

ABSZTRAKT

A diabétesz krónikus betegség, ellátása azonban sok szempontból különbözik más krónikus betegségektől. A cukorbetegséget kezelő modern ellátási rendszerek többnyire medikális irányultságúak, annak ellenére, hogy a betegség kialakulásához és progressziójához vezető tényezők többnyire kívül esnek a medicina hatáskörén. A medikális kezelés a vércukorszint csökkentését vagy a betegség végletes következményeinek megelőzését tűzheti ki célul, amelyek gyakran konfliktusban állnak egymással. Az orvoslásban uralkodó „farmakolizációs” tendenciákkal összhangban a diabétesz terápiája is egyre inkább a gyógyszeres kezelésre koncentrál.

A betegutak így nagyrészen a megfelelő gyógyszer utáni kutatásból, próbálkozásokból állnak. A gyógy-szerek jelenlegi kínálata mellett ez a feladat csak az orvosok és a betegek együttműködésével végezhető el. A megfelelő gyógyszer (legyen az tabletta vagy inzulin) megtalálása és alkalmazása figyelmes, az orvosláson túli, világra nyitott, gondoskodó orvosi rezsimet igényel.

Tanulmányunk a cukorbetegek szemszögéből mutatja be a kezelésükkel kapcsolatos, számukra legfontosabb problémákat. 24 interjút készítettünk, az ország 6 különböző járásában élő, 4–4 cukorbeteggel. A beszámolók alapján három különböző gondozási rezsimek működése körvonalazható: az elhanyagoló, a gépies és a gondoskodó típusúé. A legjobb eredmény a gondoskodó rezsimektől várható. A betegutak során vizsgáltuk a gondoskodóbb rezsimek megtalálása felé irányuló betegutak sajátosságait is.

A betegút kezdetén igénybe vett ellátás minőségét nem feltétlenül a járás gazdasági helyzete szabja meg, kivéve a leghátrányosabb helyzetű járást: az ott élők közül senki sem számolt be arról, hogy gondoskodó típusú ellátással találkozott volna. Nem megfelelőnek tartott ellátás esetén alternatív ellátóra volt szükség, és az ellátóváltást találtuk az egyenlőtlenségeket generáló legfontosabb folyamatnak. A nagyobb településeken lévő lakóhely, a jobb közlekedési kapcsolatok, a több anyagi erőforrás vagy egy nagy országos (általános vagy specializált) kezelőközpont működése a közelben növelte a jobb ellátáshoz jutás esélyeit. Az egyenlőtlenségeket ironikus módon az is mérsékelheti, hogy a kevésbé tehetős, elesettebb betegek több és súlyosabb társbetegséggel küzdenek, akiket olyan más szakemberek kezelnek, akik esetlegesen képesek korrigálni a specializált diabétesz-ellátás hiányosságait.

Kulcsszavak: diabéteszellátás, ellátási rezsimek, egyenlőtlenségek, betegutak

¹ KSH Népeségtudományi Kutatóintézet.

² ELTE TáTK Közgazdaságtudományi Tanszék, adjunktus; ESSRG, kutató.

³ KSH Népeségtudományi Kutatóintézet.

⁴ Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet.

⁵ Ez a tanulmány a „Betegutak a magyar egészségügyi rendszerben” című NKFI kutatás (K 129071 sz.) keretében készült.

THE BIOMEDICAL UNIVERSE AND INDIVIDUAL SUFFERING

Diabetic patients' pathways in the Hungarian Health Care system

ABSTRACT

Among care regimens for chronic diseases, diabetes care is special. While modern diabetes care is primarily centred on medical treatment, the factors that contribute to disease emergence and progression are mostly outside its realm. Medical treatment of diabetes can often have the conflicting goals of lowering blood sugar levels or preventing the often-fatal consequences of the disease. In alignment with the broader patterns of “pharmaceuticalization” within medicine, the focus of diabetes therapies is increasingly shifting toward drug prescriptions, which represents a biologically oriented model of diabetes management.

Major parts of the patients' pathways, therefore, consist of searching for the appropriate drug. Given the large probability of complications and other related problems, this task can only be carried out by the cooperation of physicians and patients. Finding and adjusting to the proper medication (be it a pill or insulin) needs attentive, caring medical regimes open to the non-medical aspects of disease management.

This study represents the perspective of diabetic patients on their own treatment. We used the narratives provided by 24 interviews: 4 from each of 6 different regions of Hungary. According to the narratives, three different regimens of care could be distinguished: neglective, routine-business-like, and attentive. The best outcome can be expected in attentive regimens. Pathways were examined as moving toward more attentive regimens.

The quality of care was originally not necessarily in line with the economic standing of the area, except for the most deprived area, from which nobody reported experiencing attentive care. Inequalities in the probability of finding a more attentive provider in case of need is a main factor shaping inequalities in care. This probability is influenced by the factors of living in larger settlements, having better transport connections to large centres, having more financial resources, or having a large national (general or specialized) treatment centre nearby. Inequalities are, ironically, moderated by the fact that less well-off patients have more serious comorbid conditions and are treated by other specialists who may be able to correct the shortcomings of the specialised diabetes care.

Keywords: diabetes care, care regimens, inequalities, patients' pathways

BIOMEDIKÁLIS UNIVERZUM ÉS INDIVIDUÁLIS SZENVEDÉS

DIABÉTESZESEK BETEGÚTJAI A MAGYAR EGÉSZSÉGÜGYI RENDSZERBEN

ELŐSZÓ

Losonczi Ágnes az orvoslás környékén élők körében mindenképpen legnépszerűbb könyve az 1986-ban megjelent „A kiszolgáltatottság anatómiája az egészségügyben” volt. Trükkös esszé, amely a kora 1980-as évek magyar egészségügyi viszonyainak leírásán keresztül tette észrevétlenül, igen olvasmányos módon közkincs-csé a később itthon is színre lépő egészségszociológiai tudományterület tudásának jelentős részét. Ebben az időszakban a medicina fejlődése (elsősorban a nyugati országokban) korábban soha nem látott csúcokra ért, a szocialista országokban az egészségbiztosítás végre általánossá, az egészségügyi ellátás pedig ennek következtében tömegessé és zsúfolttá vált, a tervgazdaság már piaci elemekkel bővült, a társadalomban a fokozatos jogkiterjedés alapvetően központosított és adományjellegű volt, és változatlanul jelen voltak a feudális viszonyok maradványai is. A hiánygazdaságban a termelő ágazatok domináltak: az úgynevezett nem-termelő ágazatok (például az egészségügy) finoman szólva sem élveztek prioritást. Ezek azok a Losonczi által figyelembe vett körülmények, amelyek között az egészségügy működését, az egészségügyben megfordulók (a kor szemléletének némiképp megfelelően a betegekre és az orvosokra koncentrálna) egymáshoz való viszonyait leírta, s amelyekhez való kapcsolatát ezeknek a viszonyoknak bemutatta.

A könyv tehát elsősorban a társadalmi viszonyokról szól, s ezeknek a viszonyoknak Losonczi szerint közös vonása a kiszolgáltatottság. A beteg kiszolgáltatottsága saját testéről való tudásának hiányából, az egészségügyi szolgáltatások (egyenlőtlen) elosztásának struktúrájában elfoglalt helyzetéből, a gyógyítás világának szereplői között fennálló kölcsönös bizalmatlansági háló rá eső következményiből (vajh’ táppénzcsaló-e a beteg) és az ezekből következő adminisztratív túlbiztosítás rá eső terheiből, valamint az orvosi specializáció által közvetített „részekre esés”-ből adódott. Az orvosok kiszolgáltatottsága munkafeltételeik minőségén keresztül materializálódott. Az orvosokat kettős feudális háló működése fojtogatta: a központi hatalom gazdasági prioritásokat követő, adományozó jellegű viszonya az egyes egészségügyi intézményekhez és szolgáltatásokhoz, amely a „kijárási potenciáltól” (lobbierőtől) tette függővé az egyes intézmények, illetve szolgáltatások anyagi és személyi ellátottságát, valamint az orvostársadalom belső, rendies szervezettsége, amely a hivatásrendek országhatárokon túlnyúló jellegzetessége. A belső, elvileg szakmai kiválóságon alapuló hierarchia nem rendeltetésszerűn működött, magasabb posztjait nem a szakmai kiválóság, hanem a hatalomhoz való közelség szempontjai alapján töltötték fel. A makroszintű hatások különösen két, szervezeti szinten is megjelenő nyomot hagytak az egészségügyi rendszeren. Egyrészt, a mindent átható hiány és szűkösség körülményei között nagyobb hangsúly helyeződött az alapellátásra, amely az olcsó munkaerő és a drága eszközök szabta keretek között a leghatékonyabb megoldásnak tűnt. A szakellátást illetően pedig létrejött a (Losonczi megfogalmazásában) kentaur jellegű járóbeteg-szakellátási hálózat, de szakmaspecifikus arányai sem ennek, sem a kórházi ellátásnak, sem a szükségleteknek, hanem elsősorban a már említett kijárási potenciálnak megfelelően alakultak. A torz és hierarchikus rendszer következményeit Losonczi szerint paradox

módon éppen a hivatásrend egyéb szabályainak követése korrigálhatta. Az empátia, a betegek felé fordulás, a szakmai kiválóságra és a gyógyítás magas színvonalára való törekvés ugyanúgy részét képezte a hivatásrend követelményeinek, ugyanakkor azoknak az egészségügyi vezetőknek, akik a hatalomhoz való közelségüknek köszönhetően vezető pozícióikat, ritkán kellett ezeknek eleget tenniük. Ezért a hierarchia rejtett zugaiban bújtak meg azok az empatikus és jó orvosok, akik – időnként szigetszerűen kiváló műhelyekbe is tömörülve – sokszor éppen az ellátás legkevésbé preferált pontjain nyújtották a legjobb ellátást.

A betegek és orvosok közötti viszonyokat a fájdalmasan erős aszimmetria, a kölcsönös bizalmatlanság és a betegek és az orvosok helyzetét még egyenlőtlenebbé tévő paraszolvencia mérgező jelenléte alakította. Az emberség és az odafigyelés eszméjét a „deviáns” orvosok képviselték a gyakorlatban, életben tartva az eszméket és a pácienseket is.

Későbbi kötetében Losonczi (1998) ehhez az érzékeny, alulnézeti, szinte szociográfiai perspektívához egy felülnézetet is társított, megvilágítva, hogyan fordulnak a társadalmi egyenlőtlenségek az egészség (egészségi állapot, életesélyek, halálozás) egyenlőtlenségeibe. Jóllehet a könyv megjelenése óta közel harminc, az alapját képező kutatás óta pedig még ennél is több év telt el, érvényessége változatlan. A magyar népesség átlagosan (még mindig) rossz egészségi állapot-mutatóinak elsődleges oka az egyenlőtlenségekre vezethető vissza, azaz a rossz egészségi állapotban lévők magas arányára. A rossz egészségben élők magas aránya pedig a szegénységhez, a tudatlansághoz, és az egészségügy bonyolult, átláthatatlan rendszerében való eligazodásra való képtelenséghez kapcsolódik.

A makroszintű egyenlőtlenségek feltételei között az emberi élet értékének személyes értékelése is szisztematikusan különbözően, a társadalmi helyzet függvényében alakul. Ahhoz, hogy az ember az egészséget eredményező önfegyelem parancsát, ami az egészséget elsősorban az egyén felelősségi körében láttatja, be tudja tartani, értékkel kell bírnia saját maga számára, és ezt az értéket a társadalom kedvezőtlen helyzetű csoportjaiban más értékek könnyebben háttérbe szoríthatják. Az egyenlőtlenségek földrajzi metszetben is megjelennek. Egyrészt a településhierarchiához kapcsolódó „tradicionális” egészségegyenlőtlenségek fennmaradásában, másrészt a rendszerváltás után a nehézipar összeomlását leginkább megszenvedő területeken élők relatív egészségromlásának kialakulásában (Scheiring et al, 2023). Ebben a tanulmányban az egészségügy működésének csupán egy kisebb szegmensét vizsgáljuk, azokat a szolgáltatásokat, amelyek a cukorbetegség ellátását célozzák. S ha nem is reménykedünk abban, hogy mint cseppben a tengert, ennek a kicsiny szegmensnek a működése alapján az egész egészségügy működésére vonatkozóan átfogó képet tudunk rajzolni, Losonczi minden fent kiemelt elemzési pontját érdemesnek tartjuk szemügyre venni a tekintetben, hogy hogyan alakulnak mindezek 35 évvel később, a piacgazdaság és a központi irányítás jellegzetes keverékének jelenkori feltételei között. Elemzésünk ugyanakkor kevésbé kiegyensúlyozott, hiszen elsősorban és majdnem kizárólagosan a betegek szempontjából szemléli a magyar egészségügy működését.

BEVEZETÉS

A cukorbetegség számos, igen különböző szociológiai diskurzushoz kapcsolódó vizsgálat tárgya volt az elmúlt évtizedekben.

A cukorbetegség krónikus jellegénél fogva jó példája volt az orvos-beteg kapcsolatok alakulását, ezen belül pedig különösen a klasszikus betegszerep átalakulását vizsgáló kutatásoknak. A krónikus betegségek dominánssá válásának korszakában ezek a vizsgálatok a betegek „emancipációjának” sokarcú folyamatát követték nyomon, amelynek során a beteg egyre informáltabbá, és a saját testére és egészségére vonatkozó döntések egyre aktívabb résztvevőjévé vált. Ugyanakkor ezen, társadalmilag korántsem mindenre kiterjedő folyamat során a gyógyulásért viselt felelősség is megoszlik az gyógyító és a beteg között. A neoliberalizmus-kritikai állaspontok azokat a tendenciákat hangsúlyozzák, amelyek során a gyógyítók és a gyógyítást finanszírozók, elsősorban az életmód kérdésének tematizálásán keresztül a megbetegedésért és a gyógyulásért való felelősséget teljes mértékben a betegre hárítják (Broom–Whitaker 2004). A kapitalista társadalmak fogyasztáskritikája viszont a betegek egyre inkább fogyasztóként való megjelenésének, sőt, változó jellegű fogyasztókká való alakulásának a folyamatát hangsúlyozza, amely folyamat nem elsősorban azért érdekes, mert az orvos-beteg viszony jellegét változtatja meg, hanem inkább amiatt, mert a szűkös erőforrásokat eltérítheti a fontos feladatok ellátásától (Iliffe–Manthorpe 2020). A legnagyobb figyelem azonban a gyógyító és beteg közötti interperszonális kapcsolat alakulásának kérdését övezte, hiszen a krónikus betegségek esetében ez a viszony nem alkalmi találkozásokról áll, hanem évtizedeken át is tarthat, így tartalma és a gyógyításban betöltött szerepe is jelentősen átalakul (Timmermans 2020).

A szociológiai érdeklődés másik fontos területe a betegség megélése, a betegségtörténetek és azoknak az élettörténet egészére gyakorolt hatása volt. A cukorbetegséggel élők megélt élettapasztalatait bemutató egyik legismertebb tanulmány szerint (Paterson–Thorne–Dewis 1998) ezeknek a betegségtörténeteknek a megértéséhez az egyensúly metaforája kínálja a kulcsot. Kutatásunk eredeti célja a diabétesszel élők magyarországi egészségügyi rendszerében megtett útjainak elemzése, a rendszer-és helyspecifikus problémák feltérképezése volt. S miközben ezt próbáltuk tenni, arra ébredtünk rá, hogy a magyar betegek narratívái, hasonlóan a Paterson és szerzőtársai által bemutatott kanadai betegekhez, alapvetően az egyensúlyról, és azokról a néha meglehetősen hosszú, szenvedésteli időszakokról szólnak, amelyek során életüket az egyensúly hiánya tette igen nehezzé. A percepciók szociológiai elemzésének eredményeit epidemiológiai vizsgálatok is megerősítették. Egy kurrens szakirodalmi áttekintés szerint a 2010-es évek Európájában a megnövekedett glikémiás szinttel élő (és kezelés alatt is álló) személyek fele nincs egyensúlyi állapotban, azaz kezelése bizonyos értelemben sikertelen (Labrinou et al, 2019). A szenvedéstörténetek egyrészt a testi egyensúlytalanság állapotához, másrészt a társadalmi kizáródás okozta nehézségekhez kapcsolódnak. A magyar betegségtörténetekben a szenvedés leggyakrabban a gyógyszerhasználat témája köré szerveződve merült fel.

A gyógyszerhasználat társadalmi mintázatainak szociológiai vizsgálatai a medikalizáció körüli diskurzushoz kapcsolódnak. A medikalizáció, azaz a gyógyítás világának az életvilág egyre több szegmensébe való belépésével kapcsolatos dilemmákat a 20. század utolsó évtizedében az úgynevezett farmakolizáció, azaz a gyógyszerek használatának korábban elképzelhetetlen mértékű terjedéséhez kapcsolódó dilemmák megvitatása váltotta fel (Bell–Figert 2012). A gyógyszerek használatának a mindennapi élet legkülönbözőbb területein való megjelenése mellett a kutatók az orvosláson belül is a gyógyszerek szerepének növekedését, dominánssá válását figyelték meg. A 20. század végére már kialakult az az állapot, amelyben az orvos-beteg

találkozások (mindkét fél oldaláról) akkor tekintődnek sikeresen elvégzettnek, ha receptfelírást eredményeznek (Bushfield 2010).

A cukorbetegség esetében a gyógyszerhasználat kérdése különös jelentőségű, ennek megértéséhez azonban a betegség jellegzeteségeinek bemutatása is szükséges.

A betegség lényege a szervezet metabolikus egyensúlyának megbomlása, és amennyiben ez az egyensúly nem áll helyre, az egyensúlytalanság a spektrum minkét végén (a nagyon alacsony cukorszint, a hipoglikémia, illetve a nagyon magas cukorszint, a hiperglikémia) önmagában életveszélyes állapotot eredményez. A nem extrém, de kelleténél magasabb vagy (ritkábban) alacsonyabb vércukorszint pedig számos, további betegség kialakulásához vezethet, elsősorban látásproblémákhoz, szélsőséges esetben vaksághoz, a vesefunkciók végzetes romlásához, illetve az erek állapotának romlásához, amelynek lábban jelentkező formája Magyarországon a nemzetközi arányokhoz képest gyakrabban (Kolossváry–Járai–Farkas 2016) amputációval végződik. A cukorbetegségben szenvedők leggyakrabban szívbetegségben halnak meg, hasonlóan másokhoz, de jóval korábban.

A diabéteszes betegek életét formáló másik döntő körülmény, hogy a diabétesz ritkán jelentkezik önmagában. A tipikus társbetegségek egy része feltehetően szoros kapcsolatban áll a cukorbetegséggel (mint például a pajzsmirigyproblémák), más része lehet annak következménye is, de adódhat egyszerűen a betegek korstruktúrájából és az általános morbiditási állapotokból is (magas vérnyomás, keringési betegségek, mozgásszervi problémák). Az Egyesült Államokban a krónikus betegségek számát átlagosan 5 körülinek találták diabéteszes betegek körében (Kahn–Anderson 2009).

A gyógyszerekre alapozó biomedikális modell keretein belül ebből következően nagyon sok a feszültség. A cukorbetegséggel kapcsolatosan a gyógyszeres orvoslásra vonatkozó problémák nagy részét már több évtizeddel ezelőtt felismerték (Holstein et al. 1999), s ezek elsősorban az ellenjavalt gyógyszerek rendelésével voltak kapcsolatosak. A legfrissebb kutatások szerint Európa legtöbb országában a betegek jelentős aránya a közelmúltban is olyan gyógyszereket szedett, amelyek saját társbetegségei miatt számukra nem lennének ajánlottak. A 2000-es évek végéig az e témakörben publikált cikkek áttekintése során Ayalew és munkatársai (2022) arra jutottak, hogy az általuk áttekintett, mintegy 190 cikk alapján a 2-es típusú diabéteszben szenvedők gyógyszerhasználatában a leggyakoribb (az esetek 45%-ban jelentkező) probléma a potenciális gyógyszerinterakció volt, amelyet gyakoriság szerint a potenciálisan ellenjavalt gyógyszerek rendelése követett (22%). További gondként jelentkezett a nem megfelelő gyógyszer kiválasztása (13%), illetve a megfelelően kiválasztott, de rosszul kalibrált dózisban rendelt gyógyszer (12%). Mindemellett a szerzők felhívták arra a figyelmet, hogy diabétesz esetében a kardiovaszkuláris betegségek megelőzése szempontjainak érvényesítése a gyógyszerrendelés tekintetében is szinte kötelező, a gyakorlatban ugyanakkor erre meglehetősen ritkán került sor.

A terápiás ajánlat, bár távolról dinamikusan fejlődőnek és bőségesnek tűnik, közelebbről nézve számos nehézséget rejt magában. Bizonyos gyógyszerek a glukózszint szabályozását szolgálják, amelyek az életveszélyes állapotok elkerülésében segítve rövid távú haszonnal kecsegtetnek, mások inkább a hosszabb távon jelentkező szövődmények kialakulásának kockázatait csökkentik. A különböző orientációjú gyógyszerek különböző mellékhatásokkal járhatnak. A terápia célja így egyáltalán nem egyértelmű. Az orvos fő szempontja a túlgyógyszerezés elkerülése, a beteg viszont elsősorban az életét ellehetetlenítő mellékhatások elől menekül (Rodriguez-Gutierrez et al. 2019). Egy Katalóniában készült, több, mint 225 000 diabéteszes beteg adatait

feldolgozó tanulmány szerint a betegek 20%-ot kissé meghaladó aránya szenvedett vesebetegségtől, 12%-uk pedig ischaemiás szívbetegségtől, amelyek esetében a leggyakrabban alkalmazott és alapgyógyszerként ajánlott *metformin*, illetve *sulfonyluerea* típusú gyógyszerek rendelése ellenjavalt. Ennek ellenére a legtöbb ilyen beteg e kategóriákba eső gyógyszert kapott (Ruiz-Tamayo et al. 2016).

A betegek szenvedéseinek jó részét a gyógyszerek mellékhatásai okozzák, miközben az orvos abban sem lehet biztos, hogy a beteg érdekeinek leginkább megfelelő terápiás célt tűzte ki, abban pedig végképp nem, hogy a felírt gyógyszer valóban sikerrel alkalmazható-e a kezelt betegnél. A sikerek ritkák, a kudarcok gyakoriak, amely frusztráció és a kiégés veszélyének teszi ki a cukorbetegséggel foglalkozó ellátókat.

A krónikus betegségeken belül a cukorbetegség kezelésének sajátos dilemmái részben a betegség „új” jellegéből adódnak. A globális észak gazdagabb országaiban korábban kezdődött meg a cukorbetegség előfordulásának dinamikus növekedése, amelyet Magyarországon a kétezres évek első két évtizedében tapasztalt meg. Ezen időszak során a nyilvántartott cukorbetegek száma megötszöröződött, 2019-re elérve, sőt, kissé meg is haladva az 1 milliót.⁶ Ezzel párhuzamosan jött létre egy új orvosi szakág, a diabetológia. Míg korábban a cukorbetegség kezelése elsősorban az endokrinológia hatáskörébe tartozott, ma a családorvosok és a diabetológusok megosztva látják el ezt a feladatot. A hatáskörök a két szakma között nem egyértelműen válnak el, bár a háziorvosi praxishoz tartoznának az egyszerűbb, a szakellátáshoz pedig a bonyolultabb esetek. A 2000-es évek során jelentek meg a cukorbetegség ellátását szabályozó eljárásrendek, protokollok.

Azokban az országokban, ahol az esetszámok robbanásszerű emelkedésére korábban került sor, gazdag ismeretanyag gyűlt össze a kezelések tartalma és a kezelések eredményessége közötti összefüggésekről.

Az új kezelési rezsimek esetében, amelyek mindenhol biomedikális megközelítéssel szerveződtek meg – részletes vizsgálatok születtek ellátásszervezési kérdéseikről, aktuális működésük részleteiről, ezen belül pedig a gyógyítók és betegek közötti viszony alakulásáról. Az orvosok és a betegek interakciójának elemzése során világossá vált, hogy a betegek és a professzionális ellátók igencsak különböznek a betegség megértését tekintve, hogy a terápia során különböző célokat követhetnek, hogy a betegek nem veszik szentírásnak az orvosi javaslatokat, inkább tesztelik azokat, hogy az állapot nem javulhat az életmód, ezen belül is elsősorban az étkezés megfelelő irányú módosítása nélkül, és hogy a biomedikális kezelések leginkább akkor vezetnek eredményre, ha az ellátás folyamatos, intenzív, és érzékeny a betegek élethelyzetére, értékeire, szomatikus reakcióira. A legjobb ellátási modellnek azt találták, amelyben a hangsúly a beteg betegségének önmaga által való menedzseléséhez szükséges ismeretek átadásán, képességek megerősítésén és a lehetőségek megtalálásában nyújtott segítségen van (Stott et al. 1995).

Ezeket a követelményeket a diabétesz gyakoriságának növekedésével párhuzamosan kiépülő egészségügyi rezsimek igen változatos módon próbálták megvalósítani. A főképp a gyógyszeres kezelések rendjét szabályozó protokollok hasonlóságán túl az ellátók köre meglehetősen változatos. Az alapellátás és a szakellátás változatos kombinációit találhatjuk meg a különböző országokban, a legnagyobb különbség azonban az orvosok mellett dolgozó szakellátók összetételében és részvételének súlyában mutatkozik. A dietetikus, a diétás nővér, a gyógyszerész, az edukátor, a podiáter, a diabéteszre szakosodott szociális munkás mind része lehet az ellátásnak. A kevés rendelkezésre álló elemzés azt sejteti, hogy a posztszocialista országokban gyakoribb a biomedikális modell dominanciája, ennek megfelelően a nem orvosi tevékenységek jóval kisebb súlyt kapnak.

6 KSH Tájékoztatói Adatbázis/Népesség és társadalomstatistika/Egészségügy/megbetegedések, balesetek/ Felnőttek betegségei
https://statinfo.ksh.hu/Statinfo/QueryServlet?ha=FE1A09_W

A gyógyítás szűkebb világából kilépve Lutfey és Freese (2005) a diabéteszellátást az egyenlőtlenségek 2000-es évek elején divatos „fundamentális okok” elméletének értelmezése szempontjából elemezte. Két igen eltérő klientúrájú amerikai diabéteszklinika (járóbeteg-szakellátás) szervezettségének, működés módjának elemzése során bemutatták, hogy ezek a működésmódok valójában azok a mechanizmusok, amelyek a megbetegedés amúgy is eltérő társadalmi esélyeit a sikeres betegségmenedzsment még nagyobb egyenlőtlenségeivé alakítják át. A szakemberösszetételben és a működésmódban mutatkozó különbségek elegendőek voltak ahhoz, hogy gyökeresen különböző eredményeket, azaz a diabétesz menedzsmentjének, a szövődmények kialakulásának, összességében pedig az életésélyek alakulásának a kezelésbe kerülés előtt is már fennálló egyenlőtlenségeit tovább mélyítsék. A magasabb státuszú klientúrát ellátó, főképp biztosított betegeket fogadó klinika két főállású specialistát, számos edukátort, diétás nővért és medikális problémákra szakosodott szociális munkást is alkalmazott. Az alacsonyabb, főképp egészségbiztosítással nem rendelkező klientúrájú klinikán viszont csupán részállású és rotált munkarendben dolgozó, gyakran rezidens orvosok, illetve néhány nővér biztosította az ellátást. A két klinika közötti legfőbb különbség az ellátás folytonosságában mutatkozott. A magas presztízsű klinikán az orvosok személyesen ismerték pácienseiket, több időt tudtak a velük való személyes beszélgetésre szánni, amelynek eredményeképpen sokfajta, nagy mennyiségű és személyre szabott információt tártak betegeik elé, míg az alacsonyabb presztízsű klinikán ennek fordítottja volt igaz. Az alacsonyabb státuszú betegek tehát nem csupán az ellátáshoz (ezen belül a gyógyszerekhez) jutottak hozzá nehezebben, de a számukra hozzáférhető ellátás is kevesebb segítséget nyújtott abban, hogy eleve nehezebb élethelyzetükben betegségüket sikeresen tudják menedzselni.

Mind az ellátásszervezési tapasztalatok, mind pedig az egyenlőtlenségeket formáló társadalmi mechanizmusok felől szemlélve a diabéteszellátás kulcskérdése, hogy szervezhető-e úgy, hogy kellő mélységű szakértelemmel rendelkező ellátó kellő mélységű figyelmet tudjon fordítani az egyes betegekre, azaz képes legyen az információk cseréjére, a beteggel való együttműködésre és lehetőség szerint személyes megismerésére.

A biomedikális ellátást számos, saját rendszere által termelt ellentmondás feszíti. Miközben újabb és újabb (jellemzően drága) gyógyszerek kerülnek a piacra, azok terápiás előnyei gyakran alig haladják meg a korábbi, leváltásra szánt gyógyszer generációt, és jó időbe telik, míg az eredményességbe vetett hit erősebb lesz, mint az olyan típusú gyanakvás, hogy csupán egy újabb gyógyszerpiaci akcióról, marketingről volt szó az új gyógyszer bevezetésekor (Weiss et al. 2020, Hunt et al. 2021). A terápia célja nem mindig pontosan definiált, az egyes betegek reakciója a kínált kezelésekre megjósolhatatlan, a több komorbid kondícióval küzdő beteg számos szakellátónál keletkezett eredményeit valakinek rendeznie kellene. S mindeközben a betegség menedzsmentjének sikeressége alapvetően függ a betegség nem-medikális menedzsmentjétől, elsősorban a megfelelő étkezéstől. Ez pedig annak függvénye, hogy a gyógyszerek köré szervezett ellátás mennyiben tud saját univerzumából kimozdulni, és a betegek életének nem-medikális aspektusait illetően is segítséget nyújtani.

Elemzésünk a cukorbetegséggel élők betegútjairól szól, kezelésükre, a magyar egészségügyi rendszerben szerzett tapasztalataikra koncentrálva. Az elemzésben számos fontos kérdést, köztük például a betegidentitások alakulásának kérdését csak érintőlegesen említjük majd. Elemzésünk középpontjában az egyenlőtlenségeket alakító mechanizmusok feltárása áll. A betegek egészségügyi rendszeren belüli kezelésükről szóló tapasztalatai alapján próbáljuk megérteni az egészségügyi rendszer hozzájárulását a diabéteszhalálozás láthatóan nagy területi különbségeinek alakuláshoz azon keresztül, hogy feltárjuk, milyen módon működik ma a diabétesz ellátása Magyarországon, milyen problémákkal szembesülnek a cukorbeteg emberek, és milyen módon próbálnak ezekkel megküzdeni.

ADATOK ÉS MÓDSZER

Mintaválasztás

Vizsgálatunk empirikus alapjául a „Betegutak a magyar egészségügyi rendszerben” című kutatásunk keretei között készült interjúk szolgálnak. A fent említett kutatás három kutatási területének egyike volt a cukorbetegség, amely kezelésének jellegzetességeit egyrészt regiszteradatok felhasználásával, másrészt a betegekkel készített interjúk segítségével vizsgáltuk. Mind az általunk vizsgált regiszteradatok, mind pedig korábbi, kapcsolódó problémákra irányuló vizsgálatok (Dózsa et al. 2020, Kollányi et al. 2023) jelentős területi különbségekre utaltak a diabéteszhalálozást és a betegség ellátását illetően is. Ezért a korábban gyűjtött mortalitási és ellátásra vonatkozó adataink felhasználásával területi kvótát alakítottunk ki, amelyben 10 járás (ezen belül 2 budapesti kerület) szerepelt, reprezentálva a magas, illetve alacsony halandóságú, és a feltehetően jól, illetve kevésbé jól ellátott járásokat. Ebből a 10 járásból 6 olyan járást választottunk ki, amelyekben egyrészt elegendő számú olyan interjú készült, amelyben a betegutak jól követhetők voltak, másrészt összességében lehetővé tették a kisebb települések reprezentációját is, harmadrészt pedig jól reprezentálták (Budapestet leszámítva) az ország észak-keleti, egy-egy pedig a dél-dunántúli, a közép-dunántúli, a dél-alföldi és a közép-magyarországi régióját. Elemzésünk ezért kevésbé lesz vonatkoztatható a budapesti viszonyokra, ahol az ellátáshoz való hozzáférés sok feltétele alapvetően különböző. Járásonként 4–4 interjú szövegét elemeztük. Az interjúkban rögzített betegutak fő jellemzőit a Függelék F1. táblázata tartalmazza.

Az interjúk elemzéséhez választott módszer megkívánta munkaintenzitás nem tette volna lehetővé a kiválasztott 24-nél több interjú elemzését, a 24 interjú viszont különböző végzettségű és jövedelmű betegek betegségstörténetét rögzíti. A kiválasztott interjúk alanyainak életkori megoszlása hasonló a diabéteszrel kezeltiek kor megoszlásához. Az interjúk vizsgálatok természeténél fogva nem törekedtünk arra, hogy a betegek minden szempontból reprezentálják a magyarországi cukorbeteg népséget. Célunk az volt, hogy az ellátás nyújtásában előforduló típusokat azonosítsuk, s ezekről feltételeztük, hogy helyileg szervezetettek és működési lokáció szerint is különbözhetnek.

Kutatásetikai szempontok

Az interjúkat a helyi viszonyokat ismerő interjúerek készítették. Első, tipikusan ismerős interjúalanyuk segítségével hólabda módszerrel jutottak el a következő kérdezetthez, vagy az interjúalany vette fel az interjúkészítővel a kapcsolatot, vagy előzetes (szóbeli) beleegyezését adta, hogy kapcsolatba lépjünk vele. A beszélgetéseket megelőzően ismertettük az interjúalanyokkal a kutatás céljait, az interjú várható hosszát, valamint az interjú során felmerülő kérdések jellegét. Tájékoztattuk őket arról, hogy az interjúkat digitálisan rögzítjük (kivéve, ha ez ellen kifogásuk volt), és hogy a felvételekről később átiratot készítünk; továbbá, hogy biztosítjuk névtelenségüket és azonosíthatatlanságukat. Az interjúalanyok írásbeli beleegyezésüket adták ahhoz, hogy ezen feltételek mellett a felvett interjúk szövegeit elemzés céljára felhasználhassuk.

AZ INTERJÚK FELÉPÍTÉSE ÉS AZ ELEMZÉS MÓDSZEREI

Az interjúk alapkérdései a következők voltak:

1. A kérdezett személy aktuális állapota (a betegség stádiuma; kezelésmód; vércukorértékek; komorbiditás; szövődmények);
2. Betegség történet (betegségének kezdete, felfedezése, kezelés megkezdésének helye, kezdeti kezelése; későbbi kezelések);
3. Kezelés az interjú megelőző évben; A Covid19-járvány hatása, következményei;
4. A betegség és a kezelés szubjektív értékelése.

Az interjúk időtartama átlagosan 45 perc volt, a digitális hangfájlokból írásos szöveg készült, biztosítva, hogy minden információ elérhető legyen szöveges formában.

Az interjúk feldolgozása a tematikus analízis (Braun–Clarke 2006) módszerével történt. Ez az interjúkból származó kvalitatív adatok elemzésének megbízható és rugalmas módszere, és lehetővé teszi az interjúkban megjelenő összetett, szubjektív tapasztalatok értelmezését. A kutatói szubjektivitás kezelésének, valamint annak érdekében, hogy a kódolás és a témák azonosítása során ne vesszenek el fontos részletek, a kutatók külön-külön többször elolvasták valamennyi interjút, és egymástól függetlenül megjelölték és kigyűjtötték a betegellátásra, ellátókra, az egészségügyi rendszerre konkrétan vagy általában vonatkozó közléseket (extraktokat), majd ezek összevetésével hoztak létre egy teljes, valamennyi szerző által jóváhagyott listát. Ezt követően a kutatók kategóriákba sorolták az extraktokat, kódolták a bennük megfogalmazódó jelentések megfelelően, majd közösen összevetették, értelmezték, megvitatták a kategorizációt mindaddig, amíg konszenzusra nem jutottak. Így készült el az a lista, amely a betegek számára a kezelésük története során fontosnak bizonyult elemeket tartalmazza.

Az elemzés első szintjén létrehozott kategóriák a következők voltak: komorbiditás; az egészségügy egész rendszerére vonatkozó általános reflexiók; az egyes ellátók kezelési rendszerei; szűkösség; anyagi terhek; betegidentitás; a betegút lépései és; állapotalakulás. A kategóriák közül az „egyes ellátók kezelési rendszerei” és a „betegút” tartalmazta az extraktok többségét, így ezeket további alkódokkal láttuk el. Ennek során a következő kategóriák jöttek létre: a betegség diagnosztizálásának körülményei; a kezelés indításának körülményei (a kezelés módja, a kezelő típusa); a különféle ellátók munka- és felelősségmegosztása a kezelés során; az ellátás „menetrendje”, orvos-beteg találkozások gyakorisága, módja; a kezelés gondossága, mire terjed ki a kezelés; a kezelés sikeressége, és ennek időbeli alakulása; a kezelés során megtapasztalt nehézségek (pl. gyógyszer mellékhatások); a komorbiditások szerepe; magánellátás igénybevétele; az egészségügyi rendszeren kívüli erőforrások igénybevétele; a betegek személyes reflexiói az ellátás egyes részeivel és összességében az ellátással kapcsolatban; szolgáltatóváltás, ennek körülményei, oka, módja, eredménye.

A fenti kategóriacsoportokban megjelenő tartalmak végül azt rajzolták ki, hogy az egyes ellátók kezelési rendszereinek három főbb típusa különíthető el. Ezeket a típusokat rezsimeknek neveztük el. A betegutak rövid bemutatása után a különféle rezsimek bemutatására térünk át, a többi, a betegek által fontosnak tűnő szempontot csak ezekhez kapcsoltan mutatjuk be azokban az esetekben, amikor ezek tartalmilag valóban kapcsolódtak.

EREDMÉNYEK

Betegutak

A betegút körvonalai

A cukorbetegség megállapítása után a kezelést általában a háziorvos kezdi, először étrendi, életviteli tanácsadással (amelyet vagy kontrollál, vagy nem), később a protokoll előírásai szerint metformin tartalmú gyógyszerekkel. Idővel, jellemzően az állapot súlyosbodása miatt, vagy ha úgy látja, hogy nem tudja uralni a cukorbetegséget (pl. nem válnak be a gyógyszerek) utalja a háziorvos a szakorvoshoz a betegeket. A szakorvos részvételének intenzitása a kezelésben változó, de a legtöbb esetben (ismét csak valamelyest az állapot súlyosságától függően) javaslatot tesz a háziorvosnak az ehhez kötött gyógyszerek felírására, amiket aztán a háziorvos ír fel a betegnek.

A gyógyszeres kezelésnek minden esetben része a rendszeres felülvizsgálat, az változó, hogy negyed-, fél- vagy egyévente, és ehhez mindig társul előzetes laborvizsgálat is. A cukorbetegség szövődményeivel kapcsolatos további vizsgálatok (elsősorban szem-, láb- és vesefunkció-vizsgálat) megtörténte, módja és gyakorisága változó.

A betegút fázisai

Diagnózist kapni

A betegutak már kezdetükben is különböznek. Kevés olyan interjúalanyunk volt, akinek a betegségét az eljárásrendben feltételezett módon, háziorvosi rutin szűrővizsgálat során diagnosztizálták – egy interjúalanyunk volt, akit egy települési egészségnapon „szűrtek ki” és ezt követően indult a kezelése. Igen sokan más súlyos betegség (szívinfarktus, veszélyeztetett terhesség stb.) miatt kerültek kórházba, és ekkor derült fény az állapotukra, másoknál pedig üzemorvosi, munkahelyi alkalmassági vizsgálaton derült ki, hogy diabétesszel küzdenek. Sokaknál azonban a betegséget laikus ismerősök azonosították, felismerve azokat a tüneteket (pl. gyakori vízívás), amelyek saját vagy közeli ismerősük esetében jelezték a cukorbetegség megjelenését. Néhány interjúalanyunk maga fordult orvoshoz, de tipikusan nem a diabétesz tüneteivel, hanem szövődményeknek is tekinthető betegségek (például szemkárosodás, neuropátia, érszűkület) jeleivel. Mások viszont akut, általános – s mint később kiderült – cukorbetegséggel összefüggő rosszullét kapcsán kerültek sürgősségi osztályra vagy kórházba, ahol betegségük diagnosztizálása megtörtént.

Az itt elemzett 24 betegségtörténet hossza 1 és 27 év között szóródott. Néhány interjúalanyuk tehát az 1990-es évektől, mások pedig 2019-től játszódó eseményekről számolnak be. Üzemorvosi közreműködést jellegzetesen hosszabb betegségtörténetek esetében találtunk, amely az üzemorvosi ellátás szerepének az idők során való csökkenésére utal.

Kezdeti fázis: háziorvosi ellátás és továbblépés

Bár a legtöbben a háziorvosuknál kezdték a cukorbeteg „karrierjüket”, akadtak, akik egyből szakellátóhoz fordultak/kerültek, néha pedig az őket más betegségükkel kezelő orvos lett a „fő ellátójuk”, a betegek percepciója alapján.

Változó, hogy hány és mennyire intenzív kezeléssel töltött év után, illetve a beteg milyen állapotában döntött úgy a háziorvos, hogy szakorvoshoz küldi a beteget. Vércukorértékekben kifejezve, volt olyan interjúalanyunk, akit 6,8-as éhgyomri cukorértékkel már szakorvoshoz irányítottak, és olyan is, akinek a 11-es

vércukorértékéről a háziorvos úgy vélekedett, hogy „nem olyan rossz az ebben a korban.” Ezeknek az ellátói magatartásoknak a megítélése természetesen nem egyértelmű, ugyanakkor az, hogy majdnem kétszeres különbség van a háziorvos által „normálisnak” tartott vércukorértékekben, azt is jelezheti, hogy az ellátás a korábbiakban említett „protokollokra alapozó egységesülése” a háziorvosi praxisokban még nem vált általánossá.

Munkamegosztás háziorvos és szakorvos között

A betegségstörténetek a háziorvos és (ha van) a szakorvos közötti munkamegosztásban jelentős különbségeket fedtek fel. Számos történet arról tanúskodik, hogy a szakorvos szinte csak felügyelte a beteg ellátását az évi egyszeri, kötelező vizit során, amikor a gyógyszerekre vonatkozó szakorvosi ajánlást megtette, maga a beteg kezelése, követése, szükség szerint más szakvizsgálatokra való beutalása, és általában a vele való személyes kapcsolattartás a háziorvos hatáskörébe tartozott. Más betegek esetében viszont éppen fordítva, a háziorvos szerepe kimerült a szakorvos által ajánlott receptek felírásában, a tényleges esetmenedzsment azonban a szakorvos kezében volt: ő az, aki „törődik” a beteggel, akihez a beteg fordul, ha problémája adódik, és így tovább. A harmadik verzióban a szakorvos és a háziorvos ténylegesen együttműködve, a betegről konzultálva vezette az esetet.

Gondozás alatt állni

Függetlenül a háziorvos és a szakorvos közti munkamegosztás módjától, ahogy azt az ellátásra vonatkozó kategorizációnk is mutatja, abban is jelentős különbségek vannak, mi is történt a „fő” ellátónál. Ahogy a hasonlóságok között leírtuk, gyakorlatilag minden gyógyszeres vagy inzulinos beteg esetében rendszerezsek voltak a felülvizsgálatok, és ezeket mindig megelőzte laborvizsgálat. Más tekintetben viszont jelentősek a különbségek, részben annak megfelelően, hogy a háziorvos vagy a szakorvos működött-e a beteg „fő ellátójaként”: volt, aki évente jár szakorvoshoz (jellemzően, hogy a gyógyszereire vonatkozó ajánlást megkapja), volt, aki félévente; háziorvoshoz havi vagy háromhavi rendszerességgel, vagy éppen egyáltalán nem.

Az orvos-beteg találkozók során elvégzett vizsgálatok skálája is igen széles – volt, akinek csak a laboreredményeire nézett rá az orvos, máshol vérnyomás- és testsúlymérést is végzett, és több olyan (jellemzően szakorvosi) beszámoló is van, amelyben rendszeres szemvizsgálat és műszeres lábvizsgálat megtörténtéről is szó esett. Időnként ezek a vizsgálatokra nem helyben került sor, hanem más szakellátásra szóló beutalót kaptak a betegek, például szemészeti vagy urológiai vizsgálatokra.

Egyes interjúalanyoknál felbukkannak az ellátásnak olyan elemei, amik esetükben intézményesültnek tűnnek, de máshol nem jelennek meg. Ilyen például a cukorbeteg-napló, „füzetecske”, amiben a vércukor- és vérnyomásértékeit vezeti a beteg az ellátók tájékoztatására; ennek feltétele az is, hogy vércukormérővel, vérnyomásmérővel rendelkezzen a páciens, amit gyakran szintén az ellátó javaslatára vásároltak meg. Máshol a kontrollvizsgálatoknál rutin az ötnapos étkezési napló, ami alapján a dietetikussal áttekintik a táplálkozás menetét.

A betegutak vizsgálata is azt mutatta, hogy ezek igen különbözően alakulnak annak függvényében, hogy milyen típusú ellátókkal találkozik a beteg. Ezeknek a típusoknak három ideáltipikus formáját különítettük el: az „elhanyagoló”, a „gépies” és a „gondos” típust. Ezeknek az ellátási típusoknak, rezsimeknek a működését mutatjuk be a következőkben.

Rezsimek

Milyen egy elhanyagoló rezsim?

Az elhanyagoló rezsim egyik jellegzetessége, hogy a kezelés intenzitása alacsony. A betegek ezt sokszor az odafigyelés, törődés hiányaként érezték, de gyakran a szolgáltató hozzáállásnak racionalizálásával, megértően viszonyultak hozzá – azzal magyarázták, hogy szűkösek az erőforrások (jellemző az időhiány), vagy hogy „úgysem tudja megmenteni” az orvos a beteget. Számos beteg percepciójában nagy szerepet játszanak a várakozások, elvárások: több interjúban elhangzott, hogy az alapján merült fel bennük igény egy bizonyos szolgáltatásra, illetve érezték problémának annak elmaradását, hogy ismerős betegtársak milyen ellátásban részesülnek. Ezeknek a rezsimnek a legfontosabb jellemzője, hogy szemben a későbbiekben bemutatandó kezelési rezsimekkel, a vizsgálatok, ha megtörténnek egyáltalán, felületesek.

„[a családorvos] *Hát felírja a gyógyszert, és kész. [Életmódra vonatkozó tanácsokat nem ad?] Jajj, hát ő nem.*” (70 éves nő, észak-magyarországi város)

„[Amikor sikerül bejutni a háziorvoshoz, akkor ki szokta vizsgálni alaposan Anna nénit, vagy néz bármit?] *Nem. Azt megkérdezi, hogy hogy vagyok, minden rendben van-e, és ha az ember nem panaszkodik, akkor nem. Esetleg volt az, hogy náthás voltam vagy valami, megnézett, meghallgatta a tüdőt, tehát, ha valami panaszom volt.*” (64 éves nő, közép-dunántúli város)

„[De magától nem ajánl semmit?] *Ja, ő nem. Most meg aztán pláne, utolérni is alig lehet. Mióta van ez a pandémia, katasztrofális az orvosi rendelés.*” (54 éves nő, közép-dunántúli község, a háziorvosról)

Jellemző eleme a beszámolóknak, hogy a betegek hosszú időn keresztül nem kerülnek szakorvoshoz, annak ellenére, hogy állapotuk ezt esetleg indokoltá tette volna.

„*Azt mondta az orvos, szedjem az orvosságot és jó lesz. Ennyit mondott. Mondom, de nem kéne valami cukorgondozóba menni, mert a kollégáim járnak. Ők, az egyik tablettás, inzulinos, és ők is járnak cukorgondozóba. Azt mondja, még nem kell. Amíg a cukrom 11 körül van, az így jó. [...] volt a sógornőmnek cukorbeteg anyósa, aki meghalt, és neki nagyon viszkett a lába, akkor is voltak olyan pattanások, amik jöttek, vakarta mindig, és mondom, én is érzem azt, hogy vakarózni kell a lábaimat, meg mindent, de hát nem küldenek más sehova. Azt mondták, hogy ezt az orvosságot szedjed, mert neked ez most elég, és ennyi.*” (51 éves nő, észak-magyarországi város, a háziorvosról)

„*Éveken át a körzeti orvoshoz jártam csak. Ő írta fel a gyógyszereket. És egyszer szabadságon volt, helyettesítő volt és kérdezte, hogy voltam-e már szakembernél. És mondtam, hogy nem. És akkor ő beutalt a diabetológiára és azóta oda járok. Ott állok gondozás alatt.*” (70 éves nő, észak-magyarországi város, a háziorvosról)

Gyakran került említésre, hogy a beteg csak saját kifejezett, „erőszakos” kérésére (vagy akár annak ellenére sem) kap beutalót különféle vizsgálatokra, beleértve ebbe a laborvizsgálatokat is. Hasonló más rezsimekben is előfordul, de itt gyakran jelentős ellenállásról számoltak be a betegek az ellátók részéről, vagy arról, hogy alapvető vizsgálatok maradnának el, ha ők nem szólnának.

„*Úgyhogy én kérem magamnak a labort. Nem küld. Vagy elfelejti, vagy nem tudom, mi, de én vagyok az, aki őt emlékezteti, hogy doktornő szeretné egy labort.*” (51 éves nő, észak-magyarországi város, a háziorvosról)

Az elhanyagoló rezsimekben a betegekkel való kommunikáció szintje minimális. Ez sok esetben csak lelemetlen érzés a betegeknek (jóllehet volt olyan beteg is, aki kifejezetten értékelte, hogy „békén hagyja” az orvos). A kommunikáció hiánya kiterjed olyan, különösen fontosnak bizonyult területekre is, mint a különféle komorbid állapotok, és a gyógyszerek kompatibilitása, esetleges kereszthatásai. Az elhanyagoló rezsimek továbbbi jellegzetes vonása, hogy a betegek egyéni szükségleteit sem a különféle gyógyszer-kereszthatások és mellékhatások kérdéseiben, sem pedig anyagi helyzetüket illetően nem veszi figyelembe.

„Én pont ezt hiányolom a körzeti orvos munkájában. Hogy nem összefüggésében nézi a dolgokat. Hogy ezek milyen hatással vannak egymásra. Olyan is előfordult már meg nem mondom melyik gyógyszer-nél, hogy elolvastam az utasításokat, vagy használati útmutatót és kiderült, hogy ütközik valamilyen másik gyógyszerrel és akkor mondtam a háziorvosnak. Megrántotta a vállát. Jó hát akkor ne szedje. Kész. Ennyi volt.” (70 éves nő, észak-magyarországi város, a háziorvosról)

„[...] nem szoktam olyan gyógyszereket beszélni, amiben én nem vagyok biztos, hogy az nekem jó. Hiába írják föl, elolvasom a papírt, meg mindent, de az a baj, hogy elmegyünk az orvoshoz, mindenki ír valamit, és akkor végül már van itthon egy egész láda gyógyszer, csak éppen azt nem tudjuk, hogy melyik üti a másikat. [...] éppen az Apranaxtól volt problémám, mert mindig azt mondták, hogy szed-jek kettőt, reggel meg este. Mondom, azt már szedtem másfél hónapja. Az rendben van, hogy ez segít nekem, nem fáj, de nem fogja elmulasztani a betegséget, a gyomrom meg ki fog lukadni. És akkor azt mondja [a] doktor, hogy hát az igaz, hogy a gyomra ki fog készülni. Hát.” (60 éves nő, dél-alföldi község, a háziorvosról)

Szélsőséges esetekben ezek a rezsimek súlyos állapotokra utaló tüneteket is figyelmen kívül hagynak. A diabétesz esetében gyakori komorbiditás gyakran megnehezíti a különféle tünetek értelmezését, amelyben a betegeknek különösen szüksége lenne szakértő segítségre. Ez a segítség az elhanyagoló rezsimekben gyakran elmarad vagy csak konfliktusokat követően kerül rá sor.

„[...] igazából mióta ez a Covid is bejött, azóta senki senkivel nem foglalkozik. Itt most tapasztalatból mondom, most nagyon beteg voltam, most kaptam egy nagyon erős húgyúti fertőzést, ami a veséből indult ki, hogy pangott a vizelet benne, és ezáltal nem tudtam rendbe jönni, és ez által növelte meg a cukrot is 14 meg 15-ösre. Állandóan lázas voltam, állandóan görcsökkel voltam, és elmentem a háziorvoshoz, hogy nagyon rosszul vagyok, és azt mondta, hogy nincs időpontom, menjek haza, majd menjek vissza másnap. Akkor itt nincs miről beszélni. [...] mi összevesztünk a háziorvossal. [...] És akkor utána, mondom neki, hogy Doktor Úr, lehet, hogy el kéne olvasni a zárójelentést először, nem? Azt sem tudta, hogy mi problémám van, egyszerűen nem foglalkozott velem. Meg sem nézte. Kiment telefonálni, és akkor azt mondta az asszisztens nőnek, hogy írja föl azt a gyógyszert, amit ettem már. Mondom, ácsi, mi az, hogy írja föl azt a gyógyszert? Tudja egyáltalán, hogy mi bajom van? Ha meg sem vizsgál, akkor mire ír nekem föl gyógyszert? [...] És akkor, amikor elolvasta a zárójelentést, akkor ő kért még bocsánatot.” (60 éves nő, dél-alföldi község, a háziorvosról)

A kezelés ezekben a rezsimekben jobbra kimerül a rutin gyógyszerfelírásban – a cukorbetegség kezelésében legalább ekkora, ha nem nagyobb jelentőséggel bíró életmódterápiával kapcsolatban a betegek nem kapnak használható segítséget. Az ilyen rezsimekben az sem ritka, hogy elmaradnak a szövődmények megelőzését szolgáló, egyszerű szűrővizsgálatok, elsősorban a szem- és lábvizsgálat.

„[És a diabetológián szoktak még magán valamit vizsgálni, mit tudom én, lábat néznek vagy...?] *Nem, nem, nem.*” (67 éves férfi, észak-magyarországi város, a szakorvosról)

„[És szokott szemet vagy lábat is vizsgálni, vagy csak beszélgetnek?] *Nem, semmit.*” (51 éves nő, észak-magyarországi város, a háziorvosról)

„*Először igen, ő [a háziorvos] írt először csak gyógyszert, akkor is már ezt kaptam, a Metforalt, csak akkor még 500-ast. Abból kellett csak egyet, azt hiszem, bevenni. És ő is mondta, hogy diétázzak egy kicsit, de hát akkor az még akkor nem nagyon jött össze. [És adott konkrét tanácsokat is, vagy ennyit, hogy diétázni kell?] Nem. Ennyi volt.*” (54 éves nő, közép-dunántúli község, a háziorvosról)

Az ilyen rezsimekben az is gyakran előfordul, hogy a betegek sajátos szükségleteit, anyagi helyzetét az ellátók nem veszik figyelembe, amely ellátatlansághoz és jelentős töréshez vezethet a gyógyító-beteg kapcsolatban.

„[...] *javasolta a doktor úr, hogy adjam magamnak kétszer, reggel is, meg este is. [...] mondtam neki, hogy nagyon sajnálom, én egyedülállóként nem tudom kifizetni a havi tizenakárhányezer forintot. Úgyhogy akkor ő úgy fogadta ezt, hogy nekem nagyon nem tetszett. [...] egyszerűen megrántotta a vállát, hogy mondtam, hogy én ezt nem tudom kifizetni. Úgyhogy, akkor adjam egyszer, kész.*” (67 éves nő, észak-magyarországi város, a szakorvosról)

„*Hát, ő először nem csinált labort, hanem javasolta, hogy feküdjek be, és akkor ott csináltak a kórházban bent labort, meg az inzulint. Nekem [A] doktor is javasolta, csak a [helyi] kórházba lelki okok miatt nem akartam befeküdni. Ott halt meg a férjem. [És ezzel mennyire volt elfogadó a doktor úr?] Semennyire.*” (67 éves nő, észak-magyarországi város, a szakorvosról)

Milyen egy gépies rezsim?

A gépies rezsimekben minden megtörténik, aminek papírforma szerint meg kell történnie – vizsgálatok, beutalások, gyógyszerfelírás –, de ennél se több, se kevesebb. A betegek itt megkapják az ellátást, de nincs odafigyelő, személyes gondoskodás, kapcsolat. A személyes találkozók rövidek és formálisak, és ha a szokásoson túl a betegnek egyéb panasza van, másik szakellátóhoz irányítják. Háziorvosi szinten ezekben a rezsimekben gyakori, hogy a beteg „rendel” magának vizsgálatokat, amikre rendszerint meg is kapja a beutalót – az elhanyagoló rendszerekhez képest különbség, hogy itt ez is gépiesen zajlik, nem kell a betegnek „erőszakoskodnia”. Bár nyilván a szakértelemnek is van szerepe (például amikor a laboreredmények alapján többet vagy kevesebbet rendel a korábbi gyógyszerből az orvos), a „gépiesség” egyfajta automatizálásként is értelmezhető, ahol a beteg meghatározott időközönként megjelenik a protokoll szerinti vizsgálatokon, illetve – ha ő maga így kéri – más vizsgálatokon, és a vizsgálatok eredményei alapján, papírforma szerint folyik tovább a kezelése. Ebben az értelemben a betegeknek ezekben a rendszerekben is nagyobb szerepük van, de nem azért, mert az ellátás felhatalmazza, megerősíti őket ebben, hanem mert ők maguk, ismereteik és vérmérsékletük alapján „elfoglalják” azt a teret, amit az ellátás nem tölt be. Fontos kiegészítés, hogy a beszámolóik alapján a Covid19-járvány óta egyre gyakoribb ez a fajta ellátási rezsim – még a korábban gondos, személyességre épülő ellátókat is egyre nehezebb vagy éppen lehetetlen elérni, kevesebb idő jut a betegeknek.

A gépies rendszerek egyik jellemzője, hogy az állapotkövetés és a betegút-menedzsment mechanikusan, sokszor szó szerint „gépiesen”, vagyis a labor- és egyéb vizsgálati eredményeket informatikai felületeken követve zajlik, sokszor (különösen a Covid19-járvány óta) akár telefonon keresztül, vagyis fizikai vizsgálat nélkül.

„[a diabetológián] A laborvizsgálatot, szemészet, végül is ilyen helyekre küldtek el. Olyan különösebben nem vizsgáltak semmit.” (70 éves nő, dél-dunántúli község, a szakorvosról)

„[a járvány miatt] Nem, hát nincs vizsgálat. Hát, olyan volt, hogy tudta, hogy ki frakszlis, és abból hívtak be egyeseket, akit nagyon így figyelni kell rá, de engem nem hívott. [Ezek szerint nincs istápolgatás] nincs idő se rá, olyan kevés orvos van és olyan sok a beteg, hogy örül, ha nem kell kínlódni, fraklizni valakivel, hanem gyorsan meg lehet oldani, azt mehet. Ha kiszalad egy órára vagy két órára egy héten háromszor a kórházi osztályáról cukrosokat ápolni [ide], ahol rengeteg öreg van, meg beteg van. Tehát egyszerűen nem győzik, csoda, hogy még van.” (67 éves férfi, észak-magyarországi város, a szakorvosról)

„De annyira, hogy is mondjam, zaklatott az a rendelés, hogy az nem alkalmas arra, hogy ott a beteggel foglalkozzanak. Az arra alkalmas, hogy a papírokat megcsinálják. Én ezt tapasztalom. Lehet, hogy másnál nem így van. Ezért kell nekem rendkívül odafigyelni a betegségemre, mert a szakorvos csak a labort látja. És kész. Az ember ahhoz maga nem jut el.” (75 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról)

Hasonlóképpen mechanikusan zajlik a gyógyszerek felírása is, amit akár nem is az orvos végez. Megjegyzendő, hogy mindezek az eljárások szolgálhatják teljesen jogosan az ellátás hatékonyságát is: egy stabil állapotú diabéteszesnek nem feltétlenül van szüksége gyakori orvosi felülvizsgálatra, jóllehet a protokoll ezt írja elő. Különösen igaz ez arra, amikor az orvosi feladatok egy részét az asszisztensek látják el – nemzetközileg emelkedő trend, hogy az orvosi kompetenciák egy részét magasan képzett szakdolgozók lássák el (Htay–Whitehead 2021).

„Általában nem, általában ezt az asszisztensnők intézik... Fölírják a gyógyszert, persze, igen, ha valami olyan probléma van, amivel az orvoshoz mennék, akkor ő akkor szokott megvizsgálni.” (67 éves nő, észak-magyarországi város, a háziorvosról)

„[Mennyire érzi azt, hogy az orvosok segítik abba, hogy ne romoljon az állapota?] Ó, a gyógyszererezésen kívül nem érzem. Felírják az ezzel kapcsolatos gyógyszereket és letudták az ő dolgukat.” (63 éves nő, dél-dunántúli város, az orvosokról általában)

„Hát, nem kell bevinni már semmit, mert látja a gépen. Megnézi a laboreredményt, látja, hogy nem romlott, megírja a gyógyszert. Egyszer volt, hogy kérdezte, hogy nem kéne-e emelni a Lyrica, a neuropátiás gyógyszeren, akkor megemeltük duplájára, azt ennyi.” (67 éves férfi, észak-magyarországi város, a szakorvosról)

A gépies rezsimek egyik legfontosabb jellemzője, hogy nagyon korlátozott a betegekkel való kommunikáció.

„[Mennyire érzi azt, hogy az orvosok ismerik az Ön állapotát?] Egy vagyok a sok közül. Semennyire. Hát, most a háziorvos az inkább, na. A szakorvos is mindig mondja, a diabétesz szakorvos, hogyha valami problémám van, hívjam mobilon, elérhető. Na most tisztába vagyok vele, hogyha én felhívom a mobilommal és bemondom a nevemet, nem fog tudni azonosítani, hogy én ki vagyok.” (63 éves nő, dél-dunántúli város a szakorvosról)

„Először is beadjuk a papírokat, azt rögzítik. Én írásban viszem a mérési naplóm. Aztán beszólitanak. A két lábujjamat leolvasta, hogy az egyikben alig van inger, a másikban nagyon halovány. Ez vett igénybe maximum tíz percet öltözéssel együtt. Addigra kész volt a papír, kész, ennyi. Hogy van? Jól. Jók az eredményei, kész. [Tud-e kérdéseket feltenni?] Biztos, hogy fel tudnám tenni, de most mit kérdez-

zek, mikor még ott állnak öten az egyik sánta, a másik meg vak. Mit kérdezzek. Ez a cukorbetegség, nem gyógyítanak meg belőle, karbantartanak, és ez már nagyon jó.” (75 éves nő, észak-alföldi város a szakorvosról)

„[Mennyire beszélnek a betegségről?] Ha nagyon kérdezek, erőszakosan, akkor elmondják, egyébként nem.” (54 éves nő, közép-dunántúli község, a háziorvosról)

Kihívást jelent az értelmezésben azoknak a helyzeteknek a megítélése, amikor a betegek saját preferenciáikat, kéréseiket érvényesítik az ellátásban, hiszen ez éppúgy lehet a beteg és az orvos közötti partnerség jele, a beteg saját betegség-menedzsmentjének megnyilvánulása is. A gépies rezsimekben ez a jelenség abban különbözik például a gondos rezsimekben való megjelenésétől, hogy itt nem mutatkozik meg az orvos részéről a felelősségvállalás: több alábbi idézetben is azt látjuk, hogy az orvos – feltehetően okkal – javasolt valamit, amit a beteg valamilyen okból nem tartott megfelelőnek, de erre az orvos már nem reagált.

„[Itt] ilyen beletörődős orvosok vannak. [...] legtöbbször megmondod, hogy írd föl azt a gyógyszert, az felírja és kész.” (67 éves férfi, észak-magyarországi város) (a szakorvosról)

„[a diéta nem igazán ment] És akkor szépen elindult a cukor lassan fölfelé, és a végén azt mondták, hogy na akkor szedjünk még akkor nem ezt az Eucreast, hanem csak azt a, mi a nagyobbik komponense, elfelejtettem... az egy komponenst szedtem csak, és utána szépen megyegetett, de nem... most se olyan rettenetesen nagy, azt mondja az orvos, hát ilyen. De volt már mikor mondta, hogy esetleg inzulin, mondtam, hogy szó nem lehet róla, úgyhogy ebbe maradtunk.” (67 éves férfi, észak-magyarországi város, a háziorvosról)

Milyen egy gondos rezsim?

A gondos rezsimek jobban odafigyelnek a betegeknek, amely a páciensek percepciói szerint például a vizsgálatok kiterjedtségében is megtestesül. Kulcsjellemzőjük emellett, hogy sokkal inkább partnernek tekintik a betegeket. Ez nem csak humánusabb emberi hozzáállást jelent, hanem azt, hogy a betegekhez nem, mint „munkadarabokhoz”, hanem mint a saját betegségük aktív menedzsereihez viszonyulnak, és igyekeznek őket ellátni az ehhez szükséges kompetenciákkal, tudással, betegségértéssel, praktikákkal, és akár eszközökkel is (például vércukormérő, vérnyomásmérő). A partnerség több beteg beszámolója alapján kiterjed a beteg és az orvos közti kompetenciák és felelőségek érzékeny megosztására – egyrészt, a betegek önbizalommal is felvérteződnek, köszönhetően az ellátók átgondolt és alapos kommunikációjának; másrészt ezekről az ellátókról sokkal gyakrabban számoltak be úgy, mint akik elérhetők: akiket lehet hívni, ha baj van. Ez összességében a betegek érzékelhetően nagyobb elégedettségével, biztonságérzetével jár együtt.

„Tehát, mondom magával a cukorgondozó szakorvosokkal, nekem semmi problémám nem volt az elmúlt 15 évben, mert ettől az utolsó kettőtől bármit kérdezhetek vagy bármit megbeszélhetünk. Segítő-készek. Ha valami problémám van azt el lehet mondani, és máris keresik rá a megoldást, illetve, hogy próbálnak ajánlani megoldást. Tehát úgy, mint étkezésben is. Nagyon sok jó tippet kaptam tőlük, hogy ha olyat akarok enni, akkor mit csináljak előtte. Tehát velük kapcsolatban semmi rosszat nem mondhatok.” (60 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosokról)

A gondos ellátás egyik fő jellemzője, hogy mindazok a problémák, amiket az elhanyagoló rezsimekkel kapcsolatban jeleztek a betegek (hogy nem utalják be őket szakvizsgálatokra és a helyben elvégezhető rutinvizsgálatok sem történnek meg, hogy felületesek a társbetegségekkel és a gyógyszer mellék- és kereszt-

hatásokkal kapcsolatban), itt nincsenek. A gondos rezsimekben a betegek rendszeresen járnak a különféle társbetegségek kezeléséhez szükséges kontrollvizsgálatokra, de a diabetológiai ellátók is vizsgálják például a szemüket, lábukat, figyelemmel követik a társbetegségeket, illetve a pácienseket tájékoztatva vezetik be az új gyógyszereket. Elég jellegzetes, hogy az intenzív gondoskodás a betegek élethelyzetének speciális sajátosságait is figyelembe veszi. Mindemellett felfedezhető a különböző kezelőorvosok közötti kooperáció is.

„Volt ez a terheléses cukorvizsgálatom, meg vettünk mindjárt vércukorszintmérőt nekem is, és hetente be kellett vinni a családorvosunkhoz a reggel-délben-este mért eredményt. Sokáig le is kattantak rólam, mondták, hogy csak így tovább, leálltak ezzel az ellenőrzéssel. Évente egyszer a doktor úr [a helyi háziorvos] elküldött a laborba. És az ottani eredményekről mondta, hogy jó-jó, csak így tovább. Most voltam két hónapja ismét, évente megyünk átfogó laborvizsgálatra, vérvételre meg vizeletre, és most hívott föl, hogy csak így tovább, rendben vagyok. Jóban vagyunk, tudja a szőlőnket, meg minden. Mondta, hogy ha vége lesz a szüretnek, vegyek vissza az evésből.” (64 éves nő, dél-dunántúli város, a háziorvosról)

„[Mit mondtak a felírt gyógyszerekről?] – Nem mondták, hogy miért pont ezt, mondták, hogy ez kell a cukorhoz, és akkor majd próbáljuk. Annyit mondott, hogy a Meforalt, amit kapok, kis adagban kellett kezdeni, mert hasmenést okoz először, úgyhogy azt tényleg úgy építettük fel. Azóta azzal nagyon más dolga nincsen, nem tud vele mást csinálni. Ugyanígy a szurinál is elmondták, azt is így kell felépíteni, kis adagokkal kezdtük, és még mindig szokom. De mindent elmondott lépésről lépésre, hogyan kell, mennyit adjak, hogy adjam.” (54 éves nő, közép-dunántúli község, a szakorvosról)

A kifejezetten medikális ellátás mellett a gondos rezsimek az életmóddal kapcsolatos kérdésekre is figyelmet fordítanak. Valamennyi rezsimben el-elhangzanak olyan utasítások, hogy „diétázzon”, „fogyni kéne”, „egyen kevesebb szénhidrátot”, és legtöbbször a „brosúrákat” is megkapják a betegek. A gondos rezsimekben, az elhanyagoló vagy a gépies rendszerekkel ellentétben, az információk sokkal inkább a betegek szükségleteire szabva, praktikus, alkalmazható formában kerülnek átadásra.

„Mentem az első kezelésre, tehát az orvosomhoz, elmentem, és akkor mondta, hogy legközelebb menjek 2 vagy 1 hónap múlva, akkor a feleségemmel együtt menjek. És akkor ott elmonda, hogy kedves asszonyom, itt vannak a főzelékek, a rántást nem azzal kell, amivel szokta, nem liszttel.” (69 éves férfi, észak-magyarországi város, a szakorvosról)

A [X]kórházban derítették ki, hogy rozsos kenyeret ehetek csak. Hogy attól nem megy fel rögtön a vércukor. Meg azt is kiderítették, hogy [saját falujában] melyik maszek árul ilyet, melyik pékség.” (63 éves nő, észak-alföldi falu, a szakorvosról)

„Aztán egy nagyon ismert főorvos, osztályvezető, főorvos, tanár, kórházban is dolgozott, az volt a cukorgondozó vezetője, egy nagyon aranyos, nekem bácsi. Egy alkalommal előfordult, hogy behipóztam, persze este volt és nagyon megijedtünk, bementünk az ügyeletre. [...] Utána fölhívtam és azt mondta, hogy »hát nem tudja azt maga, hogy a csirkehús az csak desszert a cukorbetegnek?« Nagyon rendes volt, mert csinált nekem egy listát, kézzel fölírta, hogy mit lehet enni, megfordította a papírt, oda meg pirossal írta föl, hogy mit nem lehet enni.” (77 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról)

„[X] főorvos úr annak idején azt mondta, hogy ne szőlőcukrot egyen, meg ne cukros vizet igyon, hanem egyen meg egy szelet lekváros kenyeret, sokkal többet ér. Én az ő mondását azt nagyon sokra tartom, hogy így mondjam, és tényleg be is tartom.” (77 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról)

A gondoskodó rezsimek érzékenyebbek a betegek egyéni, anyagi vagy az élethelyzet más dimenzióiból fakadó szükségleteire, illetve a mellékhatásokkal kapcsolatos panaszokra is:

„Azért próbálkozott a [volt háziorvos] doktor – most már ő sem él, meghalt egy pár éve –, hogy a legolcsóbbat, amit tudnak. [...] – Ez háziorvos volt, vagy szakorvos? – Háziorvos. Nagyon jó orvos volt különben.” (65 éves nő, dél-alföldi város, a háziorvosról)

„Úgy volt a régi cukorgondozós doktorommal lebeszélve, ugye, hogy mi dolgoztunk éjszaka is és akkor ő ugye írt fel pluszokat, hogy éjszaka, ha eszek valamit, akkor beadjam magamnak és ugye automatikusan meg volt beszélve az, hogy amikor hazajövök, akkor ennyivel csökkentsem a többit, mert aluszom.” (60 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról)

Gyakori jellemzője a gondos rezsimeknek, hogy a kezelés indítása, vagy annak jelentősebb fordulópontjai (pl. első vagy új gyógyszer bevezetése, és jellegzetesen az inzulinos kezelés bevezetése) nagyon intenzíven, szoros felügyelet mellett történik. Ennek nem ritkán része kórházi tartózkodás is. Valószínűnek tűnik, hogy ezek a kezelési módok sok esetben nem egyéni, hanem valamiféle (formális vagy informális) intézményi protokollt követnek, ami ismét rávilágít arra, hogy az általunk használt „rezsimek” kifejezés nem az egyes orvosok munkájának jellemzője, hanem egy tágabb intézményi struktúrába illeszkedő képződmény.

„[Amikor a gyógyszert elkezdte szedni, tájékoztatták-e a mellékhatásokról?] Igen, sőt 2–3 nap múlva felhívott itthon telefonon, hogy jól vagyok-e, nem érzek-e a felsoroltak közül valamit? Meg hát erre a gyógyszerre is rá van írva, de hogy jó órában mondjam, egyáltalán nem volt problémám a gyógyszerrel.” (64 éves nő, dél-dunántúli város), a háziorvosról)

„A cukorgondozóba kellett bejárnom a [X] kórházba félélévente. Sőt, először, amikor inzulinra kerültem, akkor hetente kellett menni a diabetológushoz, mérnem kellett, írnom kellett, hogy mit eszek, és abba vezetni, és akkor következő héten menni kellett, kielemeztük, hogy mi az, amit jól csinálok, nem jól csinálok, mert mellette mérni kellett a cukrot. Tehát ott jó fél év ráment arra, hogy nagyon gyakran jártam be a [X] kórházba, a dietetikára.” (63 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról)

Az egyik legjelentősebb különbség a gondos és a többi rezsim között a beteg és az ellátó közötti hatalmi viszony természetében rejlik: a gondos rezsimekben a beteget jellemzően nem alárendeltként vagy „tárgyként”, hanem partnerként kezelik. Ez különféle dimenziókban érhető tetten: kulcseleme a betegek értő (vagyis: számukra is érthető) tájékoztatása a kezelés különféle jellemzőiről, de része az is, amikor az ellátó igyekszik a beteg számára kényelmessé tenni a kezelés folyamatát, például logisztikai, szervezési szempontból. Jellegzetes (bár interjúinkban sem gyakori) megnyilvánulása ennek az, amikor a beteg többes szám első személyben beszél a saját betegségének kezeléséről – „kipróbáltuk”, „emeltük”, „bevezettük”.

„[Mennyire figyelték Önre?] Szerintem odafigyelnek. Mert a cukorgondozóba is úgy mentem, hogy azt mondták, hogy ne menjek csak 10 óra felé, mert gondolom ott is beosztották, hogy ki hogy hány órára menjen. Meg időpont volt mindig, hogy három hónap múlva, mikor menjek, mondjuk, akkor is először a nővérhez kellett bemenni, az megnézte a kiskönyvemet, hogy mennyi inzulinokat adok be. Kellott előtte vezetni 5 napot, hogy mit eszek, mennyit eszek, mennyi a cukor. Azt átbeszéltük, és akkor

utána kellett megvárni a főorvosnőt, [...] akkor ő is átnézte. Akkor még egyszer bementem, hogy van-e panaszom. Úgyhogy ő is azért egy negyedórát szán egy betegre.” (63 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról)

„És ekkor jött, hogy adjunk bázisinzulint és rövid hatásúakat. Egyedül nevelem a gyerekeimet, így ezek a rosszulletek nem mehettek. Két éve volt, hogy beadtam a derekamat. Volt az állandó rossz közérzet, kimerültség, ízületi fájdalmak, egy csomó kellemetlen érzés minden gyógyszertől. Először kezdtük azzal, hogy humán, és utána következett az analóg. Az analóg inzulinok sokkal jobban segítik, hogy ne kelljen állandóan tervezgetnem az ételtemet, rögtön lehet étkezéshez adni, nem kell 15–20 percet várni. Utána sokkal jobb lett a közérzet meg a biztonságot éreztem jobban tőle.” (45 éves nő, dél-alföldi község, a szakorvosról)

Több interjúalanyunk számolt be az orvosokkal való személyes viszonyról, a legtöbb esetben konkrét, az ellátórendszeren kívülről származó ismeretség formájában. Volt azonban olyan interjúalany is, aki háziorvosát ebbéli minőségében ismerte meg, és számolt be a család és az orvos közötti bizalmas viszony kialakulásáról, aminek azonban nem az informalitás a fő jellemzője, hanem éppen az, hogy az orvos tisztában van a család körülményeivel, a családtagok állapotával, a köztük levő viszonyokkal, és a nyújtott ellátást ezekhez a személyes tudásokhoz tudja igazítani.

„Később derült ki, hogy mi ismertük egymást [diabétesz] főorvossal előtte 10 évvel, mert az apámat is kezelte. [...] Bármikor lehetett hozzá fordulni telefonon, akár a kórházban felhívni, akár az SZTK-ban történő rendelés időpontjában, tehát bármikor lehetett tőle segítséget kérni, tehát véletlenül se... Mondjuk akkor nem is volt olyan világ, mint most, hogy nem lehet felhívni a szakorvost telefonon, mert úgyse veszi fel.” (77 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról)

Régen és most

Interjúinkban, amelyek a Covid19-járvány alatt, illetve közvetlenül azt követően készültek, válaszadóink meglehetősen hasonlóan ítélték meg a pandémia ellátásra gyakorolt hatását. A beszámolók az ellátás „elszemélytelenedéséről” szóltak. Az információcsere és adminisztráció digitalizációjának egyértelmű lökést adtak a pandémiás körülmények, ugyanakkor ezek közül csupán a „felhő” használatának elterjedését ítélték a betegek egyértelműen pozitívnak (még akkor is, ha az a személyes találkozások csökkenését eredményezte). Az általános percepció az volt, hogy az ellátások szűkültek, a hozzáférés nehezedett, a digitalizáció pedig inkább az ellátás – általában véve erőteljesen elutasított, bár megértéssel kezelt – elszemélytelenedésével járt.

„Most már az új szabály szerint csak fél évente jár egy cukorbetegnek labor, szem meg ultrahang. Ugye a szabályok megmaradtak, csak fél évente egyszer. nem lehet, mert azelőtt havonta, ha jártunk, vagy háromhavonta, akkor mindig néztek laborvizsgálatot. [...] most évente kell járni erre a nagy rutinra.” (69 éves férfi, észak-magyarországi város, általában az ellátásról)

„[A Covid19-járvány előtti, másik szolgáltatónál zajlott ellátáshoz képest] sokkal puritánabb. Például, hogy minden évben van a 24 órás vizeletvizsgálat, és ott a veseműködést nézik. És kérdeztem az orvost, hogy 24 órás vizeletgyűjtést nem ír ki? Azt mondja: hát azt csak a kórházban csináljuk. [korábbi lakóhelyén] megcsinálták, összegyűjtötte, felírtam, hogy mennyi, vittem mintát belőle és megcsinálták. Jó, biztos látják az eredménytől, hogy nem fontosak. Tehát most ez puritánabb, sokkal puritánabb, vagy több a beteg. Én nem tudom eldönteni, hogy miért ilyen egyszerű ez, hogy jó az eredmény, azt kész, mehet.” (75 éves nő, észak-alföldi város, általában az ellátásról)

[Hogyan változott az ellátás a COVID után?] *A betegek kárára. Én azt mondom. Telefonon lehet mindent intézni, na de hol a beteg? Szerintem egy beteg embert látni kell, nem? A betegségnek vannak olyan jelei, amit a labor, a telefon, hogy én magam nem tudok elmondani. Hát lehet, hogyha a diabetológus rám néz, akkor azt mondja, hogy magának még ilyen nagy a hasa? Megnőtt a mája? Ez csak az én személyes véleményem, de én úgy gondolom, hogy az orvoslás, az a betegről szól, nem? (75 éves nő, észak-alföldi város, a szakorvosról).*

Utak az egészségügyi ellátórendszerben: gondosabb rezsimek kerestetnek

A valamilyen gondozásba kerülés után a betegút meg is állhatna egyetlen háziorvosi vagy szakorvosi ellátónál. A beteg glikémiás egysúlyának és hosszabb távú jóllétének, túlélésének kulcsa, hogy olyan rezsim látja-e el, ahol megpróbálják megelőzni a lábak állapotának romlását, extrém esetben amputációját, a szem romlását, extrém esetben a vakságot, illetve a szívinfarktushoz vezető vagy stroke-ban kiteljesedő szív- és érrendszeri komplikációkat.

Az egészség és az életesélyek egyenlőtlenségei tehát aszerint formálódnak, hogy a beteg el tud-e jutni egy gondos ellátóhoz. A korábbiakban bemutatott rezsimek közül a rosszabb helyzetű járásokban gyakoribb volt, hogy elhanyagoló vagy gépies rezsimek működtek, ugyanakkor a leggondosabb rezsimeket közepes helyzetű járásokban találtuk. Az ellátás egyenlőtlenségei ezen a szinten nem teljesen hierarchikusan kapcsolódtak a járások közötti társadalmi különbségekhez, viszont a legkedvezőtlenebb halálozású járásban találtuk egyértelműen a legkevesbé kielégítő ellátást.

Az ellátásbeli egyenlőtlenségeket generáló további mechanizmus az esetlegesen eleve adott rossz feltételek korrigálásának lehetőségében lehet. A továbbiakban tehát az ellátók közötti váltások, illetve azok elmaradásának körülményeit mutatjuk be.

Interjúalanyaink egy részében nem merült fel az orvosváltás gondolata, vagy mert elégedettek voltak az ellátásukkal, vagy mert a váltás valamilyen okból nem jelent meg lehetőségként. Több, akár magát elégedettnak valló beteg beszámolója tanúskodik arról, hogy valójában nem kaptak különösebben gondos ellátást. A „megalapozottan elégedettek” között gyakori volt, hogy viszonylag szoros kapcsolatban voltak az egészségüggyel vagy személyesen az ellátókkal. 24 interjúalanyunk közül 10 elégedett volt az ellátással (közülük négynek van egészségügyi vagy családi kötődése), 5 jelezte, hogy bár nem elégedett, de nem merült fel benne, hogy ellátót váltson. Kilenc esetben történt váltás, néhány betegségtörténet során több is. Általánosságban megállapítható, hogy ez az útkeresés javulást eredményezett – az új ellátókról pozitívabban vélekedtek a betegek, mint a korábbiakról, jóllehet, nem minden esetben.

Elégedettek

Elsőként azokat a helyzeteket tekintjük át, ahol nem került sor ellátóváltásra. A legtöbb ilyen betegségtörténetben a maradás oka az elégedettség, melyet legtöbb esetben az ellátás valóban magas minősége vált ki.

„[Szóba került-e a gyógyszerek ára?] *Így nem beszéltünk róla, végülis ki tudtam fizetni. De ismerte a családi körülményeim, és gondolom, az ár is szempont volt azok közül, amit választott. A háziorvosomról csak jót hallottam, mert ő is előzőleg a [X] kórházban volt a belgyógyászatban, ott volt orvos, utána jött ki ide [a faluba] háziorvosnak. De mindenütt csak dicsérték. Hogy alapos orvos, lelkiismeretes, úgyhogy én nem is bíráltam fölül a döntését, de azóta se. Én 100%-ban megbízok benne.*” (63 éves nő, észak-alföldi városa háziorvosáról)

„Én [orvos neve]-val tényleg, maximálisan... Szóval szerintem ott, arra egy rossz szót nem... tehát tényleg azt mondom, hogy a nővérektől elkezdve, az orvosokon át, engem annyira... jó a hangulata az egésznek, akikkel voltak ezek a nővérek, akik a, akik tornáztattak minket, nem tudom, hogy hívták, vagy nekik mi a titulusuk, nem jut eszembe, mindegy. De szóval mindegyik... bámulatos mennyi mindent tudnak a betegségeinkről, meg hogy milyen energiával művelik ezt az egészet, az fantasztikus.” (52 éves férfi, közép-dunántúli város, rehabilitációs ellátásról)

Az elégedettséget gyakran fokozza az orvosokkal, nővérekkel való személyes ismeretség.

„[Háziorvos?] Nem járok, mert a kórházban dolgozom, és ott van az orvos, csak beugrom hozzá, megmutatom az eredményeimet, megbeszéljük, hogy mi legyen tovább. Nagyon sokszor csak a folyosón találkozunk, hogy hogy vagy, hogy vagy. Igazából nem akarok emiatt szabadnapot kivenni, hogy a háziorvoshoz is beugorjak. Eleinte behordtam a javaslataimat, de most már nem szoktam azt sem. Nem foglalkozom a háziorvossal.” (45 éves nő, dél-alföldi község, a házi és a szakorvosokról)

Nem elégedettek, de nem váltanak

Azok között, akik annak dacára nem váltottak ellátót, hogy nem voltak elégedettek az ellátással, három fő típust tudtunk megkülönböztetni. Az első, amikor a beteg nem látott alternatívát, a második, amikor a nem teljesen gondos rezsim működését az ellátás egy másik szintjén működő, gondos ellátóval egyensúlyozta. A harmadik pedig, amikor néhány beteg úgy vélte, hogy betegségének kulcsa a saját kezében van, az ellátás ehhez úgysem tudna hozzátenni.

„Ismer, persze. Meg dilis már néha ... »megint hízott«. Hát, persze, aztán igaza van végül is, amit elmond, tényleg nem rosszindulatból mondja, mert énnekem akarja, hogy... csak hát ugye minden az agyba dől el igazából, tényleg úgy van.” (66 éves nő, közép-dunántúli város, a szakorvosról)

Ellátóváltások

Mozgás az állami egészségügyi rendszeren belül

Az elhanyagoló rezsimok egyéni élethelyzetek iránt mutatott érzéketlensége, illetve a beteg méltóságát nem tisztelő kommunikáció az ellátások közötti mozgások egyik leggyakoribb oka. Az új rezsimban a betegek az odafigyelés sokféle megnyilvánulását képesek értékelni.

„[Felülvizsgálatokra] adott időpontra megyek, tehát megmondják, hogy mit tudom én, május 5-én menjek fél 11-re. [...] Igen, megmondják pontosan, megkapom a labor beutalót, hogy előtte ezeket a vizsgálatokat csináltassam meg. [...] Sokkal kényelmesebb. Hát, [a helyi ellátónál] reggel hét órától délután háromig ott ül az ember a kórházba. Itt [a megyeszékhelyen] meg... a [megyeszékhely] 25 km-re van hozzám, de két és fél óra alatt úttal együtt megjártam.” (67 éves nő, észak-magyarországi város, új szakellátójáról)

„A gyógyszerfelíratásra még csak orvosi ellenőrzés se volt, csak gyógyszerfelírás. Mert az orvos külön vette [azokat], akik csak gyógyszert szeretnének felírni, és annak már a panaszát sem lehet meghallgatni. El is jöttem attól az orvostól. Össze is vettünk bizonyos fokig, mert az asszisztensnőnek panaszkodtam, amit sikeresen visszamondott az orvosnak, és a legközelebbi alkalommal ő megszégyenített, mikor bementem hozzá, és azért is hagytam ott. [...] 4–5 órát kellett várnom a rendelőben mire sorra kerültem munkahelyről szökdösve. Szóval borzasztó... hogy bezárva találtam már munka utána a ren-

delőt, mert becsukta az ajtót, hogy több beteget nem akar ellátni, és nehézkes volt még a gyógyszer-felíratást is elintézni, ami pedig fontos volt. [...] és amikor legközelebb bejutottam hozzá, akkor pikírt módon beszélt velem [...] és olyan oktatásba, hegyes beszélgetésbe részesültem, hogy utána kerestem másik orvost. [...] és akkor azt is terjesztem, hogy mennyit kell várni, és akkor nevetve mondták, hogy az egész városban nem találok olyan helyet, ahol nem kell várakozni. És olyan helyet találtam egy szomszédasszonyi körben való érdeklődéssel, ahol időpontra bejelentkezve fél óránál többet még sose vártam.” (63 éves nő, dél-dunántúli város, a háziorvosról)

A személyközi konfliktusokon túl az ellátóváltás leggyakoribb oka természetesen a kezelés eredményeivel való elégedetlenség.

„És akkor kértem, hogy váltsunk – mert körülbelül 15 kilót híztam – különböző életvitel és étrendbe át, hogy ez így nem stimmel. Ő csak ölt-hatolt, úgyhogy átmentem egy másik cukorgondozóhoz, [a szomszéd városba], és a [X] doktor úr magától tette rendbe a dolgaimat.” (60 éves nő, észak-alföldi város, szakorvosról)

„Nem, továbbmentem, nem akart engedni a háziorvos, volt egy kis vita ebből, és akkor utána átkerültem másik háziorvoshoz, és ő adott végülis először beutalót. Olyan hat éve volt, nem tudom pontosan. – [Elküldte-e a háziorvos más orvosokhoz?] – Ő nem. Elhitte, hogy voltam itt a cukros doktornőmnél, ő igen. Kellett menni szemészetre, a szívemet is nézték, vérnyomást, belgyógyászat, ott nem is tudom mikor voltam, vesevizsgálaton, minden ilyesmin.” (54 éves nő, közép-magyarországi falu, háziorvosokról)

Szervezési, elérhetőségi problémák esetén is sor kerülhet ellátóváltásra, ugyanakkor ehhez az ellátók az átlagosnál jobb kínálatára van szükség.

„Én egy kis fiatal doktornőhöz kerültem, amíg tulajdonképpen az egész cukorgondozót bezárták, mert szabadságolások ideje volt, és az volt kiírva, hogy ha valakinek problémája van, menjen el a belgyógyászatra. Na én ott dekkoltam egy fél napot, mire rám került a sor a belgyógyászaton és közölték velem, hogy ők nem tudnak velem mit kezdeni... Hanem menjek ki a kórházba, mert az a kis doktornő, akire én estem, az kint van a kórházban és rendel. Kimentem a kórházba, és akkor mondja nekem a kis doktornő, hogy... tehát reggel fél 9, 9 órakor, hogy 11-kor, majd akkor rendel, és akkor menjek vissza, és fölírja nekem az inzulint. Természetesen felkaptam a vizet, mert akkor az nekem plusz kiadásba lett volna buszjegybe egy ezres. És az nagyon sokat jelentett akkor még nekem. Hazajöttem, és úgy elgondolkodtam, hogy kell ez nekem? Felhívtam a [X] kórházat, [...] és megkérdeztem, hogy hogyan lehet hozzájuk bekerülni, és mondtam, hogy milyen problémám van. Semmi probléma, tessék kihozni a papírjait, megnézem, megvizsgálom és akkor felírom azt az inzulint, nem probléma. [...] körülbelül 15 éve járok ehhez a doktornőhöz, [...] és ő a pajzsmirigy vizsgálatokat is megcsinálja, merthogy ő endokrinológus is.” (77 éves nő, észak-alföldi város, szakorvosokról)

Magánellátás

Napjainkban az egészségügyi ellátás hiányosságai pótlásának egyik dinamikusan bővülő útja a magánellátás igénybevétele, ami számos esetben nem az állami ellátás kiegészítőjeként, hanem helyettesítőjeként funkcionál. Ez a lehetőség természetesen a diabétesz esetében is felmerül, a betegutakban azonban inkább ennek az akadályaival találkozunk. A magánellátás igénybevétele nem elsősorban a diabétesz teljes menedzsmentje, hanem a „kiegészítő” szolgáltatások esetében a leggyakoribb.

A megfelelő ellátás magánúton való megszerzése egyértelműen az anyagi lehetőségek függvényében áll csak rendelkezésre: legelesettebb válaszadóink esetében fel sem merült a magánellátás igénybevétele. A lehetőségek szűkössége egy másik korlátot is jelez: valódi alternatívaként, tehát személyében is különböző ellátót jelentve (nem ugyanannak az orvosnak a magánrendelését) a magánellátás csak a nagyobb városokban és közvetlen közelségükben merülhet fel. Ugyanakkor meglepő módon a háziorvosi ellátás magánúton való igénybevételére is volt példa.

„A belgyógyász orvos magánrendelésen is rendel. Van egy egészségügyi centrum [a megyeszékhelyen], az magáncélú. Arra is kértem időpontot, meglepődtem, mert nem volt kiírva, hogy ki a kezelő doki [orvos neve – ugyanaz a személy, aki az állami ellátásban kezelte] van ott. Ott is vele találkoztam. Én kellemesen csalódtam, de ő nem sok mindennel mondott többet, mint a rendelésen. Kedvesebb volt, akkor már így, hogy »Üdvözlöm Lacikám, nem láttam már mióta...«. Egyszer voltam [az állami ellátásban], azzal vége. Tavaly nyáron. Az itteni belgyógyászati rendelés hetente egyszer van. Volt olyan, hogy egymás után háromszor időpontot kértem, ki van írva, hogy háromkor rendelés, odamegyek, ki van írva, hogy a rendelés elmarad. Jó. Felhívtam megint, következő hétre volt időpont, akkor is odamentem, megint elmarad a rendelés. Hát, utána aztán le vagytok ejtve, nem megyek hozzátok. Van, hogy ki van írva egyszer, hogy a doki ettől eddig nem rendel, az úgy oké.” (66 éves férfi, észak-magyarországi város)

Egy másik interjúalany a háziorvosához járt az állami ellátás mellett a magánba is, ahol beszámolója szerint sokkal odafigyelőbb, alaposabb ellátásban részesült:

„Tehát a háziorvoshoz nem mindegy, hogy délután vagy este megyek el... Hát, ég és föld. Ha bemegyek megvizsgál, jó van, mehet. Ha bemegyek délutáni fizetős rendelésre és elmondom ugyanazokat a bajokat, akkor szépen lefektet, megvizsgál, megnyomogat, megméri a vérnyomásom, EKG, izé. De amúgy, én most, akihez járok, tehát ez, annyira lelkes orvos, hogy ilyen már nehéz találni a világon. De például ő közte semmi különbség nincs, hogy a magánrendezésre megyek, vagy a kórházi rendelésére.” (60 éves nő, észak-alföldi város, háziorvosokról)

Másoknál kifejezetten az ellátással való elégedetlenség miatt merült fel a magánellátás igénybevétele.

„Hát most egyre többet, egyre többet [megy magánellátásba], mert itt ez a cukorbeteg-gondozás, ami most van, ez csak cukorbeteg-nyilvántartás. Mert ugye megcsináljuk háromhavonta a hemoglobint, megnézik, mennyi, nekem az 7,2, és azt mondják, hogy ez nagyon szép. [Mihez képest?] Hát például a volt visszérgyulladás a lábamban, és egyszerűen muszáj magánorvoshoz menni, mert az nekem két hét alatt megoldotta, nem beszélve arról, hogy másnap mehettem hozzá vizsgálatra, a második pedig az, hogy ellátott gyógyszerrel, és megszűnt a visszérgyulladásom. Tanácsot ad, tehát én azt megfogadtam, úgy csinálom, és remek. Mondtam a diabetológiónak, hogy begyulladt a visszerem, és mittudom én, mit mondtak, hogy hova is menjek, hogy kérjek időpontot, és majd bejutok. Hát, kösz. Ha nekem úgy fáj a lábam, hogy nem bírok rálépni, akkor én nem fogok várni, hogy majd bejutok az SZTK-ba. Meg a szemészetre is. Én [megyeszékhelyen] megszoktam, hogy szemészetre magánorvoshoz megyek, mert az elmagyarázza nekem, megmutatja képernyőn, hogy ez van. Az SZTK-ba bemegyek, hát ott ülhetek fél napig, aztán kész. Mondják, hogy jól van, mehetek haza.” (75 éves nő, észak-alföldi város, szakellátásról)

Az ellátók közötti váltás lehetőségeit – a fent bemutatott korlátok között – elsősorban a betegek anyagi lehetőségei és az infrastrukturális feltételek (más ellátók elérhetősége, a közlekedési viszonyok) szabták meg. Mindezek mellett ugyanakkor néhány járásban az a szerencsés körülmény, hogy a közelben volt „nagy ellátó” (országos intézet vagy a megyei szervezetségen kívül működő nagy általános kórház) az ott lakóknak alternatívát kínált az esetlegesen nem kielégítő ellátásuk javítására.

Alternatív utak, természetgyógyászat

Más országokban a diabétesz esetében is igen gyakori az alternatív medicina használata. Magyarországon készült interjúinkban ez ritkán fordult elő, viszont igen gyakori volt a természetgyógyászati termékek, elsősorban a teák kiegészítő használata. Maguk a termékek kevésbé bizonyultak meggyőzőnek, a természetgyógyászokkal folytatott kommunikáció azonban sokak számára volt vonzó.

„Tehát nem egy kész teakeverék, hanem ő [a gyógynövényes] megmondta, hogy ez legyen benne, ez legyen benne. És akkor azokat én itt magamnak összekeverem. Tehát ővele el lehet beszélgetni. Igen... Majdnem ugyanolyan a cukorértékem, mint azelőtt mielőtt nem ittam. De hát így valahogy megnyugtatam magam, hogy én azért elkövetek mindent, amit lehet.” (70 éves nő, észak-magyarországi város, alternatív ellátóról)

„[A természetgyógyászokkal való kapcsolat] Hát, egy... huszonöt éve [...] Igen-igen. Sokat tanulhat tőlük az ember. Ráadásul, tehát, ismerős is. Tehát lényegében fillérbe se kerül, hogy tanácsot adjon, vagyis, hogy mit kell olyankor csinálni. Úgyhogy szépen ennél a gyógyszernél is leírta, hogy hogy kell egy kúrát végigcsinálni, mire kell nagyon figyelni. Hogy kell elkészíteni. Tehát erről a cukorbetegségről is sokat beszélgettünk, hogy miket csináljak.” (60 éves nő, észak-alföldi város, alternatív ellátóról)

Alternatív utak – közösségek

Sok interjúban említették a különféle tényleges vagy virtuális (online) közösségeket, fórumokat, és akik igen, azok számára ezeknek kivétel nélkül nagyon nagy szerepe volt a betegségmenedzsmentjében és sokszor az életében is. Jellemzően az információk összefüggésében beszéltek ezekről: a betegklubok, internetes csoportok, fórumok, blogok a használható, praktikus, egy pillanat alatt elérhető cukorbeteg-tudás kimeríthetetlen tárházaként támogatják őket, akár komoly problémák esetén is. A betegségmenedzsmenthez szükséges kompetenciák megszerzése terén, ami kifejezetten az egészségügyi ellátórendszer feladata lenne, tehát legalábbis kiegészítik ezek az „intézmények” a hivatalos ellátást, de számos interjúrészlet utal inkább helyettesítő pozícióra: az ellátás nem-medikális, hiányzó részét ezekből a forrásokból pótolják a betegek.

„Tehát, itt volt nekünk egy vércukor klub, ahol összeszedte a környező vonzáskörzetben a cukorbetegeket, és volt egy belgyógyász, Dr. [X] főorvos, és ő tartotta mindig az étkezésről, akkor lejártak diabetológusok, diétás nővérek, előadásokat tartani. Ez háromhavonta, félélévente.” (69 éves férfi, észak-magyarországi város)

„A neten vagy 4–5 cukorbeteg-csoportot követek, és egymást okosítják ott a betegek. Én többet tanulok a neten a 13 évi cukorbetegségem alatt összesen.” (63 éves nő, dél-dunántúli város)

„Például, hogyha az inzulint összecsereletem, hogy az éjszakait szúrtam be nappal, cukorbetegtektől kértem tanácsot, hogy mit tegyek. Nem futottam orvosi ügyeletre, meg mit tudom én, hogy hogyan oldjam meg, mert tudnak segíteni.” (63 éves nő, dél-dunántúli város)

A klubok sokszor kötődnek a szakmai ellátókhöz, ami egyrészt garantálja az információk megbízhatóságát, másrészt ugyanakkor emiatt ki is vannak szolgáltatva az ellátórendszer problémáinak, a kapacitáshiánynak, túlterheltségnek.

„Hogy hogy ért rá az orvos. és nagyon sokáig ment, és akkor most egyszerűen csak megszűnt. Nem tudom, milyen oknál fogva. Hát ez olyan hét éve szűnt meg. Sajnáltuk is, mert külön főzések voltak, hogy együnk. Rántott hús elkészítése, a panír elkészítése, milyen kenyeret együnk. Nagyon jó volt.” (69 éves férfi, észak-magyarországi város)

„Meg ami még úgy menetközben is segített, mert a dietetikán is az ember hiába hallja, mert ha az ember ideges, nem mindent jegyez meg, és a cukorgondozóban mondta a nővér, hogy jelentkezsek [a megyeszékhelyen], van egy cukorbeteg klub. És ott orvosi előadások vannak, meg ilyen étrendi előadások. Hogy jelentkezsek, mert itt sok jó dolgot hallok.” (63 éves nő, észak-alföldi város)

„De a Covid teljesen hazavágta a diabetológián az egyesületet, mert ott egészségügyisek a vezetők, és le voltak terhelve. Meg minden le volt tiltva. De a [klubosok] akkor is gyalogoltak. Nagyon tetszik, nagyon szeretem.” (75 éves nő, észak-alföldi város)

Több interjúban azonosítható ezeknek az intézményeknek egy mélyebb hatása is: a betegségben való közösség, a támogatás, sőt, a kompetencia megéléséé. Aki cukorbeteg lesz, annak visszavonhatatlanul megváltozik az élete, és eltekintve az ezzel járó, gyakorlati nehézségektől, ami az új életmód, a táplálkozás, a gyógyszerek bevezetésével jár, magát ezt a tényt is nagyon nehéz lehet elfogadni. Bár interjúalanyaink egy jelentős részének nem volt kifejezett betegségtudata, többen beszámoltak a betegség kezdetén tapasztalt talajvesztésről. Éppen ez az állapot, amiben a közösség segíteni tud – megerősíteni az egyént abban, hogy a helyzet menedzselhető, van hova fordulni, és egyáltalán, van élet tovább.

„[Facebook] Onnan igen. Onnan... sőt, már magam is sok tanácsot adtam másoknak, mert már ki vagyok okosodva. De ott ilyen barátságos beszélgetések folynak, és tulajdonképpen van, aki új gyógyszert kap, arról érdeklődik, vagy hogy hogy helyesebb-e csinálni vagy még új vagyok a diétában. Szóval tanácsot adni az is tud, aki nem tartja be. Érti, hogy van? Mindenki le tudja írni, hogy hogy kellene.” (63 éves nő, dél-dunántúli város)

„Alig tudtam csak felfogni vagy feldolgozni. És akkor beiratkoztam a cukorbeteg-klubba, egy egyesületbe, és az nagyon jó volt. Akkor elmentem cukorbeteg-oktatásra, az Hévizen volt egy tíznapos, és akkor kimondottan a cukorbetegséggel foglalkoztunk, és engem az is zavart, hogy én nem tudok sokat a cukorbetegségről. Engem nagyon zavart, hogy nem tudom, hogy miért van ez a rettentő rossz állapot, és akkor ezért így sikerült ráhangolódnom a betegségre, vagy elfogadni, vagy kezelni a betegséget.” (75 éves nő, észak-alföldi város)

ÖSSZEGZÉS

Elsőként az ellátás olyan működési hiányosságait gyűjtöttük össze, amelyek önmagukban kijelölhetik a diabéteszellátás minden bizonnyal elkerülhetetlen fejlesztésének egyes irányait is.

Az általunk elemzett betegségtörténetekben a fizikai szenvedés igen gyakran a gyógyszerhasználatához kapcsolódott. Ezek egy része, a különféle gyógyszerkereszthatások kialakulása valójában könnyedén megelőzhető lenne az informatikai rendszerek megfelelő fejlesztésével és a kezelőorvosok mindegyike számára biztosított hozzáféréssel.

A magyar egészségügyi rendszer elviekben (majdnem) teljes hozzáférést nyújt a diabéteszellátáshoz, az ellátás pedig helyileg szervezett, amely lehetőséget nyújt az ellátás folytonosságának biztosítására. Az ellátás valóságos időkeretei azonban szűkek, a betegek és élethelyzeteik részletes ismeretére az ellátó csak nagyon sok találkozás után tehet szert. A diabéteszes beteg és ellátója közötti kommunikáció mindenképpen időigényes – a 10–15 perces ambuláns időkeretek tágítására mindenképpen szükség lenne. Ennek kapcsán érdemes elgondolkodni a háziorvosok – valószínűleg valamely időben korábbi helyzet alapján – elképzelt szerepéről a diabéteszellátásban. A jelenlegi epidemiológiai adatok alapján egy 1500–2000 fős háziorvosi körzetben átlagosan 150–200 diabéteszes beteg van. Amennyiben a háziorvos minden cukorbetegre havi 1 órát szánná, az kimerítené, illetve meg is haladná a havi munkaidejét. Háziorvosi gondozásban így feltehetően csupán a valóban nagyon „egyszerű eseteknek” kellene maradniuk.

A szakellátáson jelentkező betegek ellátására a rendelkezésre álló szakorvosok jelenleg sem állnak kellő mennyiségben rendelkezésre. Ezen a helyzeten enyhítené az egyéb egészségügyi szakdolgozók bevonása az ellátásba. Edukátor jelenlétéről mindössze egyetlen járásban számoltak be. A diabetológiai tanácsadást gyakrabban említették, de az sokszor a diabetológiai szakellátótól elszigetelten működött, és nem minden esetben tudott reflektálni a betegek igazi problémáira. A podiátriai képzés jelenleg gyermekcipőben jár. A segítő szakmák diabetológiai szakellátás körüli integrálása valószínűleg jelentős előnyökkel járna, ha ez nem is nyújtaná a teljes, minden társbetegségre kiterjedő integrált ellátást, amely a krónikus betegségek ellátására a WHO által ajánlott modell.

Az ellátási lehetőségek közül fájóan hiányzik az üzemorvosi hálózat, amelynek múltbéli működéséről többen is elismerően nyilatkoztak. A dolgozó betegek számára a valódi, legalább munkavégzési körülményeket ismerő és munkaidőhöz kapcsolhatóan hozzáférhető ellátó a stabilabb munkahelyen dolgozók esetében ideális gondozási lehetőséget kínálna.

Sokat segítené ezen felül a legelesettebb betegek gyógyszer- és segédeszköz használatához nyújtott nagyobb pénzügyi segítség. A támogatott gyógyszerek és személyek körének bővítése lehetőséget teremtené az olyan helyzetek elkerüléséhez, amelyben a beteg a gyógyszer szükséges dózisának csupán felét képes kifizetni, avagy az állapota szerint még tablettával kezelhető beteget az olcsóbb, számára anyagilag elérhető inzulinterápiára kell állítani.

Mindezek mellett a kezelések eredményességét az támogatná leginkább, ha a szükséges, a beteg állapothoz illeszkedő élelmiszerek anyagi korlátozások nélkül hozzáférhetőek lennének, de ennek a problémának a tárgyalása e cikkünk kereteit meghaladja.

Az ellátás alakulásának néhány más vonását és az ellátások egyenlőtlenségeket generáló sajátosságait Losonczy Ágnes gondolataira reflektáltan összegezzük.

UTÓSZÓ

Losonczi Ágnes kutatásai és a cikkünk alapjául szolgáló empirikus adatgyűjtés között csaknem 50 év telt el. A magyarországi egészségügy működésnek makrogazdasági keretei bizonyos szempontból alapvetően megváltoztak, más szempontból viszont ugyanolyanok maradtak. Az egészségügyi ellátórendszer a piacgazdaság keretei között elvileg nem „élvezi” az improduktív szektor státuszát, finanszírozása azonban relatíve hasonló szinten maradt (Orosz 2024). A hiány és a szűkösség mind a mai napig változatlan keretfeltételei a magyar egészségügy működésének.

Ennek a hiánynak a menedzselése azonban különbözik az 50 évvel ezelőttil. A Losonczi által leírt infrastruktúrális viszonyok némiképp (elsősorban Budapesten kívül) javultak, köszönhetően a EU-ból érkezett forrásoknak. A munkaerő, elsősorban az orvosi, relatíve drágult, a határok kinyílásával párhuzamosan egyre inkább megjelent az orvoshiány, miközben változatlanul jellemző az ápolók és az egyéb egészségügyi személyzet krónikus hiánya. Az orvosi működés folyamatos standardizációja mellett a protokollokra és szabályokra való támaszkodás általánossá vált, az „adományozás” és „megvonás” gesztusai protokollokban rögzített eljárási szabályokban, gyógyszer- és segédeszköz-támogatási arányokban, valamint az egészségügyi személyzet munkaidejének szabályozásában öltenek testet. A betegek a piacgazdaság feltételei között csak nyugdíjasként igazi betegek – a munkaerőpiac aktív szereplői inkább elkerülni, mint igénybe venni igyekeznek a táppénz adta lehetőségeket. A „táppénzcsalás” kérdése csak nagyon perifériálisan jelent meg interjúinkban. Csupán egyetlen, nagyon nehéz anyagi körülmények között élő, roma válaszadónk számolt be arról, hogy „szimulálással” gyanúsították munkahelyén diabétesz miatt fellépett rosszulléte kapcsán.

A közelmúlt határozott kormányzati intézkedései nyomán szintén kevésbé jelent meg válaszadóink körében a hálapénz kérdése. Úgy tűnik, a hálapénz szerepét a magánellátás igénybevétele vette át. S míg Losonczi a hálapénz adását többféle motivációval kapcsolta össze (az orvosok munkájának piaci jellegű elismerése, a figyelem megvásárlása, az ellátáshoz való hozzáférés megvásárlása, a szó szerinti hála kifejezése, illetve a saját státushelyzet demonstrációja), a mi kutatásunkban ez utóbbi nagyon ritkán fordult elő, inkább a jó minőségű és az (elsősorban időben) hozzáférhető ellátás megszerzése volt a fő motiváció, igen gyakran szorító előzmények, eredménytelen kezelések éveit vagy parázs konfliktus kirobbanását követően.

A diabéteszellátásban a szűkösség elsősorban a kezelési rezsimek általunk *gépiesnek* keresztelt típusában és ennek terjedésében volt tetten érhető. A diabétesz, mint sok egyéb krónikus betegség esetében is, a betegek és orvosok közötti konzultáció, a betegséggel és kezelésével kapcsolatos biológiai folyamatok bemutatása és megértése, az élethelyzetekhez alkalmazkodó életstratégia kialakítása, és az esetleges szövődmények elkerülését célzó prevenciók vizsgálatok elvégzése mind idő- és figyelemigényes folyamat. A diabéteszrel kapcsolatos orvosi tudás is korlátozott, így az orvosi tevékenység értékelésének alapja is csak a betegtől érkező részletes visszajelzés lehet. A diabétesz gyakran egész életet behálózó menedzsmentje sokkal nagyobb eséllyel áll biztos lábakon, biztosítja a beteg számára a saját betegsége feletti kontroll érzését és az áhított egyensúlyt, ha a menedzsment kialakítása közösen, az orvossal és más egészségügyi segítőkkel történő részletes konzultációk során történik. Ezt az odafigyelést, részletes konzultációt teszi lehetetlenné a szinte általánossá váló „10–15-perces” szakorvosi konzultáció, amelyről legtöbb interjúalanyunk beszámolt. A 2010-es és 2020-as évek során kiadott protokollok megkönnyítik, hogy az egy betegre fordítható idő elegendő legyen, ugyanakkor a konzultáció minősége nem feltétlenül kielégítő és képes az „orvosom ismer engem és a betegséget” képzet kialakítására. A betegek percepciói szerint az egészségügy egészét is

sújtó Covid19-járvány következtében a „gépiesség” kiterjedni látszik, és korábban gondos rezsimiek is egyre gépiesebbé válnak. Ugyanakkor gyanakvásnak kevés jelét találtuk, a betegek általában véve az egészségügyben uralkodó általános feltételeknek tulajdonították az orvosi gyakorlat elgépiesedését („mit tehetne”; „sok errefelé a beteg”).

Az egészségügyi ellátáshoz való egyenlőtlen hozzáférés és az abban való részvétel Losonczi (1989) által leírt egyenlőtlen hasznosulása nem a társadalmi helyzethez automatikusan kapcsolódva, de tendenciaszerűen a mi vizsgálatunkban is megjelent. Elsősorban abban, hogy az ellátás a legperiferikusabb helyzetű járásban tűnt a legkevésbé gondoskodónak. Az egyenlőtlenségeket generáló legfontosabb folyamatot azonban nem a hivatalosan kínált ellátás egyenlőtlenségeiben, hanem az esetlegesen szükséges ellátóváltás lehetőségeiben találtuk meg.

Végül pedig térjünk át Losonczi Ágnes egyik legfőbb üzenetére, a kezelések során a specialisták kezeibe került, részeire esett beteg emberi teljességének elvesztésére.

„A specialisták sokfelé ágazódó munkája során szétdarabolódik és ugyanakkor tökéletesedik az ember ismerete, bár ennek során leválasztják a testről a lelket, elválasztják a lélektől, szellemet, a szellemet a materiától, a mozgást a mozgatóerőktől; tehát szétdarabolódik az ember, darabjai más és más szakma fennhatósága alá kerülnek, amelyek más eséllyel és különféle hatalommal képviselik őt. Miközben szétesik tehát az elválaszthatatlan emberi egység, szétdarabolódik az emberi teljesség is” (Losonczi 1986:11–12).

A mai diabéteszkezelés egyrészt háziorvosi, másrészt diabetológiai kompetenciába tartozik. Az ebből a megoldásból származó nehézségeket és dilemmákat már a korábbiakban említettük, ugyanakkor a specializáció és az ember egységben kezelésének igényét interjúink (és bármely egészségfelmérés adatai) alapján már egy más probléma, a nagy számú társbetegség elterjedt jelenségének kapcsán érdemes vizsgálni. Nagyon kevés olyan válaszadónk volt, aki a cukorbetegségen túl más krónikus betegséggel nem rendelkezett. Ennélfogva a betegek nem csupán a háziorvosnál/diabetológusnál, hanem nagyon gyakran más specialistaánál is gondozás alatt álltak. Ez a helyzet abszurd módon segített valamennyire kiegyenlíteni a speciális diabéteszellátás esetleges hiányosságait: ha a beteg nem esett át a diabétesze kezelése során preventív lábvizsgálaton, akkor esetleg más (pl. kardiológiai) szakellátás során erre mégis sor kerülhetett. A társadalmi esélyekhez kötődő ellátásbeli egyenlőtlenségeket így – némiképp abszurd módon – az esetleg alacsonyabb színvonalú szakellátást ellensúlyozhatja a rosszabb társadalmi helyzethez kötődő magasabb komorbiditási arány és az ahhoz kapcsolódó nagy számú orvos-beteg találkozás.

Interjúink tanúsága szerint az egy betegségre koncentráló és a komplex szakellátás arányaira, szerepére vonatkozó, és minden egészségügyi rendszert feszítő kérdéseket más szempontból is érdemes figyelembe venni. „Komplex” ellátásban részesült néhány válaszadónk kórházi tartózkodása során. Sok esetben más betegséggel, jellemzően súlyos, akut állapotokban, például szívinfarktussal, különféle gyulladásokkal kórházba kerülve, esetleg ott felfedezett diabéteszüket is nagy figyelemmel kísérték az orvosok, és sokkal nagyobb tudással, jobb gyógyszerbeállítással, magabiztosabban bocsájtották őket újukra. Néhány esetben a járóbeteg-szakellátás épített be a kezelési menetbe pár évente néhány napos kórházi „kivizsgálást”. Ezek a kórházban töltött napok is pozitív hozadékkal jártak az érintettek számára. Mindezek arra utalnak, hogy a kórházakban könnyebben valósul meg a különféle specialisták párbeszéde, közös gondolkodása a beteg állapota felől, amely a hotelköltségeket bizonynyal jóval meghaladó hasznot hozhat a későbbiekben feltehetően létrejövő

pontosabb gyógyszerbeállítás és kiterjedtebb információátadás következtében.

Ide kapcsolódik egy Losonczy Ágnes által kevésbé érintett kérdéskör, a beteg élethelyzetének komplex alakításában segítséget nyújtó életmódprogramok szerepe is. Néhány válaszadónk részt vett betegségkezelésén 10–20 napig tartó, komplex programban. Páran szívbetegséggel kapcsolatos rehabilitációs program keretében egyúttal cukorbetegségük kezelésére is felkészültek, mások pedig célzott, cukorbeteg-egyesületek által szervezett programokban vettek részt. A betegek során ezek a programok, bármilyen szervezésűek is voltak, kiemelkedő jelentőségűnek bizonyultak. A betegség kapcsán megrendült önkép helyreállt, az elvesztettség érzése megszűnt. Úgy tűnik, az internet segítségét is igénybe vevő, informált, öntudatos és önálló mai betegeknek ezekre a nem teljesen, sőt, elsősorban nem-medikális irányultságú, komplex programokra változatlanul égető szüksége van.

HIVATKOZÁSOK

- Ayalew, M. B. – Spark, M. J. – Quirk, F. – Dieberg, G. (2022) Potentially inappropriate prescribing for adults living with diabetes mellitus: a scoping review. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 44(4), 860–872. <https://doi.org/10.1007/s11096-022-01414-7>
- Bell, S. E. – Figert, A. E. (2012) Medicalization and pharmaceuticalization at the intersections: Looking backward, sideways and forward. *Social Science & Medicine*, 75(5), 775–783. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.04.002>
- Busfield, J. (2010) 'A pill for every ill': Explaining the expansion in medicine use. *Social Science & Medicine*, 70(6), 934–941. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.10.068>
- Braun, V. – Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Broom, D. – Whittaker, A. (2004) Controlling diabetes, controlling diabetics: moral language in the management of diabetes type 2. *Social science & medicine*, 58(11), 2371–2382. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.002>
- Dózsa, C. – Szeberin, Z. – Sótonyi, P. – Nemes, B. – Tóth-Vajna, Z. – Kövi, R., ... Herczeg, A. (2020) Az amputációk területi gyakorisága társadalmi és ellátórendszeri összefüggésben Magyarországon 2016–2017-ben. *Orvosi Hetilap*, 161(18), 747–755. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31742>
- Holstein, A. – Nahrwold, D. – Hinze, S. – Egberts, E. H. (1999) Contra-indications to metformin therapy are largely disregarded. *Diabetic Medicine*, 16(8), 692–696. <https://doi.org/10.1046/j.1464-5491.1999.00115.x>
- Iliffe, S. – Manthorpe, J. (2020) Medical consumerism and the modern patient: successful ageing, self-management and the 'fantastic prosumer'. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 113(9), 339–345. <https://doi.org/10.1177/01410768209115>
- Hunt, L. M. – Arndt, E. A. – Bell, H. S. – Howard, H. A. (2021) Are corporations re-defining illness and health? The diabetes epidemic, goal numbers, and blockbuster drugs. *Journal of bioethical inquiry*, 18(3), 477–497. <https://doi.org/10.1007/s11673-021-10119-x>
- Htay, M. – Whitehead, D. (2021) The effectiveness of the role of advanced nurse practitioners compared to physician-led or usual care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 3, 100034. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2021.100034>
- Kahn, R. – Anderson, J. E. (2009) Improving diabetes care: the model for health care reform. *Diabetes care*, 32(6), 1115, <https://doi.org/10.2337/dc09-0184>
- Kollányi, Zs. – Balint, L. – Susovits, K. – Csepe, P. – Kovacs, K. (2023) Inequalities in diabetes mortality between microregions in Hungary. *International Journal of Public Health*, 68, 1606161. <https://doi.org/10.3389/ijph.2023.1606161>
- Kolossváry E. – Járai Z. – Farkas K. (2016) A perifériás verőérbetegséggel és a cukorbetegséggel összefüggő alsó végtagi amputációk. Epidemiológiai adatok bemutatása és a megelőző stratégia lehetőségeinek elemzése. *Orvosi Hetilap*, 157(32), 1266–1274. <https://doi.org/10.1556/650.2016.30512>, <https://doi.org/10.1556/650.2016.30512>
- Lambrinou, E. – Hansen, T. B. – Beulens, J. W. (2019) Lifestyle factors, self-management and patient empowerment in diabetes care. *European journal of preventive cardiology*, 26(2_suppl), 55–63. <https://doi.org/10.1177/2047487319885>
- Lutfey, K. – Freese, J. (2005) Toward some fundamentals of fundamental causality: Socioeconomic status and health in the routine clinic visit for diabetes. *American Journal of Sociology*, 110(5), 1326–1372. <https://doi.org/10.1086/428914>
- Losonczy Á. (1986) *A kiszolgáltatottság anatómiája az egészségügyben*. Budapest: Magvető.
- Losonczy Á. (1989) *Ártó-védő társadalom: ahogy a társadalom betegít és gyógyít...* Budapest: Közgazdasági és Jogi.
- Losonczy Á. (1998) *Utak és korlátok az egészségügyben*. Budapest: Magyar Tudományos Akadémia.
- Orosz É. (2022) Miért buktak el a szervezeti innovációk a magyar egészségügyben? *Esély: Társadalom- és szociálpolitikai folyóirat*, 33(1), 3–39: <https://doi.org/10.48007/esely.2022.1.1>
- Paterson, B. L. – Thorne, S. – Dewis, M (1998). Adapting to and managing diabetes. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 57–62. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01237.x>
- Rodriguez-Gutierrez, R. – Gonzalez-Gonzalez, J. G. – Zuñiga-Hernandez, J. A. – McCoy, R. G. (2019). Benefits and harms of intensive glycemic control in patients with type 2 diabetes. *Bmj*, 367, l5887 <https://doi.org/10.1136/bmj.l5887>
- Ruiz-Tamayo, I. – Franch-Nadal, J. – Mata-Cases, M. – Mauricio, D. – Cos, X. – Rodriguez-Poncelas, A. – Mundet-Tudurí, X. (2016) Noninsulin antidiabetic drugs for patients with type 2 diabetes mellitus: are we respecting their contraindications? *Journal of Diabetes Research*, (1), 7502489. <https://doi.org/10.1155/2016/7502489>

- Scheiring, G. – Azarova, A. – Irdam, D. –, Doniec, K. – McKee, M. –Stuckler, D. –King, L. (2023) Deindustrialisation and the post-socialist mortality crisis. *Cambridge Journal of Economics*, 47(2), 341–372., <https://doi.org/10.1093/cje/beac072>
- Stott, N. C. – Rollnick, S. – Rees, M. R. – Pill, R. M. (1995) Innovation in clinical method: diabetes care and negotiating skills. *Family Practice*, 12(4), 413–418. <https://doi.org/10.1093/fampra/12.4.413>
- Timmermans, S. (2020) The engaged patient: The relevance of patient–physician communication for twenty-first-century health. *Journal of Health and Social Behavior*, 61(3), 259–273. <https://doi.org/10.1177/0022146520943514>
- Weiss, D. – Sund, E. R. – Freese, J. – Krokstad, S. (2020) The diffusion of innovative diabetes technologies as a fundamental cause of social inequalities in health. The Nord-Trøndelag Health Study, Norway. *Sociology of Health & Illness*, 42(7), 1548–1565. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13147>

FÜGGELÉK

F1. táblázat. Az interjú adók betegútjainak néhány jellemzője

Az interjú készítésének helyszíne		A beteg					
járás régiója	település típusa	neme	életkora	(utolsó) foglalkozása, illetve végzettsége	említett társ-betegségei száma*	kezelés alatt áll	jelenlegi állapota
Észak-Kelet Magyarország	nagyváros	nő	55 éves	diplomás ápoló	4	3 éve	egyensúly hullámzásokkal
	nagyváros	férfi	67 éves	egyetem	4	10 éve	10-es vércukorszint
	nagyváros	nő	58 éves	varrónő szakmunkás	3	27 éve	inzulinhasználó, magas vércukorszint
	kisváros	nő	51 éves	szociális munkás	5	2,5 éve	jelenleg egyensúlyban
Dél-Alföld	falu	nő	45 éves	ápoló, főnővér	1	15 éve	jelenleg egyensúlyban
	falu	nő	65 éves	(volt) padlókészítő és közmunkás	4	hozzávetőleg 8 éve	vércukorszint 7 körül
	falu	nő	60 éves	8 általános, betanított munkás	3	10 éve	5,5 és 6 közötti vércukorszint, de 17-es értékre is felugrott más betegsége miatt, mentő vitte el
	város	férfi	57 éves	érettségi, jelenleg nem tud dolgozni, korábban szobafestő	2	9–10 éve	vércukorszintje sokszor fel- és leugrik, amputáció lehetőségét felvetették számára
Észak-Magyarország	város	férfi	69 éves	karbantartó, kőműves	4	26 éve	vércukorszint 6 és 8 között, rosszullétek előfordulnak
	kisváros	férfi	66 éves	szakmunkás	2	19 éve	6,5 és 8 közötti vércukorszint
	város	nő	67 éves	bölcsődei gondozó	1	22 éve	7 és 8 közötti vércukorszint
	város	nő	70 éves	felsőfokú végzettség	5	21 éve	vércukorszint 8, ezt az interjú felvétele idején megélt stresszes eseményeknek tulajdonítja, egyébként alacsonyabb
Délnyugat-Magyarország	város	nő	64 éves	nyugdíjas gazdálkodó	2	15 éve	6 és 8 közötti vércukorszint, egyensúlyban van, kivéve a szüreti időszakot
	város	nő	63 éves	titkárnő	4	18 éve	vércukorszintje ingadozó, a COVID betegsége miatt 8 körülire emelkedett, „négyeszes inzulinos”
	város	férfi	66 éves	(volt) szerszámlakatos	4	4–5 éve	6 és 10 közötti vércukorszintek, nem aggódik miatta
	nagyközség	nő	73 éves	vendéglátóipari szakközépiskola	2	10 éve	5 és 7 közötti vércukorszintek, egyensúlyban
Közép-Alföld	kisváros	nő	63 éves	(volt) boltvezető	4	22 éve	6 és 6,5 közötti vércukorszint, kisebb rosszullétek előfordulnak
	kisváros	nő	60 éves	MÁV-pénztáros	1	15 éve	6 és 8 közötti vércukorszint, de időnként nagyon magas értékek is
	nagyváros	nő	75 éves	érettségi; (volt) személyzetis majd vállalkozó	1	19 éve	nincs adat
	nagyváros	nő	77 éves	(volt) könyvelő	3	28 éve	9 körüli vércukorszint, de nem stabil állapot

Az interjú készítésének helyszíne		A beteg					
járás régiója	település típusa	neme	életkora	(utolsó) foglalkozása, illetve végzettsége	említett társ-betegségei száma*	kezelés alatt áll	jelenlegi állapota
Középnagy-Magyarország	nagyváros	nő	64 éves	közgazdasági technikum	3	5 éve	6 és 8 közötti értékek, de vannak kiugrások+
	nagyváros	férfi	52 éves	laboratóriumi asszisztens	2	3 éve	7 alatt, nem ítéli súlyosnak
	falu	nő	54 éves	szakmunkásképző; (volt) operátor	1	12 éve	7,6-os vércukorszint, kiugró értékekkel, de nincs jól jelenlegi gyógyszerei mellékhatásai miatt
	nagyváros	nő	66 éves	(volt) szakmunkás	7	20 éve	inzulinos, 13–14 körüli vércukorszint, magasnak tartja

A társbetegségek között csak a „jelenleg aktív” betegségek szerepelnek, főképp azok a kondíciók, amelyekkel kapcsolatban a betegek az adatfelvétel idején is gyógyszert szedtek. Nem számítottuk be azokat a nagyobb betegségeket, amelyeken a beteg a múltban, esetleg a közelmúltban esett át (több esetben szóba került kezelt rákbetegség, valamint különböző súlyosabb fertőzés, illetve esés, más baleset), akkor sem, ha azokkal kapcsolatban a betegnek még volt teendője, például felülvizsgálatokra kellett járnia.