

SZOCIOKULTURÁLIS SZEMPONTOK VIZSGÁLATA EGY KELET ÉS NYUGAT HATÁRÁN LÉTREHOZOTT GYERMEK-SZÍVKÖZPONT KAPCSÁN

Király László

csecsemő-kongenitális szívsebész főorvos, osztályvezető,
Sheikh Khalifa Medical City managed by Cleveland Clinic, Institute of Cardiac Sciences
Abu-Dzabi, Egyesült Arab Emírségek
laszlokir@gmail.com

Bevezetés

Egy újonnan létrehozandó speciális egészségügyi ellátásnak egyszerre kell megfelelnie a magas szakmai elvárásoknak, elérhetőnek kell lennie a teljes beteg célcsoport számára és anyagilag fenntarthatónak kell lennie. Egy adott ország szociokulturális viszonyai mindhárom tényezőt alapvetően befolyásolják. Dolgozatunkban egy, az Egyesült Arab Emírségekben létrehozott gyermek-szívközpont megalakításának szociokulturális tényezőit és hátterét tárgyaljuk.

Az Egyesült Arab Emírségekkel kapcsolatban a gazdagság (és újgazdagság) a leggyakrabban emlegetett jelző. A kőolajkincs kiaknázásához és a gazdagság megteremtéséhez külföldi szaktudásra és munkaerőre, ezáltal nagyarányú bevándorlásra volt szükség (Mazrui, 1998). Az ország lakossága százszorosára növekedett az elmúlt ötven évben. A születési ráta mintegy kétszerese volt a magyarnak. Az őshonos lakosság (*emirátik*) és a bevándor-

lók azonban elkülönült népességcsoportokat alkottak, akik között minimális volt a keveredés. A gyakori rokonházasság, valamint a prenatális szűrés és a terhesség-terminálás lehetőségének hiánya felfokozta a veleszületett szívhibák prevalenciáját és komplexitását. Az emiráti betegek egy részét külföldre küldték, de többségük és a lakosság közel 85%-át kitevő betelepültek számára az országon belül nem létezett szervezett gyermek-szívellátás. Mindez szükségessé tette a gyermekkardiológiai és kongenitális szívsebészeti ellátás megalakítását az ország vezető kórházában, a *Sheikh Khalifa Medical City*-ben (SKMC). Az ellátás megszervezésére és vezetésére a szerzőt kérték fel (Király et al., 2010).

Földrajzi és történelmi háttér

Az Egyesült Arab Emírségek az Arab-félsziget csücskén fekszik. Ez a terület homoksivatag. A Perzsa-öbölből a Hormuzi-szoroson át Indiába vezető hajóút, a Jemenből Iránba vezető karavánút miatt előbb a kalózok és hara-

miák,¹ majd őmiattuk a britek jelentek meg. A Kalózpart (*Pirate's Coast*) brit protektorátus alá kerül (1820–1968). Az áprilistól októberig tartó negyvenöt fok fölötti hőmérséklet, száz százalék páratartalom csak kevés tevékenységet engedélyezett. Datolyatermesztésre és némi földművelésre az oázisokban volt lehetőség. A kézműipart a nyersanyagok hiánya és az alacsony népsűrűség hátráltatta.

A britek számára India elvesztésével ez a terület is egyre érdektelenebbé vált; elhátarozták a kivonulást. Másfél évtizedes kutatás után – 1958-ban – hatalmas kőolajkincset találtak az abu-dzabi (Abu Dhabi) sejk területén. Kisebbit a dubaji sejkségben. A helyi beduin felfogás szerint a terület minden élő és élettelen, ismert és még feltáratlan kincsével az uralkodó emír tulajdona volt. Az uralkodó saját családját, törzsét és tágabb közösségét (például a törzsek, emírségek szövetségét) személyesítette meg. Külföldiek – értsd a törzsön kívül állók – nem szerezhetek tulajdont, és a jogaikat is csak az emír hatalmi apparátusának keretei között gyakorolhatták. Hat emírség egyesüléséből (a hetedik egy év múlva csatlakozott) 1971-ben megalakult az Egyesült Arab Emírségek. A szövetségben Abu-Dzabi emírsége a legnagyobb, az ország területének mintegy kétharmada. A kőolajkincs 90%-a is itt található, amely egyébként a világ összes kőolajtartalékának 9%-át teszi ki, és a hatodik legnagyobb a világon (a jelenlegi kitermelés mellett még 156 évre elég). Annak ellenére, hogy törekednek a gazdaság diverzifikálására, az Egyesült Arab Emírségek gazdaságának gyújtómotorja a kőolaj és petroliumipari ipar maradt. A költségvetést 50 dolláros hordónkénti kőolajárral tervezték a

kétezres évek közepe óta, noha a nyersolaj ára 2008-tól (2013-ig) szinte mindig 100 dollár fölött járt. Ez hatalmas méretű költségvetési többletet eredményezett, amelyet a 2008-as gazdasági világválság sem ingatott meg.

Társadalmi háttér

Az Egyesült Arab Emírségek jelenlegi lakóinak csak 10–15%-a őshonos és állampolgár; a többiek bevándorlók, a világ szinte minden tájáról. 50–60 évvel ezelőtt az emíratik többsége sivatagi vándorló életmódot folytatott. Az országalapító *Zájed bin Szultán Ál Nahján* (*Zayed bin Sultan al Nahyan sejk* (1918–2004) személyesen és az állam is nagy erőfeszítéseket tett, hogy a beduin törzseket oázisokba és városokba telepítse le. A letelepedéssel népesedési robbanás következett be. Az össznépesség száma exponenciálisan (kb. nyolc és negyed millióra) növekedett, köszönhetően elsősorban a nagyarányú betelepülésnek, a magas születésszámnak, a csökkenő csecsemőhalandóságnak stb. Az elmúlt hatvan évben az összlakosság száma megszázaszorozódott (!). Pusztán ez a folyamat is jelzi, hogy az Egyesült Arab Emírségek valójában társadalmi együttélési kísérlet. Másrészt, a népességszám növekedése (2,91%/év; bevándorlás nélkül) magával hozza a rohamléptekkel kialakuló civilizáció (infrastruktúra) igényét.

A helyi születési ráta folyamatosan csökken, de még mindig sokkal magasabb (15,54 újszülött/1000 lakos/év), mint például a magyar (9,26 újszülött/1000 lakos/év). „Civilizációs hatásként” értékelhető az, hogy 1950 és 2010 között a teljes termékenységi arányszám (a mutató, amely azt jelzi, hogy egy anya hány gyermeknek ad életet) 7-ről 2,36-ra csökkent (a 2010-es magyar adat 1,24). A csecsemőhalandóság (1000 élveszületésre jutó egy éves kor előtti halálozás) általában egy

¹ A *haramia* kifejezés az arab *haram* (tiltott dolog) szóból szerb–horvát és oszmán-török közvetítéssel került a magyar nyelvbe. (URL1)

adott ország egészségügyi ellátórendszerének minőségi indikátora. A csecsemőhalandóság a hatvan évvel korábbi 180 ezrelékes szintről, 2010-ben 10,92 ezrelékre csökkent (Magyarország ugyanekkor 5,09 ezrelék).

Az 1. táblázat bemutatja az Egyesült Arab Emírségek etnikai arányait és vallási kötődéseit (URL₂). Az emírátik a teljes lakosság egyik legkisebb számarányú csoportját alkotják; a nyugatiak és a kelet-ázsiaiak határozottan ideiglenes jelleggel tartózkodnak az országban. A szegregáció, beltenyészet problémája őket érinti elsősorban. Az alacsony populációnagyság elvileg hatással van a többi etnikumra is. Annak ellenére, hogy a közösségek között munkakapcsolat létezik, a személyes átjárás igen ritka.

Az emíráti lakosság társadalmi önbecsülése jelentősen megnövekedett az utóbbi évtizedekben. A hatvanas évek elején még ők takarítottak az olajfúró állomásokon, és arról álmodoztak, hogy milyen nagyszerű is lenne, ha szakmunkásként dolgozhatnának ott (Al Fahim, 2011). Zájed sejk országépítése alatt ez a felfogás az ellenkezőjébe csapott át: a helyi lakosság privilegizálnak tartotta és tartja magát, mert valóban privilegizált bánásmód-

ban részesült. Állampolgári jogon ingyenes egészségügyi ellátásban, ingyenes oktatásban, havi apánzásban részesültek. Az emíráti férfiakat elsősorban a hadsereg, rendőrség és egyéb fegyveres testületek alkalmazták. A társadalmi felfogásban ez felelt meg a férfiszerepnek. A hagyományos beduin társadalomban az anyák voltak a szabályalkotók és az informális döntéshozók (Heard-Bey, 2004). A helyi közösség legfőbb elvárása, sőt csoportnyomása velük szemben azonban az, hogy minél több gyermeket szüljenek, emíráti apáktól. A vándorló beduin törzsi közösségek kicsinyek, kifelé zártak voltak, mert ebben rejlett túlélésük kulcsa. A mai, letelepedett körülmények között a társadalmi mobilitás tilalma immár nem túlélési előnyökkel jár, hanem az emíráti státusszal járó privilégiumok megtartásával. Az emírátik saját körükön kívül házasodva elvesztik privilégiumaikat (de csak a nők és gyermekeik!). A vérrokonházasságot tehát egyszerre támogatja a helyi tradíció és az anyagi előnyök megtartásának igénye.

Az emíráti törzsekhez nem tartozó lakosok (például palesztinok, szómáliaiak, szudániak) ugyanis nem szerezhetnek állampolgárságot azzal, hogy az országban (az Emírségek-

populáció-csoportok	számarány	vallási/világnézeti kötődés
emírátik	15%	szunnita muszlim (100%)
közel-keleti arabok	14%	szunnita muszlim (90%), síita muszlim (10%)
irániak	10%	síita muszlim (100%)
indiaiak	35%	muszlim (55%), keresztény (25%), hindu (15%)
pakisztániak	17%	szunnita muszlim (78%), síita muszlim (22%)
egyéb: nyugatiak	4%	keresztény (~90%)
egyéb: kelet-ázsiaiak	5%	muszlim (indonéz), keresztény (fülöp-szigeteki), egyéb (pl. buddhista)

1. táblázat • Az Egyesült Arab Emírségek etnikai arányai és a népcsoportok vallási kötődései, a CIA World FactBook, 2013 alapján (URL₁)

ben) élnek akár hosszú évtizedekig, gyermekeik is ott születnek, és esetleg sosem járnak eredeti anyaországukban (például annak idején a szülei, nagyszülei biztonsági okokból menekültek az akkor kialakuló Emírségek területére, és nem adódott visszaút). A „keleti” társadalmakban a családi és törzsi összetartás és a vallás szintjén való önazonosítás tradicionálisan a legerősebb (Huntington, 1996). Az Egyesült Arab Emírségek népességének túlnyomó többsége muszlim. Az alacsony társadalmi mobilitás azért is meglepő, mert a helyi multikulturalizmus iszlám alapokon szerveződik. Más szavakkal az önazonosítás az *umma* (ummah) (=nemzetek fölötti muszlim közösség) tagjaként elméletileg elősegítené a demográfiai mobilitást, de a valóságban az anyagi érdekek gátat szabnak ennek.

A veleszületett szívbetegség magasabb prevalenciájának lehetséges tényezői

A kicsiny, elkülönült és nagyfokban beltenyészett szaporodási közösségek elősegítik a fejlődési rendellenességek, azon belül a veleszületett szívbetegség (VSZB) prevalenciájának növekedését (Townsend et al, 2013). További okként az iszlámnak a terhesség megskizítésére vonatkozó tiltását említjük.

Az iszlám szerint kifürkészhetetlen az élet kezdete és vége, mert ezek nem fix pontok a téridőben, hanem egy folyamat részei (Al Tabrizi, 1340). A Korán szinte tudományosan írja le az embrió fejlődését: „Ezután a spermacseppet vérrögge formáztuk, a vérrögöt pedig húsdarabbá, a húsdarabot pedig csontokká formáztuk. A csontokat pedig fölruháztuk hússal. Ezután egy másik teremtményként hoztuk őt életre.” [Korán 23:14] Az embriogenezis folyamata tehát már korábban előrehaladt, de az élet azzal kezdődik, hogy az isteni akarat hatására a lélek beköltözik a formáló-

dó embrióba [Korán 56:58–59] (Korán, 1985). Az iszlám azért tiltja az abortuszt, a terhesség terminálását, az öngyilkosságot, és az eutanáziát, mert ezek mind Isten tervébe avatkoznak bele. Prenatális szűrés – minthogy nincs a terhesség kimenetelére kihatása – csak csökkent érdeklődés mellett történik meg.

A szociokulturális tényezők hatása a betegségek (veleszületett szívhibák) ellátására

A betegséggel kapcsolatos összes muszlim megfontolás alapja az, hogy egyedül *Allah* gyógyít. „És ha megbetegszem, akkor egyedül ő gyógyít meg engem” – írja a Korán [26:80]. Minthogy Allah gyógyító akarata kifürkészhetetlen és befolyásolhatatlan, ebben egyszerre jelenik meg a remény (*insallah*) és a tényekbe való belenyugvás (*maszallah*). Annak ellenére, hogy az iszlámban általában nem kapcsolódik erkölcsi ítélet a betegséghez, a szerző sokéves megfigyelése, hogy a veleszületett rendellenességet stigmaként értékeli a családi-törzsi közösség, és az érintettek sem kívánják jelen-, sem jövőbeli esélyeiket rontani a problémák nyilvánosságára hozásával. A klinikai folyamatra vonatkozó döntésben a szűkebb közösség nagy szerepet kér és kap, sőt sokszor magát a döntést és annak felelősségét is átvállalja a közvetlen érintettektől, például a szülőktől. Betegek, hozzátartozók betegséggel kapcsolatos ismerete igen minimális, elvárásaik viszont maximálisak. Az irreális elvárások és elképzelések részben a modern orvostudománnyal és azon belül a szívsebészettel kapcsolatos „csodavárásban” gyökereznek (Le Fanu, 2000). Másrészt arra vonatkoznak, hogy a beteg mindent és azonnal kapjon meg – lehetőleg külföldön. A helyi társadalmat évtizedeken keresztül arra kondicionálták, hogy minden jó, ami külföldi, és a legjobb szolgáltatás külföldön érhető el. Ez részben igaz is

volt, mert a helyi infrastruktúra elemei csak fokozatosan épültek ki. Ugyanakkor – mint majd látjuk – a külföldi gyógykezelést, műtet státusszimbólumként (vaszta) is használták (Cunningham et al, 1993). A kezeléssel kapcsolatos reális és irreális igények bejelentésével egyszersmind megtörténik a felelősség tudatalatti átruházása a kezelőszemélyzetre. „A hozzátartozók tudatalattijában valójában Te (az orvos) vagy felelős a problémáért.” mondja *Daniel Sidi* gyermekkardiológus (Sidi, 2010).

A helyi sajátosság az, hogy egy *klinikai* döntést, például műtétbe való beleegyezést a beteg, családja és hozzátartozóinak szűkebb köre együttesen hozza meg. Nem ritkán, teljes felvilágosítást követően a felvilágosító orvos/egészségügyi személyzet kizárásával adják meg válaszukat, például az operábilis eldöntését, külföldi gyógykezelés választását. Ez a gyakorlat különösen az európai orvosok számára szokatlan és a bizalmatlanság, sőt a lekezelés benyomását kelti. A római jog és keresztény etika az egyenlőségen alapuló viszonyokra szoktatta a nyugati világ gondolkodását. Az arab (és keleti) világban azonban az emberi kapcsolatok legtöbbször alá-fölrendelt viszony (Huntington, 1996). Például a beteg helyi állampolgár, az orvos átmeneti bevándorló. Az egészségügyi személyzet nem tartja a hozzátartozókat felkészültnek szakmai kérdések eldöntésére az ismerethiány és a stresszel összefüggő kognitív beszűkülés miatt sem (Jonsdottir et al, 2013). A beteg és családja viszont durva beavatkozásnak értékeli, hogy egy *idegen* (például orvos) szól bele döntésükbe. Az értekezés szerzőjének hosszú ideig tartott, amíg megértette, hogy itt nem személyes szimpátia-antipátia megnyilatkozásáról van szó. A beduinok számára az a legfontosabb, hogy minden körülmények között

megtartsák méltóságukat, ők tűnjenek fel döntéshozónak. Emiatt nagy az információ-igényük és bizalmatlanok. A helyzet ambivalenciáját tehát az hozza létre, hogy az orvos/egészségügyi személyzet nem része azoknak a döntéseknek, amelyekért a hozzátartozók rá ruházzák a szakmai felelősséget.

Abból a megállapításból, hogy minden gyógyulás egyedül Allahnak tulajdonítható, két további következtetés is következik. Az egyik: „Allah nem küldött olyan betegséget, amelyre ne küldött volna orvosságot is”, vagyis nincs gyógyíthatatlan betegség (Al Tabrizi, 1340). A másik következtetés az orvos helyzetére vonatkozik, ugyanis, ha Allah gyógyít, akkor az orvos csak technikus a folyamatnak. Ebből az következik, hogy az arab világban, így az Egyesült Arab Emírségekben is más a beteg-orvos viszony, mint például Európában.

Külföldi gyógykezelés

Mint utaltunk rá, Zájed sejk politikájának fontos elemeként tudatosította az emberekben, hogy mindenki egyenileg is fontos. Ez ingyenes oktatást és egészségügyi ellátást jelentett, de csak az emirátiknak. Hasonlóan a felsőfokú képzéshez, ahol nem voltak még helyi egyetemek vagy fakultások, speciális orvosi ellátásra az állam külföldre küldte állampolgárait. A külföldi gyógykezelés segítésére a helyi egészségügyi hatóság saját szervezetet hozott létre. Az orvosi dokumentációtól kezdve a vízumon át az utazás megszervezéséig mindent ez az osztály intézett. Minthogy az anyagiakat részben az uralkodói keretből, részben a jótékonyági alapból (*Zakat-alap*, lásd alább) finanszírozták, a projektnek volt egy emberbaráti aspektusa, és költségvetése sokáig nyitott volt (annyi pénz állt rendelkezésre, amennyire szükség volt). A kedvezményezettek magukkal vihettek két hozzátarto-

zót; gyermekek a szüleiket és még egy személyt. Az állam a gyógykezelés teljes költségén túl állta az egészségturisták összes utazási és szállodaköltségeit, és még költőpénzt is biztosított. Ilyen körülmények között érthető, hogy a programot elárasztották a jelentkezők, akik – rossz esetben – társadalmi érdekérvényesítő képességük (helyi szóval: *vaszta*) fitogtatására használták a külföldi gyógykezelést. Közben ugyanis helyben felépült egy átfogó egészségügyi ellátórendszer. Egy volt helyi sebész írta le azt az esetet, amikor combtűőér életmentő varrata után kiküldték a beteget Németországba, varratszedésre (Kazi, 2013).

Az *egészségturizmus* kifejezést épp azért érte kritika szakirodalomban, mert az utótaghoz (turizmus) kellemes tartalmak kapcsolódhattak (Kangas, 2010). Az emirátik kiutazására a szókapcsolat ezzel a mögöttes jelentéssel is megfelelt: egyszerre jelent meg benne az „elitizmus”, a kiválasztottság tudata és demonstrálása, valamint a csak külföldön elérhető elitellátások igénye. Más szavakkal, nem átgondolt ellátáskiszervezésről, hanem egyéni igények egyéni teljesítéséről beszélhetünk.

A fizetőképes kereslet a sebészturizmust is vonzotta. Első rátekintésre talán furcsa, hogy sebészturizmusról beszélhetünk egy olyan nagy rizikójú, magas személyi és eszközös ráfordítást igénylő tevékenység esetén, mint a kongenitális (újszülött-csecsemő) szívsebészet. Az évente háromszor egy-két hétre vizitáló munkacsoportok azonban szükségyszerűen csak alacsony rizikójú, válogatott beteganyagot láthattak el, és a munkájuk során elsősorban maximális biztonságra törekedtek. Vagyis például nem nyúltak a magas rizikójú, komplex, nagy eszköz- és munkaráfordítást igénylő kórképekhez (Aljassim, 2013). A betegpopuláció közel kétharmadát jelentő újszülött és hat hónapnál fiatalabb csecsemő

beteganyag eleve kiesett, ugyanis ezek a betegek nem várhattak az ellátással az éppen esedékes vizitre. A kongenitális szívbetegek külföldi műtétje és a beutazó sebészteamek ellen ugyanazokat az érveket sorakoztathatjuk fel: mind (1) financiálisan, mind (2) szakmailag kedvezőtlen (drága és a betegek között nem szakmai szempontok alapján válogat), (3) rövid távú, átmeneti megoldás, (4) nem elérhető minden beteg számára, (5) nem praktikus (például életveszélyes állapotban lévő újszülöttet igen körülményes több ezer kilométer távolságra szállítani).

A betegek külföldi gyógykezelésének gyakorlata jelentősen visszaszorult a New York-i World Trade Center elleni 2001. szeptember 11-i terrortámadás után. Az események következményeképpen megnehezült a légközlekedés, szigorodtak a vízumszabályok. A turizmus lecsökkent. A bizalmatlanság légkörét az arabokkal szembeni nyílt ellenszenv váltotta fel (Bayoumi, 2008). Az egészségturistákat megváltozott, többirányú előítéletből felépített közhangulat várta a fogadó országokban, ahol azt érezhették, hogy immár nem kaphatnak meg mindent a pénzükért. Úgy gondoljuk, hogy a helyi szívsebészet megalakításában a 2000-es évek elejének légköre nagy szerepet játszott. Az ország vezető kórházában, az abu-dzabi *Sheikh Khalifa Medical City*-ben (SKMC) már 2003 elején megtették a lépéseket a felnőtt szívsebészet beindítására, és 2005 nyarán felmerült a kongenitális szívsebészet igénye is. Az értekezésünk tárgyát képező szakellátás innen eredeztethető.

A gyermek-szívközpont célkitűzése

Az új gyermek-szívközpont szervezésének és működésének célkitűzéseként fogalmazódott meg a *közösségi-társadalmi beágyazottság* igénye, a média elérése a kezelési lehetőségek

közvetítéséhez és a közösségi véleményformálók jó véleményének megnyerése. A közösségi szintér és a szakmai közönség felé egyaránt azt az üzenetet kívántuk közvetíteni, hogy egy önálló és átfogó gyermek-szívellátás indul, amely: (1) felöleli a teljes életkori- (újszülött-felnőtt) és komplexitás-spektrumot (a legegyszerűbbtől a legbonyolultabb műtétekig), (2) az ellátást nemzetközileg elfogadott szakmai elvek mentén szervezi meg: elsősorban a primer korrekció célkitűzésével, (3) megszakítás nélkül elérhető: 24/7, ügyeleti rendszer áll fel, (4) az ellátás teljes folyamatát nyújtja: a diagnózistól, belgyógyászati/sebészti kezelésem át, a műtét utáni ellátásig és utánkövetésig.

A fentiek a magas szakmai színvonal biztosítását szolgálták. Az ellátás elérhetőségét az idevágó egészségügyi törvénycikkely írta elő mindazok számára, akik „élet- vagy vég(tag) veszélyben” voltak. Sőt a törvény külön meg is nevezte a veleszületett szívhibát, mint a jogsultságot megjelenítő állapotot (URL₃). Ezáltal a veleszületett szívbeteg állampolgárok (*emirátik*) és nem emirátik egyaránt hozzájuthattak az *ingyenes* ellátáshoz, vagyis az állami rászorultsági alapon átvállalta a kezelés költségeit. Ez a világon talán egyedülálló, állami szintre emelt humanitárius rendszert hozott létre. Az ellátás költségeit közvetett módon az ún. *Zakat-alapból* (zakát=adakozás, az iszlám egyik alappillére) fedezték.

Eredmények

Átfogó gyermekkardiológiai és kongenitális szívsebészeti ellátást hoztunk létre az Egyesült Arab Emírségekben. Az ország növekvő népességszáma (2007-ben kb. 5,5 millió, 2015-ben: 8,5 millió lakos), születési rátájához (15,54 újszülött/1000 lakos/év), és a veleszületett szívbetegség emelkedett prevalenciája (1/160 élveszületés) alapján az SKMC kongenitális

szívsebészeti programjának műtéti teljesítményét évi 350–400 műtetre becsültük (ezt az utolsó három évben sikerült biztosítani, illetve túlszárnyalni). Munkacsoportunk a program kezdetétől (2007 áprilisától 2014 végéig) mintegy 2300 kongenitális szív műtétet végzett. Minthogy korábban hasonló ellátórendszer nem létezett, számos eljárást elsőként vezettünk be a helyi gyakorlatba, például az újszülöttkori, komplex-nyitott szív műtétet, hibrid programot, a felnőtt-kongenitális ellátást és a mesterséges keringéstámogatást.

Az Emírségek sajátos demográfiai és szociológiai rétegződése magyarázza azt, hogy beteganyagunkban súlyponti arányban voltak az újszülöttek és csecsemők. Ez a betegcsoport kitűnt a sajátossággal is, hogy körükben magasabb komplexitást és a sürgős/emergenciális műtétek gyakoribb igényét is tapasztaltuk. Túlélési eredményeik azonban nem voltak kedvezőtlenebbek a többi betegcsoporténál. Adatainkat a nemzetközi adatbázissal (EACTS Congenital Database) összevetve elmondható, hogy munkacsoportunk az adatbázis átlagánál komplexebb beteganyagon² az adatbázis átlagánál jobb túlélési eredményeket³ ért el (URL₄). A magasabb komplexitás az említett szociokulturális tényezőkre is visszavezethető.

Programunk sikeresen integrálódott a kórházi szervezeti struktúrába, fejlődőképeségének és flexibilitásának jeleként értékeljük, hogy a szervezeti struktúra vezetői átalakítását is akadálytalanul túlélte. Az ellátóközpont összetársadalmi elismertségre tett szert: az emiráti betegek (akiknek lehetőségük lett

² Komplexitás: EACTS (medián): 7,3 (3–15) versus SKMC (medián): 8,4 (3–15); t-teszt, p<0,01

³ Túlélés: EACTS (medián): 96,5 (91,3–99,2) v SKMC (medián): 97,1 (96,8–98,8); t-teszt, p=0,01

volna, hogy a külföldi gyógykezelést/műtétet vegyék igénybe) előszeretettel választották központunkat (számarányuk az összpoblációban: 15%, míg az SKMC kongenitális szívbeteg populációjában: 30,4% volt). Az átlátható pénzügyi keretrendszer, a nem emíráti betegek kezelésének állami költségátvállalása biztosította, hogy az ellátás jövedelmező volt a kórház és különösen kedvező a közösség számára. Az ország egész területéről, sőt a régióból is érkező növekvő számú betegküldés azt mutatta, hogy a felépített program hamar országos szintű szakmai elismertségre és elfogadottságra tett szert.

Az Egyesült Arab Emírségek multikulturális társadalmi együttélési kísérletként is értelmezhető. Kétségtelen, hogy az ország hatalmas fejlődését a modern gazdasági és kulturális kihívásokra adott megfelelő társadalmi válasznak is köszönheti.

Összefoglalás

Új, országos, átfogó csecsemő- és kongenitális szívsebészeti ellátást hoztunk létre, amely felöleli a teljes életkori spektrumot, és – a szívtranszplantáció kivételével – minden terápiás modalitást elérhetővé tesz az Egyesült Arab Emírségekben. Dolgozatunkban a projekt szociokulturális hátterét és szempontjait vizsgáljuk meg. Egy új speciális egészségügyi ellátásnak egyszerre kell megfelelnie a magas szakmai elvárásoknak, elérhetőnek kell lennie

a teljes beteg célcsoport számára, és anyagilag fenntarthatónak kell lennie. A helyi szociokulturális viszonyok alapvető hatást gyakoroltak programunkra. A magas születési arány mellett a kisméretű és szegregált szaporodási közösségek, vérrokonság és a prenatális szűrés hiánya a nemzetközi átlagnál magasabb veleszületett szívbetegség prevalenciát és azon belül az anomáliák magasabb komplexitását eredményezték. Külföldi gyógykezelés és a sebészturizmus tovább sarkították a betegpopuláció sajátosságait. Az általunk felépített ellátás bizalmi indexe magas. Az iszlám szerint a betegség Allhtól ered és általa gyógyul meg. Ez a felfogás az orvost szolgáltató-szakemberként pozicionálja, és a végső döntést a beteg családja/hozzá tartozóinak körében tartja. Az élet kezdetének és végének muszlim definíciója, valamint az a megállapítás, hogy az emberi test Allahhoz tartozik, alapvetően kizárja a terhesség terminálását, az öngyilkosságot, az eutanáziát és – az Egyesült Arab Emírségekben – a szív kivételét átültetés céljából. Nyugat és Kelet kapcsolódási pontján a változó szociológiai és kulturális viszonyoknak nagyobb hatásuk van egy fejlődő programra, mint a már kialakult és rögzült ellátási struktúrákkal rendelkező országokban.

Kulcsszavak: veleszületett szívbetegség, demográfia, egészségügyi szervezés, szociológia, kultúrantropológia

IRODALOM

Al Fahim, Mohammed A. J. (2011): From Rags to Riches, A Story of Abu Dhabi. Makarem LLC, Abu Dhabi
Aljassim, Obaid (2013): Initial Experience with Pediatric Cardiac Surgery in Dubai Health Authority Hospitals. 4th Emirates Cardiac Society Congress and The 1st Pediatric Cardiology Meeting. Dubai, UAE, November 7–9, 2013. • <http://www.ecsc.ae/>
Al-Tabrizi, Kathib (1340): Al-Hadith, Mishkat-ul-Masa-

bih, an English translation and commentary with Arabic text. Translated by Karim, M. F. (1991–1999) Islamic Book Service, New Delhi
Bayoumi, Moustafa (2008): How Does It Feel to Be a Problem? Being Young and Arab in America after 9/11. The Penguin Press, New York
Cunningham, R. B. – Sarayrah, Y. K. (1993): Wasta: The Hidden Force in Middle Eastern Society. Praeger, Westport

- Heard-Bey, Frauke (2004): From Trucial States to United Arab Emirates. A Society in Transition. Motivate, London
- Huntington, Samuel P. (1996): The Clash of Civilizations and the Remaking of World Order. The Free Press, London
- Jonsdottir, Ingibjörg H. – Nordlund, A. – Ellbin, S. et al (2013): Cognitive Impairment in Patients with Stress-related Exhaustion. *Stress*. 16, 2, 181–90. DOI: 10.3109/10253890.2012.708950.
- Kangas, Beth (2010): Traveling for Medical Care in a Global World. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*. 29, 4, 344–362. DOI:10.1080/01459740.2010.501315
- Kazi, Nazir Mohammad (2013): Early Days of Health Service in Abu Dhabi, United Arab Emirates: A Personal Perspective. *Ibnosina Journal of Medicine and Biomedical Sciences*. 5, 2, 109–113. • <http://journals.sfu.ca/ijmbs/index.php/ijmbs/article/view/File/265/643>
- Király László – Tamás Cs. – Shipton, S. E. et al (2010) Establishment of a New Tertiary-care Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery Center: Initial Experience of Case-mix and Factors of Quality of Care. *Cardiology in the Young*. 20, S1, 331, 8177, DOI: 10.1017/S1047951109991946
- Korán (1985): Fordította és magyarázta Simon Róbert. (Prométheusz könyvek) Helikon Kiadó, Budapest
- Le Fanu, James (2000): The Rise and Fall of Modern Medicine. Abacus, London
- Mazrui, Ali Al-Amin (1998): Islam, Western Democracy and the Third Industrial Revolution: Conflict or Convergence. *Emirates Lecture Series*. 17, 26.
- Sidi, Daniel (2010): Prenatal Screening for Congenital Heart Disease. Honorary Guest Lecture at EACTS, 15 Sept. 2010.
- Townsend, Nick – Bhatnagar, P. – Wickramasinghe, K. et al. (2013): Children and Young People Statistics 2013. British Heart Foundation, London • <http://www.bhf.org.uk/plugins/PublicationsSearchResult/s/2013&resource=G694>
URL1: <http://www.szokincshalo.hu/szotar/?qbetu=h&qsearch=&qdetail=4031>
URL2: CIA Factbook, 2013; UAE Statistics CIA (2013): • <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/ae.html>, letöltve 2014. március 30.
- URL3: UAE Ministry of Health előírása életveszély elhárítására (2008): Policy Statement #9, Page 2 and Schedule 1: Eligibility for Coverage, #4. • <http://www.moh.gov.ae/en/OpenData> (2014. augusztus 30.)
- URL4: EACTS Congenital Database (2004): • <http://www.eactscongenitaldb.org>

