

**EGYETEMI DOKTORI (PH.D.) ÉRTEKEZÉS TÉZISEI**

---

**A SZÍVBETEG GYERMEKEK ELLÁTÁSÁNAK KRITIKUS  
ELEMZÉSE HAJDÚ-BIHAR MEGYÉBEN**

**DR. MOGYORÓSY GÁBOR**

---

**DEBRECENI EGYETEM  
ORVOS- ÉS EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI CENTRUM  
ÁLTALÁNOS ORVOSTUDOMÁNYI KAR  
GYERMEKKLINIKA  
DEBRECEN, 2001**

## 1. BEVEZETÉS

A szívhibával született gyermekek életkilátásai sohasem voltak biztatóbbak, mint napjainkban. Az intervenciós kardiológia és a szívsebészet fejlődése örvendetesen beszűkítette a gyógyíthatatlan esetek körét, ugyanakkor a szívhibák korrekciójának optimális ideje az újszülött- és csecsemőkorra került. Mindez azonban rendkívül magas szaktudást igényel, és az egyes specialitások magas szintű, integrált együttműködését teszi szükségessé. Az esetek viszonylag ritka volta azonban megnehezíti a kellő jártasság megszerzését. Az alacsony volumen tovább növeli az esetek ellátásának amúgy is magas fajlagos költségét. Az ellátás előbb említett sajátosságai miatt a szakmai szempontból elérhető és gazdasági szempontból megengedhető eredményesség sérülhet.

Az irodalom alapján tudjuk, hogy mind a diagnosztika, mind a terápia területén jelentős hiányosságok merülhetnek fel a veleszületett szívhibák ellátása során.

A *veleszületett szívhibák* ellátásának kritikus elemzésére a **klinikai audit** módszere alkalmazható.

Az audit a jelenlegi gyakorlat kritikus és szisztematikus felülvizsgálatát, folyamatos ellenőrzését és az előre meghatározott standardoknak megfelelő fejlesztést foglalja magában. Az audit elkötelezettséget jelent az egyéni teljesítmény és végső soron az ellátás minőségének és költséghatékonyságának a javítására.

Az audit kivitelezésének legérzékenyebb pontja a kritériumok és standardok meghatározása.

Kritérium: szisztematikus kialakított állásfoglalás mely alkalmas a döntések, gyógyító eljárások és eredmények megfelelőségének vizsgálatára. Standard: annak százalékban történő kifejezése, hogy a kritériumként megfogalmazott eseménynek milyen mértékben kell megvalósulnia a gyakorlatban.

Új kihívást jelent a gyermekkardiológusok számára, hogy az orvostudomány fejlődésével számos új eljárás kerül alkalmazásra a gyermekgyógyászat területén. Bizonyos terápiás beavatkozások (például a hemodialízis), jelentős hemodinamikai változásokkal járnak, amelyek rizikótényezőként szerepelhetnek kardiális szövödmények kialakulásában. Számos új orvosi eljárásnak lehet olyan kardiális szövödménye, amely korábban nem volt ismert.

Az előbb említett szerzett szívbetegségek és szövödmények közös jellemző vonása, hogy ritkán fordulnak elő. *A ritka betegségek* sokkal jelentősebb mértékben hordozzák magukban a nem megfelelő ellátás kockázatát, mint a gyakoriak. A ritka események statisztikai illetve epidemiológiai módszerekkel való elemzése nagyon korlátozott.

Az Egyesült Államokban a ritka, váratlan eseményeket "**sentinel event**" névvel illetik, és különösen nagy hangsúlyt fektetnek a részletes analízisükre. A "sentinel event" analízis a rendszerben és a szervezési folyamatokban meglévő hibákra koncentrálnak, nem pedig az egyéni teljesítményekre. Az "őrszem események" kritikus elemzésének nemcsak etikai motivációi vannak, mivel a szervezeti problémák kiküszöbölése révén jelentős költségmegtakarításhoz is vezet.

A ritka, váratlan betegségek minőség szempontú elemzését különböző névvel említik (critical incident, sentinel event, significant event) ugyanakkor az alkalmazott módszerek jelentős átfedést mutatnak a különböző elnevezések ellenére. Munkámban a ritka betegségek ellátásának kritikus elemzésére Pringle és munkatársai (Occas Pap R Coll Gen Pract 1995; 70: 1-71) által használt "**jelentős esemény audit**" (significant event audit) kifejezést alkalmazom. Ha a betegek ellátásának színvonalát objektív módon értékelni kívánjuk, akkor rendkívül fontos annak ismerete, hogy egy orvosi (egészségügyi) eljárás (vagy annak elmaradása) milyen mértékben befolyásolja a gyógyítás eredményét. Ehhez nélkülözhetetlen az egyes terápiás eljárások, egészségügyi kockázatok kvantitatív értékelése. A **bizonyítékokon alapuló orvoslás** módszertana jelentős segítséget nyújt a diagnosztikus és terápiás eljárások hatásának, hatékonyságának kvantitatív értékeléséhez. A bizonyítékokon alapuló orvoslás segítséget

nyújt a ritka események minőségszempontrú megközelítéséhez is. A ritka eseményhez vezető folyamat kritikus pontjainak vizsgálata strukturált kérdésfelvetéssel (beteg/probléma – intervenció/befolyásoló tényező - eredmény) és szisztematikus irodalomkutatással kulcsfontosságú lehet az alapvető ok meghatározása szempontjából.

A kritériumoknak, standardoknak való megfelelés vizsgálata mellett az egészségügyi ellátás szakmai színvonalának megítélésére az **indikátorok fejlesztése** a legelterjedtebb módszer. Indikátort azokon a területeken érdemes alkalmazni, ahol a minőség direkt módon nem, vagy csak igen nagy idő és pénzráfordítással mérhető. Az indikátor egy mennyiségi mutatószám, amely a betegellátás valamelyik területén méri a végzett tevékenységet és segítségével az ellátás minősége figyelhető és értékelhető. Az indikátor nem közvetlen mérőszáma a minőségnek, viszont értékeinek alakulásával felhívja a figyelmet azon ellátási területekre, amelyek további részletesebb elemzést igényelnek.

## 2. CÉLKITŰZÉS

I. Munkám célja, hogy a minőségmérés néhány fontos módszerének (kritériumokon alapuló klinikai audit, jelentős esemény audit, minőségi indikátorok) alkalmazhatóságát megvizsgáljam a gyermekkardiológia és a gyermekszívsebészet területén.

II. Elvégzem a veleszületett szívhibák ellátásának kritikus értékelését Hajdú-Bihar megyében. Az előbbi cél eléréséhez a kritériumokon alapuló klinikai audit módszerét alkalmazom. A kutatás során a következő kérdésekre keresem a választ:

- Időben felismerésre kerülnek-e a veleszületett szívhibák?
- Megfelelő-e az invazív terápiás beavatkozások (szívműtét és intervenciókatérezés) száma és minősége.

III. Az előbb említett cél megvalósításához nélkülözhetetlen egy epidemiológiai felmérés elvégzése, mely még nem történt Hajdú-Bihar megyében és a legfrissebb hazai adatok is több mint 30 évesek. A helyzetfelmérés és a nemzetközi adatokkal történő összehasonlítás alapján mód nyílik az ellátás minőségének értékelésére és javítására.

IV. Munkám során fontosnak tartottam két ritka, de súlyos kardiális szövődmény részletes elemzését, melyek a gyermekgyógyászat többi ágának fejlődése következtében váltak napjainkban aktuálissá. Céloom olyan módszertan kifejlesztése, mely széles körben alkalmazható a ritka betegségek gyógyítása során felmerülő minőségi problémák elemzésére.

## 3. MÓDSZER

A gyermekkori veleszületett szívbetegségek ellátásának elemzése során a klinikai audit módszertanát alkalmaztam.

### 3.1. Kritériumok képzése a veleszületett szívhibák ellátásának kritikus elemzéséhez

A módszer kialakítása során a céloom az volt, hogy a már meglévő adatbázisok alapján mérhető kritériumokat hozzak létre, melyek tükrözik a congenitalis vitiumok ellátásának színvonalát. Attól függően, hogy az eredményre milyen mértékben van kihatással a meghatározott kritérium, "nélkülözhetetlen", "ajánlott" és "lehetséges" kategóriára osztottam őket.

*Nélkülözhetetlen kritériumok az alábbiak:*

- Időben kerüljenek felismerésre a kritikus vitiumok
  - Ne post mortem kerüljön felismerésre a csecsemőhalált okozó vitium
  - Elkerülhető szövődmények fellépte előtt ismerjük fel a vitiumot
- Izolált szívhiba miatt ne következzen be csecsemőhalálozás
- Minden rászoruló gyermek számára hozzáférhető legyen az invazív terápia (intervenciókatérezés/szívműtét)

- Optimális életkorban kerüljön műtetre a vitiumos újszülött, csecsemő és gyermek
- A posztoperatív mortalitás ne haladja meg az elkerülhetetlen kockázatot

*Ajánlott kritérium:*

Nem sürgős esetben a műtéti várakozási idő ne haladja meg az 1 évet

*Lehetséges kritérium:*

Minden congenitalis vitium kerüljön felismerésre

### **3.3. Szerzett szívbetegségek kritikus elemzése**

Olyan szerzett, ritka szívbetegséget választottam ki részletes elemzés céljára, amelyek más alapbetegség szövődményeiként alakultak ki és halált vagy potenciálisan életveszélyes állapotot hoztak létre. A szakirodalom teljes körű áttekintése révén vizsgáltam azokat a lehetséges technikai, szervezési és személyi tényezőket, melyek közrejátszhattak a szövődmény kialakulásában. A lehetséges okokat az alábbi szempontok szerint közelítettem meg: a beteg sajátosságaiban, az ellátási struktúrában, a folyamatokban, a döntéshozatalban rejlő tényezők. Végül törekedtem a legalapvetőbb ok (root-cause) meghatározására.

### **3.4. Minőségi indikátorok fejlesztésének módszere**

A szívhibával született újszülöttek ellátását folyamatábra segítségével tekintettük át, mivel így jól felismerhetők azok a kritikus pontok, melyek meghatározzák az ellátás minőségét:

- Az egyes ellátási szinteken időben felismerésre kerülnek-e a korrekciót igénylő esetek?
- Megfelelő színvonalú-e a perioperatív ellátás.

A képzendő indikátort leszűkítettük két viszonylag homogén betegcsoportra, nevezetesen a nagyartériák izolált transzpozíciójára és a hypoplasiás bal szívfél szindrómára. A gyors és költség-hatékony adatgyűjtési rendszer kialakítása érdekében olyan létező adatbázist kerestünk, melyből kinyerhetők az indikátor képzéséhez szükséges adatok. A GYÓGYINFOK folyamatosan gyűjti a hazai kórházi ápolási esetek adatait. A gyűjtött adatok alkalmasak három indikátor képzéséhez:

- Hypoplasiás bal szívfél szindróma miatt bekövetkezett halálozás.
- A két napos kornál később kardiológiai centrumba kerülő nagyér transzpozíciós újszülöttek aránya.
- A nagyér transzpozíciós újszülöttek korrekciós műtétje után bekövetkező kórházi mortalitás.

### **3.5. Adatgyűjtés**

Hajdú-Bihar megyei szívbeteg gyermekek adatainak teljes körű megismerése céljából retrospektív módon áttekintettük a DE OEC (korábban DOTE) Gyermekklinika, a debreceni Gyermekkardiológiai Járóbeteg Intézet, a Kenézy Kórház Gyermekkardiológiai Szakrendelésének beteg nyilvántartását. Elemeztük a megyében dolgozó védőnők csecsemőhalotti jelentését, a DE OEC Patológiai Intézet, az Igazságügyi Orvostani Intézet epikríziseit valamint a GYÓGYINFOK-tól kapott fekvőbeteg adatbázist. Fontos információt kaptunk a SOTE I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika és a DE OEC Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Genetikai Szakrendelésének nyilvántartásából. Az adatok gyűjtését és rendszerezését az alábbi szempontok szerint végeztük: elemeztük azon 0 és 18 éves kor között lévő gyermekek adatait, akiknél 1994. január 1. és 1997. december 31. között veleszületett szívhiba került felismerésre, valamint akik az adott időszak alatt szívműtéten vagy intervenciós katéterezéssel estek át. Emellett vizsgáltuk az ugyanezen periódus alatt szívhiba miatt bekövetkezett csecsemőmortalitást. Fontosnak tartottuk azt is megvizsgálni, hogy mekkora a szívműtetre előjegyzett gyermekek várólistája.

A GYÓGYINFOK adatbázisára támaszkodva megvizsgáltuk a szívhiba miatt bekövetkezett kórházi csecsemőhalálozást. Az 1996-os adatbázisból kigyűjtöttük minden 1 év alatti gyermek

kórházi ápolási adatát, akinek elbocsátó diagnózisai között veleszületett vagy szerzett szívhiba szerepelt. (Q20-Q28 és I00-I98). Az ilyen módon kigyűjtött 4622 ápolási esetből tovább vizsgáltuk azokat az eseteket, ahol a nagyartériák teljes transzpozíciója vagy a hypoplasiás bal szívfél szindróma szerepelt a diagnózisok között.

Minden gyermeknek legalább két kórházi ápolási eseménye volt, ezek a betegazonosító, a születés, a nem, az irányítószám alapján elég jól azonosíthatók, és a beteg útja és diagnózisai nyomon követhetők. Ugyanazon beteg különböző ápolási eseményeinél a diagnózis egyezősége megerősítheti azok helyességét. Bizonyos diagnózisokhoz meghatározott beavatkozások társulhatnak (például nagyér transzpozícióhoz az artériás switch műtét), ennek megfelelően is ellenőriztük a vizsgált gyerekek adatait. Az ellenőrzés során a betegségek kódjait néhány eset kivételével hitelesnek találtuk. Mindenesetre a potenciális kódolási hibák miatt az adatokat kellő óvatossággal kell kezelni.

## **4. EREDMÉNYEK**

### ***4.1. Veleszületett szívhibák születéskori prevalenciája Hajdú-Bihar megyében.***

A vizsgált 4 éves periódusban összesen 421 veleszületett szívhiba került felismerésre Hajdú-Bihar megyében. Amennyiben az élveszületések számához viszonyítjuk a felismert vitiumos gyerekek arányát, akkor 15,6 % születéskori prevalenciáról beszélhetünk. A vitiumok 81%-át egy éves kor alatt diagnosztizáltuk.

Legnagyobb arányban secundum típusú pitvari septum defectus, kamrai septum defectus, majd ezektől lényegesen kisebb arányban ductus arteriosus persistens került felismerésre. Fontos lehet az u.n. „kritikus vitiumok” aránya a fentiek között. Amennyiben azokat a vitiumokat tekintjük súlyosnak, amelyek egy éves kor alatt terápiás beavatkozást igényeltek (32 eset), vagy pedig beavatkozás nélkül halálhoz vezettek egy éves kor alatt, akkor 55 gyermek született „kritikus vitiummal” az adott időszakban (2 %). Ha az egy éves kort beavatkozás nélkül túlélő, cyanoticus vitiumos eseteket is kritikus vitiumnak tekintjük, akkor 66-ra emelkedik a fenti esetszám, amely 2.5 %-es születéskori prevalenciának felel meg.

### ***4.2. A kritériumoknak való megfelelés vizsgálata veleszületett szívhibák ellátásának elemzésekor***

#### ***4.2.1. Időben kerüljenek felismerésre a kritikus vitiumok***

A vizsgált időperiódusban 66 esetben derült fény "kritikus vitiumra". Mindegyik esetben 1 éves kor alatt történt a diagnózis felállítása. A betegség kimenetelét is befolyásoló késlekedés a diagnózis felállításában két alkalommal volt egyértelműen kimutatható.

Egy 17 órás korában exitált újszülöttnél csak post mortem derült ki a nagyartériák transzpozíciójának diagnózisa. Egy csecsemőnél a hemitruncus diagnózisa csak két hónapos korban, a már fellépő súlyos pneumonia idején került felismerésre.

#### ***4.2.2. Izolált szívhiba miatt ne következzen be csecsemőhalálozás***

A vizsgált 4 év alatt 28 csecsemő halt meg veleszületett szívhiba miatt. Közülük 5 esetben előzte meg terápiás beavatkozás a fatális kimenetelt. 11 esetben a súlyos társuló rendellenesség (hydrops, IRDS, Edwards szindróma, újszülöttkori sepsis stb.) nem tette lehetővé a szükséges műtét elvégzését. Három esetben, a csecsemőkorban fellépő pneumonia vált fatálissá (2, 2.5 és 7 hónapos korban). Ezekben az esetekben a korábban elvégzett korrekció feltehetően szerencsésebb kimenetelhez vezetett volna. Hat újszülött esetében olyan társuló rendellenesség volt igazolható, mely – bár az élettel nem összeegyeztethetetlen – jelentősen rontotta a túlélés esélyeit (koraszülöttség, rossz bal kamra funkció, társuló súlyos

fejlődési rendellenesség). Nyolc esetben nem volt a vitiumon kívül társuló rendellenesség. Közülük 5 esetben nem került sor terápiás beavatkozásra.

#### *4.2.3. Minden rászoruló gyermek számára hozzáférhető legyen az invazív terápia (intervenciós katéterezés/szívűtét)*

A vizsgált négy év alatt 121 műtéti és intervenciós kardiológiai beavatkozás történt a megyénkben lakó 14 év alatti gyermekeken, amely 4.5 terápiás beavatkozást jelent 1000 élveszülöttre számítva. A vizsgálati periódus kezdetekor 32 gyermek várakozott műtetre, a periódus végén 29. Amennyiben továbbra is inoperábilisnak tartjuk a súlyos, rossz prognózisú vitiumok bizonyos csoportját (pl. a hypoplasiás bal szívfél szindróma), úgy a fenti terápiás esetszám hozzávetőlegesen megfelel az igényeknek. A vizsgált időszak alatt 23 csecsemő halt meg invazív terápiás beavatkozás nélkül. Ha ezeket az eseteket is számításba vesszük, akkor 5.3 terápiás beavatkozásra lenne szükség 1000 élveszületésenként. Magyarországon eddig nem történt pontos kapacitás-felmérés a veleszületett szívhibák invazív terápiáját illetően. Ha adatainkat országos szintre kivetítjük, akkor - 95 000 élveszületés mellett - a szívűtétek és intervenciós katéterezések szükséges száma 428 -504 közöttire becsülhető.

#### *4.2.4. Optimális életkorban kerüljön műtetre a vitiumos újszülött, csecsemő és gyermek*

A veleszületett szívhibák invazív kezelése történhet intervenciós (terápiás) szívkatéterezés, "zárt" (extrakorporális keringés nélkül végzett) illetve "nyitott" (extrakorporális keringésben végzett) szívűtét révén. A továbbiakban az invazív terápiás beavatkozás gyűjtőfogalom alatt az előbb említett három eljárást értjük.

Összesen 121 invazív terápiás beavatkozásra (109 műtét és 12 intervenciós katéterezésre) került sor. A fenti beavatkozás 112 gyermekben történt, hét gyermeknél két beavatkozásra, egy gyermeknél pedig három terápiás beavatkozásra volt szükség. A terápiás beavatkozások 34 % -a egy éves kor alatt történt. A 41 egy éves kor alatt végzett beavatkozás közül hét újszülöttnél egy hetes kor alatt, míg további hat esetben 28 napos kor alatt történt a műtét vagy az intervenciós katéterezés. Az egy éves kor felett műtetre kerülő gyerekek átlagos életkora a beavatkozás idején hat év volt. A secundum típusú pitvari septum defectus esetében a korrekció nem sürgető csecsemő illetve korai kisdéd korban, azonban iskoláskor előtt indokolt azt végrehajtani. Az adott időperiódusban pitvari septum defectus miatt műtetre kerülő gyerekek közel fele (11/25) betöltötte a hat éves életkort. Az összes többi vitium esetében - ahol ma már a csecsemőkor vagy a korai kisdédkor az invazív megoldás ideális időpontja - a korrekció 58%-a (32/55) négy éves vagy annál idősebb korban történt.

#### *4.2.5. A posztoperatív mortalitás ne haladja meg az elkerülhetetlen kockázatot*

A 121 beavatkozásból 10 esetben következett be halálos kimenet a műtétet követő 30 napon belül, amely 8.3 %-os posztoperatív mortalitásnak felel meg. Az egy éves kor alatt végzett 41 beavatkozás közül ötöt követte halálozás, míg az egy év fölött végzett 80 beavatkozásból ugyancsak ötnél lépett fel halálos szövődmény. 23 szívhiba miatt meghalt csecsemőnél nem történt invazív terápiás beavatkozás. Közülük 11-nek olyan súlyos társuló rendellenessége volt, amely miatt az nem jöhetett szóba. Tizenkét újszülött illetve csecsemő esetében az invazív korrekció esetleg megelőzhetette volna a halálos kimenetelt. Ha feltételezzük, hogy mindegyik eset műtetre kerül, és az sikeres, akkor a posztoperatív mortalitás 7,5 % lett volna, míg ha mind a hét eset műtetre kerülése esetén is halálos kimenetel következett volna be, akkor a posztoperatív mortalitás 16,5 % lett volna.

Ha a későn felismert eseteket nem vesszük figyelembe, akkor az említett két érték a következő képen alakult volna: 7,6 % és 15,3%.

#### 4.2.6. *Nem sürgős esetben a műtéti várakozási idő ne haladja meg az egy évet*

A vizsgálati periódus kezdetekor 32 gyermek várakozott műtetre, a periódus végén (1998. január 1.) pedig 29. 1998. január 1.-én műtéti várólistán lévő gyerekek átlagos életkora öt év (1-15 év), amely alapján arra következtethetünk, hogy a kilencvenes évek végén műtetre kerülő gyerekek életkora nem lett alacsonyabb a vizsgált időszakhoz viszonyítva. Tizenegy gyermek (a listán lévők több mint harmada) egy évnél hosszabb ideje várakozott a terápiás beavatkozásra. Az újabb kardiológiai és szívsebészeti irányelvek a terápiás beavatkozás optimális idejeként a csecsemő és korai kisdedkort jelölik meg.

#### 4.2.7. *Minden congenitalis vitium kerüljön felismerésre*

Amennyiben az általunk vizsgált populációban a felismert veleszületett szívhibák gyakorisága megfelel a korábbi epidemiológiai kutatások eredményének, abból arra következtethetünk, hogy a vitiumok közel teljes köre felismerésre kerül.

A vizsgált négy éves periódusban összesen 421 veleszületett szívhiba került felismerésre Hajdú-Bihar megyében. Amennyiben az élveszületések számához viszonyítjuk a felismert vitiumos gyerekek arányát, akkor 15,6 ‰ születés kori prevalenciáról beszélhetünk. A vitiumok 81%-át egy éves kor alatt diagnosztizáltuk. A korábbi tanulmányok szerint a születés kori gyakoriság 3.7 – 11.9 ‰ között váltakozik. Újabb adatok amellet szólnak, hogy az enyhe szívhibák (például a kicsi ASD II, VSD) gyakorisága lényegesen nagyobb a korábban felismertnél. A pitvari szintű kommunikáció az újszülöttek több mint a felénél előfordul, míg a kicsi muscularis kamrai septum defectus újszülöttkori prevalenciája 53.2 ‰. Ezek az enyhe defektusok nagy része spontán záródik a későbbiekben.

A fenti adatokból látható, hogy a veleszületett szívhibák gyakoriságára vonatkozó adatok nem egységesek. Ezért nem tudjuk azt a kérdést sem megválaszolni, hogy az általunk vizsgált populáció prevalencia adataiból következtethetünk-e teljes körű (vagy közel teljes körű) felismerésre.

### 4.3. *Ritka, szerzett szívbetegségek minőség szempontú elemzése*

A ritka, váratlan betegségek elemzése orvosi szakmai szempontból is érdekes, hiszen ezek is gyarapítják ismereteinket egy-egy betegségről. Sőt, korábban nem ismert betegségek, szövődmények a ritka esetek elemzése révén válnak az orvostudomány részévé. A klinikai munka minősége szempontjából rendkívül fontos, hogy egy felismert ritka esemény korábban nem ismert jelenség vagy pedig az ellátási rendszerben meglévő hiányosságok következménye. Az előbbi esetben a ritka betegség leírása új ismereteket jelent az orvostudomány számára, míg az utóbbi esetben a ritka szövődményt minőségi indikátorként kell tekintenünk (sentinel event indicator).

Munkám során fontosnak tartottam két ritka, de súlyos kardiális szövődmény részletes elemzését, melyek a gyermekgyógyászat többi ágának fejlődése következtében váltak napjainkban aktuálissá.

#### 4.3.1. **Candida endocarditis igen kis súlyú koraszülötnél**

Az újszülött intenzív osztályokon kezelt koraszülöttek különösen fogékonyak Candida fajok által okozott infekciókra. Ebben a beteg sajátosságai, az alkalmazott terápiás eljárások és az intenzív ellátás jellegzetes kockázati tényezői is szerepet játszanak.

*A beteg sajátosságai:*

Koraszülöttek (elsősorban a fiúk) lymphocytáinak a Candida albicans növekedését gátló kapacitása lényegesen csökkent a felnőttekéhez képest. A Candida albicans phagocytosisa szempontjából nincs lényeges különbség a koraszülöttek, az érett újszülöttek és a felnőttek granulocytái között. Fontos azonban azt is megjegyezni, hogy az újszülöttek macrophagjainak fungicid kapacitása csak korlátozott mértékben aktiválható IFN-gammával.

*Az egészségügyi struktúra jellemzői:*

A javuló túlélés és ezáltal a hosszas intenzív osztályos tartózkodás megnövelte az intenzív osztályon dolgozó nővérek munkaterhelését, mely az aszepszis szabályainak elhanyagolásához vezethet az ápolási munka során. A munkaterhelés és a bakteriális fertőzések gyakorisága közötti pozitív összefüggést korábban már igazolták.

*Az ellátási folyamat kockázati tényezői:*

Az újszülött intenzív osztályokon kezelt koraszülöttek különösen fogékonyak Candida fajok által okozott infekciókra. Az intenzív terápia: kortikoid adása, parenterális táplálás, intravénás kanulálás, intubálás, tartós antibiotikus kezelés, mind hajlamosító tényezők ebből a szempontból.

*Az orvosi döntéshozatal szerepe:*

Az irodalmi adatok ismerete alapján számítani lehetett a Candida infekciók valószínű növekvő veszélyére. Esetünkben a fluconazol választottuk a szisztémás candidiasis kezelésére, hogy elkerüljük az amphotericin B és a flucytosine toxikus mellékhatásait. A fluconazol csak átmeneti sikert hozott, és nem tudta megakadályozni a betegség progresszióját. Csecsemők candidiasisának kezelése során már leírtak hasonló megfigyelést, azonban koraszülöttnél antifungális terápia mellett kifejlődő Candida endocarditist eddig nem ismertettek. Fontos új ismeret, hogy ha a bevezetett antifungális terápia mellett is gondoltunk volna endocarditis lehetőségére, akkor az echokardiográfiás vizsgálat esetleg hamarabb fényt deríthetett volna az endocarditisre.

*Alapvető ok (root-cause) meghatározása:*

Koraszülöttekben eddig 17 gombás endocarditistről számoltak be. Tizenöt esetben centrális vénás katéter mellett alakult ki az endocarditis. Kézenfekvő lenne az előbbieknél, hogy a centrális vénás kanült tekintsük a legfontosabb etiológiai faktorként. A bemutatott esetben a koraszülött umbilicalis artériája volt kanulálva az élet első nyolc napjában, majd később a perifériás vénák kerültek felhasználásra a parenterális kezelésben. A tünetek tíz nappal az umbilicalis artériás katéter eltávolítását követően jelentkeztek. Strukturális szívbetegség sem az echokardiográfiás, sem pedig a kórbonctani lelet alapján nem igazolódott. Esetünk különlegessége, hogy a két legfontosabbnak tartott kockázati tényező, a vitium és a centrális vénás kanul okozta endothel sérülés nem volt igazolható, valószínű, hogy a szövődmény kialakulásában **a többi, már említett kockázati tényező jóval markánsabb megnyilvánulása (nem megfelelő infekciókontroll, nem megfelelő klinikai döntési rendszer) játszott meghatározó szerepet.** Ebből a szempontból az esetet "órszem jelzésnek" tekinthetjük.

#### 4.3.2. Pericardiális tamponád gyermekkori eseteinek kritikus elemzése

A pericardiális tamponád jól ismert, ritka szövődménye számos betegségnek (pl. krónikus urémia, postpericardiotomiás szindróma stb.). Bár gyermekkorban ritka szövődménynek tekintik, az elmúlt években lényegesen gyakrabban észleltük. Míg 1985. január 1. és 1991. december 31. között mindössze egy alkalommal diagnosztizáltunk pericardiális tamponádot, a következő hét éves periódusban viszont már hat alkalommal. Az esetek viszonylagos megszorodása indokolta a kórkép részletes elemzését.

*A beteg sajátosságai:*

Két esetben krónikus urémia, szintén két esetben szívműtét utáni állapot, míg egy-egy esetben mellkasi szűrt seb és intrapericardialis teratoma volt az alapteregség. Az említett alapteregségek közül mindegyik hajlamosít tamponád kialakulására. A krónikus urémiás esetekben a korábbinál hosszabb dialízis idő az, ami megváltoztathatta a beteg sajátosságait és - az eltelt idővel arányosan - növelte a tamponád kialakulásának kockázatát. A korai sikeres vese transzplantáció a tamponád kockázatát csökkentené.



*Az egészségügyi struktúra jellemzői:*

A pericardialis tamponád életveszélyes állapot, az időben történő diagnózis és terápia életmentő. A jó minőségű monitorok alkalmazása (paradox pulzus, tenzióesés érzékeny monitorozása magas kockázati helyzetekben), az echokardiográfia és a szívsebészeti ellátás elérhetősége fontos tényező volt a bemutatott esetek szerencsés kimenetelében. Az áthatoló mellkasi sérülést szenvedő betegeknek csak 10-20 %-a éri el élve a megfelelő ellátást biztosító kórházat. Az egészségügyi ellátás egész rendszerének a fejlődése (telekommunikáció, mentőszállítás, sürgősségi ellátás stb.) szerepet játszhat abban, hogy ezek az esetek nagyobb számban kerüljenek megmentésre.

*Az ellátási folyamat kockázati tényezői:*

Urémiás pericarditis megközelítőleg 10-20 %-ban fordul elő dialízis kezelésben részesülő, krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegekben. A pericarditishez vezető számos etiológiai faktor közül az egyik a nem megfelelő dialízis. Megfelelő dialízis technikával a tamponád kialakulása elméletileg megelőzhető lehet.

Ha szívműtétet követő három hónapon belül purulens pericarditis alakul ki, a leggyakoribb kórokozó a *Staphylococcus aureus*. A purulens pericarditis mortalitása terápia nélkül csaknem 100%. A pericardialis drainage és a célzott antibiotikus kezelés az utóbbi években ezt közel 0 %-ra csökkentette.

Bár a postpericardiotomiás szindróma gyakori szívműtétek után, mégis ritkán vezet tamponád kialakulásához. Stevenson munkájából tudjuk, hogy posztoperatív vérzés esetén később gyakoribb a jelentős mennyiségű folyadék.

Az áthatoló mellkasi sérülést szenvedő betegeknek többségében pericardialis tamponád, vérzéses sokk, vagy a kettő kombinációja jellemzi a klinikai képet. Arreola-Risa és munkatársai vizsgálták azokat a prediktív faktorokat, amelyek a kedvezőtlen kimenetelt megjósolták volna szívet ért szúrt sérülések esetén, de specifikus kockázati tényezőt nem tudtak igazolni. Ezért minden beteg esetében a gyors invazív ellátást javasolják.

Az intrapericardialis teratoma rendkívül ritkán vezet tamponád kialakulásához.

*Az orvosi döntéshozatal szerepe:*

A helyes orvosi döntéshozatal alapvető feltétele a már említett kockázati tényezők, az eredmény szempontjából fontos ellátási pontok ismerete. A ritka szövődmények esetében a döntést nehezíti a magas szintű evidenciák hiánya. A pericardialis tamponád témakörét csak egyetlen kontrollált tanulmány érinti, amely alapján az indomethacin hatásossága urémiás pericarditisben nem tekinthető bizonyítottnak.

*Alapvető ok (root-cause) meghatározása:*

A pericardialis tamponád gyakoribb előfordulása egyrészt az új terápiás eljárások (hemodialízis, szívműtét) egyre szélesebb körű alkalmazásából adódik. Az említett invazív beavatkozásoknak a tamponád velejáró kockázata. Másrészt a krónikus betegek hosszabb túlélése megnöveli a tamponád kialakulásának kockázatát. ***A megnövekedett kockázat ellensúlyozható a megfelelő továbbképzéssel és az infrastruktúra fejlesztésével.***

Az esetek áttekintéséből látható, hogy gyermekkorban ritkán, ugyanakkor rendkívül változatos etiológiával alakulhat ki pericardialis tamponád, ezért azok kialakulása egyetlen alapvető okra nem vezethető vissza. Az ellátás minőségét az határozza meg, hogy az életveszélyes állapot felismerése és elhárítása időben és eredményesen történik-e. A tamponád egyik esetben sem volt halálos kimenetelű és nem okozott maradandó károsodást. Így ebből arra következtethetünk, hogy a kritikus állapot elhárítása megfelelő volt.

#### ***4.4. Az ellátás minőségének mérése minőségi indikátor képzésével***

A GYÓGYINFOK adatbázis elemzéséből nyert adatok szerint 1996-ban összesen 128 csecsemő halt meg congenitalis vitium miatt kórházban. A leggyakoribb halálok a hypoplasiás bal szívfél szindróma volt. Ezt a nagyartériák teljes transzpozíciója követte. Az

ellátás folyamatának áttekintésekor három paraméter adódott, amely jól nyomon követhető és könnyen belátható összefüggés van a vizsgált paraméter és az ellátás eredményessége között.

#### *4.4.1. Hypoplasiás bal szívfél miatt bekövetkezett halálozás*

A hypoplasiás bal szívfél szindróma miatt 18 újszülött halt meg a vizsgálat évében. A klinikai munka minőségét már az is jelzi, ha ezek a betegek egyáltalán felismerésre kerülnek. Fontos eredmény, hogy a 18 eset közül egy sem került kórházi ápolásra a Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézetbe (legfeljebb ambuláns vizsgálat történhetett). Ez arra utal, hogy ma már a diagnózis felállításához megfelelően képzett kardiológusok vannak az ország egész területén. Ugyanakkor figyelmeztető, hogy a 18 eset közül 8 esetben a szülészeti elbocsátó diagnózisok között egyáltalán nem szerepelt vitium.

A hypoplasiás bal szívfél szindróma ma még hazánkban a gyógyíthatatlan betegségek közé tartozik, ezért különös jelentősége van a prenatális diagnosztikának, hiszen magzati echokardiográfiával a rendellenesség felismerhető és hatékony szűrés esetén ezeknek a magzatoknak nem kell megszületnie. A hypoplasiás bal szívfél miatti mortalitást a prenatális diagnosztika minőségi indikátorának tekinthetjük. A fejlett egészségüggyel rendelkező országok többségében ma már jó eredménnyel operálják azokat az újszülötteket, akiknél ez a rendellenesség fennáll. Lehet, hogy rövidesen elérkezünk oda, hogy a hypoplasiás bal szívfél szindróma miatti halálozás - hazánkban is - a szívsebészeti munka minőségi indikátora legyen.

#### *4.4.2. A nagyartériák teljes transzpozíciója, mint minőségi indikátor*

A nagyartériák teljes transzpozíciója a súlyos, de ma már gyógyítható betegség. Éppen ezért fontos, hogy ezek az újszülöttek idejében felismerésre kerüljenek, és a megfelelő kardiológiai centrumba jussanak. 1996-ban 46 csecsemőnél szerepelt a kórházi ápolási adatok között a nagyartériák teljes transzpozíciója diagnózis. Közülük 17 csecsemő exitált kórházban.

A 46 csecsemő közül 35 esetben sikerült nyomon követni a kardiológiai centrumba való kerülés idejét. A 35, születéstől nyomon követhető csecsemő közül 12 halt meg kórházban. 23 újszülött egy illetve két napos korban került felvételre a megfelelő ellátást biztosító centrumba (Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet vagy Szegedi Egyetem Gyermekklinika). A 23, két napos korig centrumba került újszülött közül 8 halt meg, míg a később felvételt nyert 12 újszülöttből négy halt meg. ***A meghalt és a túlélő gyerekek centrumba kerülési ideje között nem volt értékelhető különbség.***

A vizsgált évben összesen 17 halt meg nagyér transzpozíció diagnózisa miatt. A 12 születéstől nyomon követhető eset mellett még további öt csecsemő halt meg, akik még az előző évben születettek. A meghalt 17 eset közül 6 gyermeknél switch műtétet követően következett be a halál.

1996-ban tíz újszülöttnél végeztek artériás switch műtétet. A műtéteket hat esetben követte halálos kimenetel. Itt fontos megjegyezni, hogy ez az év volt ezeknek a műtéteknek az induló éve, így a „tanulási időszak” óhatatlanul magasabb mortalitást eredményezett, mint amilyen a későbbiekben várható.

## **5. MEGBESZÉLÉS**

Az egészségügyi ellátás színvonalának folyamatos értékelése mind szakmai, mind etikai és gazdasági szempontból nélkülözhetetlen. A minőség mérése történhet kritériumoknak, standardoknak való megfelelés vizsgálatával vagy indikátorok fejlesztésével. A ritka betegségek, szövődmények minőség szempontú megközelítése a "jelentős esemény audit" módszerével lehetséges.

## 5.1. Audit kritériumok

A veleszületett szívhibák ellátásának értékeléséhez a már mérhető kritériumok közül a legfontosabbnak azt tartottuk, hogy *időben kerüljenek felismerésre a kritikus vitiumok.*

### 5.1.1 Időben kerüljenek felismerésre a kritikus vitiumok

Hajdú-Bihar megyében a vizsgált négy évben a csecsemőhalálozás 10,6 %-ért a veleszületett szívhibák tehetők felelőssé. Abu-Harb és mtsai vizsgálatuk során a csecsemőhalálozás 9%-ában találták a veleszületett szívhibát okként, ugyanakkor a szívhiba miatt meghalt csecsemők 30%-ánál csak post mortem derült ki a vitium. Esetünkben csak egy újszülöttnél igazolódott halála után az élőben fel nem ismert súlyos vitium (3%). A fenti adatok arra utalnak, hogy ***régióinkban a szűrés effektív, ugyanakkor az invazív és noninvazív terápia kevésbé hatásos az angliai eredményekhez viszonyítva.***

### 5.1.2. Izolált szívhiba miatt ne következzen be csecsemőhalálozás

A fenti kritérium kissé idealisztikusnak tűnhet, de a lényeg a hozzákapcsolódó standardon van, amely azt fejezi ki, hogy ezt a kritériumot milyen szinten tartjuk szükségesnek megvalósulni. Nyolc csecsemő halt meg izolált szívhiba miatt, közülük öt esetben nem került sor terápiás beavatkozásra. Kétség kívül ezek mind súlyos, csak nagy kockázattal korrigálható vitiumok voltak (két hypoplasiás bal szívfél szindróma, egy-egy pulmonalis billentyű agenesis, truncus art. communis, nagyartériák transzpozíciója). A nagyér transzpozíciós eset a késői felismerés miatt nem kerülhetett korrekcióra. A hazai gyermekkardiológiai és szívsebészeti ellátás legfontosabb feladata, hogy időben (akár magzati életben) történjék meg a súlyos szívhiba diagnózisának felállítása és a szívsebészeti technika fejlődése révén tovább csökkenthető legyen az elveszített eseteknek a száma.

### 5.1.3. Minden rászoruló gyermek számára hozzáférhető legyen az invazív terápia (intervenciós katéterezés/szívműtét)

Felmérésünk alapján hazánkban 1000 élveszülöttre számítva 4,5 - 5,3 invazív terápiás beavatkozásra van szükség. Grech és munkatársai is hasonló nagyságrendben állapították meg az invazív terápiás beavatkozások szükséges számát (4,2/1000). A jelenlegi szívsebészeti kapacitás már megfelel az említett szükségletnek, mely a jelenlegi születésszámmal kalkulálva megközelítőleg 500 szívműtét/intervenciós katéterezést jelent évente.

### 5.1.4. Optimális életkorban kerüljön műtétre a vitiumos újszülött, csecsemő és gyermek

Összesen 121 invazív terápiás beavatkozásra (109 műtét és 12 intervenciós katéterezésre) került sor a vizsgált négy éves periódusban Hajdú-Bihar megyei gyermekeknél. A terápiás beavatkozások 34 %-a 1 éves kor alatt történt. A 41 egy éves kor alatt végzett beavatkozás közül hét újszülöttnél egy hetes kor alatt, míg további hat esetben 28 napos kor alatt történt a műtét vagy az intervenciós katéterezés. Már a nyolcvanas évek végén az Egyesült Államokban a korrekciók fele 1 éves kor alatt, negyede pedig 1 hónapos kor alatt történt, és ez a tendencia a kilencvenes években tovább folytatódott. A mi esetünkben a beavatkozások 34 %-a történt 1 éves kor alatt és 11%-a 28 napos kor alatt. Az eredményekből kitűnik, hogy a műtétre kerülő gyermekek átlagos életkora kedvezőtlenül magas.

### 5.1.5. A posztoperatív mortalitás ne haladja meg az elkerülhetetlen kockázatot

A posztoperatív mortalitás fontos jelzője, ugyanakkor - a számos befolyásoló tényező miatt - nagyon nehezen értékelhető mutatója a szívsebészeti és az intervenciós kardiológiai munka minőségének. A legvitathatóbb pontja a posztoperatív mortalitás értékelésének az, hogy a műtétre kerülő esetek súlyossága rendkívül változó lehet (maga az alapbetegség és a társuló rendellenességek egyaránt), ezért a kockázat is különböző. 1994-ben az Egyesült Államokban az újszülött - csecsemő- és gyermekkorban végzett szívműtétek összesített mortalitása 8,1 % volt. Az általunk vizsgált időszakban Hajdú-Bihar megyében lakó szívbeteg gyermekeknél a 121 beavatkozásból 10 esetben következett be halálos kimenet a műtétet követő 30 napon belül, amely 8,3 %-os posztoperatív mortalitásnak felel meg. A korábban leírtakból kiderül, hogy több súlyos, izolált vitiumos csecsemő nem került műtétre. A műtétre való

kiválasztásnál alkalmazott szelekció torzíthatja a posztoperatív mortalitás értékelését. Ezért tartottuk szükségesnek annak modellezését, hogy hogyan alakult volna a posztoperatív mortalitás értéke, ha ezek a gyermekek is műtetre kerültek volna. Ha feltételezzük, hogy mindegyik eset műtetre kerül, sikeresen, akkor a posztoperatív mortalitás 7,8 % lett volna, míg ha mind a hét eset műtetre kerülése esetén halálos kimenetel következett volna be, akkor a posztoperatív mortalitás 13 % -nak adódna.

Ha a későn felismert eseteket nem vesszük figyelembe, akkor az említett két érték a következőképpen alakult volna: 7,9 % és 12,6%. A modellezés fontos tanulsága, hogy ***a hazai és a világ egyik legfejlettebb szívsebészetével rendelkező ország mortalitási adatai összemérhetőek, nem mutatnak drámai különbséget.***

*5.1.6. Nem sürgős esetben a műtéti várakozási idő ne haladja meg az 1 évet:*

A műtéti várólistán lévő gyermekek több mint egyharmada (11 gyermek) egy évnél hosszabb ideje várakozott a terápiás beavatkozásra. Az újabb kardiológiai és szívsebészeti irányelvek a terápiás beavatkozás optimális idejeként a csecsemő és korai kisded kort jelölik meg. A kilencvenes évek végén igen jelentős kapacitásbővítés történt a magyarországi gyermekszívsebészet területén. Ennek következtében a műtetre történő várakozási idő jelentős rövidülése várható.

*5.1.7. Minden veleszületett szívhiba kerüljön felismerésre*

Az volt az alapvető munkahipotézisünk, hogy amennyiben a korábbi, nemzetközi epidemiológiai felmérésekhez hasonló adatokat kapunk, akkor nagy valószínűséggel felismerésre kerül a congenitalis vitiumok csaknem teljes köre. A korábbi tanulmányok szerint a születéskori gyakoriság 3.7 – 11.9 ‰ között váltakozik. Az általunk vizsgált populációban magasabbnak találtuk a veleszületett szívhibák születéskori prevalenciáját (15,6 ‰), mint azok a tanulmányok, amelyekre korábban utaltam. Sajnos az egyes epidemiológiai tanulmányok összehasonlíthatóságát számos metodikai különbözőség nehezíti, mint például a vizsgált populáció kiválasztása, a szívhiba felismerésének pontossága, az utánkövetés időtartama (diagnosztikus időablak), az alkalmazott diagnosztikus klasszifikáció, ezért nem tudjuk megválaszolni azt a kérdést, hogy a veleszületett szívhibák korábbinál nagyobb arányú felismerése csak a jobb diagnosztikai feltételeknek, vagy pedig az incidencia valódi növekedésének is köszönhető.

Úgy gondolom, hogy elsősorban ***a széleskörű szűrési rendszer és a kolor-Doppler echokardiográfia rutinszerű alkalmazása a magyarázata a vitiumok nagyobb arányú felismerésének és nem a veleszületett szívhibák gyakoriságának tényleges növekedése.***

Valószínű, hogy ha átfogó szűrővizsgálatot végeznénk az újszülöttek körében, a mi régióinkban is nagyobb arányban ismernénk fel enyhe szívhibákat. Fontos szem előtt tartanunk, hogy azoknak az enyhe szívhibáknak a szűrése, amelyek nem befolyásolják a gyermek életkilátásait, megkérdőjelezhető az indokoltság szempontjából.

## **5.2. Ritka, váratlan betegségek kritikus elemzése**

Egy-egy ritka szövődmény rendszerint számos tényező együttes hatásának a következménye. Ezen tényezők feltárása, jelentőségük elemzése rendkívül fontos a gyógyító munka minőségének javítása szempontjából. Reason osztályozása szerint a hibák lehetnek látensek vagy aktívak. Aktív hibának tekinti azt, amely megtörtént közvetlenül a nem kívánt esemény létrejöttéhez vezet. Látens hiba nem eredményez közvetlenül váratlan eseményt, de a szervezet nem megfelelő működésében megbújva ("szervezeti patogén") bármikor kellemetlen szövődmény kialakulásának egyik faktora lehet. A ritka, váratlan események minőség szempontú megközelítése fontos eszköz a gyógyító munka színvonalának fejlesztésében. Viszonylag korán felhívja a figyelmet olyan hiányosságokra, amelyek statisztikai módszerekkel, trendek vizsgálatával még nem érzékelhetőek. Munkám során fontosnak tartottam két ritka, de súlyos kardiális szövődmény részletes elemzését, melyek a gyermekgyógyászat többi ágának fejlődése következtében váltak napjainkban aktuálisá. Ez

annak köszönhető, hogy új eljárások kerültek széles körben alkalmazásra (igen kis súlyú koraszülöttek intenzív terápiája, művese kezelés, mediastinalis sugárterápia), amelyek nem csak a súlyos betegségben szenvedők túlélési esélyét növelték meg, hanem a gyógyíthatatlan betegek élettartama is meghosszabbodott. Az új eljárások korábban nem vagy csak kevésbé ismert mellékhatások megjelenésével is együtt jártak. Az egészségügyi ellátás fejlődése folyamatos továbbképzést, a szervezeti struktúra folyamatos fejlesztését igényli. A ritka és súlyos szövődmények sikeres ellátása lényegesen nagyobb erőfeszítést igényel az ellátó személyzet részéről. A ritka események kritikus értékelése - mely feltétele az elérhető színvonal biztosításának - további erőbefektetést igényel. Fontos, hogy a ritka betegségben szenvedők magas szintű ellátása ne csak a közvetlen ellátásukban résztvevő dolgozók számára legyen etikai követelmény.

A szívhibával született gyermekek gyógyításával foglalkozó orvosok munkája megítélésének egyik legfontosabb szempontja, hogy az adott lehetőségek mellett sikerül-e az elérhető legjobb minőségű ellátást biztosítani. A fölösleges vizsgálatok elkerülése, illetve az indokolt beavatkozások idejében történő elvégzése, vagyis az elérhető legjobb orvosi és egészségpolitikai döntéshozatal kulcsfontosságú napjaink egészségügyi ellátásában. A bizonyítékokon alapuló orvoslás szemléletmódjának elterjedése fontos előrelépést jelent a jó minőségű döntéshozatalhoz.

### 5.3. Indikátorok jelentősége

A legjobb ellátás megvalósításához teljesítményértékelések szükségesek. Ennek a legjárhatóbb útja bizonyos jól mérhető és mértékadó teljesítménymutatók felmérése, mely egyrészt viszonyítási alapot ad a további fejlődés megítélésére, másrészt lehetőséget teremt az összehasonlításra a saját és más intézetek mutatói között. A hiányosságok a teljesítményben rámutatnak arra, hogy hol kell a gyakorlatot módosítani. A klinikai audit a teljesítményt előre meghatározott kritériumokhoz, standardokhoz viszonyítja, míg az indikátor értékeinek változása révén jelzi a teljesítményben bekövetkezett változást. Az ellátás megfelelőségének vizsgálata nem szorítkozhat egyszeri alkalomra, hiszen egy ***folyamatosan változó feltételek mellett működő tevékenységről van szó***. Ezért az egészségügyi ellátás minőségének folyamatos monitorozása nem nélkülözhető a gyermekkardiológiában és a hozzá nagyon közel álló gyermekszívsebészetben sem. A korábban már említett adatok áttekintése önmagában is fontos lehet, hiszen viszonyítási alapot nyújt a későbbi változások kritikus megítéléséhez. Ugyanakkor az adatok más régiók illetve országok adataival történő összehasonlítása további fontos információt nyújthat arra vonatkozóan, hogy mik lehetnek a számunkra a továbblépés alternatívái.

## 6. KÖVETKEZTETÉSEK

1. A minőségmérés és fejlesztés lehetőségeit vizsgáltam a gyermekkori szívbetegségek gyógyításának területén. A veleszületett szívhibák ellátásának színvonalát a kritériumokon alapuló audit valamint a minőségi indikátorok fejlesztése révén vizsgáltam. A ritka szerzett betegségek minőség szempontú elemzésére a "jelentős esemény" audit módszert használtam. *Mindhárom módszer alkalmazható a gyermekkardiológiában a minőség mérésére.*
2. A kritériumok, standardok és indikátorok kiválasztása részben az ellátási folyamat áttekintése során kritikussnak bizonyuló és mérhető tényezők megkeresése, részben pedig irodalmi áttekintés révén történt. Az adatok értékelése alapján megállapítható, hogy a vizsgált időszakban a veleszületett szívhibák diagnosztikája, különösen a kritikus vitiumok felismerése meghaladta a nemzetközi standardot, ugyanakkor az invazív korrekcióhoz való *hőzáférhetőség - különösen a súlyos szívhibák esetében - limitált volt.*

3. A hazai gyermekszívsebészet eredményei a posztoperatív mortalitás tekintetében nem maradnak el a világ élvonalát képező szívsebészeti centrumok összesített eredményeitől. A műtéti indikáció szélesítése (más szóval a hozzáférhetőség bővítése) az igen nagy kockázatú vitiumok irányába - kedvezőtlen esetben is - csak mérsékelt romlást eredményezne a posztoperatív mortalitást illetően.
4. A veleszületett szívhibák ellátásának kritikus értékelése együtt járt epidemiológiai helyzetfelméréssel, mely eddig még nem történt meg Hajdú-Bihar megyében, és hazánkban is csak több mint 30 évvel korábban történtek ilyen jellegű vizsgálatok. A veleszületett szívhibák születés kori prevalenciája magasabbnak bizonyult a korábbi tanulmányokban közölteknél. Ennek elsősorban a jobb diagnosztikus feltételek, nem pedig a gyakoriság tényleges növekedése lehet az oka.
5. Jelenleg nem rendelkezünk olyan tudományos bizonyítékokkal, melyek alapján a teljes körű szűrésnek prioritást kellene élveznie a gyermekkardiológiai ellátás minőségfejlesztési törekvéseiben.
6. A vizsgált kritériumokon kívül még számos tényező befolyásolja a gyermekkardiológiai és szívsebészeti ellátás eredményességét. A jövőben szükség lesz újabb kritériumok, indikátorok kifejlesztésére. Egy kritérium akkor tölti be feladatát, ha az általa mért változó bizonyított összefüggésben van az eredménnyel. További kritériumok és indikátorok kifejlesztésének legfőbb akadálya a gyermekkardiológiában a tudományos evidenciák hiánya, valamint az egészségügyben hozzáférhető adatok szűkössége.
7. A ritka kardiális szövődmények minőség szempontú elemzése időben felhívhatja a figyelmet olyan, az egészségügyi ellátás struktúrájában és folyamataiban meglévő hiányosságokra, amelyek kiküszöbölése megelőzi azok tömeges előfordulását.
8. A ritka események hátterében meghúzódó közvetlen és látens okok teljes körű feltárásához szemléletváltásra van szükség. Ennek lényege, hogy ne a szankcionálásra, hanem a szervezeti hibák kiküszöbölése fektessük a hangsúlyt.
9. A gyógyító eljárások rendkívül gyors változáson mennek át. Ez folyamatos kihívást jelent a személyzet és az egész egészségügyi struktúra számára. Az adott lehetőségek mellett optimális egészségügyi ellátás kialakítása és fenntartása csak a minőség folyamatos monitorozásával lehetséges.

## **7. AZ EREDMÉNYEK GYAKORLATI ALKALMAZHATÓSÁGÁNAK LEHETŐSÉGEI**

1. Optimális egészségügyi ellátás tudományos igényű megtervezéséhez nélkülözhetetlen az epidemiológiai adatok ismerete, valamint a terápiás kapacitás-szükséglet pontos felmérése. Munkám eredményeként olyan hazai adatok váltak ismertté, melyek az előbb említett cél megvalósításához alapvető fontosságúak.
2. A gyermekkardiológiai és a gyermekszívsebészeti ellátás minőség szempontú elemzése feltárta a gyógyító munka erősségeit és hiányosságait egy adott időperiódusban. Az eredmények konkrét útmutatást adnak a fejlesztés irányának meghatározásához.
3. A minőség mérés szisztematikus alkalmazása átláthatóvá és ellenőrizhetővé teszi az egészségügyi ellátás teljesítményét a finanszírozók, a gyógyításban közvetlenül résztvevők és a betegek számára egyaránt. Ez a tény lényegesen növelheti a bizalmat mindegyik oldal részéről.
4. Munkám során három, minőség mérésre alkalmazott módszer adaptálását végeztem el a gyermekkardiológia és gyermekszívsebészet területén. A tanulmány modellként szolgálhat - az egészségügy más területén is - a minőségfejlesztési törekvésekhez.

## 8. AZ ÉRTEKEZÉS TÉMAKÖRÉBEN MEGJELENT SAJÁT KÖZLEMÉNYEK

1. **Mogyorósy G**, Soós Gy, Nagy A. Candida endocarditis in a premature infant. **J Perinat Med.** 2000; 28 (5): 407-411. (IF: 0,616)
2. **Mogyorósy G**, Belicza É, Karácsonyi T, Szűcs É. A veleszületett szívhibák incidenciája és invazív kezelése Hajdú-Bihar megyében. **Orv Hetil.** 2000; 141 (23): 1287-1292.
3. **Mogyorósy G**, Belicza É. A bizonyítékokon alapuló orvoslás a mindennapi orvosi gyakorlatban. **Orv Hetil.** 1999; 140 (21): 1173-1177.
4. **Mogyorósy G**, Belicza É. Minőségi indikátorok fejlesztése a gyermekkardiológiában. **Pediáter** 1998; 7(4): 308-312.
5. **Mogyorósy G**, Bobok I, Karácsonyi T, Nagy Zs, Péterffy Á. A pericardiális tamponád 6 tanulságos esete. **Gyermekgyógyászat** 2000; 51 (2): 153-157.
6. **Mogyorósy G**. Hemodialízis cardiovascularis hatásának vizsgálata. **Cardiol Hung.** 1993; 22 Suppl: 19-20.
7. **Mogyorósy G**, Kovács I, Sulyok K. Mediastinalis sugárterápia következtében kialakult átmeneti hypertrophiás cardiomyopathia 3 éves gyermeknél. **Orv Hetil.** 1994; 135 (22): 1195-1197.
8. Nagy Zs, **Mogyorósy G**, Péterffy Á. Traumatic ventricular septal defect and mitral incompetence in a 5-year-old child. **J Trauma.** 1999; 46 (4): 727-728. (IF:1,752)

## 9. AZ ÉRTEKEZÉSBEN FEL NEM HASZNÁLT, SAJÁT KÖZLEMÉNYEK

1. **Mogyorósy G**, Sulyok K, Karmazsin L. Szívritmuszavarok a gyermekkorban. **Gyermekgyógyászat.** 1989; 40: 1-17.
2. Sulyok K, **Mogyorósy G**. Tensiomin jelentősége a gyermekkori dekompenzáció kezelésében. **Gyermekgyógyászat** 1990; 41: 259-266.
3. **Mogyorósy G**, Sulyok K. Az újszülött-, csecsemő- és gyermekkori szívritmuszavarok osztályunk anyagában. **Gyermekgyógyászat** 1990; 41: 409-416.
4. **Mogyorósy G**. A táplálás és kalORIZÁLÁS szerepe csecsemőkori kardiológiai megbetegedésekben. **Gyermekgyógyászat** 1995; 46 Suppl 1: 81-86.
5. **Mogyorósy G**, Bobok I, Sulyok K, Szabó Béla. Plazmaferézis sikeres alkalmazása súlyos Melipramin mérgezésben. **Gyermekgyógyászat** 1995; 46 (4): 375-380.
6. Hajdú J, Marton T, Tóth Pál E, Papp Cs, Oroszné Nagy J, **Mogyorósi G** és Papp Z. Szívfejlődési rendellenességek és szív működési zavarok: hogyan változtatta meg a prae-natalis diagnosztika a túlélés esélyeit. **Orv Hetil.** 1999; 140 (15): 815-818.
7. Czok M, Hajdú J, Harmath Á, **Mogyorósi G**. Kawasaki-szindróma újszülöttkori diagnózisa és eredményes kezelése. **Gyermekgyógyászat** 2000; 51 (1): 77-80.
8. Kovács T, **Mogyorósy G**, Nagy A, György I. Magzati supraventricularis tachycardia, mint a sclerosis tuberosa első jele. **Gyermekgyógyászat.** 2000; 51 (2): 163-167.

## 9. AZ ÉRTEKEZÉSBEN FEL NEM HASZNÁLT, IDÉZHETŐ ELŐADÁS-KIVONATOK

1. **Mogyorósy G**, Sulyok K, Bajnok L. Kardiális szövődmények Kawasaki szindrómás betegeinknél. **Gyermekgyógyászat.** 1995; 46 (5. melléklet): 76.
2. Velkey Gy, **Mogyorósy G**. Külső pacemaker kezelés gyermekkorban. **Gyermekgyógyászat.** 1995; 46 (5. melléklet): 134.