

„Én döntöm el, hogy eszek-e francia krémet” – Fogyasztói autonómia az egészségügyben

„It is my decision whether I eat a creamy cake or not” – Consumer autonomy in healthcare

KINCSESNÉ VAJDA BEÁTA

adjunktus, Szegedi Tudományegyetem, vajda.beata@eco.u-szeged.hu

SALLAY VIOLA

adjunktus, Szegedi Tudományegyetem, sallay.viola@gmail.com

PAPP-ZIPERNOVSZKY ORSOLYA

adjunktus, Szegedi Tudományegyetem, papp.orsolya@psy.u-szeged.hu

KLINOVSZKY ANDREA

PhD hallgató, Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar,
klinovszky.andrea@med.u-szeged.hu

BUZÁS NORBERT

egyetemi docens, Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar,
buzas.norbert@med.u-szeged.hu

Absztrakt

A döntésképes, „nagykorúsított” egészségügyi fogyasztót az egészségügyi szolgáltatások minőségének javításában és a co-creation, azaz a közös értékteremtés folyamatában egyre fontosabb szereplőnek tekintik. Különösen fontos ez olyan krónikus állapotok – mint az inzulinnal kezelt cukorbetegség – esetén, amelyek egyéni helyzetek figyelembevételét és hosszú távú terápiás adherenciát igényelnek. E tanulmány jelenleg is folyamatban levő interdiszciplináris kutatásunk empirikus fázisának elején készült 8 mélyinterjú eredményeit ismerteti a fogyasztói autonómia (különösképpen annak döntéshozatali dimenziója) és az orvos-beteg kapcsolat vonatkozásában. Eredményeink szerint a paternalista orvos-beteg kapcsolat mellett hazánkban is léteznek „nagykorúsított”, a döntésekben részt venni képes és hajlandó betegek és ezt támogatni hajlandó orvosok, ez pedig összefügg az adherenciával. A vizsgált szegmensben van igény és hajlandóság az önmenedzsmentre és új, az életvitelt megkönnyítő kezelési módok alkalmazására is. Valós és aktuális tehát a fogyasztói autonómiával kapcsolatos igény, melyet érdemes e szektorban vizsgálni.

Kulcsszavak: fogyasztói autonómia, empowerment, egészségügy, diabétesz

Empowered patients are increasingly considered to be important actors in improving the quality of healthcare services and in the process of value co-creation. This is particularly important for chronic conditions such as insulin-treated diabetes, which require the consideration of individual situations and long-term therapeutic adherence. This study presents the results of 8 in-depth interviews on consumer autonomy (especially its decision-making dimension) and doctor-patient relationship, as part of the initial empirical phase of our ongoing interdisciplinary

research. According to our results, in addition to the paternalist physician-patient relationship, there are also empowered patients in Hungary who are able and willing to participate in decisions and there are doctors who are willing to support it, and this is related to adherence. There is a need and willingness in the examined segment to apply self-management and new treatment methods. The need for consumer autonomy is therefore real and current, which is worth examining in this sector.

Keywords: consumer autonomy, empowerment, healthcare, diabetes

Köszönetnyilvánítás:

A kutatást az EFOP-3.6.1-16-2016-00008 azonosítójú, EU társfinanszírozású projekt támogatta.

1. Bevezetés

Manapság – különösen az információs technológiák robbanásszerű fejlődésével, mely csökkenti a szolgáltató és igénybe vevő közötti információs aszimmetriát – számos ágazatban találkozhatunk a szolgáltatási folyamatban aktívan részt vevő, döntésképes fogyasztóval, aki kilendülve passzív szerepéből nem várja tétlenül, mint kínál fel neki az ipar (HÁMORI 2017), és akivel kapcsolatban több korábbi kutatás rámutatott a szubjektív kontrollérzetnek köszönhető hosszútávú elégedettség-növekedésre (WATHIEU et al.. 2002). A kontrollérzethez kapcsolódó, illetve abból kiinduló empowerment fogalmának fontos szerepe van az egészségügy újonnan kibontakozó tendenciái között is, ahol ily módon a fogyasztót „nagykorúsított”, vagy „egyenrangúsított” betegnek nevezhetjük (SIMON 2016). Az empowerment fontosságára az egészségügyben korábban a WHO (2013) is felhívta a figyelmet, szerintük az közvetlenül kapcsolódik a betegbiztonság fejlesztéséhez, és a betegeknek aktív partnereknek kell lenniük az egészségügyi szolgáltatások minőségének és hatékonyságának javításában. Az egészségügy ugyanakkor speciális terület és szolgáltatás, többek között abból a szempontból, hogy az információs aszimmetriát szinte lehetetlen megszüntetni; még a jól tájékozott beteg is kevesebb információval rendelkezik, mint orvosa (SIMON 2016). Felmerül tehát a kérdés, hogy a fogyasztói empowermentnek és ezen belül az autonómiának e szektorban milyen szerepe lehet; az egészségügy fontos szereplői, mint az orvosok, a gyógyszergyártó vállalatok, vagy a politikai döntéshozók ugyanis jellemzően nincsenek tisztában azzal, hogy hogyan „működnek” a „nagykorúsított” egészségügyi fogyasztók, hogy mi vezérli őket, és hogyan bánjanak autonómiával kapcsolatos igényeikkel. Felmerül ezentúl, hogy maguk a fogyasztók – betegek – milyen mértékben igénylik valójában ezt az autonómiát, korábbi kutatásokból tudjuk ugyanis, hogy a bevonódással kapcsolatos preferenciák nem szükségszerűen egyértelműek és betegcsoportonként, illetve szociodemográfiai sajátosságoktól függően is változnak (CULLATI et al.. 2011). Jelenleg is folyó interdiszciplináris kutatásunk célja egy olyan gyógyszer- és terápiafejlesztési modell kialakítása, amely a felhasználói elvárásokra épül a metabolikus szindróma (kiemelten a diabétesz) kezelésében. E kutatás részeként tárjuk fel, hogy a jelentős számú beteget érintő krónikus betegség, a diabétesz kapcsán milyen szerepe van a fogyasztói autonómiának – az ezzel kapcsolatos igényeknek – a kezeléssel kapcsolatos döntésekben, azzal a céllal, hogy a későbbiekben megalapozzuk a felhasználói igények beépíthetőségének lehetőségeit. E tanulmány a fogyasztói autonómia

egészségügyi vonatkozású szakirodalmának ismertetése mellett bemutatja diabétessel élő betegek körében végzett mélyinterjúk kutatásunk vonatkozó eredményeit, konklúzióként pedig a kutatás jövőbeni hasznosságára hívja fel a figyelmet.

2. Fogyasztói autonómia az egészségügyben

Napjainkban a fogyasztók több választási lehetőséggel és több ezekhez kapcsolódó információval néznek szembe, mint valaha. A neoklasszikus hasznossági elméletek szerint ennek segíteni kellene a fogyasztókat abban, hogy kiválasszák a szükségleteinek leginkább kielégítő opciót; a marketinggel, vagy piackutatással foglalkozó szakemberek is gyakran feltételezik, hogy az információkereséssel és döntéshozatallal kapcsolatos költségek hozzájárulnak a fogyasztók empowermentjéhez és javítják jólétüket (ANDRÉ et al. 2017). Már évtizedekkel korábbi kutatások is foglalkoztak e témával és alátámasztották, hogy az egyén saját élete felett észlelt kontrollja pozitívan befolyásolja jóllétét; egy mára klasszikusnak számító kísérletben mutattak rá, hogy pl. idősotthonok lakóinál – akiknél helyzetükből adódóan csökken a saját életüket érintő döntések autonómiája – a tudatosan rájuk bízott kontroll bizonyos kérdésekben javította észlelt jólétüket, éberségüket és aktív részvételüket (LANGER-RODIN 1976). Az autonómiát értelmezhetjük úgy, mint a fogyasztó észlelt hatékonyságát és szabadságát döntéseivel és viselkedésével kapcsolatban (LOROZ-BRAIG 2015). DELMAR et al. (2011) olyan domináns értéként határozzák meg, amely a mások segítségétől való függetlenséget, önrendelkezést és az egyén saját életével kapcsolatos döntéshozatal és felelősségvállalás lehetőségét foglalja magában.

Az egészségmegőrzés és egészségügy területén évtizedek óta vitás kérdés ugyanakkor a betegek, mint fogyasztók autonómiájának kérdése; az autonómia, mint érték tiszteletben tartása az orvoslást legalább az 1970-es évekig (kultúrától függően jóval tovább) uraló paternalista szemléletmód ellenében kezdett megerősödni, de máig nincs teljes egyetértés a tekintetben, hogy ezt milyen mértékben és hogyan érdemes megvalósítani (MÜLLER-WALTER 2010). Az utóbbi években a vita fontos része az önkövető eszközök által biztosított lehetőségek kapcsán élénkült meg. Az olyan mobil applikációk és viselhető érzékelők, amelyek lehetővé teszik az alavás, táplálkozás, testmozgás, pulzus, vércukorszint, hangulat és számos más fiziológiai állapot és viselkedés mérését, egy olcsóbb és hatékonyabb egészségügy képét vetítik elő. Emellett – szorgalmazók szerint – egy olyan jövő felé is mutatnak, amelyben az egyének a korábbiakhoz képest nagyobb mértékben és informáltabban részt tudnak venni saját egészségük menedzselésében, valamint az egészségügyi szolgáltatókkal történő konzultációkban is, csökkentve az információs aszimmetriát és növelve az ellátás személyre szabottságát. Kritikusaik ugyanakkor – többek között – az empowerment lehetőségével szemben az egészségügyi rendszerek általi szorosabb felügyeletet, az egyének életének szorosabb nyomonkövetését, a szelf kvantifikálódását, vagy a munkáltatók általi diszkrimináció lehetőségét hangsúlyozzák (SHARON 2017).

Az autonómia kérdésköre a beteggyüttműködés vagy adherencia témaköre kapcsán is gyakran felmerül, bár erre főképp a nemzetközi kutatásokban találunk példákat (bár önmagában az együttműködést számos hazai kutatás is vizsgálja). A betegrészvétel és közös döntéshozatal felé irányuló dinamika nem feltétlenül jelenti ugyanis a döntéshozatali gyakorlat és jól definiált beteg-autonómia egyöntetű módon való meghatározását. Ha ugyanis a beteg-autonómia lenne az egyetlen követendő érték, akkor az adherencia hiánya – amely gyakran előfordul krónikus

betegségek, pl. diabétesz esetében – nem szükségszerűen problematikus, hiszen új vagy korábban figyelmen kívül hagyott körülmények miatt a beteg részéről racionális döntés lehet a kezelési tervtől való eltérés. Az adherencia hiánya ugyanakkor sértheti a rendszer más résztvevőit (pl. közegészségügyi szempontokból) vagy a beteg jövőbeli énjét. (SANDMAN et al. 2012).

Bár a betegek autonómiájának fontosságát, ahogyan fent említettük, az 1970-es évektől kezdve fontos értéknek tekintették az egészségügyi szektorban, azt, hogy ők maguk pontosan milyen preferenciákkal rendelkeznek e kérdésben, csak az 1990-es évek kezdetével kezdték kifejezetten mérni. ENDE et al. (1989) ezzel kapcsolatos, máig alapvetőként tekintett művükben a beteg-autonómiának két dimenzióját azonosították:

- döntéshozatallal kapcsolatos preferenciák:
 - az orvos vagy a beteg hozza meg a fontos döntéseket
 - a beteg akkor is kövesse-e az orvos utasításait, ha nem ért egyet velük
 - kórházba kerülés hozhasson-e a beteg döntéseket saját ellátásával kapcsolatban
 - mindennapi egészséggel kapcsolatos problémák esetén szabadon hozhasson-e a beteg döntéseket
 - nagyobb kontrollt kapjon-e az orvos, ha megjelenik vagy rosszabbodik egy betegség
 - dönthessen-e a beteg arról, milyen gyakran van szüksége ellenőrzésre
- információszerzéssel kapcsolatos preferenciák:
 - a betegség súlyosbodásával több információt szeretne-e,
 - teljes mértékben érteni szeretné-e, mi történik a testében a betegség hatására
 - rossz hír esetén is alapos tájékoztatást szeretne-e
 - az orvosnak el kell-e magyarázni a laborvizsgálatok célját
 - csak akkor kapjon-e a beteg információkat, ha kifejezetten kéri
 - információk megismerése a gyógyszerek és kezelések mellékhatásairól
 - a betegségről szóló információk ugyanolyan fontosak-e mint maga a kezelés
 - amikor a kezelésre több mód is létezik, mindegyikről tájékoztatni kell-e a beteget.

A szerzők e két dimenzió mentén alakították ki Autonomy Preference Index (API)- nek nevezett skálájukat, amely az autonómiával kapcsolatos preferenciák mérésének napjainkig alkalmazott eszköze mind az általános populációban, mind az alapellátásban résztvevők, krónikus betegségekben szenvedők, pszichiátriai ellátásban résztvevők, vagy műtéten átesettek körében (BONFILS et al. 2015).

2.1. Autonómiával kapcsolatos kutatások eredményei

Az autonómiára irányuló preferencia fontosságát vizsgálta 2-es típusú diabéteszes betegek körében LEE-LIN (2010), korábbi kutatások eredményei ugyanis nem egyértelműek az autonómia biztosítása és különböző kimenetek között. E szerzők kutatásukban Ryan és Deci öndeterminációs elméletét (mely szerint az autonómiára való igény alapvető fontosságú a személyes jóllét szempontjából) alapul véve azt vizsgálták, hogy a beteg-autonómia támogatása milyen kapcsolatban van az orvosba vetett bizalommal, az orvossal való elégedettséggel, valamint szubjektív és objektív egészségi állapotokkal. Eredményeik szerint azok a résztvevők, akik nagyobb mértékben tapasztalták autonómiájuk támogatását, jobban bíztak orvosukban, és elégedettebbek is voltak vele, és ez a hatás azoknál erősebb, akiknek autonómia iránti preferenciáik erősebbek. Szintén találtak kapcsolatot az autonómia támogatása és az

egészséggel összefüggő életminőség (HRQoL – Health-related quality of life) között; nem találtak ugyanakkor szignifikáns közvetlen összefüggést az objektív egészséggel kapcsolatos mércékkel, pl. a glikémiás konrollal. Ez megfelel más, korábbi kutatások eredményeinek is (pl. WILLIAMS et al. 2005), és a szerzők szerint arra utal, hogy az autonómia-preferencia vélhetően az észlelt kompetencián és az adherencián keresztül indirekten befolyásolja a kimeneteket.

A fogyasztói autonómia hasznossága és az azzal kapcsolatos preferenciák természetesen még az egészségügyi szektoron belül is számos tényezőtől függenek; ezek egyike a betegség típusa. Bár általános nézet, hogy jellemzően a krónikus betegségek azok, amelyek kapcsán erős a részvételi igény a betegek részéről (PRIGGE et al. 2015), ezzel ellentétes eredményeket is látunk (SCHNEIDER et al. 2006). A betegség típusa mellett az aktuális állapot, a betegségben szerzett „rutin”, a korábbi tapasztalatok, és az orvos preferenciái is befolyásolhatják az autonómiával kapcsolatos igényeket (SAY et al. 2006). További, autonómia-preferenciával összefüggő tényező a beteg lakhelye (avagy kulturális környezete); egy több európai országra kiterjedő longitudinális kutatás (mely az API mentális betegségekre adaptált változatát használta) eredményei szerint a vizsgált populációkban hazánkban alacsonyabb az autonómiát igénylő betegek aránya a német, angol, dán és svájci mintákéhoz képest (DEUCHER et al. 2016).

2.2. Az autonómia preferencia fontossága a co-creation folyamatában

Az egészségügyi szektor olyan szolgáltatási ökoszisztémát képvisel, amely számos szereplőjével természetesen sokkal komplexebb az egyszerű orvos-beteg kapcsolatnál. A betegközpontúság szemléletének elterjedésével ugyanakkor a beteget passzívan magában foglaló folyamatok, amelyek során, mint végső fogyasztó, ellátást kapott a rendszer különböző szereplőitől, átalakulóban vannak. Egyre nagyobb az egyetértés ugyanis a tekintetben, hogy a szektorban a szereplők közötti együttműködés hasznos az egészségügyi kimenetek szempontjából (FROW et al. 2016).

Az szolgáltatások során történő értékteremtés kapcsán a vevői részvétel nem kifejezetten új gondolat; az utóbbi években egyre nagyobb szerepet kap ugyanakkor annak fel- és elismerése, hogy a szolgáltatást nyújtók csak részben tudnak hozzájárulni az igénybe vevők értékteremtéséhez; abban más szereplők, és maga a vevő is fontos szerepet játszik. (MCCOLL-KENNEDY et al. 2012).

A közös értékteremtés vagy co-creation nem más tehát, mint az a folyamat, amelynek során a szolgáltatást nyújtó aktívan együttműködik az igénybe vevővel az érték megteremtésében. A szereplők folyamatos együttműködését nagyban meghatározzák korábbi és jelenbeli tapasztalataik; ezért a jó betegélmények megteremtése kulcsfontosságú a co-creation folyamatában (Osi-Frimpong et al. 2015).

A betegek autonómiával kapcsolatos preferenciáinak vizsgálata azért kapott helyet tehát terápia- és gyógyszerforma fejlesztés fókuszú kutatásunkban, mert úgy gondoljuk, hogy egy co-creation folyamat során fontos annak megismerése, hogy a konkrét helyen (hazánkban) és konkrét célcsoportban (2-es típusú diabétesszel élők) mit gondolnak saját szerepükről az ellátás igénybe vevői.

2.3. Mélyinterjú kutatás – célok és módszertan

A betegek autonómiával kapcsolatos igényeinek feltárására a kutatás jelen fázisában kvalitatív, mélyinterjú módszert alkalmaztunk. A kutatási projekt, melynek részeként erre sor került, a metabolikus szindrómával élőket célozza. Megkérdezésünkbe 2-es típusú diabéteszsel élő, inzulinos betegeket vontunk be. Az inzulinos terápiával kezelt cukorbetegség esetén komplex kezelési programról beszélhetünk, hiszen az az inzulin beadás és esetleges egyéb gyógyszerek mellett komoly életmódbeli megkötésekkel is jár, melyek betartása fegyelmet és figyelmet igényel a betegtől. A terápia egyéni esetekhez történő igazítása és a folyamatos adherencia szükségessége miatt ezen állapottal élő betegek vizsgálata úgy gondoljuk, fontos információkkal szolgál a krónikus állapotokkal kapcsolatos autonómiával kapcsolatos döntések vizsgálatára.

Az interjúvázlat, amely az autonómiával kapcsolatos preferenciák és az orvos-beteg kapcsolat sajátosságai mellett más témaköröket is felölelt – átfogó célja a kezeléshez fűződő viszony vizsgálata az adherenciával és életminőséggel kapcsolatban, de jelen fókuszunktól eltérő témaköröket e tanulmányunkban helyhiány és relevancia hiánya miatt nem részletezünk – etikai bizottsági jóváhagyás után 2018 őszétől szolgál alapul a megkérdezésnek.

A válaszadók autonómiával kapcsolatos tapasztalatait és igényeit az alábbi fő kérdéskörök köré építettük:

- a jelenlegi kezelés kiválasztási módjával kapcsolatos érzések,
- elégedettség a kezelési döntés meghozatalának módjával,
- esetleges változtatások okai, módja,
- kapcsolat jellemzői a jelenlegi kezelést felíró orvossal,
- más kezelési módok ismerete, kipróbálásukkal kapcsolatos döntés körülményei,
- máshonnan szerzett információk egyeztetése a kezelőorvossal,
- más, releváns személyek szerepe a kezeléssel kapcsolatban.

3. Eredmények

E tanulmányban 8 mélyinterjú tartalomelemzése alapján kapott eredményeinket mutatjuk be. A mélyinterjúkat azok szó szerinti átirataiból – mely az interjúkészítő benyomásait, megjegyzéseit, illetve az interjúalanytól megfigyelt nonverbális jeleket is tartalmazta – az interjú készítőjétől eltérő kutató elemezte, mely a rendkívül részletes átiratoknak köszönhetően nem okozott nehézséget.

3.1. Minta

A toborzás hólabda módszerrel, illetve klinikán – orvosi várótermekben történt. A 8 válaszadóval kapcsolatos szocio-demográfiai adatokat az 1. táblázat ismerteti.

A jelen tanulmányban ismertett interjúk alanyai közül 4 nő, 4 férfi, átlagéletkoruk 56 év, és átlagosan 27 éve élnek cukorbetegként, mindannyian inzulinosként, többségük tehát meglehetősen sok tapasztalattal rendelkezik arról, hogy milyen e betegséggel élni. A szubjektív anyagi helyzet – azaz annak értékelése, hogy mennyire elégedett anyagi helyzetével egy 1-től 10-ig terjedő skálán - valamennyi válaszadónk esetén közepes.

1. táblázat: A válaszadók adatai

| Jelölés | Nem | Életkor | Betegség meglétének ideje | Végzettség | Szubjektív anyagi helyzet |
|---------|-------|---------|---------------------------|------------|---------------------------|
| A | férfi | 26 | 1 év | felsőfokú | 6 |
| B | nő | 19 | 7 év | középfokú | 6 |
| C | nő | 68 | 50 év | felsőfokú | 5 |
| D | nő | 74 | 55 év | középfokú | 5 |
| E | férfi | 80 | 30 év | felsőfokú | 6 |
| F | férfi | 78 | 14 év | alapfokú | 5 |
| G | férfi | 45 | 37 év | felsőfokú | 5 |
| H | nő | 59 | 25 év | felsőfokú | 5 |

Forrás: saját szerkesztés

3.2. Eredmények

Válaszadóink közül sokan fiatal- vagy gyermekkoruk óta élnek cukorbetegséggel. Bár az interjúk rávilágítottak arra, hogy a szűrások, és összességében az életvezetésre hatással levő terápia szükségességének elfogadása sokuk számára okozott nehézséget kezdetben, elemzésünkben most nem ezeket a helyzeteket vizsgáljuk, hanem a jelenleg alkalmazott kezelést, tehát a legutóbb meghozott terápiával kapcsolatos döntéseket. Az autonómia döntéshozatallal kapcsolatos dimenziójával interjúalanyaink többsége elégedett függetlenül attól, hogy milyen mértékű beleszólásuk volt magába a döntésbe. Érdekes módon interjúalanyaink közül épp a férfiak (F és G) jelezték, hogy nem vonták be őket a döntésbe, illetve erre nem is volt igényük: „nem tudom, hogy ez normál esetben, hogy működök, nálam mindig úgy működött, hogy a doktornő mondta, én meg elfogadtam (...) hogy őszinte legyek, ez nekem eszembe se jutott, hogy hogy lehetne nekem is beleszólni” (G, 45 éves férfi). Három válaszadónk (B, D és G) szerint a terápia kialakításában, az alkalmazott eszköz (inzulin beadására, adagolására szolgáló eszköz, mely jellemzően pen vagy pumpa) kiválasztásában egyértelműen alkalmazkodtak kéréseikhez, döntéseikhez: „fel lett vetve a téma, de én inkább úgy döntöttem, hogy nem” (B, 19 éves nő az inzulinpumpa használatáról); „mondtam, hogy főorvosnő, mit szólna hozzá, ha megpróbálnám egy hétig így adni (...) két hónapig tudtam beállítani én saját magamnak, hogy én most este 6-kor adom be és ez a legjobb (...) Ez működött. És azóta már többen be is vezette a főorvosnő” (D, 74 éves nő). Többjük elmondása alapján az orvosok együttműködnek a beteggel abban, hogy a kezelést a megszokott életritmushoz, életstílushoz tudják igazítani: „teljesen jól állt a dolgokhoz, (...) arra koncentrált ő, hogy az én életritmusomhoz állítsunk inzulint” (H, 59 éves nő).

Az autonómia információs dimenziójával kapcsolatban A (26 éves férfi) fogalmazott meg elégedetlenséget: „kellett nekem olyan sokat utána járnom és magamat felvilágosítanom, ami (...) gondolom, hogy az ő felelősségük, dolguk lett volna”. E dimenzióval többi válaszadónk különösebb kommentárok nélkül úgy tűnik, elégedett volt.

Mivel a terápia hosszú távra szól, a mindennapokban is alkalmazkodást igényel és aktuális állapothoz igazítandó, a módosításokkal kapcsolatban is megkérdeztük válaszadóinkat. Két fontos szempontot látszik körvonalazódni válaszadóink válaszai alapján. Fontos egyrészt, hogy a betegeknek felelősséget kell vállalniuk az előírások betartásában, mindebben az önmenedzselés fontosságát hangsúlyozták: „mindenki maga el kell, hogy döntse, hogy saját magához, hogy áll; ha ezután az orvos azt mondja, hogy ezt kell megtenni, akkor ha én magamat

szeretem, akkor megteszem” (A, 26 éves férfi); „*nem várok orvosi utasításra és én azt gondolom, hogy a cukorbeteg, ha (...) teljes életet akar élni, akkor saját magának kell menedzselnie magát*” (C, 68 éves nő). Emellett a szoros értelemben vett beteggyüttműködést is többen természetesnek tekintik: „*Úgy vótam vele, hogy a doktor úr már csak jobban tudja. Ezt mondták, hát akkó' ezt csinálom.*” (F, 78 éves férfi).

Emellett fontos ugyanakkor a szabadság megtartása a mindennapokban olyan mértékben, amely nem veszélyezteti az állapotot; ez a kezelés életritmushoz történő igazítását jelenti, amelyet többük elmondása alapján az orvosok is támogatnak, vagy legalábbis tudomásul vesznek: „*többször van az, hogy mondjuk egy-két egységgel többet adok, ha magasabb, de ezt mondták is, hogy ez jó, ha megtanuljuk*” (B, 19 éves nő), „*nem fogom én azt csinálni, hogy, hogy itt valami szörnyű nagy diétázásba fogok aztán szenvedjek én emiatt. Hát úgy láttam, hogy tudomásul vette, én határozom meg végső soron az életem visszalévő idejét, úgyhogy rám bízta és én ezt is csinálom*” (E, 80 éves férfi), „*hogy hogy élek, azt meghagyja nekem, elmondja, hogy mit miért nem, de én döntöm el, hogy most eszek franciakrémest vagy nem*” (H, 59 éves nő).

Interjúalanyaink beszámolójából az is kiderült, hogy ez a tudatosan rugalmas együttműködésnek nevezhető viselkedésmód hosszú távon alkalmazható; ezzel szemben többen is beszámoltak olyan ismerőseikről, akik nem sajátították el a betegség önmenedzseléséhez fontos ismereteket, illetve nem vagy csak véletlenszerűen tartják be az alapvető előírásokat – mely viszont sokszor az állapot romlásához vezet ezekben az esetekben.

Az orvossal való kapcsolat a terápia jellegéből adódóan jellemzően hosszútávú, és interjúalanyaink valamennyien jónak írták le kapcsolatukat. Ehhez az elmondottak alapján nagymértékben hozzájárul a betegek együttműködése; a leírások alapján az említett orvosok szigorúak, ugyanakkor odafigyelők és ahogyan a fentiekben említettük, a pácienseik egyéni helyzetét is figyelembe tudják venni: „*ő maximálisan arra figyel (...) az én életritmusomra, az én szokásaimra (...) ami nem jó, azt elmondja, (...) elmondja a következményeit is, de (...) ne azt érzem, hogy már megint leteremtett a sárga földig*” (H, 59 éves nő). Úgy tűnik, a kezelés betartásában-betartatásában az orvosok felhasznáják a hosszú távú kapcsolatban paternalista szerepüket is, a „leszidás” mint kommunikációs módszer más válaszadónál is felmerült: „*Nagyon jó, engem még soha nem szúrt le. Nagyon durván le tudja az embert rámolni, de engem még egyetlen egyszer nem szúrt le*” (D, 74 éves nő). A betegek kifejezték elégedettségüket ezzel a típusú kapcsolattal, és elmondásaik alapján a kétirányú bizalmat is fontosnak tartják: „*nagyon jóleső érzés, amikor azt mondja az orvos, hogy nem foglalkozom én magával, tudja, hogy hogyan kell csinálni. És ez jó érzés, nagyon jó érzés, hogy megbíznak az emberben*” (D, 74 éves nő). Egyértelműen megjelenik tehát a páciensek „nagykorúsítása”, az empowerment jelentősége az orvos-beteg kapcsolatban. Meg kell említenünk ugyanakkor, hogy általánosságban az ellátórendszert tekintve válaszadóink véleménye kevésbé kedvező: „*nagyon sok olyan orvossal is találkoztam tudja, aki nem veszi emberszámba a beteget és akkor az úgy sokkal nehezebb*” (C, 68 éves nő).

Az empowerment mértékét jelzi az is, hogy válaszadóink többsége tájékozott volt a betegségével, és legalább hallomás szintjén a kezeléssel kapcsolatos alternatív lehetőségekkel kapcsolatban. Ezek kipróbálására az anyagi vonzattól, illetve attól függően hajlandók, hogy a befektetett energia függvényében (új kezelési módra történő átállás) milyen nyereségre számíthatnak (pl. kevesebb vagy elmaradó szúrás, „szabadabb” életvezetés). A általuk

leggyakrabban használt információforrás egyértelműen az internet; és mint kiderült, vannak „diabétesz influencerek is, akik különböző vlogokat és blogokat vezetnek és ők is az állapotnak a szem és fül tanúi” (A, 26 éves férfi). Az idősebb korosztály emellett a rádiót, illetve a folyóiratokat említette. A hallott információkat állításuk szerint, ha azt relevánsnak találják, meg tudják beszélni orvosukkal, akit egyébként e legmegbízhatóbb információforrásnak tekintenek: *„Az orvosom, más nem!”* (B, 19 éves nő). Az autonómia információs dimenziója kapcsán mélyinterjúink eredményei alapján azt állapíthatjuk meg, hogy e betegeknek olyan igénye van erre, amelyet az általuk ismert orvosok összességében ki tudnak elégíteni.

3.3. Következtetések és javaslatok

Az előző fejezetben ismertetett eredményeket összegezve, e tanulmányban elemzett 8 mélyinterjúnk alapján azt állapíthatjuk meg, hogy a cukorbetegséggel, e krónikus és a gyógyszeres kezelés mellett életmódváltást is igénylő betegséggel élők – legalábbis számottevő részük - egyértelműen igénylik mind a döntési, mind az információs autonómiát, és képesek „nagykorúsított” egészségügyi fogyasztóként viselkedni, azaz az empowerment létező jelenség e szegmensben. Azok, akik az önmenedzselést fontosnak tartják és meg is valósítják, képesek arra, hogy mindezt orvosukkal együttműködve, partneri kapcsolatot fenntartva tegyék meg. Úgy tűnik, hogy az interjúk során említett orvosok is preferálják, vagy legalábbis működtetik ezt a típusú kapcsolatot, lehetővé téve a terápia beteg-döntésekhez és preferenciákhoz történő igazítását bizonyos korlátok között. Jelentős lehet ugyanakkor azok aránya is – interjúalanyaink között is voltak néhányan – akik számára az orvossal való jó kapcsolatot a szoros beteggyüttműködés jelenti, itt az orvos jóindulatú paternalistaként jelenik meg, aki előírja a kezelést és annak be nem tartása esetén „megdorgálja” pácienseit. Jelenlegi kezelőorvosával valamennyi interjúalanyunk elégedett annak stílusától függetlenül, rávilágítottak azonban arra, hogy ez akár szerencse kérdése is lehet, hiszen láttak a rendszerben olyan orvosokat is, akik betegeiket „nem veszik emberszámba”. Meg kell jegyeznünk ezzel kapcsolatban azt is, hogy egyik válaszadónk szerint az orvos stílusa nem csak magától az orvostól függ: *„az én habitusom ilyen, hogy lehet velem normálisan beszélni és nem kell rám üvöltöni. Mert sokan erre panaszkodnak, hogy üvölt velük és lehet, hogy ez van a háttérben, hogy szép szóval nem tudják megértetni magukat”* (C, 68 éves nő). Interjúalanyaink meglátásunk szerint valamennyien az adherenciát fontosnak tartó és a gyakorlatban is adherens páciensek közül kerültek ki, akik elfogadják a terápia szükségességét és többnyire képesek, illetve hajlandók „nagykorúként” részt venni a folyamatban – úgy véljük, ez a tény befolyásolhatja az orvos-beteg kapcsolat jellemzőivel kapcsolatos eredményeinket.

A kutatás folytatásának szükségessége mellett mindezek alapján úgy véljük, hogy fontos volna a betegek autonómiára való törekvéseit támogatni, és az orvosok körében is bátorítani a partneri kapcsolat kialakításának igényét, hiszen a „nagykorúsított” betegek nemcsak saját jól-létüket képesek pozitívan befolyásolni, de a rendszer túlterheltségét is enyhíthetik, javítva ezzel az ellátás minőségét.

4. Összegzés

A passzív szerepéből kikerülő, döntésképes egészségügyi fogyasztó – beteg – a témához kapcsolódó szakirodalom szerint egyre fontosabb szereplője, és nem csak „elszenvedője” az ellátási folyamatnak. Az egészségügyi szolgáltatások javításában és a co-creation, azaz a közös értékteremtés folyamatában a betegek partnerként történő kezelése a sikeresség fontos összetevője. Különösen fontos ez olyan krónikus állapotok – mint az inzulinnal kezelt

cukorbetegség – esetén, amelyek egyéni helyzetek figyelembevételét és hosszú távú terápiás adherenciát igényelnek. A partnerség mellett természetesen számos egyéb tényező is befolyásolja, milyen mértékben teljesül az adherencia (mely a „hagyományosan” értelmezett beteg-együttműködés magasabb foka, magában foglalja ugyanis a beteg aktív közreműködését (SIMONYI-KOLLÁR 2013)), melyek között olyan páciens-specifikus tényezők is fontosak, mint az egészségmagatartás vagy egészséghit, illetve egyéb pszichológiai tényezők (KINCSESZÉ VAJDA 2014) – jelen kutatásunk nem tért ki részletesen e kérdésekre.

Jelenleg is folyamatban levő interdiszciplináris kutatásunk empirikus fázisának elején tehát mélyinterjúkat készítettünk diabéteszrel élő betegekkel. E tanulmányban 8 mélyinterjú beteg-autonómiához – főképp a döntéshozatali autonómiához –, orvos-beteg kapcsolathoz és empowermenthez kapcsolódó részeit elemeztük. Eredményeink alapján talán legfontosabb megállapításunk, hogy a paternalista orvos-beteg kapcsolat mellett hazánkban is léteznek „nagykorúsított”, a döntésekben részt venni képes és hajlandó betegek és ezt támogatni hajlandó orvosok, ez pedig összefügg az adherenciával. Valós és aktuális tehát a fogyasztói autonómiával kapcsolatos igény, melyet érdemes e szektorban vizsgálni. Kutatásunk korlátai között fontos megemlítenünk, hogy eredményeink nem csak a minta jellemzői (jellemzően adherens páciensek), hanem a kutatási módszer miatt sem általánosíthatók, valamint hogy a fogyasztói autonómia részletesebb vizsgálatát annak két dimenziójában (döntéshozatal és információkeresés) kifejezetten erre a témára fókuszáló interjú, illetve kérdőíves kutatással is érdemes folytatni.

E tanulmányban ismertetett megkérdezésünk egy olyan kutatás része, melynek eredeti célja egy olyan gyógyszer- és terápiafejlesztési modell kialakítása, amely a felhasználói elvárásokra épül a metabolikus szindróma (kiemelten a diabétesz) kezelésében. E célhoz az itt ismertetett eredményeink azzal járulnak hozzá, hogy rámutatnak: a vizsgált szegmensben van igény és hajlandóság is az önmenedzsmentre és új, az életvitelt megkönnyítő kezelési módok alkalmazására.

Irodalomjegyzék

- André, K. – Carmon, Z. – Wertenbroch, K. – Crum, A. – Frank, D. – Goldstein, W. – Huber, J. – van Boven, L. – Weber, B. – Yang, H. (2017): Consumer Choice and Autonomy in the Age of Artificial Intelligence and Big Data. *Consumer Needs and Solutions* 5, 28-37.
- Bonfils, K. A. – Adams, E. L. – Mueser, K. T. – Wright-Berryman, J. L. – Salyers, M. P. (2015): Factor structure of the autonomy preference index in people with severe mental illness. *Psychiatry Research* 228, 526-530.
- Cullati, S. – Courvoisier, D. S. – Charvet-Bérard, A. – Perneger, T. V. (2011): Desire for autonomy in health care decisions: A general population survey. *Patient Education and Counseling* 83, 134-138.
- Delmar, C. – Alenius-Karlsson, N. – Mikkelsen, A. H. (2011): The implications of autonomy: Viewed in the light of efforts to uphold patients dignity and integrity. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6 (2), DOI: 10.3402/qhw.v6i2.6045
- Deucher, A. B. – Hengartner, M. P. – Kawohl, W. – Konrad, J. – Puschner, B. – Clarke, E. – Slade, M. – Vecchio, V. D. – Sampogna, G. – Égerházi, A. – Süveges, Á. – Krogsgaard Bording, M. – Munk-Jorgensen, P. – Rössler, W. – CEDAR study group (2016): Participation in medical decision-making across Europe: An international longitudinal multicenter study. *European Psychiatry* 35, 39-46.

- Ende, J. – Kazis, L. – Ash, A. – Moskowitz, M. (1979): Measuring Patients' Desire for Autonomy: Decision Making and Information-seeking Preferences among Medical Patients. *Journal of General Internal Medicine* 4 (Jan-Feb), 23-30.
- Frow, P. – McColl-Kennedy, J. R. – Payne, A. (2016): Co-creation practices: Their role in shaping a health care ecosystem. *Industrial Marketing Management* 56, 24-39.
- Hámori B. (2017): Változások a fogyasztók viselkedésében az információs technológiák hatására. In: Vilmányi M. – Kazár K. (2017): Menedzsment innovációk az üzleti és a nonbusiness szférákban. SZTE Gazdaságtudományi Kar, Szeged, 408-429. o.
- Kincsesné Vajda B. (2014): Általános egészséghit skála validálása, valamint szegmentálás annak dimenziói és a koherenciérzet alapján. *Magyar Pszichológiai Szemle* 69:3/1: 469-493.
- Langer, L. J. – Roding, J. (1976): The Effects of Choice and Enhanced Personal Responsibility for the Aged: A Field Experiment in and Institutional Setting. *Journal of Personality and Social Psychology* 34 (2), 191-198.
- Lee, Y-Y. – Lin, J. L. (2010): Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationship and health outcomes. *Social Science & Medicine* 71 (10), 1811-1818.
- Loroz, P. S. – Braig, B. M. (2015): Consumer Attachments to Human Brands: The „Oprah Effect”. *Psychology & Marketing* 32 (7), 751-763.
- McColl-Kennedy, J. R. – Vargo, S. L. – Dagger, T. S. – Sweeney, J. C. – van Kasteren, Y. (2012): Health Care Customer Value Cocreation Practice Styles. *Journal of Service Research* 15 (4), 370-389.
- Müller, S. – Walter, H. (2010): Reviewing Autonomy: Implications of the Neurosciences and the Free Will Debate for the Principle of Respect for the Patient's Autonomy. *Cambridge Quarterly on Healthcare Ethics*, 19, 205-217.
- Osei-Frimpong, K. – Wilson, A. – Owusu-Frimpong, N. (2015): Service experiences and dyadic value co-creation in healthcare delivery: a CIT approach. *Journal of Service Theory and Practice* 25 (4), 443-462.
- Prigge, J-K. – Dietz, B. – Homburg, C. – Hoyer, W. D. – Burton, J. L. (2015): Patient empowerment: A cross-disease exploration of antecedents and consequences. *International Journal of Research in Marketing* 32 (4), 375-386.
- Sandman, L. – Granger, B. B. – Ekman, I. – Munthe, C. (2012): Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15, 115-127.
- Say, R. – Murtagh, M. – Thomson, R. (2006): Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient education and counseling* 60, 102-114.
- Schneider, A. – Körner, T. – Mehring, M. – Wensing, M. – Elwyn, G. – Szecsenyi, J. (2006): Impact of age, health locus of control and psychological co-morbidity on patients' preferences for shared decision making in general practice. *Patient Education and Counseling*, 61, 292-298.
- Sharon, T. (2017): Self-Tracking for Health and the Quantified Self: Re-Articulating Autonomy, Solidarity, and Authenticity in an Age of Personalized Healthcare. *Philosophy & Technology*, 30, 93-121.
- Simon J. (2016): Marketing az egészségügyben. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Simonyi G. – Kollár R. (2017): A beteg-együttműködés jelentősége a cardiovascularis terápiában. *Orvosi Hetilap* 154(23): 883-888.
- Wathieu, L. – Brenner, L.- Carmon, Z. – Chattopadhiay, A., Wertenbroch, K. – Drolet, A. – Gourville, J. – Muthukrishnan, A. V. – Novemsky, N. – Ratner, R. R. – Wu, G. (2002): Consumer Control and Empowerment: A Primer. *Marketing Letters* 13:3, 297-305.

Williams, G. C. – McGregor, H. A. – King, D. – Nelson, C. C. – Glasgow, R. E. (2005):
Variation in perceived competence, glycemic control, and patient satisfaction: relationship to
autonomy support from physicians. *Patient Education and Counseling* 57, 39-45.

World Health Organization (2013): Exploring patient participation in reducing health-care-
related safety risks. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.