben egyszerre jelenik meg a remény („*insallah*”) és a tényekbe való belenyugvás („*maszallah*”). Annak ellenére, hogy az iszlámban általában nem kapcsolódik erkölcsi ítélet a betegséghez, a szerző sok éves megfigyelése, hogy a veleszületett rendellenességet stigmaként értékeli a családi-törzsi közösség [143]. Egy anomália előfordulása veszélyeztetheti az egész család társadalmi sikerességét, pl. előnyös házasságok, családi kapcsolatok kialakítását. Az érintettek nem kívánják jelen-, sem jövőbeli esélyeiket rontani a problémák szélesebb körben való publikálásával. A szűkebb családi közösség ugyanakkor nagyobb szerepet kér és kap klinikai folyamatra vonatkozó döntésekben. Sőt sokszor magát a döntést és annak felelősségét is átvállalja a közvetlen érintettektől, pl. a szülőktől. A betegek, hozzátartozók betegséggel kapcsolatos ismerete igen minimális, elvárásaik viszont maximálisak. Az irreális elképzelések és elvárások részben a modern orvostudománnyal és azon belül a szívsebészettel kapcsolatos „csodavárásban” gyökereznek [144]. Másrészt, arra vonatkoznak, hogy a beteg *mindent és azonnal* kapjon meg, lehetőleg külföldön. Az emirátikat évtizedeken keresztül arra kondicionálták, hogy minden jó, ami külföldi és a legjobb szolgáltatás csak külföldön érhető el. Ez részben igaz is volt, mert a helyi infrastruktúra elemei csak fokozatosan épültek ki. Ugyanakkor – mint korábban említettük - a külföldi gyógykezelést, műtétet státusszimbólumként („*vaszta*”) is használták és használják [145]. A kezeléssel kapcsolatos reális és irreális igények bejelentésével egyszersmind megtörténik a felelősség tudattalatti átruházása a kezelőszemélyzetre. „*A hozzátartozók tudatallatijában valójában Te (az orvos) vagy felelős a problémáért.*” mondja a *Daniel Sidi*, gyermekkardiológus [146].

5.1.3. A helyi orvos-beteg viszony

Annak a megállapításból, hogy minden gyógyulás egyedül Allahnak tulajdonítható két további következtetés is következik. Az egyik, hogy „*Allah nem küldött olyan betegséget, amelyre ne küldött volna orvosságot is*”, vagyis nincs gyógyíthatatlan betegség [147]. A másik következtetés az orvos helyzetére vonatkozik, ugyanis, ha Allah gyógyít, akkor az

orvos csak technikusa a folyamatnak. Ebből az következik, hogy az arab világban és így az Egyesült Arab Emírségekben is más a beteg-orvos viszony, mint pl. Európában.

A helyi beteg-orvos kapcsolatban elsősorban észak-amerikai viselkedésminta mutatkozik meg. Az USA viselkedésmintája kifejezetten üzleti szemléletű, ellentétben Európa spirituális hagyományával [148]. Az előbbi az orvost szolgáltató-szakemberként pozicionálja [149]. A helyi sajátosság az, hogy egy *klinikai* döntést, pl. műtétbe való beleegyezést a beteg, családja és hozzátartozóinak szűkebb köre együttesen hozza meg. Nem ritkán, teljes felvilágosítást követően a felvilágosító orvos/egészségügyi személyzet kizárásával adják meg válaszukat, pl. az operábilis eldöntését, külföldi gyógykezelés választását. Ez a gyakorlat különösen az európai orvosok számára szokatlan és a bizalmatlanság, sőt a lekezelés benyomását kelti. A római jog és keresztény etika az egyenlőségen alapuló viszonyokra szoktatták a nyugati világ gondolkodását. Az arab (és keleti) világban azonban az emberi kapcsolatok legtöbbször alá-főlé rendelt viszony. Pl. a beteg helyi állampolgár, az orvos átmeneti bevándorló. Az egészségügyi személyzet nem tartja a hozzátartozókat felkészültnek szakmai kérdések eldöntésére az ismerethiány, és a stresszel összefüggő kognitív beszűkülés miatt sem [150]. A beteg és családja viszont durva beavatkozásnak értékeli, hogy egy *idegen* (pl. orvos) szól bele döntésükbe. Az értekezés szerzőjének hosszú ideig tartott, amíg megértette, hogy itt nem személyes szimpátia-antipátia megnyilatkozásáról van szó [151]. A beduinok számára az a legfontosabb, hogy minden körülmények között megtartsák méltóságukat, ők tűnjenek fel döntéshozónak. Emiatt nagy az információigényük és bizalmatlanok [152]. A helyzet ambivalenciáját tehát az hozza létre, hogy az orvos/egészségügyi személyzet nem része azoknak a döntéseknek, amelyekért a hozzátartozók rá ruházzák a szakmai felelősséget. Az átláthatóság (mindkét irányból) hozzásegíthet *reális* elvárások felállításához [153]. Ezek hiányában az autonóm, empatikus és proaktív gyógyítói attitűdöt a *defenzív medicina* váltja fel [154].

5.1.4. Medicolegális vonatkozások

A defenzív medicinát – a szintén amerikai minták alapján gyakori - a *műhibapert*ől való félelem segíti elő az Egyesült Arab Emírségekben is [155,156]. A kereset első elbírálásától függően, az akár polgári-, akár büntető eljárás lehet (*ld. alább*). Bármelyik peres eljárás is legyen, egy orvos számára a legtraumatikusabb élmény egy idegen

országban és környezetben, vádlottként szerepelni bennük [157]. Túl a szakmai reputáció elvesztésén és az anyagi hátrányon, az érintett személyes szabadságát és egész családjának jövőbeli kilátásait is alapvetően fenyegetheti egy – akár alaptalan – vádaskodás. Észak-amerikai adatok szerint a sebészek és egyéb magas-rizikójú foglalkozások művelőinek 99%-a (!) válik műhibaperek célpontjává 65 éves koráig [158]. A globalizáció elterjedésével hasonló tendenciák honosodnak meg Abu Dhabiban is. A veleszületett szívhibák sebészete a Himalája-expedíciók veszélyességének (rizikójának) sávjában van [159]. Az alkalmazottakat az SKMC kórházi felelősségbiztosítás csak a polgári peres eljárásokban védi.

Háttérmagyarázatként elmondjuk, hogy az Egyesült Arab Emírségek igazságszolgáltatása a *saría*-jogon alapul [160]. A polgári peres eljárásokban azonban főképpen a római jogot alkalmazzák. A *saría* a büntetőperekben és leginkább a családi ügyekben kap szerepet. A keresetet befogadó helyi bíróság dönti el, hogy egy ügy polgári- vagy büntető eljárásban folytatódik-e. *„Amíg az európai jogrendszer egy adott ügyre koncentrál, addig a muszlim jog személyekről beszél”* – írja Dobrovits Mihály [161]. Ebből az következik, hogy egy perben a bíró egyéni mérlegelésétől függően születhet akár felmentő, akár halálos ítélet is! Az elítélteket Szaúd-Arábiába „exportálják” és ott fejezik le (!). Annak illusztrálására, hogy ez nem csak elméleti lehetőség Eugen Adelsmayr példáját említjük, aki egy intenzív osztály vezetőjeként dolgozott Dubaiban. Őt egy közlekedési balesetben súlyosan agysérült beteg reanimálásának elmaradása miatt perbe fogták, noha nem is tartózkodott a kórházban az adott eset idején. Azon az alapon, hogy az osztályon hallgatólagosan a menthetetlennek ítélt betegeket nem élesztették újra, vagyis ún. *„do not resuscitate: DNR”* szabályt alkalmaztak, Adelsmayr doktort halálra ítélték(!), és csak a nemzetközi tiltakozásnak köszönhetően enyhítették büntetését életfogytiglanra [162]. (Végül az osztrák nagykövetség kicsempészte az országból.) De említhetjük egy 78 éves dél-afrikai onkológus esetét is, akit Dubaiban átutazóban tartóztattak le egy tíz évvel korábbi eset miatt. A professzort munkaszerződésének kitelte és Abu Dhabiból való távozása után fogták perbe egy leukémiás gyermek halála miatt. Az, hogy távollétében elítélték nem is volt ismeretes számára. Mintegy hét hónapot és jelentős anyagi ráfordítást vett igénybe nevének tisztázása és kiszabadulása, amelyet rezignáltan így kommentált: *„nem az Egyesült Arab Emírségek a legjobb hely arra, hogy bajban legyen az ember...”* [163]

5.2. Az ellátás finanszírozási aspektusai

Jelen értekezésnek nem témája a gyermekkardiológiai és szívsebészeti ellátás pénzügyi hátterének és finanszírozhatóságának átfogó vizsgálata. Az alábbiakban csak néhány szempontot tekintünk át annak érdekében, hogy képet kaphassunk arról, vajon az SKMC programja veszteséget, avagy esetleg finánciális előnyöket hozott-e az intézmény számára? Általános vélekedés szerint a kongenitális szívsebészet nemcsak egy intézmény presztízsét emeli, hanem konkrétan előnyökkel is jár [164], mert (1) előre megbecsülhető és tervezhető beteganyag ellátására épül, (2) finanszírozása bejáratott és állandó bevételt jelent, (3) az ellátás ráfordítási oldala: személyzeti, anyag és eszközigénye stb. standardizálható és (4) könnyen átlátható, ezáltal alkalmas a különböző pénzügyi (pl. biztosítási) modellek vizsgálatára (pl. más ellátások előzetes tervezéséhez modellként szolgálhat).

A kongenitális szívsebészet rendkívül munkaigényes, nagy anyag- és eszközigényű, magas befektetési elvárásokat támasztó tevékenység [165]. Ez utóbbin azt értjük, hogy az SKMC ellátás elindulásig való felépítéséhez – a szerző adatai szerint – kb. 2 milliárd forintnak (2007) megfelelő befektetésre volt szükség. Ugyancsak a szerző felmérése szerint a program működtetése napi kb. 6 millió forintba kerül (2013-as áron). Természetesen ezek az adatok egyáltalán nem alkalmazhatók az európai és/vagy a magyar viszonyokra, mert mind az üzemeltetési-, mind a bér- és rezsiköltségek eltérő összefüggésrendszerben merülnek fel. Továbbá, az egyszerhasználatos anyagok árszínvonala az Emírségekben az európai árak közel kétszerese. Az anyagfelhasználásra elsősorban a betegek komplexitási összetétele van hatással [166], amely az életkor-komplexitás-sürgősség együttesének ismeretében megbecsülhető (*ld. 9. táblázat*).

Az SKMC intézményi finanszírozása közvetlen állami forrásból történt a SEHA megalakulásáig (*ld. 1.4. fejezet*). Jelenleg az intézmény fenntartásának költségeit a SEHA fedezi a kórházkezelő (Cleveland Clinic) számára fizetett éves összeg formájában. A betegkezelésre fordított kiadásokat a kórházkezelő a biztosítóktól (és egyéb forrásokból, pl. GSHS, *ld. alább*) kapja vissza. A távolabbi cél az, hogy az állam fokozatosan kivonuljon a betegellátás finanszírozásából és helyét átvegyék a biztosítók.

A Cleveland Clinic 2007/8-ban azt vállalta, hogy – az SKMC működtetőjeként – bevezeti a *homogén betegcsoportokat* (HBCs az angol eredeti *Diagnosis Related Group, DRG* fordítása) a betegosztályozásba és a költségtérítésbe. Eszerint a továbbiakban a kórház a biztosítóval a HBCs rendszerben számolt el. A HBCs-rendszer bevezetésekor átvették az akkor elérhető ICD-9 alapú USA-verziót. A SEHA kórházak adataiból nemzeti átlagot összesítettek. A kongenitális szívsebészet esetén azonban nem volt másik centrum az átlagoláshoz, ezért az egyes ápolási eseményeinket (pl. egy kórházi bentfekvést) négy finansziális osztályba (A-B-C-D) sorolták. Az osztályokhoz egy-egy térítési sávot rendeltek. A becsléshez észak-amerikai adatokat vettek alapul [167], de valamelyest figyelembe vették a ráfordítást alapvetően befolyásoló *helyi* tényezőket is (pl. az egyszerhasználatos anyagok említett árkülönbségét). Minden beavatkozás (pl. artériás switch műtét, peritoneális dialízis kanül behelyezése, stb.) egyedi CPT (*Current Procedural Terminology*; beavatkozási) kódot kapott és ezek bevásárolták az egyes eseteket egy-egy térítési osztályba.

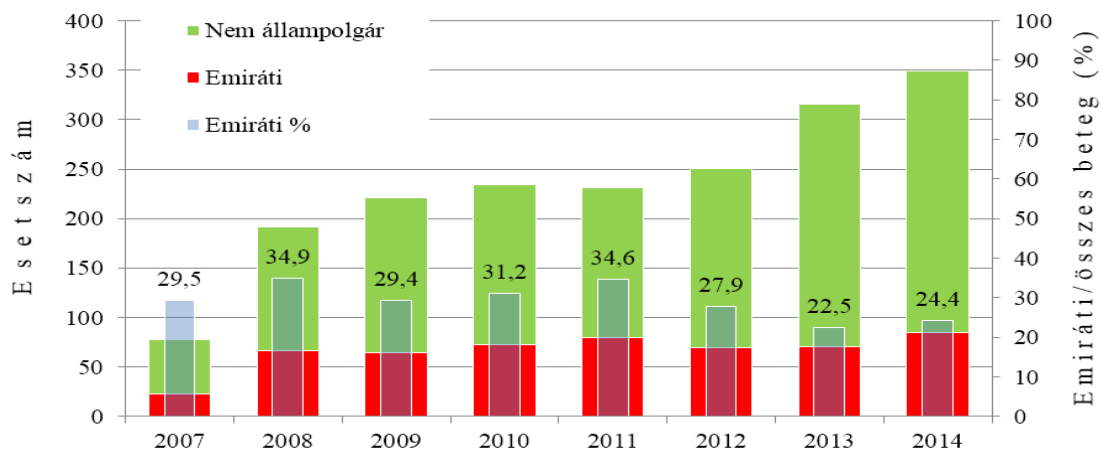
Az SKMC vezetői koncepciója 2010/11-re megváltozott: a nagy ráfordítást igénylő csúcshellátások helyett a relatív alacsonyszintű, de nagyszámú orvos-beteg találkozást helyezték előtérbe. A profilváltást a Daman egészségbiztosító – amellyel az SKMC vezetése *exkluzív* szerződést kötött – pénzügyi szempont alapján támogatta.

Az Abu Dhabi Emírség lakosai számára kötelezővé tették a biztosítás kötését (pl. Daman vagy Thiqa) [168]. Az emirátik automatikusan – állampolgári jogon – ún. Thiqa biztosítást kaptak, amely térítésmentesen fedezte ellátásukat. A Thiqa is a Daman biztosító része volt. Az állami szektorban dolgozókat kötelezően a Damannál biztosították, a magáncégek inkább az olcsóbb biztosítókkal szerződtek. Az exkluzivitás azt hozta magával, hogy a Daman-, és/vagy Thiqa biztosítással nem rendelkező betegeket más intézetbe kellett átirányítani. Ez kritikus helyzetbe sodorta pl. az SKMC Felnőtt-Szívsebészetét, mert a Daman alapsomag nem tartalmazta ezt az ellátást, és a más biztosítású betegeket el kellett küldeniük. A kongenitális szívellátás alapvetően szerencsésebb helyzetben volt. Az Egyesült Arab Emírségek hatályos egészségügyi törvénycikkelye előírta mindazok ellátását, akik „*élet- vagy vég(tag)veszélyben*” voltak, sőt az előírás külön meg is nevezte a veleszületett szívhibát, mint a jogosultságot megjelenítő állapotot [169]. A veleszületett szívbeteg állampolgárok (emirátik) és nem-

emirátik egyaránt hozzájuthattak az *ingyenes* ellátáshoz. A rendszert államilag átvállalt egészségügyi szolgáltatásnak (government sponsored health services = GSHS) nevezték el [170]. A profil országos egyedülisége és a „*life or limb*” előírás fenntartotta az ellátási kötelezettséget az SKMC-ben és megmentette programunkat.

A jelenlegi gyakorlat – valószínűleg – a *világon egyedülálló*: veleszületett szívhiba diagnózisa és műtét/ellátás igénye *ingylen elérhetővé* teszi ezeket az SKMC-ben [170]. Feltétel, hogy a betegnek (szüleinek) a hét Emírség egyikében letelepedési engedéllyel kell rendelkeznie(-ük) és a beküldő orvos igazolja, hogy a keresett kezelés helyileg nem elérhető. Ez utóbbi valójában fölösleges elvárás, mert közismert, hogy az országban egyedül az SKMC rendelkezik kongenitális szívbetegeket ellátó programmal. Ezáltal az Egyesült Arab Emírségek területén élő összes betegnek származásra, állampolgárságra, vallásra és anyagi helyzetre tekintet nélkül lehetősége van arra, hogy Központunkban teljeskörű ellátásban részesüljön.

A rászorulóknak megsegítésének elve megjelent a *bimarisztán* gyakorlatában, ahol bizonyos ellátásokat – szakmai és nem jótékonyági okból – közpénzből fedeztek [171]. A GSHS rendszer kimondatlanul is összhangban van az iszlám egyik alappilléérével, a *zakattal* [Korán, 2:83], amely a szűkölködő felebarát megsegítését írja elő. Nem véletlen, hogy a GSHS-finanszírozás egy része a hivatalos *Zakat Fund*-ból ered [172]. A kongenitális szívprogramnak tehát van egy jelentős és alapvetően emberbaráti aspektusa. A nem-emirátik ellátásával e betegek lehetőséget kapnak a túlélésre és/vagy jobb életminőségre. Ez a beteganyag a programunk számára is igen fontos. Ellátásukkal érhető el az a kritikus betegszám és esetösszetétel, amely az ellátószemélyzet megfelelő gyakorlatosságát és – ezáltal – a jó eredményeket biztosítja. A programnak az emiráti lakosság részéről történt elfogadottságát az jelzi, hogy arányuk (22.5-34.9%) folyamatosan magasabb, mint az az összpoblációból (15%) következne. **(31. ábra)**



31. ábra. Veleszületett szívhiba miatt operált betegek megoszlása állampolgárság szerint (SKMC, 2007-2014, N=1872)

A kongenitális kardiológiai és szívsebészeti kiemelt, országos szintű ellátás fogalma, a betegek életkora, komplexitása és az ellátás sürgőssége beirányítja a betegek 95%-át a legmagasabb (D) finanszírozási HBCs-osztályba. Az intézeti kódolók – nem klinikai munkatársak – munkáját dicséri, hogy míg az SKMC betegszámláinak kb. harmadát visszautasítja vagy újravizsgálhatja a Daman biztosító, a kongenitális szívprogram esetén 10% alatt van ez az arány. A pontszámok pontos pénzértéke folyamatosan változik és az összeget üzleti titoknak is minősül. Annyi tudható, hogy egy D-csoportos műtéten átesett beteg kórházi kezelése kapcsán 5.5-7.4 millió forintnak megfelelő sávban térít a biztosító (2014 végén). Ez kevesebb, mint a hasonló ellátás ára akár az Egyesült Királyságban, vagy Észak Amerikában [173].

A Daman A-B-C-D csoportok számlázási rendszerének módszerét alkalmazták a Thiqa, GSHS-, stb. betegek esetén is. Finanziális szempontból tehát a kórház számára mindegy volt, hogy emiráti vagy nem-emiráti betegek részesültek-e az ellátásban. Ez lehetővé tette, hogy kizárólag orvosi szempontokat érvényesítsünk a betegszelekcióban és az elsőbbség meghatározásában.

Végül is pénzügyi előny vagy hátrány a kongenitális szívsebészet az SKMC számára? Pusztán a Daman és GSHS kasszából befolyó összegek alapján a program fenntartása (a betegkezelés költségei, rezszi- és személyzet fizetése stb. együttvéve) havi kb. 30 komplex műtéten áteső beteg mellett már „nullszaldós”. Mint említettük, a kórházkezelő

(Cleveland Clinic) az intézeti működtetési költségekre (rezi és fizetések, műszer-eszköz amortizáció) további éves keretösszeget kap a fenntartótól (SEHA). Az SKMC vezetésétől származó bizalmas információ szerint, az egész kongenitális program működtetése ennek az – egyébként üzleti titokként kezelt – keretösszegnek mindössze 6-7 %-át teszi ki. Vagyis, a kongenitális szívsebészet működtetése az intézmény számára meglehetősen profitábilis, amennyiben a program teljes kapacitással működik.

5.3. Társadalmi beágyazottság, környezet és média

A műtét és a kezelés költségeinek állami fedezetével (GSHS program) valójában az Abu Dhabi kormányzata folyamatos és nagyszabású jótékonyági tevékenységet végez – a fentiek szerint. Az elmúlt évek során bőven másfélezer fölött volt azon betegek száma, akik a gyógyulás lehetőségét *ingyen* megkapták. Talán ez az állami költségátvállalás is közrejátszott abban, hogy nem jött létre a programunkhoz kapcsolódó külön jótékonyági alapítvány. Egy ilyen segítő szervezet közreműködése megszokott a gyermekkardiológiai-szívsebészeti központok mellett, a budapesti GOKI Gyermekszív Központ munkáját, pl. „*A Szívbeteg Gyermek Védelmében Alapítvány*” sokrétű támogatása erősíti. Egy közösségi fórumként, információs központként, esetenként drága gyógyszerek (pl. pulmonalis hypertóniában), eszközök (pl. otthoni pulzus-oximéterek): közvetítőjeként működő jótékonyági szervezet hiányát sokszor érezzük. Önálló alapítvány létrehozása sikertelen volt, mert azt csak a kezelőteamtől független személy alapíthatta volna meg. Megfelelően magas társadalmi állású személy pl. egy *sheikha*, vagy közösségi vezető védnökösködésével szélesíteni lehetne az SKMC gyermekszív ellátásának jótékonyági profilját. Az évek során számos beteget kezeltünk Irakból, Jemenből a *Vörös Félhold* segítségével.

A születési rendellenességekhez kapcsolódó – már említett – negatív közösségi megítélés miatt a veleszületett szívhibát olyan megbélyegzésként fogják fel, amely a későbbiekben az érvényesülés, házasság, karrier útját állhatja. Noha a volt betegek fényképeit bemutató, „*akikre büszkék vagyunk*” dicsőségtábla megszokott a világ számtalan pontján, talán ezért hiányzik az SKMC-ben. A helyi etnikai csoportok (pl. emirátik és a külföldről betelepült rezidensek) között meglévő kommunikációs elkülönültség miatt hiányoznak a valós és elektronikus közösségi-, betegfórumok, egymást segítő beteg-szülői csoportok is.

Az SKMC program sporadikus média megjelenése csak a nagyobb fordulópontokat közvetíti (pl. kerek műtéti számokat) [174]. Dubaiban ezzel ellentétes, agresszív piaci stratégiát alkalmaznak. Az ott évente kétszer-háromszor, kampányjelleggel végzett gyermek szív-műtéteket a sajtóban hirdetik meg, és – mint óriási jótékonyági akciót és szenzációt – részletesen tálalja a média [175]. Eközben Abu Dhabiban nehézkes a több ezer beteg életét *ingyen* megsegítő gyógyítótevékenység médiakommunikációja. Helyi közösségi véleményformálók patronálása jótékonyan befolyásolhatná eredményeink megismertetését abban a közegben, ahol egy sajtóhírnél többet számít egy pozitív vélemény az adott ellátásról, szereplőről.

5.4. A betegelégedettség elemzése

A betegelégedettség komplex kérdésköréből [176] azokat csak a pontokat emeljük ki, amelyek az előzőekben felvázolt szociokulturális aspektusokat összekötik a későbbiekben tárgyalandó alkalmazott menedzsmenttel. Eszerint betegeink és hozzátartozóik elégedettségére az elismerések, panaszok elemzéséből, a külföldi gyógykezelés igényének alakulásából, és a külső felmérések megállapításaiból következtethetünk.

A legutóbbira példa, hogy a Cleveland Clinicről érkező, **külső auditorok**, kérdőíves módszerrel anonim véleményeket kértek és kaptak a betegektől. Ezek a visszajelzések elismeréssel szóltak az SKMC-ben folyó ellátás szakmai és emberi vonatkozásairól (eredményesség és kimenetel; az ápolás folyamata és ápolói magatartás). Kiemelték azonban a technikai kapacitás szűkösségét, csökkent elérhetőségét, nehézkességét (a hosszabb várakozási időt pl. katéteres kivizsgálásra, a gyakori műtéti lemondásokat a posztoperatív őrző ágyhiánya miatt, stb). Ezek a vélemények visszaköszöttek a felülvizsgálók riportjában is (*ld. 4.2.3.1. fejezet*).

Az SKMC-ben a közvetlen **betegelismerések** meglepően ritkák és rendszerint az interperszonális kapcsolatra semmint az ellátás szakmai színvonalára, körülményeire, eredményére stb. vonatkoznak [177]. Magyarázatul a már tárgyalt szociokulturális, orvos-beteg viszonyokat említjük.

A betegelégedettség megítéléséhez a **betegpanaszok** elemzése is hozzásegít [178]. A panaszokat legtöbbször váratlanul, minden előzetes kommunikáció nélkül nyújtják be. Az adminisztratív vezetés különböző szintjei (SKMC intézményi vezetői, SEHA és HAAD) pedig még kifejezetten bátorítják is a reklamációt. Mindezzel kedvezőtlen változásokat alakítanak ki. A minőség kultúrája helyett a panaszkodás gyakorlata, a beteg érdekeit szem előtt tekintő orvoslás helyett a defenzív medicina ver gyökeret, a csapatmunka és kölcsönös támogatás helyébe a bizalmatlanság lép [179].

A 2007-2014 időszakban tizenkét betegpanasz tartalmazta a „gyermekszívsebészet” kifejezést vagy szinonimáját. A tizenkét panasz az adott időszakban történt 1872 elsődleges beavatkozás 0.64%-át jelenti. Ez az SKMC kórházi átlagánál (1.5-1.8%) lényegesen jobb. Sőt, minthogy a kongenitális szívsebészet nagy rizikójú ellátást képvisel, az alacsony hányad kifejezetten kedvező. Noha a panaszokban a „gyermekszívsebészet” nevesítették, egyharmaduk valójában teljesen független volt az SKMC szívsebészetétől: a betegek a külföldi ellátásra, az általános sebészet vagy éppen az utánkövetés aspektusaival kapcsolatban reklamált. A panaszok mindössze egy esetben függték össze a beteg halálával, sőt további egy eset kivételével még részleges egészségkárosodást sem lehetett kimutatni. Más szavakkal: nem a kedvezőtlen kimenetel volt a panasz oka. A legtöbbször említett indok az elégtelen kommunikáció, az információhiány és az ellátás mechanizmusának áttekinthetetlensége volt. Szövődmény előfordulása önmagában nem vezetett panaszhoz, hanem a vele összefüggő negatív közlés – pl. reoperáció szükségességének - nem megfelelő kommunikációja. Ez összecseng a nemzetközi tapasztalatokkal [180]. A panaszosok között mintegy 40%-ban (5/12) voltak emirátikat, tehát a gyakorlat nem szorítkozott kizárólag órájuk.

Az összes (12) panasz kivizsgálására minden esetben hivatalos vizsgálat (multidiszciplináris mortalitás-morbiditás konferencia és ok-okozati hibaelemzés) indult, először kórházi szinten (a Minőségellenőrzési Osztály felügyeletével): 7 esetben a folyamat itt le is zárult azzal, hogy a panaszos a választ elfogadta és/vagy panaszát visszavonta. Öt esetben a panasz a következő szintre emelkedett és a felsőbb szervek (HAAD, SEHA) független, nemzetközi szakértői véleményeket kértek be. Ezek kivétel nélkül arra a megállapításra jutottak, hogy az SKMC ellátás a szakma szabályainak maximális betartásával és az elvárható legjobb minőséggel történt. A hatóságok az SKMC

kezelőteamet minden esetben vétkesnek találták és a vizsgálatot lezárták. Egy panaszos kártérítési pert indított a kórház és a kezelőteam ellen. Az Emírségek Legfelsőbb Orvosi Tanács (*Supreme Medical Council*) teljesen tisztázta az SKMC személyzetet.

A *külföldi műtétek/gyógykezelés* számairól nem állnak pontos adatok rendelkezésre. Nem készülnek hivatalos statisztikák, mert a legtöbb beteget pl. a hadsereg, rendőrség, vagy a gazdag családok saját vonalaikon és költségükön juttatják külföldre. Az IPCC (*ld. 1.5. fejezet*) orvostagjának személyes közlése szerint a bizottság a kérelmek túlnyomó részét elutasítja, arra hivatkozván, hogy a külföldön keresett ellátás az SKMC-ben elérhető [181]. A szerző statisztikája szerint a központunkban vizsgálaton és/vagy a szívsebéssel való konzultáción résztvevő – korábban külföldre készülő - betegek hozzátartozói közel 80%-ban (19/24 esetben, 2013/4-es adatok) döntöttek az SKMC-beli ellátás mellett. Ezeket az adatokat a betegelégedettség pozitív, noha indirekt jeleinek fogjuk fel.

5.5. Az SKMC Kongenitális Szívsebészeti programjának elemzése újkori menedzsmenttörténeti szempontból

Az előzőekben az általunk kiépített ellátóközpont szociokulturális környezetének a célrendszerrel való kapcsolatát és hatásait taglaltuk. Ebben a részben a centrum kialakításának és működtetésének tanulságait elemezzük újkori, alkalmazott menedzsmenttörténeti megközelítésből. Elsőként magának a célrendszernek a sajátosságait foglaljuk össze.

5.5.1. Veleszületett szívhibák sebészete: „az örültek sportja”

Az alábbi tényezők jellemzik és avatják csúcsspecialitássá a kongenitális szívsebészetet (a célrendszert); mindezeket az aspektusokat már korábban említettük:

- A betegek között jelentős hányadot tesznek ki a nagy sürgősséggel jelentkező, komplex és kiterjesztett beavatkozást igénylő esendő betegek, pl. újszülöttek és csecsemők.
- A siker és kudarc között igen kicsi a hatásszélesség; az ellátási tevékenység nagy rizikóval jár.
- Az ellátás eszköz-, létesítmény- és szakképzettség igényei magasak.

- Szoros összefüggés mutatható ki az ellátás mennyiségi és minőségi paramétereik között.
- Az ellátás mind szakmai, mind gazdasági, szervezési és menedzsment szempontból is sérülékeny. Az intézmény vezetési-filozófiája is óriási hatással lehet már magára a program létrejöttére, ha az pl. a csúcshintű ellátások helyett a közkórházi modellt preferálja (*ld. később*). A problémák elhárításában alapvető szerep jut a működtető személyzet proaktív, tulajdonosi szemléletének.

Mindezen körülmények alapján *Lozsádi Károly* találó kifejezésével elmondhatjuk, hogy „...a (csecsemő)szívsebészet az örültek sportja.”.

5.5.2. A projektmenedzsment szempontjai nemzetközi összehasonlításban

A célok eléréséhez (az ellátás megalapításához és sikeres működtetéséhez) szükséges komplex (humán, szervezeti, műszaki, piaci, pénzügyi, oktatási, informatikai stb.) akciókat nemzetközi példákkal való összehasonlításban elemezzük. Az újonnan létrehozott kongenitális szívsebészeti központokat az alábbi modellek szerint osztályozhatjuk [182]:

1. Helyi szakemberek, vagy egész ellátóteam kiképzést kap egy külföldi vezető központban. Hazatérve az anyaközpont folyamatos ellenőrzése és személyzeti támogatása mellett képzik ki a szükséges helyi személyzetet és építik fel saját, helyi ellátását.
2. Humanitárius segítség formájában egy teljes team látogat meg, bizonyos rendszerességgel egy alulellátott területet, ahol jótékony missziószerűen végeznek beavatkozásokat.
3. Külföldi sebészt és/vagy teamet kérnek fel egy átfogó központ és ellátás helyi kialakítására és működtetésére.

Természetesen mindhárom modellnek vannak előnyei és hátrányai. Általános vélekedés szerint az *1-es típusú, „külföldi képzés-anyaintézmény támogatása” modell* tűnik a legorganikusabbnak [183]. Ezt a mintát követte pl. a *Project HOPE* az 1990-es évek elején, amikor szlovák szakembereket képezték ki a Boston Children’s Hospitalban [184]. Ők hazatérve tovább élvezhették a kiképző centrum támogatását, folyamatos szakmai kapcsolat-tanácsadás, személyes látogatások és műszer-eszköz ajándékok formájában.

Számos hasonló példát találunk országok közti együttműködésre [185]. Ennek a modellnek a hátrányát abban látjuk, hogy a kiképző intézmény magas elvárásait és szakmai előírásait nem mindig lehet teljességgel megvalósítani egy második-, vagy harmadik világbeli ország körülményei között.

A **humanitárius modellre (2-es típus)** számtalan példát találunk Montenegrótól, Grúziáig [186]. Nagy hátránya, hogy csak azokon segít, akik az adott pillanatban éppen jó helyen tartózkodnak (tűzoltás jellegű tevékenység). Továbbá, a képzés és tudásátadás nem mindig erős eleme a projektnek: a látogató team távoztával a helyi viszonyokban nem történik előrelépés. Az évente három-négy alkalommal egy héten át látott és alkalmazott módszerek nem adnak lehetőséget a helyi ellátás organikus fejlesztésére. A korábbi gyarmattartók, mint egykori ellenfelek rossz lelkiismerete némelykor tetten érhető a humanitárius segítség hátterében, pl. francia és amerikai segítség a Vietnámi Szívkórház megsegítésben [187]. A *Save Little Hearts* nevű programban a britek „róják le adósságukat” indiai szívbeteg gyermekek jótékonyági műtétével. A szerző is részt vesz ez utóbbi missziókban. Máskor a humanitárius szolgálat hidakat épít olyan közösségek között, akiket egyébként ellenségeskedés választ el, pl. palesztin területről származó szívbeteg gyermekeket gyógyítanak Izraelben [188]. Végül, ehhez a modellhez sorolható a „sebészturnizmus”, amelyet Dubai kapcsán már említettünk. Általános egyetértés szerint a humanitárius segítség, szervezett helyi továbbképzés és mentorálás nélkül aligha mozdítja elő a helyi ellátás fejlődését [189].

A következő, **3. típusú modellben** egy külföldi sebész, és/vagy egész **team költözik helybe**, hogy ott új ellátóközpontot hozzon létre és működtessen. A meglévő kórházi infrastruktúrába beillesztve kell felépíteniük az új ellátás teljes folyamatát, amelyhez megfelelő részlegek pl. őrző-műtő kapacitás és megfelelő prioritások szükségesek. Magát a csapatot is ki kell alakítani. Az ellátás saját rendszerén túl, a meglévő infrastruktúrával való együttműködés elégíti ki a diagnosztikus igényeket, az eszközök-műszereket; a fogyóanyagok folyamatos feltöltését, stb. A csapatnak szociokulturális: nyelvi, vallási, kognitív kihívásokkal is meg kell küzdenie. Szemben a **tudás-transzferrel (1-es)**, ahol a kritikus esetek a támogató-kiképző centrum segítségével áthidalhatók; vagy a **2-es modellel**, amelyben a humanitárius projektek rendszerint magukkal viszik teljes saját

infrastruktúrájukat, a **3. típusú modell**ben valóban teljesen új ellátás épül ki, amely sérülékenyebb.

A **3-as modellre**, amely egyébként ritka megoldás, példaként *Aldo Castaneda* kísérletét említjük. Ő az 1980-as, 1990-es évek legnevesebb bostoni csecsemő szívsebészeként, szakmai nagyagyaük közreműködésével egy új (privát és profitorientált) gyermekszív központot hozott létre a svájci Genolier-ben 1994-ben [190]. A kísérlet betegek (fizetőképes kereslet) hiányában és Castaneda megbetegedése miatt két év alatt elbukott és a csődbe ment svájci központot felszámolták [191]. Érdekes módon Castaneda malignus betegségéből felépülve újabb központ alapításába fogott, ezúttal Guatemalában. Itt célja hármas volt: (1) a veleszületett szívbetegség diagnózisán és gyógyításán túl, (2) ki akarta képezni a (helyi) szakembergárdát, és (3) az ellátás működtetéséhez egy alapítványt hozott létre, hogy az a nemzetközi adományokat fogadja [192]. Ez utóbbira azért volt szüksége, mert a helyi népegészségügyi prioritások nem kedveztek a veleszületett szívbetegeknek és az állami finanszírozás elégtelen volt. A nagyhírű professzorhoz áradtak nemzetközi szakorvosjelöltek, akiknek küldőintézete tanulmányi hozzájárulást fizetett az alapítványnak [193]. A guatemalai projektben tehát az oktatás, továbbképzés már a kezdetektől nagy hangsúlyt kapott.

Magyarországon 2000-ben nyílt meg az új Gyermekszív Központ az *Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet*ben. A szerző e centrum szívsebész vezetője volt 2000-2006 között. A magyar helyzet annyiban volt sajátos, hogy a szinte teljeskörű kongenitális szívbetegellátás már korábbról folyamatosan létezett. Tehát nem „új” központ létrehozására volt szükség, hanem az ellátás szakmai minőségi és szervezeti reformjára, új modalitások: pl. felnőtt-kongenitális szívsebészet, gyermekkori szívtranszplantáció bevezetésére, intervenciós kardiológia kiterjesztésére, stb. A külföldön kiképzett, onnan hazatérő munkatársak voltak a változások letéteményesei. A külföldi kiképző központok nem folytattak szakmai, és/vagy ügyviteli mentorálást (eltérés az **1-es modell**től), csak a személyes-szakmai kapcsolatok maradtak fenn. A kezelőcsoportok (pl. gyermekkardiológusok, szívsebészek, aneszteziológus-intenzív szakorvosok, nővérek, asszisztensek) multidiszciplináris teamekbe szerveződve működtek, amelyekben a társzakmák képviselői egyenrangúak voltak. Ez az angolszász konzultáns rendszer továbbfejlesztett változata volt, amely markánsan eltért a hierarchikus „főorvosi piramis

struktúrától”. Az ellátás finanszírozása beleilleszkedett az országosan használt HBCs-rendszerbe. A humanitárius elemek a környező országokból érkező szívbeteg mütétjei kapcsán jelentek meg (*Segítő Jobb Alapítvány* közreműködésével). Itt a betegeket hozták az intézetbe és nem az ellátást vitték helybe (eltérés az **2-es modelltől**). Ugyanakkor a budapesti központ aktív szerepet vállalt a szakorvos-, nővér-, asszisztensképzésben. A környező országok szakorvosjelöltjeit is rendszerességgel fogadta, tehát a képzés-, továbbképzés a központ egyik alapfeladata volt. Regionális együttműködés felé tett lépés részeként komplex horvát kongenitális szívbeteg mütétjeit végeztük Budapesten.

5.5.3. Az SKMC projektmenedzsment sajátosságai

Az SKMC-ben kialakított átfogó ellátóprogram a magyar kardiológiai intézeti modell adaptációja volt az alábbi sajátosságokkal:

- Az ellátás kialakítását eredetileg az SKMC Cardiac Sciences vezetése kezdeményezte a profilbővítés szándékával; népegészségügyi céljait (átfogó, országos ellátás kialakítása veleszületett szívbeteg számára) csak később tette magáévá az egészségügyi kormányzat.
- A projekt (személyzet, szervezet, működés, eszköz, műszer) kialakítására és vezetésére külföldi szakembert (a szerzőt) kértek fel (**3-as modell**).
- Az ellátásban résztvevő társszakmák képviselői helybe költöztek és egy *állandó* nemzetközi teamet hoztak létre. A szakemberek legtöbbje tapasztalt, pályája csúcspontján lévő munkatárs volt. A team tagjai csapatmunkájuk során maguk alakították ki a multidiszciplináris infrastruktúrát. Ez tehát az európai gyakorlatnak felelt meg, és nem az USA-ban szokásos rendnek (amelyben a már kialakult kórházi működési infrastruktúrába eseti jelleggel, elkülönülten-önállóan dolgoztak be a konzultánsok).
- A hangsúly az ellátás gyors felfuttatására, folyamatosságára és teljeskörű jellegére helyeződött. A képzés, továbbképzés ebben a fázisban csak annyira kapott hangsúlyt, amennyire az ellátás működtetése szükségessé tette azt.
- A képzés-továbbképzés háttérbe szorulásának további oka a helyi érdeklődés hiánya volt: az emiráti szakorvosjelöltek rendszerint egy bejáratott külföldi rezidensprogramban vettek részt. Nővéreket, asszisztenseket se képeztek helyileg, hanem a másutt kiképzett, külföldi munkatársakat “importálták”. A külföldiek szükségszerűen lazán kötődtek az országhoz és az intézményekhez, ami folyamatos

cserélődésükben, elvándorlásukban mutatkozott meg. Ez a helyzet a többi helyi kórházhoz hasonlóan az SKMC-t is sérülékennyé tette és megnehezíthette a szerves fejlődést. Valószínűleg, hosszútávon sokkal drágább megoldást is jelentett, mint a helyi ellátó személyzet kiképzése.

- Az SKMC-ben a gyermekkardiológia és kongenitális szívsebészet különleges helyzetben volt. Országosan egyedülálló mivolta miatt nem volt versenytárs. A közös sikerek, közös kudarcok élménye összetartó szakembergárdát kovácsolt a nemzetközi teamből. Mindez a kórházi átlagnál lényegesen alacsonyabb elvándorlásban nyilvánult meg (*ld. 4.1. fejezet*).
- Az SKMC-ben kialakított gyermekszív ellátás egyik szembetűnő sajátossága a finanszírozásban rejtett (ez megkülönböztette az SKMC egyéb ellátásaitól is). A siker kulcsa az államilag támogatott egészségügyi szolgáltatás – törvényben rögzített - lehetősége (GSHS, *ld. 5.2. fejezet*) volt, amelynek segítségével kezelhettük és megoperálhattuk a nem-állampolgár, nem-megfelelő biztosítással rendelkező betegeket is. Azzal, hogy az állam ezt a humanitárius elemet a rendszer gerincévé tette, lehetőséget teremtett arra, hogy az ellátóteam a klinikai döntéseket valóban szakmai alapon hozza meg. Az ellátás általánossága és folyamatos elérhetősége lényegesen eltért a szokásos humanitárius programok (*2-es modell*) korlátozott és időszakos jellegétől. A helyzet különlegességét jelzi, hogy az állam egyébként minden más területen kivonult az egészségügyi finanszírozásból (*ld. 1.6. fejezet*).

Az SKMC projektmenedzsment sajátosságait nemzetközi példákkal összehasonlítva elmondhatjuk, hogy az ritka formáját öltötte egy új program létrehozásának. Külföldi szakembert hívtak meg az ellátás megalakítására, és egy szakmai csoportot a folyamatos működtetésére (*3-as modell*). Helyi személyzet nem lévén, a képzés nem volt a projekt (első lépéseinek) integráns része. Ez a legtöbb ismert példától eltérő vonás azonban beleillett az Egyesült Arab Emírségek szociokulturális szövetébe, amelyben a betelepült külföldiek hozták létre és működtették az ország infrastruktúráját. A rendszer nagy egyéni felelősséget ruházott órájuk, akiktől egyszersmind kitartást, alkalmazkodóképességet, és toleranciát is megkívánt. A résztvevők személyes közreműködése okán, a külföldiek szükségszerű kicserélődésével és elvándorlásával az ellátórendszer potenciálisan sérülékennyé vált, a szerves fejlődés megnehezült.

5.5.4. A projekt növekedési modelljének elemzése

A növekedési modell elemzése általánosságban ahhoz segít hozzá, hogy elemezzük a program gyors növekedésével kapcsolatosan felmerülő konfliktusokat és problémákat, megelőzzük vagy elhárítsuk őket [194]. A Greiner-féle modell hat fázisra osztja a növekedést. (32. ábra)

Fázisok /szempontok	1. Kreativitás	2. Vezetés	3. Feladatmegosztás	4. Összehangolás	5. Együttműködés	6. Szövetségek
Főszereplők	Alapítók	Felső-középvezetők	Felső-alsóvezetők	Multidiszciplináris munkacsoport	Intézményi munkacsoportok	Intézményközi munkacsoportok
Sajátosságok	Extenzív növekedés (több teljesítmény)	Intenzív növekedés (jobb teljesítmény)	Párhuzamos projektek	Multidiszciplináris együttműködés, protokollok alapján	Intézményen belüli szakmaközi (pl. klinikai-anyagbeszerzés) együttműködés	Hálózati jelleg, regionális (földrajzi)-szakmaközi (pl. kutatás) együttműködés
Probléma	Aránytalan feladatmegosztás. Feladatok meghaladják az egyéni kontrollt	Középvezetők beleszólása csökken	Projektvezetők kikerülnek a kontroll alól	Az együttműködés kitérsedik, megmerevedik, bürokratikusá válik	Feladatok túlnövik a helyi, intézményi kompetenciákat	A problémák egyszerre regionális, globális szinten jelentkeznek
Krízis	Vezetési válság	Önállósági válság	Ellenőrzési válság	Bürokratikus válság	Belső fejlődés válsága	Ágazati válság
Megoldás	Vezetők kijelölése	Feladatkörök meghatározása	Protokollok, indikátorok, minőség-ellenőrzés bevezetése	Az együttműködés struktúrájának feltöltése tartalommal, belső segítők bevonása	Külső szövetségek bevonása	Gazdasági válságkezelés

32. ábra: A Greiner-féle növekedési modell fázisai

Az adott fázis sajátosságainak aránytalan növekedése az egyensúly felborulásához (probléma) vezet, amelyet a, főszereplők krízisként élnek meg. A krízishelyzet megoldása (piros kör és nyíl) új szakaszt nyit meg.

A modell egyes fázisainak sajátosságait az SKMC programjára alkalmazva az alábbi megjegyzéseket tehetjük (az adott fázisok sorszámaikat követve): (33. ábra)

1. Az SKMC program első, kreatív fázisában az „alapítók” egyszerre teljesítették az ellátás kiépítésének és működtetésének feladatát. A program első három évében a teljesítménynövekedés extenzív volt. Mindez aránytalan feladatvállalással (többletmunkával) járt a program kulcsszereplői számára.
2. Az SKMC vezetését a Cleveland Clinic Foundation vette át. A kiküldött vezetők eltérő jövőképpel kezdték meg a munkát, amelyben az intézménynek közkórházi feladatokat szántak, a korábbi szakmai csúcsintézmény szerep helyett. Ez nagyarányú, intézetszintű strukturális átszervezéshez vezetett. Programunkat

annyiban érintette, hogy az intenzív-szubintenzív részleg kikerült a szívsebészeti irányítás alól, valamint – a központi műtőblokk kialakításával – megszűnt a „saját” kongenitális szívsebészeti műtő és team. A kongenitális szívsebészeti projekt középvezetői önállósági válságot éltek át és a fejlődés üteme megtört (2010).



33. ábra: Az SKMC Kongenitális Szívsebészeti programjának éves műtéti teljesítménye a Greiner-féle növekedési modell fázisaival összevetve

3. A következő fázisban (2011-2012) a műtéti számok stagnáltak, azonban az ellátás minőségi mutatói, pl. komplexitáshoz kötött mortalitás, valamint a párhuzamos projektek, pl. ECMO, GUCH-ellátás továbbfejlődtek. A klinikai és adminisztratív teljesítmények mérése céljából az intézetvezetés általános ellenőrzési rendszert vezetett be. Ennek kevés hatása volt a speciális kongenitális szívellátásra, de elősegítette a társszakmák közötti kommunikációt.
4. A társszakmák intézeten belüli kommunikációja együttműködéssé fejlődött. A gyermekgyógyászat, pulmonológia, felnőtt szívsebészeti posztoperatív őrző stb. saját növekedésüket elősegítő lehetőségként tekintettek a kongenitális szívbetegre. Ez az intézményen belüli kapacitásbővülést eredményezett, amely 2013-as műtétszám növekedésben mutatkozott meg.
5. Ebben a fázisban a növekedés további lehetősége a belső szövetségekben rejlő lehetőségek teljes kiaknázása, pl. utókezelő-, rehabilitációs részleg megalakulásának elősegítése [106].

6. Külső szövetségek bevonásával területi ellátó hálózat alakulhat ki. Az 5-6 fejlődési fázis valóra váltása a jelenidőben zajlik.

5.6. Stratégiai analízis

5.6.1. A portfólió-modell elemzése

Az *Ansoff-féle portfólió modell* abban segít, hogy feltérképezzük egy üzleti szereplő stratégiai helyét és lehetőségeit a termék/szolgáltatás, a piac és a földrajzi helyzet háromdimenziós koordinátarendszerében [195]. (34.ábra)



34. ábra: Az SKMC Kongenitális Szívsebészeti programjának stratégiai lehetőségei az Ansoff-féle portfólió modell koordinátarendszerében (a szerző diagramja)

A „terméken”, „szolgáltatáson” az SKMC Kongenitális Programját, annak személyi, tárgyi körülményeit és ellátó folyamatait értjük. A „piac” a betegeket és családjaikat, valamint azokat a kollégákat, egészségügyi ellátókat öleli fel, akik betegek számára ellátást keresnek. Az egészségügyi szolgáltatás és a regionális helyzet viszonylatában programunk versenyelőnye abban gyökerezik, hogy egyedül rendelkezünk megfelelő *mag-kompetenciával* az Egyesült Arab Emírségekben [196]. A mag-kompetencia olyan egyedi sajátosság, amelyet egy üzleti szereplő (esetünkben: SKMC Kongenitális Szívellátása és az azt alkotó team) birtokol (a veleszületett szívhibás újszülöttek, csecsemők ellátása terén szerzett tudás, gyakorlat, tapasztalat), és kiválóan végez (a nemzetközi standardoknak megfelelő vagy azoknál jobb túlélési eredményekkel). Mindez fenntartható versenyelőnyhöz juttatja Központunkat, mert:

(1) eredményekkel igazolt túlélést és életminőségi esélyt kínál a betegeknek és családjaiknak;

(2) sem az eredményeket, sem a bejáratott működést, kapcsolatrendszert stb. nem lehet lemásolni, ill. elidegeníteni;

(3) az ellátás modellje azonban fejleszthető és exportálható (*franchise*).

Továbbá, központunk együttműködik az egyéb gyermekellátásokkal (pl. egy országos gyermekkórház létrehozása céljából) és erősíti azok mag-kompetenciáit (=szinergizmus). A szolgáltatás és piac koordinátái mentén programunknak megfelelő rugalmasságot biztosít a várólistán lévő betegek esetösszetétele, behívhatósága, a csecsemő-gyermek és felnőtt korcsoportok aránya, stb. Ezek sajátosságai lehetővé teszi számunkra a rendelkezésre álló források és kapacitások legjobb felhasználását: pl. a gyermek- és a felnőttkorú betegek műtéteinek váltogatásával elkerülhetjük a posztoperatív intenzív ellátás szűk keresztmetszetének esetleges akadályozó hatását. Az említett példa az ún. „*kék-óceán stratégia*” egy speciális alkalmazása [197]. Az Ansoff-koordináta rendszer egészségügyi piaci és a földrajzi tengelye mentén a régió ellátóival, betegellenőrző és beküldő orvosaival, központjaival létrehozott hálózatot említjük [198]. A kapcsolatrendszer oktatási-kutatási, továbbképzési együttműködést indíthat be. Ez új betegcsoportok bevonása („új piacok”, pl. a környező országokból), és/vagy az ellátás kiterjesztése (nagyobb „piac átítatottság”, pl. eddig felderítetlen betegek és új beküldők bevonása) felé nyithatja meg a lehetőséget.

5.6.2. SWOT-analízis

Az ellátás erősségeinek, gyengeségeinek, és a külső-belső helyzetben rejlő lehetőségek és fenyegetések felsorolása stratégiai elemzésre ad lehetőséget [199]. A négy tényező angol neve (*strengths-weaknesses-opportunities-threats*) alapján a módszer SWOT-analízis néven is ismert [200].

5.6.2.1. Erősségek

- Az SKMC kongenitális és gyermekszívbeteg ellátásának erősségét bevezetettsége, az ellátás a teljes spektrumban való magas színvonala, és az összetartó kezelőteam adja. A szerző munkacsoportunk szoros kohézióját tartja az egyik legnagyobb értéknek.

- A korábban nem létező újszülöttkori korrekciók mellett számos kezelési lehetőséget, pl. hibrid megközelítést, felnőtt-kongenitális ellátást, ECMO-t az országban, sőt esetenként a régióban elsőként vezettünk be.
- Programunk országos szinten „piacvezető” helyzetet ért el (az SKMC szolgáltatása az egyedüli ellátási lehetőség az Egyesült Arab Emírségekben). Az egyedüliség rövidtávon előnyös, mert a fejlesztési és fenntartási igényeket erőteljesebb tárgyalási pozícióból tudjuk képviselni. Továbbá nem oszlik meg a beteganyag. Hosszútávon a versenytárs hiánya negatívan hathat az ellátás minőségére.
- Elismertség, mind szakmai körben, mind társadalmi szinten, amely a program úttörő jellegének és a résztvevők egyéni teljesítményének is szól

5.6.2.2. Gyengeségek

- Az alacsony személyzeti feltöltöttség az egyes munkatársak aránytalan munkaterheiben és felelősségük megnövekedésében jelentkezik. Ebben a helyzetben – elméletileg – az egyes szereplők zsarolási potenciálja erősebb; a „zsarolás” beváltására a program hét éve alatt csak egyetlen alkalommal egy szakmai csoport (nem a kongenitális szívsebészek) részéről került sor.
- Eszközök, műszerek utánpótlásának sérülékenysége. Noha az Egyesült Arab Emírségek a gazdag országok sorába tartozik, az egészségügyi háttéripartól való földrajzi távolság, és a helyi beszállító hálózat viszonylagos fejletlensége sérülékennyé teszi az anyag- és eszköz utánpótlási láncot.
- Gyakran változó intézményi struktúra. A belső működési modell változtatása kihat a felelőségek megoszlására (pl. ki felügyeli a szívsebészeti posztoperatív ágyakat), így a betegellátásra is.
- Gyakran változó biztosítási (külső) környezet alapvetően befolyásolja egyes programok működését (pl. az SKMC-ben elfogadott biztosítások körének megváltoztatása leállította a felnőtt-szívsebészetet, de a gyermekprogramra – annak speciális helyzete miatt – nem volt lényeges hatással).

- Az újszerű eljárások nagy személyzet/eszköz ráfordítás igénye. A program kialakítása nagy elsődleges befektetést igényelt. A folyamatos működés során a kórházvezetés nem számol újabb nagyarányú ráfordítással. Az újabb és úttörő projektek (pl. hibrid-műtő felszerelését, önálló GUCH-ellátás felállítását) azonban újabb befektetést és személyzeti fejlesztéseket igényelnek. A kórházvezetésben nincs meg a hajlandóság a folyamatos fejlesztésre; az új projekteket ez a kognitív akadály hátráltatja.
- A társszakmák együttműködésének való kitettség. A társszakmák más intézménybe kerülésével, ill. a kollégák távoztával a napi szintű szakmaközi kommunikáció lehetősége gyengül, vagy éppen megszűnik. *Ld. 3.2.6. fejezet.*
- Média és a helyi véleményformálók támogatásának gyengesége. Nincsenek olyan közösségi fórumok, ahol a betegek, családjaik közösségi támogatást kaphatnának. A közösségi véleményformálók kapcsolata az egészségügyi ellátókkal eseti jellegű. Programunk médiatámogatása nem folyamatos, hanem csak a nagyobb fordulópontok közvetítésre szorítkozik

5.6.2.3. Lehetőségek

- Minőségközponttá válás. A felsőbb irányító hatóság (SEHA) programunkat 8 kiemelt ellátásának egyikévé jelölte. A betegellátás minőségének garanciája mellett ez azt is jelenti, hogy a program célzott, járulékos fejlesztési forrásokhoz is juthat.
- Az SKMC országos Gyermekkorházzá fejlődik. A hosszútávú tervek szerint az SKMC egyesül a legnagyobb helyi szülészeti intézménnyel (Corniche Hospital). Programunk ezen intézmény integráns részeként, vagy hozzá kapcsolódó, de önálló Országos Gyermekszív Központként is működhet.
- A program kialakításának és működési modelljének exportja „leányközpontok” (franchise) formájában. Az SKMC program fejlesztési dokumentumaival és tapasztalatával hasonló ellátások alapíthatók a régióban (pl. Omán, Jemen). A leányközpontok rendszerbe foglalása több szinten előnyös lehet: közös anyagbeszerzés, betegek referálása, személyzet allokációja, stb.
- Ezáltal újabb beteganyag érhető el és biztosítható a program „piacvezető” helyzete régiósinten is.

- Oktatási lehetőségek. Első lépésként centrumunk részt vesz a gyermek-intenzív nővérek országos szintű képzésében. A sebészrezidensek képzése rotációban érinti a szívsebészetet. Szakirányú képzés (pl. már létező ECMO-továbbképzés) lehet a régiósintű együttműködés kiépítésének első lépése.
- Jótékonyági akciók lehetősége. A fent említett hosszútávú terv (bevezető) részeként az SKMC teamje egyhetes kihelyezett műtéti programot tervez (pl. Jemenben, Ománban), amelynek keretében 15-20 beteg szívműtétjére kerül sor. A szerző részt vett hasonló jótékonyági akciókban, Indiában, Etiópiában. További lehetőség a Vörös Félholddal való együttműködés újraindítása: korábban iraki szívbeteg gyermekek műtétjeit végeztük el az SKMC-ben a szervezet támogatásával.
- Nagy, kiaknázatlan média (PR) lehetőségek vannak az ellátás jótékonyági aspektusa kapcsán. Itt feltételezhetően a helyi felügyelő szervek túlzott óvatossága akadályozza a nagyobb média megjelenést. A kongenitális és gyermekszív ellátás sikerességének bemutatása ráirányíthatja a figyelmet az SKMC egyéb speciális programjaira (pl. transzplantáció) és az intézmény hírnevét öregbítheti.
- Megjelenés a nemzetközi szakmai közösségben: megfelelő mennyiségű és minőségű adat és eredmény összegyűlésével, a közeljövőben ezek publikációja folyamatban van cikkek és előadások formájában [108, 113, 114, 121].

5.6.2.4. Fenyegetések

- Folyamatosan változó intézményvezetői koncepció. A felettes hatóság (SEHA) és az intézményi (Cleveland Clinic) vezetés folyamatos nézeteltérése az utóbbiak ismételt cseréjéhez vezetett, Az elmúlt hét évben 7(!) főigazgató-orvosigazgató páros váltotta egymást, akik mind saját – az elődökétől eltérő – prioritásaikat kívánták megvalósítani, Az állandóság és végigvitt vezetési koncepciók hiánya mélyrepülésre kényszerítette a szebb napokat látott intézményt. A gyermekszív programot speciális jellege és viszonylagos különállása eddig megmentette a nagyobb negatív hatásoktól.
- Mind az intézeti, mind a külső szabályozási környezet folyamatosan változik. Ez természetes folyamat, de az adminisztratív személyzet növekedése gyorsabban haladt, mint a klinikai vonalé. (A bürokraták – saját létük igazolására – az élet legapróbb

aspektusait is szabályozni kívánják, pl. elrendelték, hogy csak *fekete* színű tintával lehet írni... A szerző korábbi angliai tapasztala szerint az ottani bürokraták csak a *kék* tintát engedélyezték, mert azt akkoriban nem lehetett fénymásolni és pl. az aláírások így biztosan eredetiek voltak...)

- A szervezeti egységek kapacitásának növelése nem tartott lépést a program teljesítményének növekedésével. A szűk keresztmetszet esetenként olyan helyzeteket eredményezett, amelyek megoldása összefogást és elsőbbségadást igényelt.
- A minimum elvárások alatti személyzeti feltöltöttség könnyen kritikus helyzetekhez vezethet, pl. intenzív nővérek megbetegedése, vagy vezető szívsebész (szerző) szabadsága esetén műtétek elmaradása, stb. A kiegyensúlyozatlan munkateher hosszútávon az egyéni motiváció lecsökkenését eredményezi és fenntarthatatlan.

A modellben az „erőségek” és „gyengeségek” alatt a vizsgált entitás belső lényegéből fakadó (*intrinsic*) tulajdonságokat, míg a „lehetőségek és fenyegetések”-nél a külső környezet (*extrinsic*) hatásait szokás felsorolni. A SWOT-analízis az SKMC-ben működő gyermekkardiológiai és szívsebészeti ellátásra való alkalmazásakor azt kell figyelembe tartanunk, hogy a program nem önálló „üzleti szereplőként” működik, hanem egy nagyobb intézmény részeként. Emiatt az elemzés egyes pontjainál a külső és belső tényezők szükségszerűen együttesen jelennek meg. Így pl. az erőségek között felsorolt: az ellátás piacvezető helyzetében *külső*, szociológiai, sőt politikai (pl. az Abu Dhabi Emírség azzal hangsúlyozza vezető szerepét, hogy átvállalja a föderáció más emírségeiből jelentkező betegek ellátásának költségét) okok is szerepet kapnak. A kiegyensúlyozatlan munkateheret hosszútávon fenyegetésnek tartjuk, noha a kiépülő szívsebészeti program *intrinsic* tulajdonsága, hogy pl. a vezetőitől többlet közreműködést igényel, mint a beosztottaktól. Ezért a kulcsszereplők kiégése (önmagában belső tényező) a fenyegetések közé sorolódik.

5.6.2.5. Stratégiák

A szempontrendszerből és a fentebb felsorolt pontokból az alábbi lehetséges és vagylagos stratégiákat fogalmazzuk meg (35. ábra):



35. ábra. Az SKMC gyermekszívsebészeti ellátása számára megnyíló stratégiai lehetőségek

- Az **erősségek-lehetőségek** mentén ideális fejlődési út vázolható fel: a program középnagy-nagy regionális minőségközponttá fejlődik. Szervezetileg egy nagy gyermekkorház részeként, vagy önálló országos szintű intézményként funkcionál. Az oktatás és kutatás felfutásával anyaintézete lehet újabb regionális (leány) szívközpontoknak
- A **gyengeségek leküzdése a lehetőségek megragadásával** elterjedt stratégia, a kongenitális szívsebészetben is. Ezen stratégia sikeres működtetésére példaként említjük, hogy a várólista növekedése miatt összehívott megbeszélésen (2013. június) sikerült elérni, hogy a külső támogatók (SEHA) és döntéshozók (SKMC vezetés) garantálták a prioritást a kongenitális szívellátás számára. Betegeink korábban nem élvezett elsőbbséget kaptak a gyermekosztályos ágyak allokációjában és műtő hozzáférésben. Lépések történtek a Posztoperatív Őrző kapacitásának növelésére is. A műtéti szám szinte azonnal növekedésnek indult 2013/2014-ben [106].
- A **fenyegetések elkerülése az erősségek segítségével** proaktív stratégia. A gyermekszívsebészet alapvetően intenzív tevékenység, amelyben folyamatos fejlesztés és fejlődés nélkül a mai erősségek, holnap gyengeséggé hullnak vissza. Ez

szinte állandó alkalmazkodási, változtatási kényszert ír elő a résztvevők számára. Konkrét klinikai munkánkban mindez folyamatos ellenőrzésben és adaptációban nyilvánul meg: egy elképzelt ideális szcenáriónak feleltetjük meg a tapasztalt eseménysort. A következő lépést tehát egy folyamatosan visszacsatolt algoritmus szerint választjuk ki. Ez a stratégia azonos pl. egy szívűtét elvégzésekor, vagy a posztoperatív kezelésben, és általánosságban az egész gyermekszív ellátás működtetése során. A kongenitális szívbetegség ellátásával összefüggő tevékenységekben az a közös ismérv, hogy különösen keskeny a hatásszélességük: ebben a szubspecialításban a sikert nagyon kevés választja el a kudarctól. Egy kongenitális szívűtét során, például, csak igen korlátozott számú próbálkozás lehetséges: egy 40, 60 mikrométeres (8/0, 7/0) fonallal történő érvarratot nem lehet akárhányszor újravarni; nem állíthatjuk meg a szívet újra meg újra, hogy a szíven belüli defektust jobban zárjuk, stb. Ugyanígy a posztoperatív kezelés során bizonyos lépések – vagy épp elmaradásuk – irreverzibilisek, amennyiben nem előzik meg szövődmények bekövetkeztét (pl. akut veseelégtelenség kialakulását alacsony perctérfogat szindróma kapcsán). Mindez az egész ellátórendszerre is igaz: az ellátás minőségéért és eredményességéért folyamatosan visszacsatoló, proaktív stratégiára van szükség. Ennek hiányában a program színvonala automatikusan csökken, vagy rosszabb esetben beteljesülnek a mindig jelenlévő fenyegetések. Pl. a nagyszámú krónikus (posztoperatív) beteg jelenléte kritikus szinten veszi igénybe az egység személyzet-, eszköz-, munkalehetőségeit és ezáltal lecsökkenti a program áteresztőképességét és végül a(z akut) sebészeti tevékenység teljesen leáll; a szövődmények potenciálisan megszorodnak.

- A **gyengeségek-fenyegetések** tengely mentén a veszteségeket igyekszünk minimalizálni. Ez a legrosszabb esetre való felkészülést is jelenti. Az előbbiekből nyilvánvaló, hogy a gyermekszívsebészeti program sérülékeny és helytelen felsővezetői döntések hosszútávra visszavethetik a fejlődést. Példaként megemlíjtük, hogy az SKMC kórházvezetése a magasan specializált programokkal szemben az ambuláns betegellátásnak adott prioritást. Ennek keretében az akkori orvosigazgató pl. a gyermekszívsebészet vonatkozásában lecsökkentette a műtői szekciók számát (heti 10-ről hatra). A műtétek helyett ambuláns betegutánpótlásra kötelezte a kongenitális szívsebész szakorvosokat (ezt addig és azt követően is a

gyermekcardiológusok látták el). Az okozott kár azonnali volt és az orvosigazgató menesztése után is hosszan érezhető maradt: a lecsökkent műtétszám az intézkedések visszarendezése után is csak csak mintegy fél évvel normalizálódott. A **4. fejezet** elején említett speciális helyi viszonyok: a személyzet magas fluktuációja, állásbizonytalanság és az intézményhez, valamint a kollektívához való laza kötődés miatt a negatív intézkedések hatása mindig azonnali és a hosszantartó, míg az építkezés és a károk kijavítása hosszas és kitartó munkát követel.

5.7. Jövőkép

Az SKMC kongenitális szívbeteg ellátásának jövőbeli fejlődési lehetőségeit az előző alfejezetben részben már áttekintettük. A betegforgalmi adatok (2013: 383, 2014: 460 műtét) alapján középnagy méretű központ alakítottunk ki. A jelenlegi tevékenység csak egy állomás, ahonnan szükségképpen tovább vezet az út.

Kedvezőtlen külső- (pl. egy kompetitív központ megnyitása) és/vagy belső (pl. felsőbb- és/vagy intézeti vezetés támogatásának megvonása, a program kulcsszereplőinek távozása) körülmények hatására az ellátás visszaeshet az évi 250 műtét alatt teljesítő kis központtá. Ez a mennyiség hosszútávon nem biztosítja a megfelelő sebészi esetösszetételt és a jó eredményeket. A csökkenő tevékenység leépítéseket von maga után, a romló morbiditás-mortalitás elkedvetleníti a személyzetet és önkéntes elvándorlást indít be. Mindez középtávon az ellátás leépüléséhez vezet és a jövőben a program teljes újraszervezését teheti szükségessé.

A kedvezőtlen forgatókönyv elkerülésére – mint mondtuk – csak a folyamatos fejlesztés: új ellátások indítása és az ellátórendszer mellett működő jelentős kutatási-, oktatási tevékenység ad lehetőséget. A kongenitális szívközpontok felépítésére vonatkozó – már hivatkozott – nemzetközi ajánlás éppen a kutatási-oktatási tevékenységet jelöli meg a középnagy/nagy centrumok közötti választóvonalként [94].

Kutatási lehetőségek kapcsán elsősorban utánkövetési és nemzetközi (multicentrikus) vizsgálatokban való részvételt kell megemlíteni, amelyre a nemzetközi adatbázisban (EACTS Congenital Database) való részvétel eleve lehetőséget teremt. A helyi környezet azonban nem segíti elő alapkutatások végzését. Ennek oka a kutatási hagyományok

hiánya, kiépületlen kutatási infrastruktúra, a társadalom a kutatásra, sőt az orvoslásra vonatkozó eltérő megítélése. Az utóbbi alatt a boncolás vallási tilalmát (igazságügyi orvosi okok kivételével), az általános vonakodást pl. a családi genetikai vizsgálatoktól (a vizsgálatok eredménye megbolygathatja a rokoni viszonyokat), a betegségek stigmaként való felfogását (és ezáltal titkolását), stb. értjük.

Intézetünk részt vesz az Al Aini Orvosegyetem graduális és posztgraduális (*Arab Board*) képzéseiben. A szerző több éves tapasztalata, hogy a sebész rezidensek messze elkerülik a szívsebészetet, és a kongenitális szívsebészetet is. Magyarozatként a hosszú képzési időszakot, a specialitás szűk keresztmetszetéből adódó kevesebb álláslehetőséget, a tevékenységgel kapcsolatos magas elvárásokat (pl. hosszú munkaidő, jelentős túlmunkaigény) és nagy felelősséget (döntési és medicolegális) és a mindezekkel lépést nem tartó anyagi és erkölcsi elismerést említik. Érdekes, hogy szinte azonos szempontok vezérlik a rezidenseket más szakmák felé az Egyesült Királyságban is [201]. Az elmondottak alapján nagyon valószínű, hogy az abu dhabi gyermek- és kongenitális szívbeteg ellátás még hosszú ideig külföldiek (ún. *expatok*) és nem a helyben képzett emirátik szakmai részvételével fog működni.

Az ellátási modell franchise-jellegű exportjával, vagyis hasonló felépítésű kongenitális szívközpontok alapításával a régióban (Omán, Jemen, Pakisztán, Irán déli része) az SKMC állandó képzési hellyé válhat. Első lépésként az érintett országokból munkatársak érkehetnek az SKMC-be. Képzésük alatt részt vesznek a centrum összes gyakorlati tevékenységben. A kulcsszereplők (orvosi- és nővérteamek) kiképzése után az anyaintézmény (SKMC) felügyeli és közreműködik a helyi ellátások beindításában. Anyagi, kulturális, földrajzi, stb. szempontokból ez a megoldás számtalan előnnyel jár és az anyaintézmény mentorálásával fenntartható (*ld. 1-es típusú modell, 5.5.2. fejezet*). Az országokon átívelő hálózat lehetővé teszi a tudás szabad áramlását, szakemberek kommunikációját, cseréjét és együttműködését, új beteganyag megjelenését a vezető központokban, stb. Az elképzelés valóra váltását egyelőre az SKMC kórházvezetésének eltérő üzleti stratégiája akadályozza. Ebben – mint említettük – az SKMC-nek közkórházi szerepet szánunk és a csúcseállításokat a versenytárs intézménybe (Cleveland Clinic Abu Dhabi, CCAD) szervezzük. A CCAD megnyitásával és az SKMC-ből oda átvitt ellátások

felszabadító hatásaként a gyermekszív ellátás franchise-modellje előtt megnyílhat a megvalósulás lehetősége.

Az SKMC gyermek- és kongenitális szívközpont fejlődése számára másik lehetőség a szívtranszplantáció beindítása. A szívátültetés elvi akadály, hogy az idevágó törvény a szívműködés irreverzibilis megszűnését definiálja halálként [202]. Ez a megfogalmazás nem teszi lehetővé megfelelő és biztonságos kadáver-donációs eljárás kidolgozását. Az Egyesült Arab Emírségekben, így az SKMC-ben is kizárólag élődonoros pl. máj- és vesetranszplantációt végeznek, A 2014/2015-től életbelépő törvénymódosításban halálként „*a keringés és légzés irreverzibilis megszűnése*” mellett „*a teljes agy, beleértve az agytörzs összes funkciójának irreverzibilis megszűnését*” is megfogalmazzák [203].

Itt kell közbevetnünk, hogy az élő minőségnek a szívműködés meglétéhez kötött meghatározását általában a saría-jog elemének szokás tekinteni, de valójában nincs ilyen összefüggés [143]. „*Allah szólítja magához a lelkeket, amikor meghalnak...*” – mondja a Korán [39:42]. A halált a muszlim gondolkodás a lélek testből való eltávozásának, tehát egy *folyamatnak* fogja fel, Szakaszainak felismerését és jeleinek értelmezését a szakértőkre hagyja [204]. Ezért is változhat a megítélés és gyakorlat országról-országra. A szigorú vahabita hagyományokat követő Szaúd-Arábiában már 1986/87 óta létezik szívtranszplantáció [205]. Eközben a szervátültetés úttörőjének számító Egyiptomban a fundamentalizmus előretörésével egyre csökken donációs hajlandóság. „*Testünk Allahhoz tartozik, hogyan adhatnánk olyasmit másnak, ami nem a miénk?*” – idézi könyvében az egyik helyi vallási vezetőt Sherine Hamdy [206].

A szívtranszplantáció szervezése több szinten segítheti programunkat. Már az előkészítési szak alatt, a többi beteg számára is előnyös változásokat sorolhatunk fel (a teljesség igénye nélkül):

- továbbfejlődik az intézeti ECMO-program és a mechanikus keringéstámogatás egyéb modalitásaival (pl. BerlinHeart Excor/Incor) bővül ki; ezek új, eddig helyben nem alkalmazott terápiás lehetőségeket nyitnak meg a betegek számára, mint pl. mechatikus keringéstámogatás a transzplantációra való vagy végcélként
- országosan kiépül mind a gyermek-, mind a felnőtt kongenitális kardiológiai gondozóhálózat

- a munkakapcsolat folytán kikristályosodnak a betegirányítási utak
- a szakemberek rendszeres kommunikációban vannak, és közösen elfogadott protokollok alapján országos várólisták alakulnak ki
- a kiszolgáló és háttérprogramok országosan emelik az ellátás színvonalát
- a szívátültetéshez kapcsolódó média megjelenés a program egyéb tevékenységeire is előnyös fényt vethet.

Az új törvényi definíción immár elindulhat a szívtranszplantáció előkészítése. A jövőre vonatkozó egyéb elképzelésekhez hasonlóan a szervátültetés kialakításában is nyilvánvaló az országos együttműködés szükségessége. A szívtranszplantáció módszertani-, szervezési-, működtetési modelljét egy jól működő programtól kell adaptálni. Különösen hasznos lehetne pl. a magyarországi tapasztalatok átvétele.

Az SKMC-ben 2007-ben megalapított és azóta működtetett gyermek- és kongenitális szívsebészeti ellátás elemzésének végén elmondhatjuk, hogy programunk – hasonlóan az országhoz – rövid idő alatt hatalmas utat tett meg. Országos, sőt középnagy ellátássá nőtte ki magát, számos modalitást elsőként és egyedülként nyújt a betegek számára. A jövőkép felvázolásakor nem felejthetjük el, hogy ez a siker igen sérülékeny. Az elért eredmények biztosítása folyamatos munkát és fejlesztést igényel.

Az Egyesült Arab Emírségek mindennapjai csak megerősítik ezt: itt minden nap meg kell harcolni a túlélésért a kíméletlen klímával. A negyvenéves társadalmi kísérlet sikerének és a fejlődés biztosítása hasonló feladat az egész ország számára. Az olaj alapú gazdagság, hasonlóan – korábbi – a gyöngyhalászatból származó helyi jóléthez, érzékenyen követi ezen termékek világpiaci trendjeit. Noha immár száz évvel ezelőtt történt, a mesterséges gyöngy térhódítása nyomán bekövetkező helyi általános hanyatlás azóta is felkiáltójelként égett be az ország vezetőinek tudattalanjába. Láthatóan minden erőfeszítéssel a gazdaság diverzifikálásán és a túlélésen dolgoznak. *„A kőkor nem akkor ért véget, amikor elfogyott a kő. Az olajkor sem akkor fog...”* – ahogy Richard Sears mondotta [207].

6. Következtetések

1. Projektünkben egy új, országos, átfogó csecsemő- és kongenitális szívsebészeti ellátást hoztunk létre, amely felöleli a teljes életkori spektrumot, és - a szívtranszplantáció kivételével - minden szakirányú terápiás modalitást elérhetővé tesz az Egyesült Arab Emírségekben.
2. Az ellátás egyes elemei (gyermekkardiológia, szívsebészet, intenzív terápia, katéterintervenció, stb.) a szerző előzetes programtervezetét pontosan követve épültek ki. Ezen belül:
 - szervezési szempontból az átjárható betegutak és megfelelő kapacitások (pl. műtő, posztoperatív intenzív részleg, stb.) kialakítása volt a legfontosabb tényező,
 - a szövődmények minimalizálása céljából a nemzetközi ajánlásoknak megfelelő, minőségbiztosítási modellt és folyamatos minőségfejlesztést vezettünk be,
 - a program működtetése során a multidiszciplináris megközelítést, csapatmunkát és a résztvevők tulajdonosi szemléletét tartottuk a legfontosabb motiváló-tényezőnek.
3. Egy ellátóközpont szakmai sikerességét elsősorban klinikai eredményei minősítik:
 - magasabb komplexitású beteganyagban a nemzetközi adatoknál jobb túlélést értünk el,
 - minden minőségi indikátort sikeresen teljesítettünk,
 - számos eljárást elsőként vezettünk be a helyi gyakorlatba, pl. az újszülöttkori-, komplex-nyitott szívműtéteket, hibrid programot, a felnőtt-kongenitális ellátást és a mesterséges keringéstámogatást.
4. A felépített program hamar országos szintű elismertségre és elfogadottságra tett szert. Integrálódott a kórházi intézményi struktúrába, ill. a helyi országos egészségügyi ellátás rendszerébe:
 - a társadalmi elfogadottságot az is jelezte, hogy az emiráti betegek a népességben észlelhető számarányuk fölött fordultak elő beteganyagunkban,
 - a felsőbb egészségügyi hatóság minőségközpontnak választotta programunkat,
 - az ország egész területéről, sőt a régióból is érkező növekvő számú betegküldés azt jelezte, hogy programunkra, mint országos ellátóközpontra tekintettek,
 - a speciális pénzügyi keretrendszernek (pl. a kezelés költségének állami átvállalása) is köszönhetően a tevékenység nyereséges volt, amennyiben kapacitásának felső sávjában működött.

5. A program működtetésének kulcstényezőiként és fejlesztésének lehetőségeiként az alábbiakat állapítottuk meg:
- számos egyedülálló klinikai modalitás: stb. piacvezető tényezővé avatják programunkat;
 - az ellátórendszer regionális központtá fejleszthető és alkalmas a franchise-szerű leányintézmények alapítására.
6. Az Egyesült Arab Emírségek szociokulturális viszonyai alapvető hatást gyakoroltak a gyermekszív programra:
- a magas születési arány mellett, a kisméretű és szegregált szaporodási közösségek, vérrokonság és a prenatális szűrés hiánya a nemzetközi átlagnál magasabb veleszületett szívbetegség prevalenciát és azon belül az anomáliák magasabb komplexitását eredményezte,
 - a külföldi gyógykezelés és a sebészturizmus tovább sarkították a betegpopuláció sajátosságait,
 - az általunk felépített ellátás bizalmi indexe magas,
 - Nyugat és Kelet kapcsolódási pontján a változó szociológiai és kulturális viszonyoknak – mind intézeti és mind regionális egészségügyi szervezés szintjén – nagyobb hatásuk van egy fejlődő programra, mint a már kialakult és rögzült ellátási struktúrákkal rendelkező országokban.
7. A földrajzi, kulturális és szociológiai helyzetből az alábbi általánosabb következtetéseket fogalmaztuk meg:
- az élet kezdetének és végének muszlim definíciója, valamint az a megállapítás, hogy az emberi test Allahhoz tartozik, alapvetően kizárja a terhesség terminálását, az öngyilkosságot, az eutanáziát és – az Egyesült Arab Emírségekben – a szív kivételét átültetés céljából,
 - az iszlám szerint a betegségek Allahtól erednek és általa gyógyulnak meg. Ez a felfogás az orvost szolgáltató-szakemberként pozicionálja és a végső döntést a beteg családja/hozzátartozóinak körében tartja meg. A helyi kórházak működési filozófiájában és az orvos-beteg viszony alakításában elsősorban észak-amerikai minták mutatkoznak meg.

7. 1. Összefoglalás

Egy új, átfogó, országos szintű gyermek szívközpont megalakításakor az a legfőbb elvárás, hogy a centrum kardiológiai és szívsebészeti klinikai eredményei megfeleljenek a nemzetközi standardoknak, valamint a betegek/hozzátartozóik elvárásainak. Az ellátást az újszülöttkortól a felnőttkorig kell megszervezni és az igényeknek színes hátteret ad, hogy a megtervezett majd létrehozott központ az Egyesült Arab Emírségekben működik. Ez az ország összetett szociokulturális sajátosságokkal rendelkezik. Célkitűzésünk az volt, hogy bemutassuk a program sikerét biztosító szakmai keretrendszert, szervezeti struktúrát, és személyzeti feltételeket. Számot adtunk az elért eredményekről és menedzsment modellek segítségével a működésről.

Megvalósíthatósági tanulmányt követően részletes betegút- és kezelési tervet dolgoztunk ki, amelyet nemzetközi multidiszciplináris csapat valósított meg. Minőségbiztosítási indikátorokat állítottunk fel. A felépített ellátás magában foglalta a teljes életkori (újszülöttkortól felnőttkorig) és komplexitás-spektrumot és speciális programokat, pl. mesterséges keringéstámogatást (ECMO), felnőtt-kongenitális szívbetegellátást. Folyamatos minőség- és eredményellenőrzést végeztünk, amelyek tapasztalatait visszaforgattuk a napi gyakorlatba, ill. a program további lépéseinek tervezésébe.

A program kezdetétől eltelt időszakban (2007 áprilistól 2014-ig) 2268 műtétet végeztünk kongenitális szívhiba miatt. Sebészeti beteganyagunkban az újszülöttek-csecsemők/magas komplexitású/sürgős műtétet igénylő betegek felülreprezentáltak voltak. Túlélési eredményeik a többi betegcsoporttal azonosan jók voltak. Az összesített morbiditás-mortalitás, valamint a minőségi indikátorok eredményei megfelelték a nemzetközi standardoknak.

Az Egyesült Arab Emírségek gyorsan növekvő népessége szükségessé tette egy gyermek szívközpont létrehozását. A program gyorsan országos elismertségre tett szert. Az Emírségek sajátos demográfiai és szociológiai rétegződése magyarázza azt, hogy beteganyagunkban súlyponti arányban voltak az újszülöttek és csecsemők. Programunk menedzsmentmodellje alapján szakmai kiindulópontja lehet egy regionális szintű kongenitális szívközpontnak.

7. 2. Summary

While establishing a new comprehensive tertiary-care program for congenital heart disease from neonatal to adolescent age in the multicultural environment of the United Arab Emirates (UAE), many challenges are faced. The chief test is living up to the high patient-expectations to meet the contemporary excellent surgical results achieved worldwide. The first objective of this study is to present professional factors of success. Secondly, - by using management models - we describe an effective organizational setup, team-structure and function intertwined with the special sociocultural fabric of the UAE.

Following, the author's project proposal, a multidisciplinary team led by the author drew up a detailed continuum of care plan. Key performance indicators (KPIs) were employed to monitor care. Having established the necessary facilities, technical interfaces and their respective teams, a full range of pediatric cardiac services was offered from complex neonatal open-heart surgery to grown-up congenital heart modality. Special programs, e.g. extracorporeal-life-support, hybrid program, were launched. Continuous audit and outcome review as quality assurance allowed adjustments in organizational and professional care to maintain excellent results.

Since the start of the program in April 2007 to 2014, our team performed 2268 pediatric cardiac operations. Neonates with higher complexity requiring urgent interventions have been overrepresented since the start. The neonatal-complex-urgent group enjoyed the same excellent outcome as with other age- and complexity groups. Overall morbidity-mortality outcomes and KPIs met international standards in all aspects.

Rapidly growing population and special characteristics in the social and demographic fabric of the UAE dictated the foundation of a national pediatric cardiac service. Continuous review and audit permits a developing model of care. Initial experience demonstrates that our program as a center of excellence is capable of becoming a national/regional pediatric heart center.

8. Irodalomjegyzék

- [1] Lozsádi K, Király L. (2008) A szív szimbolikájáról. Bevezetés a Semmelweis Orvostörténeti Múzeum szívkiállításához. Budapest: 11-28.
- [2] Lozsádi K, Király L. (2013) Szívparafrázisok. Medicina, Budapest:108. ISBN 978-963-226-436-1
- [3] Balázs P. (2014) Miért fizetünk hálapénzt a magyar egészségügyben? Valóság, 77(2):1-15. ISSN 0324-7228
- [4] Huntington SP. (1996) The Clash of Civilizations and the Remaking of World Order. The Free Press, London: 111.
- [5] Esposito JL, Mogahed D. (2007) Who speaks for Islam? What a billions of Muslims really think. Gallup Press, New York: ix. ISBN 978-1-59562-017-0
- [6] Mazrui AA. (1998) Islam, Western democracy and the third industrial revolution: Conflict or Convergence. Emirates Lecture series 17, Abu Dhabi: 26.
- [7] Király L. (2013) The heart in the mosque and the gothic cathedral (A szívhelye a mecsetben és a gótikus katedrálisban). Kaleidoscope, Művelődés-, Tudomány- és Orvostörténeti Folyóirat, 4(7):227-241. ISSN/EISSN: 20622597, <http://www.kaleidoscopehistory.hu/index.php?subpage=cikk&cikkid=160>
- [8] Mushtaq G. (2012) The Intelligent Heart, The Pure Heart, An insight into the Heart based on the Qur'an, Sunnah and Modern Science. Ta-Ha Publishers, London: 24.
- [9] Arisztotelész az emberi öntudati szintekről. Historia animalium. De somno et vigilia. 3, 458a15-19. In Barnes J. (1984) The Complete Works Of Aristotle. I. Princeton University Press, Princeton: 241.
- [10] Kotrc RF, Walters KR. (1979) A Bibliography of the Galenic Corpus. A newly researched list and arrangement of the titles of the treatises extant in Greek, Latin, and Arabic. Trans Stud Coll Physicians Phila 1, 4: 256–304.
- [11] Lozsádi K, Király L. (2014) Még egyszer a szívkatedrálisról. Paradogmák a szív szimbolikájához. Lege Artis Medicinae, 24(3):142–150. http://elitmed.hu/kiadvanyaink/lam_lege_artis_medicin/meg_egyszer_a_szivkatedralisrol_paradogmak_a_sziv_szimbolikajahoz_12159/
- [12] Gregory A. (2001) Harvey's heart. The discovery of blood circulation. Icon Books, Cambridge: 135.

- [13] Dolan B. (2007) Soul searching: a brief history of the mind/body debate in the neurosciences. *Neurosurg Focus*, 23(1): 1-7. doi: 10.3171/FOC-07/07E2
- [14] Abraham J. (1999) Neurosciences – A Neurosurgeon’s Perspective. *Neurol India*, 47: 3-7.
- [15] Tamura Y, Nakamura H, Ieda M. (2009) Neural crest stem cells supply intrinsic cardiac adrenergic cells and contribute to reinnervation after cardiac transplantation in mice. *Circulation*, 120: S1179.
- [16] Rysevaite K, Saburkina I, Pauziene N, Noujaim SF, Jalife J, Pauza DH. (2011) Morphologic pattern of the intrinsic ganglionated nerve plexus in mouse heart. *Heart Rhythm*, 8: 448–454. <http://Dx.Doi.Org/10.1016/J.Hrthm.2010.11.019>
- [17] Burckhardt T. (1967) *Sacred Art In East And West*, Perennial Books, Bedford: 45.
- [18] Romana Romani F. (2009) *Ancient Islam. History and treasures of an ancient civilization*. White Star Publ, Vercelli: 10.
- [19] Burckhardt T. (1976) *Art Of Islam: Language And Meaning* (Transl. Hobson P). Islamic Festival Trust Ltd, London: 93.
- [20] Frishman M, Khan HU (Eds). (1994) *The Mosque*. Thames And Hudson, London: 17.
- [21] Nasr SH. (2002) *The heart of Islam. Enduring values for humanity*. Harpercollins, New York: 314.
- [22] Fehérvári G. (1960) *The origin of the mihrab and its development down to the fourteenth century*. Thesis Presented for the Degree of Doctor of Philosophy in the Faculty of Arts, University of London, School of Oriental and African Studies. British Library EThOS service: <http://lib.soas.ac.uk/record=b1764482> : 52. Letöltve 2014 március 17.
- [23] Thesiger W. (2007) *Arabian Sands*. Motivate Publishing, Dubai: 75.
- [24] Al Sagri SH. (1988) *Britain and the Arab Emirates, 1820-1956*. PhD thesis, University of Kent at Canterbury: 19.
- [25] http://commons.wikimedia.org/wiki/File:UAE_en-map.png, letöltve 2014 december 5.
- [26] Abu Dhabi Culture and Tourism Authority. (2013) *Qasr Al Hosn Exhibition: The Story of Abu Dhabi and Its People*. Exhibition leaflet. Qasr Al Hosn Museum, Abu Dhabi: 10.

- [27] Rush A. (1991) Ruling families of Arabia. The UAE. Archive Editions, Slough: 29.
- [28] Al Fahim MAJ. (2011) From Rags to Riches, A Story of Abu Dhabi. Makarem LLC, Abu Dhabi: 41.
- [29] Mr Prakash Gandhi, helyi üzletember elbeszélése szerint. (2008). Az anekdótát mások is hasonlóan mesélték el.
- [30] United Nations, Department of Economic and Social Affairs. (2011) World Population Prospects: The 2010 Revision. <http://esa.un.org/unpd/wpp/index.htm>, letöltve 2014. március 30.
- [31] Demographics of the United Arab Emirates.(2013) [h](http://worldpopulationreview.com/countries/united-arab-emirates-population/) <http://worldpopulationreview.com/countries/united-arab-emirates-population/>, letöltve 2014. november 28..
- [32] CIA Factbook, 2013: UAE statistics CIA. (2013) <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/ae.html> , letöltve 2014. március 30.
- [33] Egyesült Arab Emírségek Nemzeti Statisztikai Hivatalának becslése. (2014) UAE National Bureau of Statistics. <http://www.uaestatistics.gov.ae/EnglishHome/ReportDetailsEnglish/tabid/121/Default.aspx?ItemId=1914&PTID=104&MenuId=1> letöltve 2014. március 30.
- [34] CIA Factbook, 2013: Hungary statistics. (2014) <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/hu.html>, letöltve 2014 október 27.
- [35] Piackutatások.hu. (2012) A nyersolaj OPEC-árának alakulása 1960-2012. 2012. augusztus 21. <http://www.piacutatasok.hu/2012/08/de-nyersolaj-opec-aranak-alakulasa-1960.html> , letöltve 2014. április 10.
- [36] OPEC. (2014) OPEC Share of World Crude Oil Reserve. http://www.opec.org/opec_web/en/data_graphs/330.htm, letöltve 2014. április 11.
- [37] US Energy Information Administration. (2014) World Oil Transit Chokepoints. <http://www.eia.gov/countries/regions-topics.cfm?fips=WOTC#hormuz>, letöltve 2014.április 10.
- [38] Solmirano C, Wezeman PD. (2010) Military spending and arms procurement in the Gulf states. <http://www.sipri.org/publications/test/trends/gulf>, letöltve 2014. április 10.

- [39] Pallot P. (2010) Expat guide to the UAE: health care. The Telegraph, 23 Sept 2010. <http://www.telegraph.co.uk/health/expathealth/8015363/Expa -guide-to-the-UAE-health-care.html> , letöltve 2014. április 10.
- [40] DAMAN Insurance. (2014) www.daman.ae, letöltve 2014.március 1.
- [41] United Arab Emirates country profile. (2007) Library of Congress Federal Research Division:7. <http://lcweb2.loc.gov/fdr/cs/profiles/uae.pdf> , letöltve 2014. április 10.
- [42] <http://www.uaeinteract.com/society/health.asp> , letöltve 2014. április 11.
- [43] United Health Group. (2011) Diabetes in the United Arab Emirates: Crisis or Opportunity? http://www.unitedhealthgroup.com/news/rel2010/UNH_WorkingPaperDiabetesUAE.pdf , letöltve 2014. március 30.
- [44] Al Fahim MAJ. (2011) i.m.: 61.
- [45] Kazi MN. (2013) Early Days of Health Service in Abu Dhabi, United Arab Emirates: A Personal Perspective. *Ibnosina J Med BS*; 5(2): 109-113. <http://journals.sfu.ca/ijmbs/index.php/ijmbs/article/view/643>
- [46] Beshyah SA, Beshyah AS. (2013) Central Hospital of Abu Dhabi: 40 years of service to the community (1969-2008). *Ibnosina J Med BS*; 5(2): 99-108. <http://journals.sfu.ca/ijmbs/index.php/ijmbs/article/view/231/641>
- [47] SKMC. (2007) In 2007, SKMC came under the management of Cleveland Clinic. <http://www.skmc.ae/en-us/About/Pages/SKMC.aspx>, letöltve 2014. május 14.
- [48] Cleveland Clinic Abu Dhabi. (2013) <http://www.clevelandclinicabudhabi.ae/en/pages/default.aspx>, letöltve 2014. május 14.
- [49] Király L. (2013) Proposal for the National Congenital Heart Institute at the New SKMC. Kézirat az SKMC-SEHA-HAAD vezetőivel tartott megbeszélésen, Abu Dhabi, UAE, 2013. július 1.
- [50] Al Fahim MAJ. (2011) i.m. 35-36.
- [51] Al Fahim MAJ. (2011) i.m. 91-100.
- [52] HAAD Standard for Management of International Patient Care. (2010) http://www.haad.ae/HAAD/LinkClick.aspx?fileticket=GS6_TJr0o2s%3D&tabid=819, letöltve 2014. május 1.

- [53] A SEHA megalakulásáig (2007/8); Dr. Nawal Al Kaabi, Consultant Pediatrician, az IPCC tagjának személyes közlése, 2009.
- [54] Kangas B. (2010) Traveling for Medical Care in a Global World. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 29, 344-362.
- [55] Lunt N, Smith R, Exworthy M, Green ST, Horsfall D, Mannion R. (2012) *Medical Tourism: Treatments, Markets and Health System Implications: A scoping review*. OECD, Directorate for Employment, Labour and Social Affairs.
<http://www.oecd.org/els/health-systems/48723982.pdf>, letöltve 2014. május 15.
- [56] Heard-Bey F. (2004) *From Trucial States to United Arab Emirates. A society in transition*. Motivate, London: 269.
- [57] Reinl J. (2010) 8,000 compete in Sheikh Zayed tribute race. *The National*, May 16, 2010. <http://www.thenational.ae/news/uae-news/8-000-compete-in-sheikh-zayed-tribute-race#ixzz32B0eU0aR> , letöltve 2014. május 18.
- [58] Al Subaihi T. Johns Hopkins Hospital opens Sheikh Zayed Tower. *The National*, April 17, 2012. <http://www.thenational.ae/news/uae-news/johns-hopkins-hospital-opens-sheikh-zayed-tower#ixzz324b0ld2n> , letöltve, 2014. április 2.
- [59] KidsHeart. (2013) American Fetal & Children's Heart Center. Dubai Healthcare City, Dubai-UAE. <http://kidsheartdubai.com/Default.aspx>, letöltve 2014. május 18.
- [60] Dubai Health Care City. (2010) The hub for healthcare, medical education and research. <http://www.dhcc.ae/>, letöltve 2014. május 19.
- [61] Crone RK. (2008) Flat Medicine? Exploring Trends in the Globalization of Health Care. *Academic Medicine*, 83, 117-121.
- [62] Connell J. (2006) Medical tourism: Sea, sun, sand and ... surgery. *Tourism Management*, 27, 1093-1100.
- [63] Dubai Health Authority. (2013) Dubai Health Authority commends heart surgeons. March 2, 2013.
<https://www.dha.gov.ae/En/media/news/pages/dubaihealthauthoritycommendsheartsurgeons.aspx>, letöltve 2014. május 19.

- [64] Aljassim O. (2013) Initial experience with pediatric cardiac surgery in Dubai Health Authority hospitals. 4th Emirates Cardiac Society Congress and The 1st Pediatric Cardiology Meeting. Dubai, UAE, November 7-9, 2013. <http://www.ecsc.ae/>
- [65] Bayoumi M. (2008) How does it feel to be a problem? Being Young and Arab in America After 9/11. The Penguin Press, NY.
- [66] EACTS Congenital Database. (2004) <http://www.eactscongenitaldb.org/docs>
- [67] SKMC JCI akkreditáció. (2013) <http://www.skmc.ae/en-us/About/Pages/AwardsAccreditations.aspx>, letöltve 2014. május 7.
- [68] Social Science Statistics. <http://www.socscistatistics.com/tests/chisquare/Default2.aspx> letöltve 2014. április 14.
- [69] UAE CommunityBlog. (2006) UAE's Weekend Changes To Friday & Saturday Starting September. <http://uaecommunity.blogspot.ae/2006/05/uaes-weekend-changes-to-friday.html>, letöltve 2014. május 31.
- [70] Allen SW, Gauvreau K, Boom BT, Jenkins KJ. (2003) Evidence-based referral results in significantly reduced mortality after congenital heart surgery. *Pediatrics*, 112: 24-8.
- [71] Pasquali SK, Jacobs ML, He X, Shah SS, Peterson ED, Hall M, Gaynor JW, Hill KD, Mayer JE, Jacobs JP, Li JS. (2014) Variation in congenital heart surgery costs across hospitals. *Pediatrics*, 133(3): e553-60. doi: 10.1542/peds.2013-2870. Epub 2014 Feb 24.
- [72] Welke KF, O'Brien SM, Peterson ED, Ungerleider RM, Jacobs ML, Jacobs JP. (2009) The complex relationship between pediatric cardiac surgical case volumes and mortality rates in a national clinical database. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 137(5): 1133-40. doi: 10.1016/j.jtcvs.2008.12.012. Epub 2009 Mar 17.
- [73] Jenkins KJ, Gauvreau K. (2002) Center-specific differences in mortality: preliminary analyses using the Risk Adjustment in Congenital Heart Surgery (RACHS-1) method. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 124: 97-104.
- [74] Lacour-Gayet FG, Clarke D, Jacobs J, Comas J, Daebritz S, Daenen W, Gaynor W, Hamilton L, Jacobs M, Maruszewski B, Pozzi M, Spray T, Stellin G, Tschervenkov C, Mavroudis C and The Aristotle Committee. (2004) The Aristotle score: a complexity-adjusted method to evaluate surgical results. *Eur J Cardiothorac Surg*, 25: 911-24.
- [75] Durant W. (1926) A gondolat hósei. Göncöl, Budapest, 1991: 104.

- [76] Kang N, Tsang VT, Elliott MJ, de Leval MR, Cole TJ. (2006) Does the Aristotle score predict outcome in congenital heart surgery? *Eur J Cardiothorac Surg*, 29: 986-8.
- [77] O'Brien SM, Clarke DR, Jacobs JP, Jacobs ML, Lacour-Gayet FG, Pizarro C, Welke KF, Maruszewski B, Tobota Z, Miller WJ, Hamilton L, Peterson ED, Mavroudis C, Edwards FH. (2009) An empirically based tool for analyzing mortality associated with congenital heart surgery. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 138: 1139-53.
- [78] Aristotle Comprehensive Score. (2010)
<http://www.aristotleinstitute.org/aboutScore.asp> , letöltve 2014. június 15.
- [79] Papp L, Király L, Hejmel L. (2005) Szívsebészet – 2005. *Orv Hetil*, 146(20, Suppl 2): 1099-106.
- [80] Király L. (2005) Újszülöttkori szívsebészet. *Kardiológus*, 4:151-165.
- [81] Landon B., Wilson IB, Cleary P D. (1998) A conceptual model of the effects of health care organizations on the quality of medical care. *JAMA*, 279(17): 1377-1382.
- [82] Institute of Medicine. (2001) *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. National Academy Press, Washington D.C.: 119.
- [83] Donabedian A. (1988) The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*, 260(12): 1743-1748.
- [84] Aylin P, Alves B, Best N, Cook A, Elliott P, Evans SJ, Lawrence AE, Murray GD, Pollock J, Spiegelhalter D. (2001) Comparison of UK paediatric cardiac surgical performance by analysis of routinely collected data 1984-96: was Bristol an outlier? *Lancet*, Jul 21; 358(9277): 181-7.
- [85] Jacobs ML, Jacobs JP, Jenkins KJ, Gauvreau K, Clarke DR, Lacour-Gayet FG. (2008) Stratification of complexity: the Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery-1 method and the Aristotle Complexity Score--past, present, and future. *Cardiol Young*, Dec;18 Suppl 2: 163-8. doi: 10.1017/S1047951108002904.
- [86] LaRovere JM, Jeffries HE, Sachdeva RC, Rice TB, Wetzel RC, Cooper DS, Bird GL, Ghanayem NS, Checchia PA, Chang AC, Wessel DL. (2008) Databases for assessing the outcomes of the treatment of patients with congenital and paediatric cardiac disease--the perspective of critical care. *Cardiol Young*, 18(Suppl 2): 130-6.
- [87] Donabedian A. (1982) *Explorations in quality assessment and monitoring*. Vol. 2. The criteria and standards of quality. Health Administration Press, Ann Arbor, Mich: 48.

- [88] Jacobs JP, Jacobs ML, Austin III EH, Mavroudis C, Pasquali SK, Lacour-Gayet FG, Tchervenkov CI, Walters III H, Bacha EA, del Nido PJ, Fraser CD, Gaynor JW, Hirsch JC, Morales DLS, Pourmoghadam KK, Tweddell JS, Prager RL, Mayer JE. (2012) Quality Measures for Congenital and Pediatric Cardiac Surgery. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, 3: 32-47, doi:10.1177/2150135111426732.
- [89] STS Congenital Heart Surgery Database Data Specifications Version 3.0. (2011) http://www.sts.org/sites/default/files/documents/CHS_Quality%20Measures%20full_011912.pdf, letöltve 2014. június 22.
- [90] Walton M, Deming WE. (1986) *The Deming management method*. Dodd, New York: 59.
- [91] Moen R, Norman C. (2011) Evolution of the PDCA Cycle. <http://pkpinc.com/files/NA01MoenNormanFullpaper.pdf>, letöltve 2014. június 21.
- [92] Van Assen M, Van Den Berg G, Pietersma P. (2003) *Key Management Models*. Pearson Education Ltd, Harlow: 213-6.
- [93] Deming's 14 points: http://www.mindtools.com/pages/article/newSTR_75.htm, letöltve 2014. június 29.
- [94] W. Daenen W, Lacour-Gayet F, Aberg T, Comas JV, Daebritz SH, Di Donato R, Hamilton JRL, Lindberg H, Maruszewski B, Monro J. (2003) Optimal Structure of a Congenital Heart Surgery Department in Europe: by EACTS Congenital Heart Disease Committee. *Eur J Cardiothorac Surg* 24 (3): 343-351. doi:10.1016/S1010-7940(03)00444-5
- [95] American Academy of Pediatrics. (2002) Guidelines for Pediatric Cardiovascular Centers. Section on Cardiology and Cardiac Surgery. *Pediatrics*, 109(3):544-549. <http://pediatrics.aappublications.org/content/109/3/544.full> , letöltve 2014. május 25.
- [96] Pasquali SK, Li JS, Burstein DS, Sheng S, O'Brien SM, Jacobs ML, Jaquiss RDB, Peterson ED, Gaynor JW, Jacobs JP. (2012) Association of Center Volume With Mortality and Complications in Pediatric Heart Surgery. *Pediatrics*, 129:1-7. <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2012/01/04/peds.2011-1188.full.pdf>, letöltve 2014. július 4.
- [97] Király L, Tamás Cs, Shipton S. (2009) Egy új harmadszintű gyermekszívsebészeti centrum megalapítása. A korai eredmények ismertetése. *Cardiologia Hungarica*, 39: H9

- [98] Király L, Tamás Cs, Shipton SE, Du Plessis J, Talo H, Mössinger HJ, Mutze K, Székely E. (2010) Establishment of a new tertiary-care pediatric cardiology and cardiac surgery center: initial experience of case-mix and factors of quality of care. *Cardiol Young*, 20(S1): 331. No 8177, DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1047951109991946>
- [99] Király L. (2015) Minőségbiztosítás egy újonnan alakult kongenitális szívsebészeti osztályon: elméletileg és a gyakorlatban. (Quality assurance and improvement system at a newly-established center for congenital heart disease; theory and practice.) *Egészségtudomány*, 59(3):41-61.
- [100] SKMC profil (2014) <http://www.glassdoor.com/Reviews/SKMC-Reviews-E383033.htm> , letöltve 2014. július 4.
- [101] Adler J, Interlandi J. (2009) The hospital that could cure health care. *Newsweek*, 26 Nov 2009, <http://www.newsweek.com/what-health-reform-can-learn-cleveland-clinic-76971>, letöltve 2014. július 14.
- [102] Székely A, Sági E, Király L, Szatmári A, Dinya E. (2006) Intraoperative and postoperative risk factors for prolonged mechanical ventilation after pediatric cardiac surgery. *Pediatric Anesthesia*, 16:1166-75.
- [103] Porter ME, Teisberg EO, Baron JF, Daly C. (2010) The Cleveland Clinic: Growth Strategy 2008 (TN). Harvard Business School Teaching Note, 710-466. <http://www.hbs.edu/faculty/Pages/item.aspx?num=38482>, letöltve 2014. július 10.
- [104] Központi Statisztikai Hivatal. (2014) Magyarországi népességszám, 2013 adatok. http://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_hosszu/h_wdsd001a.html, letöltve 2014. július 11.
- [105] Townsend N, Bhatnagar P, Wickramasinghe K, Williams J, Vujcich D, Rayner M. (2013) Children and young people statistics 2013. British Heart Foundation, London. <http://www.bhf.org.uk/plugins/PublicationsSearchResults/2013&resource=G694>, letöltve 2014. július 7.
- [106] Király L. (2015) Szociokulturális és strukturális tényezők hatása egy növekvő, veleszületett szívbetegeket ellátó országos központ beteg-összetételi mutatóira és teljesítményére. *IME, Informatika és Menedzsment az Egészségügyben*, 14(4): 5-9. ISSN 1588-6384 (nyomtatott), ISSN 1789-9974 (online)

- [107] UHC Congenital Heart Surgery Outcomes. (2011)
<http://my.clevelandclinic.org/Documents/heart/Outcomes/08-congenital.pdf>, letöltve, 2013. október 27.
- [108] Jha KN, Király L, Tamás Cs, Talo H, Khan MD, El Badaoui H, Anurag J, Azzam H. (2015) Large cardiac fibroma and teratoma in children. *J Cardiothorac Surg* 10:38. DOI 10.1186/s13019-015-0242-9
- [109] Khairy P, Clair M, Fernandes SM, Blume ED, Powell AJ, Newburger JW, Landzberg MJ, Mayer JE. (2013) Cardiovascular outcomes after the arterial switch operation for D-transposition of the great arteries. *Circulation*, 127(3): 331-9. *Circulation*. 2013; 127(3):331-9 ISSN: 1524-4539
- [110] Jensen H, Tsang V, Ntsinjana H, Bull C, Brown K, Taylor A, Kostolny M, De Leval M. (2014) Performance Monitoring of the Arterial Switch Operation: A Moving Target. AAATS Annual Meeting, Toronto, ON, Canada, 26-30 April 2014.
<http://www.aats.org/annualmeeting/Program-Books/2014/57.cgi>, letöltve 2014. május 21.
- [111] Király L, Hartyánszky I, Prodán Z. (2002) Right ventricle failure and outcome of simple and complex arterial switch operations in neonates. *Croatian Medical Journal* 43(6): 660-664.
- [116] Jacobs JP, Jacobs ML, Mavroudis C, Chai PJ, Tchervenkov CI, Lacour-Gayet FG, Walters H 3rd, Quintessenza JA. (2011) Transposition of the great arteries: lessons learned about patterns of practice and outcomes from the congenital heart surgery database of the society of thoracic surgeons. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*, 2(1):19-31. doi: 10.1177/2150135110381392.
- [113] Király L. (2013) Routine closure of the ventricular septal defect through the left ventricle outflow tract during arterial switch operation for d-transposition of the great arteries/ventricular septal defect. 6th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery. Hugo-Hamman, C. Track 1: Surgery, anaesthesia and intensive care. *SA Heart Journal*, 10(1). No. 1227: 67. Retrieved 2013-12-06, from
<http://journal.saheart.org/index.php?journal=SAHJ&page=article&op=view&path%5B%5D=251&path%5B%5D=243>
- [114] Király L, Tamás Cs. (2015) Újszülöttkorban és azon túl végzett primér artériás switch műtétek eredményei egy újonnan létrehozott, átfogó kongenitális szívközpontban.

(Primary, single-stage arterial switch operations at a newly-established, comprehensive congenital cardiac center performed in the neonatal age and beyond.) *Orvosi Hetilap*, 156(25): 1014–1019. DOI: 10.1556/650.2015.30171

[115] Brawn WJ, Stümper O, Király L, Sreeram N, Sethia B. (1997) Results with the modified Norwood procedure. Details of 98 patients. *Cardiol Young*, May; 7(Suppl 1): 116.

[116] Király L, Prodán Zs. (2002) Continuous systemic perfusion via collaterals at moderate hypothermia in aortic arch repairs in neonates. *Croat Med J*, 43(6): 656-9.

[117] Elliott M, (2004) A European perspective on the management of hypoplastic left heart syndrome. *Cardiol Young*, 14(S1): 41-46.

[118] Chen Q, Parry AJ. (2009) The current role of hybrid procedures in the stage 1 palliation of patients with hypoplastic left heart syndrome. *Eur J Cardiothorac Surg*. Jul; 36(1): 77-83. doi: 10.1016/j.ejcts.2009.01.030. Epub 2009 Mar 10.

[119] Caldarone CA, Honjo O, Benson LN, Van Arsdell GS. (2007) Modification of stage II procedure after hybrid palliation (bilateral pulmonary artery banding and ductal stenting) for hypoplastic left-sided heart syndrome: Modified arch reconstruction with retained stented ductus patch. *J Thorac Cardiovasc Surg*. Dec; 134(6): 1588-9.

[120] Király L, Hubay M, Cook AC, Ho SY, Anderson RH. (2007) Morphologic features of the uniatrial but biventricular AV connection. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 133: 229-234.

[119] Király L, Környei L, Mogyoróssy G, Szatmári A. (2005) Hypoplastic aortic arch in newborns rapidly adapts to post-coarctectomy circulatory conditions. *Heart*, 91(2): 233-234.

[120] Király L, Prodán Zs, Székely A, Novák E, Jánosi M. (2001) Percutaneous arterial perfusion in pediatric cardiac surgery. *Cardiol Young*, 11:Suppl 1:193.

[121] Király L, Shipton S, Tamás Cs, Du Plessis J. (2012) Unfavorable growth of the pulmonary vasculature warrants early progression to comprehensive stage-2 operation following hybrid stage-1 palliation for univentricular physiologies with systemic obstruction. 3rd Scientific Meeting of the World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery (WSPCHS) in congress papers, O-8: 49.

- [122] Gournay V, Hauet Q. (2014) Mechanical circulatory support for infants and small children. *Arch Cardiovasc Dis*, pii: S1875-2136(14)00090-4. doi: 10.1016/j.acvd.2014.04.006. [Epub ahead of print]
- [123] Extracorporeal Life Support Organization. (2014) <http://www.else.org/>, letöltve 2014. augusztus 15.
- [124] ECMO Centre Handbook Great Ormond Street. (2006) <https://www.npeu.ox.ac.uk/downloads/files/nest/ECMO-Handbook-GOS.pdf>, letöltve 2014. augusztus 21.
- [125] ELSO ECMO Guidelines. (2009) <http://www.else.med.umich.eVersion1.1.pdf>, letöltve 2014. augusztus 21.
- [126] Elabbassi W, Chowdhury MA, Al Nooryani A. (2014) Severe reversible myocardial injury associated with aluminium phosphide toxicity: A case report and review of literature, *J Saudi Heart Assoc*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsha.2013.11.006>, letöltve 2014. augusztus 22.
- [127] Alsoufi B, Al-Radi OO, Gruenwald C, Lean L, Williams WG, McCrindle BW, Caldarone CA, Van Arsdell GS. (2009) Extra-corporeal life support following cardiac surgery in children: analysis of risk factors and survival in a single institution. *Eur J Cardiothorac Surg*, 35(6): 1004-11; discussion 1011.
- [128] Delmo-Walter EM, Alexi-Meskishvili V, Huebler M, Loforte A, Stiller B, Weng Y, Berger F, Hetzer R. (2010) Extracorporeal membrane oxygenation for intraoperative cardiac support in children with congenital heart disease. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. May; 10(5): 753-8. doi: 10.1510/icvts.2009.220475. Epub 2010 Feb 5.
- [129] Wren C, O'Sullivan JJ. (2001) Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life. *Heart*, 85: 438–443.
- [130] British Cardiac Society Working Party. (2002) Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. *Heart*, 88(Suppl.1): i1–i14.
- [131] Khoshnood B, Loane M, Garne E, Addor MC, Arriola L, Bakker M, Barisic I, Bianca S, Boyd P, Calzolari E, Doray B, Draper E, Gatt M, Haeusler M, Melve KK, Latos-Bielenska A, McDonnell B, Mullaney C, Nelen V, O'Mahony M, Pierini A, Queisser-Luft A, Randrianaivo H, Rankin J, Rissmann A, Salvador J, Tucker D, Verellen-Dumoulin C, Wellesley D, Zymak-Zakutnya N, Dolk H. (2013) Recent

decrease in the prevalence of congenital heart defects in Europe. *J Pediatr*, 162(1): 108-13.e2. doi: 10.1016/j.jpeds.

[132] Webb G. (2001) Care of adults with congenital heart disease--a challenge for the new millennium. *Thorac Cardiovasc Surg*, 49(1): 30-4. DOI: 10.1055/s-2001-9918

[133] Vida VL, Berggren H, Brawn WJ, Daenen W, Di Carlo D, Di Donato R, Lindberg HL, Corno AF, Fragata J, Elliott MJ, Hraska V, Király L, Lacour-Gayet F, Maruszewski B, Rubay J, Sairanen H, Sarris G, Urban A, Van Doorn C, Ziemer G, Stellin G. (2007) Risk of surgery for congenital heart disease in the adult: a multicentric European study. *Ann Thor Surg*, 83: 161-168.

[134] Király L, Temesvári A, Székely A, Prodán Z, Liptai Cs, Szudi L, Hartyánszky I, Havrancsik Cs, Szatmári A. (2005) Felnőtt-kongenitális szívbetegek ellátása országos csecsemő-szívsebészeti központban. *Orv Hetil*, 146(5):209-14.

[135] Al Fahim MAJ. (2011) i.m.: 72-74.

[136] AlMazrouei A. (2013) Emiratisation won't work if people don't want to learn.

TheNational, March 18, 2013,

<http://www.thenational.ae/thenationalconversation/comment/emiratisation-wont-work-if-people-dont-want-to-learn#ixzz3GDnNCroG>, letöltve 2014 október 12.

[137] Emiratisation. (2014) <http://emiratisation.org/> , letöltve 2014 október 13.

[138] Heard-Bey F. (2004) i.m. : 150.

[139] Nydell MK. (2012) Understanding Arabs. A contemporary guide to Arab society. 5th ed. Intercultural Press, Boston-London: 205.

[140] Huntington SP. (1996) i.m.: 47.

[141] Kathib Al-Tabrizi. (1340) Al-Hadith, Mishkat-ul-Masabih, an English translation and commentary with Arabic text. Translated by Karim MF. (1991-1999) Islamic Book Service, New Delhi: Vol. III: 2.

[142] Kathib Al-Tabrizi K. (1340) i.m. Vol. IV: 367. and Vol. IV: 380.

[143] Király L. (2015) A szív az iszlámban. *Kaleidoscope, Művelődés-, Tudomány- és Orvostörténeti Folyóirat* 6(10): 37-45. DOI: 10.17107KH.2015.10.37-45. ISSN/EISSN: 20622597

[144] Le Fanu J. (2000) The rise and fall of modern medicine. Abacus, London: 82.

[145] Cunningham RB, Sarayrah YK. (1993) Wasta: The Hidden Force in Middle Eastern Society. Praeger, Westport: 177.

- [146] Sidi D. (2010) Prenatal screening for congenital heart disease. Honorary Guest Lecture at EACTS, 15 Sept 2010.
- [147] Kathib Al-Tabrizi. (1340) i.m. Vol. II: 72.
- [148] Balázs P. (2002) i.m.: 139.
- [149] Jauhar S. (2011) Out of Camelot, Knights in White Coats Lose Way. The New York Times, January 31, 2011. <http://www.nytimes.com/2011/02/01essay.html>, letöltve 2014 január 10.
- [150] Jonsdottir IH, Nordlund A, Ellbin S, Ljung T, Glise K, Währborg P, Wallin A. (2013) Cognitive impairment in patients with stress-related exhaustion. *Stress*, Mar; 16(2):181-90. doi: 10.3109/10253890.2012.708950. Epub 2012 Sep 17.
- [151] Király L. (2015) Szociokulturális szempontok vizsgálata egy Kelet és Nyugat határán létrehozott gyermek-szívközpont kapcsán. *Magyar Tudomány*, 176(8):974-982.
- [152] Lamb D. (1987) *The Arabs. Journeys beyond the mirage*. Vintage Books, New York: 225.
- [153] Creed PA, Searle J, Rogers ME. Medical specialty prestige and lifestyle preferences for medical students. *Soc Sci Med*. 2010;71(6):1084-1088.
- [154] Studdert DM¹, Mello MM, Sage WM, DesRoches CM, Peugh J, Zapert K, Brennan TA. (2005) Defensive medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment. *JAMA*, Jun 1; 293(21): 2609-17.
- [155] Bishop TF, Federman AD, Keyhani S. (2010) Physicians' views on defensive medicine: a national survey. *Arch Intern Med*, 170(12): 1081-3. doi: 10.1001/archinternmed.2010.155.
- [156] Waxman DA, Greenberg MD, Ridgely MS, Kellermann AL, Heaton P. (2014) The effect of malpractice reform on emergency department care. *N Engl J Med*, Oct 16; 371(16):1518-25. doi: 10.1056/NEJMsa1313308.
- [157] Wisheart JD, Dhasmana JP. (2001) The Bristol affair: lessons to be learned. *Ann Thorac Surg*, Apr; 71(4):1403-4.
- [158] Jena AP, Seabury S, Lakdawalla D, Chandra A. (2011) Malpractice risk according to physician specialty. *N Engl J Med*, 365:6 29-663.
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa1012370> , letöltve 2014 június 6.

- [159] Coulson JD, Seddon MR, Readdy WF. (2008) Advancing safety in pediatric cardiology – approaches developed in aviation. *Congenital Cardiology Today*, 6(3): 1-10.
- [160] Abu Dhabi e-government. (2013) Judicial system in Abu Dhabi. <https://www.abudhabi.ae/portal/public/en/gen> , letöltve 2014. október 4.
- [161] Dobrovits M. (2003) Az iszlám jog. Terebess Ázsia Lexikon. <http://terebess.hu/keletkultinfo/lexikon/jog.html> , letöltve 2014. október 4.
- [162] Adelsmayr E. (2013) Dubai LowDown. English translation. Seifert Verlag, Vienna. Kindle Edition.
- [163] Smith D. (2013) South African doctor flies home after nine-month limbo over UAE death. *The Guardian*, Friday 17 May 2013. <http://www.theguardian.com/world/2013/may/17/south-africa-doctor-uae-death>, letöltve 2014 október 4.
- [164] Ruhlman M. (2003) Walk on Water. The miracle of saving children's lives. Penguin Books, New York: 209.
- [165] Ungerleider RM, Bengur AR, Kessenich AL, Liekweg RJ, Hart EM, Rice BA, Miller CE, Lockwood NW, Knauss SA, Jaggars J, Sanders SP, Greeley WJ. (1997) Risk factors for higher cost in congenital heart operations. *Ann Thorac Surg*, 64(1):44-8; discussion 49.
- [166] Connor JA, Gauvreau K, Jenkins KJ. (2005) Factors associated with increased resource utilization for congenital heart disease. *Pediatrics*, Sep;116(3): 689-95.
- [167] Pasquali SK, Gaies MG, Jacobs JP, William Gaynor J, Jacobs ML. (2012) Centre variation in cost and outcomes for congenital heart surgery. *Cardiol Young*, 22(6):796-9. doi: 10.1017/S104795111200159X.
- [168] Law No 23 of 2005 Concerning Health Insurance in the Emirate of Abu Dhabi and the Implementing Regulation. (2005) <http://www.haad.ae/haad/Portals/.html#/4/> , letöltve 2014. szeptember 6.
- [169] UAE Ministry of Health előírása életveszély elhárítására. (2008) Policy Statement #9, Page 2 and Schedule 1: Eligibility for Coverage, #4. <http://www.moh.gov.ae/en/OpenData/Pages/%20Data>, letöltve 2014. augusztus 30.
- [170] SEHA-GSHS rendszer. (2009) <http://www.seha.ae/SEHA/Annual>, letöltve 2014 augusztus 30.

- [171] Shanks JN, Al-Kalai D. (1984) Arabian Medicine in the Middle Ages. J Royal Soc Med, 77: 60-65.
- [172] The Zakat Fund. (2003) <https://www.abudhabi.ae/portal/public/en/> , letöltve 2014. augusztus 31.
- [173] A szerző információi alapján: Harley Street Clinic, London Egyesült Királság, Columbia Presbyterian Children's Hospital, New York, Amerikai Egyesült Államok
- [174] Issa W. (2014) Heart-warming stats for UAE cardiac unit. Hospital in Abu Dhabi saves hundred of children every year. Published on: 07/04/2014, 7Days, Page: 6, United Arab Emirates, Circulation: 61494. <http://portal.mediawatchme.com/>, letöltve: 2014 október 3.
- [175] DHA performs free complex pediatric heart surgeries. (2014) Emirates 247News, January 13, 2014. <http://www.emirates247.com/news/emirates/dha-performs-free-complex-pediatric-heart-surgeries-2014-01-13-1.534526>, letöltve 2014. szeptember 26.
- [176] Ward KF, Rolland E, Patterson RA. (2005). Improving outpatient health care quality: understanding the quality dimensions. Health Care Management Review, 30(4): 361-71.
- [177] Cleary PD, McNeil BJ. (1988) Patient satisfaction as an indicator of quality care. Inquiry, 25(1): 25-36.
- [178] Debono D, Travaglia J. (2009) Complaints and patient satisfaction: a comprehensive review of the literature. The Centre for Clinical Governance Research in Health, University of South Wales. <http://clingov.med.unsw.edu.au>, letöltve 2014 december 2.
- [179] Cleary PD. (2003) A hospitalization from hell: a patient's perspective on quality. Annals of Internal Medicine, 138(1):33-9.
- [180] Taylor DM, Wolfe R, Cameron PA. (2002) Complaints from emergency department patients largely result from treatment and communication problems. Emergency Medicine, 14(1):43-49.
- [181] Dr. Nawal Al Kaabi, IPCC-HAAD. (2014) *személyes közlés*
- [182] Yankah C, Fynn-Thompson F, Antunes M, Edwin F, Yuko-Jowi C, Mendis S, Thameur H, Urban A, Bolman R. (2014) Cardiac surgery capacity in sub-saharan Africa: quo vadis? J Thorac Cardiovasc Surg, 62(5):393-401.

- [183] Pezzella AT. (2010) Global aspects of cardiothoracic surgery with focus on developing countries. *Asian Cardiovasc Thorac Ann*, 18(3):299-310.
- [184] Hraska V, Podnar T, Kunovsky P, Kovacikova L, Kaldararova M, Horvathova E, Masura J, Mayer JE. (2003) Is a learning curve for arterial switch operation in small countries still acceptable? Model for cooperation in Europe. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 24: 352–357.
- [185] Croti UA, Beani L, Braile DM, Dearani JA. (2012). Children's HeartLink honors Brazil in the United States of America. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 27(1): 167-170. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382012000100026&lng=en&tlng=en, letöltve 2014 december 4.
- [186] Velebit, V., Montessuit, M., Bednarkiewicz, M., Khatchatourian, G., Mueller, X., & Neidhart, P. (2008). The Development of Cardiac Surgery in an Emerging Country: A Completed Project. *Texas Heart Institute Journal*, 35(3), 301–306.
- [187] Pezzella AT. (2006) Open heart surgery in a developing country. *Asian Cardiovasc Thorac Ann*, 14: 355–6.
- [188] Cohen AJ, Tamir A, Hourri S, Abegaz B, Gilad E, Omohkdion S, Zabeeda D, Khazin V, Ciubotaru A, Schachner A. (2001) Save a child's heart: we can and we should. *Ann Thorac Surg*, 71(2): 462-8.
- [189] Ghosh P. (2005) Setting up an open heart surgical program in a developing country. *Asian Cardiovasc Thorac Ann*, 13: 299–301.
- [190] Vida VL, Sade RM, Stellin G. (2006) Aldo R. Castañeda. *Cardiology in the Young*, 16: 221-228. doi:10.1017/S1047951106000308.
- [191] Fagone J.(2006) Did Dr. Norwood go too far? In Huber R, Wallace B (eds). (2006) *The Philadelphia Reader*. Temple University Press, Philadelphia: 267.
- [192] Castaneda A. (2008) Perspectives on success in congenital heart surgery. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*, 88-90. doi: 10.1053/j.pcsu.2007.12.009.
- [193] Wattenwyl R.(2008) Ten years after the initiation of congenital heart surgery in Guatemala: observations after a one-year fellowship in the pediatric cardiac unit in a low income country. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 56(4):205-9. doi: 10.1055/s-2008-1038350.

- [194] Greiner LE (1998) Evolution and revolution as organizations grow. Harvard Business Review, 76(3):55-68.
- [195] Ansoff HI. (1988) Corporate Strategy. Penguin Books, London: 46.
- [196] Prahalad CK, Hamel G. (1990) The core competence of the corporation. Harvard Business Review, 68 (3): 79–91.
<http://km.camt.cmu.ac.th/mskm/952743/Extra%20materials/corecompetence.pdf> ,
 letöltve 2014 november 3.
- [197] Kim WC, Mauborgne R. (2005) Blue Ocean Strategy. How to create uncontested market space and make the competition irrelevant. Harvard Business School Press, Cambridge MA: 78.
- [198] Mogyorósy G, Karácsonyi T, Szűcs E, Király L, Kovács T, Szatmári A. (2006) The application of a simplified audit criteria system to improve pediatric cardiology and pediatric heart surgery care: evidence from a regional approach in Hungary. Cardiol Young, 16:128-134
- [199] Van Assen M, Van der Berg G, Pietersma P. (2009) Key management models. 2nd Edition, Prentice Hall, Harlow: 64-9.
- [200] Hill T, Westbrook R. (1997) SWOT Analysis: It's time for a product recall. Long Range Planning 30(1): 46-52.
- [201] Monro JL. (2000) Lessons to be learnt from the Bristol affair. Ann Thorac Surg. Mar; 69(3): 674-5.
- [202] UAE Federal Law No. 15 of 1993 Regulating the Transfer and Transplant of Human Organs (az Egészségügyi Törvény transzplantációra vonatkozó szakasza). (1993)
http://www.haad.ae/haad/Portals/0/Health%20Regulation%20Laws/Book4_En/index.html#/2/, letöltve 2014. szeptember 6.
- [203] Organ donation/Organ transplantation in cases of deceased donors. (2014) SEHA Policy no. CORA-004, effective date 17 March 2014. Kézirat. SEHA, Abu Dhabi Health Services Company. www.seha.ae
- [204] Boobes Y1, Al Daker N. (1996) What it Means to Die in Islam and Modern Medicine. Saudi J Kidney Dis Transpl. Apr-Jun; 7(2): 121-7.

[205] Shaheen FA, Souqiyyeh MZ, Attar MB, Ibrahim SM, al-Khader A, Babiker AQ, al-Swailem AR. (1996) Multiorgan donation from brain-death cases in the Kingdom of Saudi Arabia. *Transplant Proc*, 28(1):250.

[206] Hamdy S. (2012) *Our Bodies Belong to God. Organ Transplants, Islam, and the Struggle for Human Dignity in Egypt*. University of California Press, Oakland: 18.

[207] Sears R. (2010) Planning for the end of oil. TED2010, Filmed Apr 2010. http://www.ted.com/talks/richard_sears_planning_for_the_end_of_oil?language=en , letöltve 2014 október 2.

9. Saját publikációk jegyzéke

9.1. A disszertációhoz kapcsolódó közlemények

1. **Király L.** (2015) Minőségbiztosítás egy újonnan alakult kongenitális szívsebészeti osztályon: elméletileg és a gyakorlatban. (Quality assurance and improvement system at a newly-established center for congenital heart disease; theory and practice.) *Egészségtudomány*, **59**(3):41-61.
2. **Király L.** (2015) Szociokulturális szempontok vizsgálata egy Kelet és Nyugat határán létrehozott gyermek-szívközpont kapcsán. (Evaluation of sociocultural factors influencing success of a national pediatric and congenital cardiac surgery center established at the meeting point of Orient and Occident.) *Magyar Tudomány*, **176**(8):974-982.
3. **Király L, Tamás Cs.** (2015) Újszülöttkorban és később végzett primér artériás switch műtétek eredményei egy újonnan létrehozott, átfogó kongenitális szívközpontban. (Primary, single-stage arterial switch operations at a newly-established, comprehensive congenital cardiac center performed in the neonatal age and beyond.) *Orvosi Hetilap*, **156**(25): 1014–1019. DOI: 10.1556/650.2015.30171
4. **Király L.** (2015) Szociokulturális és strukturális tényezők hatása egy növekvő, veleszületett szívbetegeket ellátó országos központ beteg-összetételi mutatóira és teljesítményére. *IME, Informatika és Menedzsment az Egészségügyben*, **14**(4): 5-9. ISSN 1588-6384 (nyomtatott), ISSN 1789-9974 (online)
5. **Király L.** (2015) A szív az iszlámban. *Kaleidoscope, Művelődés-, Tudomány- és Orvostörténeti Folyóirat* **6**(10): 37-45. DOI: 10.17107KH.2015.10.37-45. ISSN/EISSN: 20622597
6. Jha KN, **Király L**, Tamás Cs, Talo H, Khan MD, El Badaoui H, Anurag J, Azzam H. (2015) Large cardiac fibroma and teratoma in children. *J Cardiothorac Surg* **10**:38. DOI 10.1186/s13019-015-0242-9
7. Lozsádi K, **Király L.** (2014) Még egyszer a szívkatedrálisról. Paradogmák a szív szimbolikájához. *Lege Artis Medicinae*, **24**(3):142–150. http://elitmed.hu/kiadvanyaink/lam_lege_artis_medicin/meg_egyszer_a_szivkatedralisrol_paradogmak_a_sziv_szimbolikajahoz_12159/

8. **Király L.** (2013) The heart in the mosque and the gothic cathedral (A szív helye a mecsetben és a gótikus katedrálisban). Kaleidoscope, Művelődés-, Tudomány- és Orvostörténeti Folyóirat, **4**(7): 227-241. Journal of History of Culture, Science and Medicine ISSN/EISSN: 20622597.
<http://www.kaleidoscopehistory.hu/index.php?subpage=cikk&cikkid=160>
9. **Király L,** Hubay M, Cook AC, Ho SY, Anderson RH. (2007) Morphologic features of the uniautrial but biventricular AV connection. J Thorac Cardiovasc Surg, **133**:229-234.
10. Vida VL, Berggren H, Brawn WJ, Daenen W, Di Carlo D, Di Donato R, Lindberg HL, Corno AF, Fragata J, Elliott MJ, Hraska V, **Király L,** Lacour-Gayet F, Maruszewski B, Rubay J, Sairanen H, Sarris G, Urban A, Van Doorn C, Ziemer G, Stellin G. (2007) Risk of surgery for congenital heart disease in the adult: a multicentric European study. Ann Thor Surg, **83**:161-168.
11. **Király L.** (2005) Újszülöttkori szívsebészet. Kardiológus, **4**:151-165.
12. **Király L,** Prodán Zs. (2002) Continuous systemic perfusion via collaterals at moderate hypothermia in aortic arch repairs in neonates. Croat Med J, **43**(6):656-9.

9.2. A disszertációtól független közlemények

13. Lozsádi K, **Király L.** (2013) Szívparafrázisok. Mítosz, filozófia és művészet a szívről. Medicina, Budapest. ISBN 978 963 226 436 3
14. Hartyánszky I, **Király L,** Prodán Zs, Mihályi S, Bodor G, Kromplák Zs, Sági E, Székely A, Székely E, Novák E, Szatmári A. (2010) Norwood-I műtét és hybrid eljárások. Korai- és félidős eredmények. Cardiologia Hungarica, **40**:31-35.
15. Hartyánszky I, Székely A, **Király L,** Temesvári A, Szatmári A. (2009) Tapasztalataink a fiatal- és felnőttkori veleszületett szívhibák sebészi kezelésében 2001-2008. Orv Hetil, **150**: 1739-1743.
16. Lozsádi K, **Király L.** (2008) A szív szimbolikájáról. Bevezetés a Semmelweis Orvostörténeti Múzeum szívkiállításához. Budapest: 11-28.
17. Mogyorósy G, Karácsonyi T, Szűcs E, **Király L,** Kovács T, Szatmári A. (2006) The application of a simplified audit criteria system to improve pediatric cardiology and pediatric heart surgery care: evidence from a regional approach in Hungary. Cardiol Young, **16**:128-134

18. Székely A, Sági E, **Király L**, Szatmári A, Dinya E. (2006) Intraoperative and postoperative risk factors for prolonged mechanical ventilation after pediatric cardiac surgery. *Pediatric Anesthesia*, **16**:1166-75.
19. Papp L, **Király L**, Hejmel L. (2005) Szívsebészet – 2005. *Orv Hetil*, **146**(20 Suppl 2):1099-106.
20. **Király L**, Szatmári A, Mogyorósy G. (2005) Hypoplastic aortic arch in newborns rapidly adapts to post-coarctectomy circulatory conditions. *Heart*, **91**(2):233-4.
21. **Király L**, Temesvári A, Székely A, Prodán Z, Liptai Cs, Szudi L, Hartyánszky I, Havrancsik Cs, Szatmári A. (2005) Felnőtt-kongenitális szívbetegek ellátása országos csecsemő-szívsebészeti központban. *Orv Hetil*, **146**(5):209-14.
22. **Király L**, Hartyánszky I, Prodán Zs. (2002) Right ventricle failure and outcome of simple and complex arterial switch operations in neonates. *Croat Med J*, **43**(6):660-4.
23. **Király L**, Dalrymple-Hay MJ, Salmon AP, Keeton BR, Monroe JL. (1999) The fate of antibiotic sterilized aortic allografts in Fontan circulation: results of the long-term follow-up. *Eur J Cardiothorac Surg*, **16**(6):660-2.
24. **Király L**. (2009) A veleszületett szívbetegségek ellátása. In Barankay A (szerk): Szív- és érbetegek perioperatív ellátása. Semmelweis Kiadó, Budapest: 161-229. ISBN:978-963-9656 97 0
25. **Király L**. (2007) A veleszületett szívhibák sebészete. In Gaál Cs (szerk): Sebészet, 6. kiadás. Medicina, Budapest: 614-642. ISBN: 9789632260358
26. Hartyánszky I, Lozsádi K, **Király L**, Prodán Zs, Mihályi S, Bodor G, and Tamás Cs. (2006) Változások a kongenitálisan korrigált nagyértranszpozícióval kezelt gyermekek és újszülöttek szívsebészeti kezelésében. *Cardiologia Hungarica*, **36**:172-177.
27. Hartyánszky I, Lozsádi K, **Király L**, Bodor G, Tamás Cs. (2005) Veleszületett szívhibák sebészete koraszülötteken és kis súlyú újszülötteken. *Orv Hetil*, **146**:1721-26.
28. Mihályi S, **Király L**, Prodán Z, Bodor G, Tamás C, Hartyánszky I. (2005) Jobboldali, subaxillaris thoracotomia alkalmazása veleszületett szívhibák nyitott szívműtétei során. *Orv Hetil*. 2005; **146**(7):299-304.

29. Hartyánszky I, Lozsádi K, **Király L**, Prodán Z, Mihályi S, Bodor G, Tamás C.(2005) Koraszülöttek és kissúlyú újszülöttek komplex szívsebészeti ellátása. Orv Hetil, **146**(2):69-73.
30. Környei L, **Király L**, Szatmári A. (2004) Berry-szindróma: egy ritka, komplex veleszületett szívhiba sikeres sebészi korrekciója. Orv Hetil, **45**:953-66.
31. Hartyánszky I, Bodor G, Szatmári A, **Király L**, Prodán Z, Mihályi S, Tamás C, Kádár K, Lozsádi K.(2003) Új módszerek a coarctatio aortae sebészi kezelésében: 1975-2001. Orv Hetil, **144**:361-5.
32. **Király L**. (2002) A veleszületett szívhibák sebészete. In Gaál Cs (szerk): Sebészet, 5. kiadás. Medicina, Budapest: 542-571. ISBN: 9632427483
33. **Király L**. (2001) Veleszületett szívhibák. In Papp Z, Görbe É, Hajdú J (szerk): Perinatológia, Golden Book kiadó, Budapest: 73-99.
http://ganymedes.lib.unideb.hu:8080/dea/bitstream/2437/168942/3/t_dekdb_000000_806732.pdf
34. **Király L**. (2000) Univentricularis atrioventricularis connexio. In Lozsádi K, Környei V (szerk): Gyermekcardiológia, Akadémiai Kiadó, Budapest: 307-328. ISBN: 963057702
35. **Király L**. (2000) Visceralis heterotaxia. Pitvari izomerizmus. In Lozsádi K, Környei V (szerk): Gyermekcardiológia, Akadémiai Kiadó, Budapest: 339-355. ISBN: 963057702
36. **Király L**. (2000) A veleszületett szívhibák sebészi kezelésének szempontjai. In Lozsádi K, Környei V (szerk): Gyermekcardiológia, Akadémiai Kiadó, Budapest: 791-814. ISBN: 963057702
37. Hartyánszky I, Lozsádi K, **Király L**, Prodán Zs, Mihályi S, Bodor G, Tamás Cs, Oprea V, Sági E, Székely A, Novák E, Székely E, Jórász Zs. (2000) Down-szindrómás betegek komplett AV-defektusának sebészeti eredményei és prognózisa. Cardiologia Hungarica, **29**:145–8.
38. Hartyánszky I, Oprea V, Kádár K, Palik I, **Király L**, Bodor G. (1998) Infracardialis teljes tüdővéna transzpozíció sikeres sebészi korrekciója. Lege Art Med, **8**:190-4.
39. Mildner RJ, **Király L**, Sreeram N. (1997) Pulmonary atresia, "intact ventricular septum", and aortopulmonary collateral arteries. Heart, **77**(2):173-5.

40. Hartyánszky I, Szatmári A, **Király L**, Prodán Zs, Mihályi S, Sápi E, Sasvári I. (1997) Nagyértranszpozíció sikeres kétlépcsős anatómiai korrekciója csecsemőkorban. *Gyermekgyógyászat*, **48**(6): 618-621.
41. **Király L**, de Leval MR, Deanfield JE. (1996) Left-sided hepatic vein connected to the coronary sinus. *Cardiol Young*, **6**:190-2.
42. **Király L**, Lozsádi K. (1994) Homograft szívbillentyűk országos begyűjtési és preservációs rendszerének kialakítása: Magyar Homograft Bank megalapítása. *Orv Hetil*, **135**(44):2425-9.
43. Hartyánszky IL, Lozsádi K, Kádár K, Hüttl T, **Király L**. (1992) Ebstein's anomaly and intermediate-form atrioventricular septal defect with double-orifice mitral valve. *J Thorac Cardiovasc Surg*, **104**(5):1496-7.
44. Hartyánszky I, Lozsádi K, Hüttl T, Kádár K, Sápi E, **Király L**. (1992) Truncus arteriosus communis sikeres sebészi korrekciója aorta homograft beültetésével. *Orv Hetil*, **133**(30):1893-5.
45. Lozsádi K, Hartyánszky I, Hüttl I, Sápi E, Székely A, **Király L**. (1991) [Vascular ring and pulmonary loop: experience with the surgical treatment-In Russian] *Grud Serdechnosudistaia Khir*, **10**:6-9.
46. Hartyánszky I, Lozsádi K, Hüttl T, **Király L**. (1991) A kettős kiáramlású jobbkamra sebészi korrekciójának eredményei. *Cardiologia Hungarica*, **20**:137-141.
47. Lozsádi K, Hartyánszky I, Sápi E, Hüttl T, B Kovács A, **Király L**. (1990) Csecsemőkori szívtumорок műtéti tapasztalatai. *Magyar Pediáter*, **24**: 145-146.
48. **Király L**. (1989) Veszélyes szívhibák: fejlődéstani megfontolások és a magzati keringés szerepe. *Esszencia*, **2**:90-105.
49. **Király L**. (1986) Az univentricularis szív különböző morfológiai formáinak hatása a posztoperatív eredményekre és a túlélésre. Doktori értekezés, Semmelweis Egyetem, Budapest: 78.

10. Köszönetnyilvánítás

Elsőként köszönetet mondok a betegeknek és hozzátartozóiknak, amiért türelmesen elviselik az élet rájuk kirótt – sokszor általunk, a gyógyító személyzet által véghezvitt – megpróbáltatásait. Az ő gyógyulásba vetett hitük és a gyógyítóba helyezett bizalmuk adja meg munkánk értelmét.

Köszönöm szüleimnek, hogy sok munícióval indítottak az életbe és családomnak, hogy szeretnek, és feltétel nélkül támogatnak. Édesapám mindig is az első orvos marad számomra.

Köszönöm mestereimnek, Lozsádi Károly, Robert H Anderson, Claude Planché, Marc de Leval, William J Brawn, James L Monro professzor uraknak, hogy tudásukkal, emberi példájukkal utat mutattak. Összes volt munkatársamtól tanulhattam és hálás vagyok nekik ezért: túl hosszú lenne a lista a felsoroláshoz.

Köszönöm jelenlegi munkatársaimnak, hogy nap-nap után a legmagasabb színvonalú ellátást nyújtják betegeinknek. Büszke vagyok arra, hogy a csapatuk tagja lehetek. Külön köszönet magyar kollégáimnak: Tamás Csaba, Héthársi Balázs, Till Judit, Székely Edgár, Aref Al Hakami doktoroknak. Dicséret illeti őket bátorságukért, hogy egy idegen országban és környezetben hírnevet szereznek a magyar nemzetnek és orvosainak. Köszönöm Ms Huda Attiah és Mr Ahmed Al Odeh munkatársaimnak az arab szövegek nyelvtani értelmezésében nyújtott segítségüket.

Köszönöm Balázs Péter professzor és Székely László tanár uraknak, hogy kritikájukkal és tanácsaikkal nagyban hozzájárultak ahhoz, hogy az értekezés közérthetőbb, stílusa és összefogottsága jobb lehessen. Külön köszönetet mondok konzulensemnek, Forrai Judit professzor asszonynak, akinek szeretetteljes támogatása és türelmes tanácsa az értekezés minden lapján felismerhető.