

Hogyan készítsünk beteginformációs portált?

How to create a patient education portal?

Beöthe Tamás Zsolt^{1,2} ✉, Biró Krisztina³, Molnár Zoé²,

Kocsis Eszter^{2,3}, Fazekas Fruzsina Eszter¹

¹Budapesti Péterfy Sándor Utcai Kórház-Rendelőintézet, Urológiai Osztály

²Semmelweis Egyetem Egészségügyi Közzolgálati Kar Egészségügyi Menedzserképző Központ

³Országos Onkológiai Intézet, Urogenitális Tumorok és Klinikai Farmakológiai Osztály

✉ tamasbeothe@gmail.com

Az egészségműveltség meghatározó tényezője az egészségmegőrzésnek és a betegségek kezelésének. Az orvosi konzultációk rövid időtartama miatt a betegek sokszor nem jutnak elegendő, érthető információhoz, ami a betegek szorongását növeli, és a kezelés hatékonyságának csökkenéséhez vezethet. Ráadásul a szaksargon és a bonyolult latin kifejezések túlzott használata miatt a páciensek akár 48%-a félreértheti a kapott magyarázatot, míg az orvosok által átadott információk jelentős részét azonnal elfelejtik. A nemzetközi irodalom szerint a betegek 70%-a várna megbízható online információforrást, ám csupán 4%-uk kap erre vonatkozó javaslatot orvosától. Az interneten elérhető egészségügyi tartalmak nagy része hirdetési célú, elavult vagy félrevezető. Húsz, műtetre várakozó beteg bevonásával felmértük a betegfelvilágosítás minőségét. Bár a betegek tisztában voltak saját betegségükkel és az orvosukkal, a részletes információk hiánya komoly aggodalomra ad okot. A felsorolt problémák orvoslására hoztuk létre az „Urodoki.hu – Urológiáról mindenkinek” beteginformációs portált, mely az urológiai kórképekkel kapcsolatban európai irányelveknek megfelelő, folyamatosan frissített, közérthető tartalmakat kínál. A weboldal segítségével nagy elérésű kampányt indítottunk a heredaganat és a húgyhólyagrák korai felismerése céljából. A kórháztól távol lakó betegek műtéti felkészülését segíti online prehabilitációs programunk, amelynek anyagait beteginformációs portálunkon is elérhetővé tettük. Betegeinktől számos pozitív visszajelzést kaptunk edukatív tevékenységünkkel kapcsolatban. Az eredmények arra utalnak, hogy a könnyen érthető, hiteles online információk elősegítik a betegek aktív részvételét saját gyógyulásukban, valamint hozzájárulnak a korai felismerés és a jobb túlélési esélyek eléréséhez.

Kulcsszavak: betegedukáció, online, urológia, jógyakorlat

In contemporary healthcare, patient education and health literacy have emerged as critical components in improving treatment outcomes and fostering effective doctor-patient communication. Due to the limited time available during medical consultations—often only 10–15 minutes—patients frequently do not receive adequate,

understandable information about their condition and treatment options. Studies indicate that nearly half of patients misunderstand medical instructions, and a significant portion forgets the information almost immediately after the consultation. This information gap contributes to uncertainty, anxiety, and lower adherence to medical recommendations. The literature further highlights a significant gap between patient expectations and the reality of information provision: while 70% of patients desire their physicians' recommendations for reliable online health resources, only 4% actually receive them. Moreover, many online sources are often created for commercial purposes rather than public health education, leaving patients vulnerable to outdated or misleading information.

Based on a pilot survey involving 20 patients awaiting surgery, it was found that although patients were generally aware of their conditions and their operating physicians, a substantial number could not accurately recount critical details regarding their diagnosis or the nature of the impending treatment. This observation underscores the necessity for supplementary patient education beyond the brief clinical interaction.

In response to these challenges, the “urodoki.hu – Urológiáról Mindenkinnek” online platform was developed to provide reliable, easily understandable, and regularly updated health information in line with European urological guidelines. The portal not only serves the authors' patients but is also accessible to the broader public. The website has reached a wide audience through a series of targeted educational campaigns focusing on topics such as testicular or bladder cancer. For instance, an early detection campaign on testicular cancer successfully engaged nearly one million young users via online channels.

Furthermore, the platform integrates prehabilitation resources for high-risk urology-surgical patients, offering physiotherapy, dietary guidance, and psychological support materials. By encouraging patients to engage in physical activity, adopt healthier eating habits, and manage stress, digital patient education can facilitate better preoperative preparation and postoperative recovery.

The results highlight the significance of digital patient education in modern healthcare. Online platforms can bridge the gap between brief medical consultations and patients' growing demand for detailed, comprehensible health information. By improving health literacy, digital education can empower patients to make informed decisions, recognize symptoms earlier, adhere to treatments more effectively, and ultimately improve survival rates. The urodoki.hu initiative demonstrates that patients are willing to engage with reliable online content and that structured digital health education campaigns can contribute to better public health outcomes.

Keywords: patient education, online, urology, good practice

BEVEZETÉS

Az egészségműveltség jelentősége az irodalomkutatás alapján

Kivel nem fordult még elő, hogy saját vagy családtagja aggasztó egészségügyi problémájával kapcsolatban az internet segítségével próbált meg tájékozódni? A közfinanszírozott szakrendeléseken gyakran csak 10-15 perc áll rendelkezésre egy beteg ellátására; ennyi idő jut összesen a beteg kikérdezésére, fizikális vizsgálatára, a további vizsgálatok elrendelésére, a szükséges terápia beállítására és a kontroll-időpont megszervezésére. Ez azt jelenti, hogy a felfedezett kórképpel kapcsolatos hosszabb magyarázatra és a betegben felmerülő kérdésekre alig jut idő. Emellett az orvosi „szakzsargon” terén járatlan, szorongó beteg a kapott magyarázatból sem ért meg mindent. Egy középkorú és idős betegek körében végzett vizsgálat során a páciensek félreértelmezték az orvosi konzultáció során elhangzott tudnivalók 48%-át. Az orvosok által nyújtott információk 40-80%-át a betegek azonnal elfelejtették [1].

A nemzetközi irodalom szerint [2] a betegek 70%-a vár orvosától javaslatot olyan megbízható internetes forrással kapcsolatban, ahonnan önállóan szerezhet információkat betegségéről, ugyanakkor mindössze 4%-uk kapott ilyen ajánlást. Sajnos sok, egészséggel kapcsolatos weboldalt iparági érdekek, termékek vagy magánrendelők népszerűsítésére hoztak létre. A betegektől realisan nem elvárható, hogy különbséget tudjanak tenni a közhasznú információ és a hirdetési célú oldal között. Az ilyen felületeken olvasható, egészséggel kapcsolatos információk gyakran korszerűtlenek, tévesek vagy egyenesen félrevezetőek. Az orvosoknak számos tényezőt kell figyelembe venniük, amikor megbízható betegedukációs honlapokat promotálnak, például a honlap etikai normáit és az ott megtalálható információk hitelességét. Fontos figyelembe venni azt is, hogy a betegek számára a gyakran használt orvosi terminológia és szaknyelv megértése nehézséget okozhat. Az alacsony szintű megértés befolyásolja a betegségről szerzett tudásukat, ezzel pedig az egészségi állapotukat, a terápiás eredménye-

ket, az egészségügyi ellátás igénybevételét és a költségeket is [3].

A Szinapszis Online [4] kérdőíves vizsgálata szerint a betegek jelentős része igyekszik felkészülten érkezni orvosához; 58%-uk a konzultáció előtt és után is informálódik, további 31% pedig vagy a konzultáció előtt, vagy csak utána. A páciensek 39%-a olvasott utána betegségének az interneten, egészségügyi portálokon. Ez az adat hangsúlyozza a hazai betegek igényét a hiteles, magyar nyelvű, online egészségügyi tartalmak iránt.

Egy metaanalízis [5] kimutatta, hogy pozitív kapcsolat áll fenn az egészségműveltség és az egészséges életmóddal kapcsolatos magatartásformák – pl. a személyes egészségért való felelősségvállalás, a rendszeres testmozgás, a kiegyensúlyozott táplálkozás, a személyközi kapcsolatok ápolása és a stressz kezelése – között. A közlemény szerint a megelőző és egészségfejlesztő célú népegészségügyi intézkedések nem lehetnek hatékonyak a lakosság egészségműveltségi szintjének javítása nélkül. Ezért azonosítani kell az alacsony egészségműveltséggel rendelkezőket, és az információkat egyszerű, érthető és hozzáférhető módon, különböző csatornákon keresztül kell közvetíteni számukra. Világszerte jelentős közegészségügyi kihívást jelent a multimorbiditás, azaz a két vagy több krónikus betegség egyidejű jelenléte egy adott betegnél. Chauhan és munkatársai [6] szignifikáns összefüggést mutattak ki az alacsony egészségműveltség és a multimorbiditás között. A multimorbiditással élők egészségműveltségét az iskolai végzettség és a jövedelem befolyásolta legerősebben. Az idősebb páciensek, főként az idős nők még nehezebben férnek hozzá az online információs forrásokhoz és az internetes orvosi szolgáltatásokhoz [7]. Igény pedig lenne az online hozzáférhető egészségügyi tartalmakra; egy publikáció szerint a prosztatarákos férfiak 79,1%-a böngészte az internetet betegségével kapcsolatban. A férfiak 77,7%-a az információs weboldalakat, 37%-uk pedig a közösségi médiát részesítette előnyben a keresés során [8]. Egy randomizált, kontrollált vizsgálatban [9] petefészekrákos betegek genetikai tanácsadására irányuló webalapú beavatkozás hatékonyságát vizsgálták. Azok a páciensek, akik a genetikai konzultáció előtt felkeresték az online oktató eszközt, több ismerettel rendelkeztek az örökletes petefészekrákról, elégedettek voltak az oktatással, és jobban felkészültek a tanácsadásra.

Kiszélesedő kezelési lehetőségek

A prosztataadaganat kezelése az utóbbi 15 évben forradalmi változásokon ment keresztül. A szervre lokalizált prosztatarák esetében azonos hatékonyságú, de eltérő mellékhatásprofilal rendelkező kezelési alternatívák (aktív megfigyelés, radikális műtét, sugárkezelés) léteznek. A műtét ráadásul történhet nyílt, laparoszkópos vagy robot-asszisztált módszerrel; a sugárkezelés pedig külső vagy belső sugárforrás alkalmazásával. A metasztatikus prosztatarák kezelésére a klasszikus kemoterápia mellett új elveken működő, eltérő támadáspontú kezelési lehetőségek jelentek meg. Ide tartoznak: az új típusú hormonkezelések (ARTA), a biszfoszfoná-

tok, a humán monoklonális antitest, az autológ celluláris immunkezelés, a DNS hibajavítást gátló PARP-inhibitorok vagy a terápiás radiofarmakonok. A betegnek átadandó információanyag a betegséggel, a terápiás alternatívákkal és azok mellékhatásaival óriási, egy 10-15 perces konzultációba semmiképpen nem fér bele – ugyanakkor a betegnek a rendelkezésére álló információk alapján még választania is kell a lehetséges terápiás alternatívák közül.

CÉLKITŰZÉS

Magyarországon az egészségügyi törvény kimondja, hogy a betegnek joga van a számára egyéniesített formában megadott – életkorát, iskolázottságát, ismereteit, lelkiállapotát, kérését figyelembe vevő – teljes körű tájékoztatáshoz. A betegnek joga van arra, hogy részletes tájékoztatást kapjon egészségi állapotáról, a javasolt vizsgálatokról, beavatkozásokról, ezek elvégzésének, illetve elmaradásának lehetséges előnyeiről és kockázatairól, azok tervezett időpontjairól, arról, hogy a javasolt vizsgálatok, beavatkozások tekintetében döntési jog illeti meg, a lehetséges alternatív eljárásokról, módszerekről, az ellátás folyamatáról és várható kimeneteléről, a további ellátásokról, valamint a javasolt életmódról [10].

A jogszabály, a beteg jogos információigénye és a konzultációs idő rövidege közötti konfliktus feloldhatatlannak tűnik. Emiatt kezdtük el elsőként a prosztatatarákkal kapcsolatos nagy mennyiségű tudásanyag összegyűjtését. Célunk egy online beteginformációs portál létrehozása volt, ahol betegeink az orvosi megbeszélés előtt vagy után részletesen elolvashatják a rájuk vonatkozó információkat.

MÓDSZERTAN ÉS EREDMÉNYEK

A kitűzött célok pontosítása

A betegfelvilágosítás minőségének ellenőrzése céljából szűrőpróbaszerű ellenőrzést végeztünk az egy időpontban műtetre várakozó betegek körében. A vizsgálatba 20 beteget vontunk be. A betegek között a műtét típusa (vagy demográfiai jellemzők) alapján nem szelektáltunk. A kérdőív (anonim) kitöltéséhez minden beteg beleegyezését adta. A kérdőívet a cikk online elérhető verziójában szereplő 1. melléklet tartalmazza.

Minden válaszadó ismerte operáló orvosát, és fő információforrásként őt jelölte meg. Minden beteg tudta, hogy milyen betegségben szenved, és a műtét típusát is meg tudta nevezni. Az eredményekkel megelégedhetnénk, hiszen megtudtuk, hogy minden kollégánk megfelelő gondossággal világosította fel betegét. Ugyanakkor az ördög mindig a részletekben bújkol meg: a betegek túlnyomó többsége nem tudott megfelelő választ adni arra, hogy pontosan mi fog vele történni, vagy a betegsége mennyire veszélyes. Az értetlenség demonstrálására három példát mutatunk be: pénisz amputációra (daganatos betegség miatt a férfi nemi szerv teljes eltávolítására) váró beteg a műtétet latinul megnevezi. A műtétet így jellemzi: „el kell távolítani a sebeket”. Endoszkópos műtetre váró beteg részletes magyarázata: „katéteres mit-

tudom-én-mi lesz”. A teljes hólyageltávolítás és urosztóma képzés előtt álló beteg válasza: „nagyon jól elmondták”. Miután rákérdeztünk, hogy mit tud róla: „Nem tudom, a lányomnak mondták el, őt kell megkérdezni.”

A vizsgálat célja az orvosi munka ellenőrzése volt; az eredmény azonban sokkal többet adott: rávilágított, hogy a betegeink számára bőséges háttérinformációt is biztosítanunk kell a csupasz, tényszerű felvilágosítás mellett.

Tudni szeretnénk volna, hogy egy átlagos beteg egy általános keresés során milyen információkhoz juthat a magyar nyelvű interneten. Ezért inkognitó mód bekapcsolása mellett átnéztük a „prostatarák” keresőszóra kapott első 10 találatot. A böngésző első oldalán megjelent weboldalak nagyrészt hirdetéseket, elavult, a mai szakmai irányelvektől eltérő információkat, alkalmanként súlyos tárgyi tévedéseket tartalmaztak. Az Európai Gyógyszerügynökség (EMA) által 2017-ben engedélyezett androgén receptort célzó kezelésekről (Androgen Receptor Targeted Treatment, ARTA) mindössze tízből egy weboldalon esett szó. A nagy hazai orvosi egyetemek beteginformációs portáljai közül egyedül a Semmelweis Egyetemé jelent meg; a tizenkettedik helyen, azaz a kereső második oldalán. A használt módszer nem tudományos igényű, csupán gyakorlatias módon nyújt benyomást arról, hogy mivel találkozunk egy átlagos beteg. Az azonban meglepő, hogy a keresőmotor első oldalán megjelenő tíz találatból csupán egyetlen említett meg egy akkor már 5 éve elérhető, és széles körben használt kezelést. Csak a második lapon találunk nagy hazai intézményt, abból is csupán egyet. A vicc szerint „egy holttestet legkönnyebb az internetes kereső második oldalán elrejteni...”, hiszen kevesen jutnak túl az első oldal böngészésén.

Betegtájékoztató portál elkészítése

A betegekől kapott pozitív visszajelzések alapján érdekesnek tartottuk az online felvilágosítást a prosztatatarák mellett a teljes uroonkológia területére kiterjeszteni. Az elkészült anyagokat nem csupán saját betegeinknek szántuk, hanem széles körben kívántuk hozzáférhetővé tenni. Ehhez egy rövid, jól megjegyezhető, ugyanakkor a tájékoztató anyag tartalmára utaló címre volt szükségünk, így született meg az „Urodoki.hu – Urológiáról mindenkinek” elnevezésű honlap. A kezdeti megtekintési statisztikák alapján a honlap ugyan néhány száz olvasóhoz eljutott, ez azonban még nem elegendő a betegek széles körben történő edukációjához. Az elérés növelése céljából több témában tartottunk figyelemfelhívó, ismeretterjesztő kampányt – hererák, húgyhólyagrák és műtéti rehabilitáció témákban –, az így nyert tapasztalatainkat lentebb részletezzük.

Az urodoki.hu weboldal megalkotóinak kutatási területe a heredaganat korai felismerése és komplex kezelése. Magyarországon a hererák halálozása a régió országaihoz képest nagyon magas [11]. Ennek egyik ismert oka az úgynevezett „betegkéslekedés” – későn fordulnak orvoshoz panaszaikkal. Saját megfigyelésünk szerint a heretumoros betegek negyede a tünetek jelentkezésétől számítva több mint fél év késlekedéssel fordul orvoshoz. Küronya és mun-

katársai vizsgálata [12] szerint a „betegkéslekedéssel” összefüggő legfontosabb tényezők a beteg és a beteg édesanyjának iskolai végzettsége voltak. Következtetéseik szerint a hererákkal kapcsolatos tudatosság növelése az alacsonyabb szocioökonómiai státuszú lakosság körében javíthatja a túlélést. Jó hír, hogy a korán felismert heredaganat nagyszűrően gyógyítható – a betegek túlnyomó többsége kevés szövődménnyel meggyógyul [13, 14]. Az urodoki.hu csapata ezért a heredaganatot választotta következő felvilágosítási témának.

Huddart és munkatársai szerint a brit betegek körében felismert heredaganat stádium migráció és a túlélési eredmények javulása a különböző brit szervezetek által végzett betegfelvilágosító munka eredménye volt. Saját betegeink anyagát 12 éves időszakban ellenőrizve [15] stage migrációt kimutatni nem tudtunk. Feltételezésünk és a nemzetközi adatok tapasztalatai alapján ennek hátterében a felvilágosítás hiánya áll. Ezek az adatok arra is utalnak, hogy a felvilágosítás hiánya közvetve túlélési hátrányhoz vezethet a hererák esetében [16].

A Budapesti Péterfy Sándor Utcai Kórház-Rendelőintézetben kiemelten sok izominvazív húgyhólyagrákos beteg radikális műtétjét és utógondozását végezzük. Magyarországon elsőnek alkalmaztuk az osztott dózisú trimodális terápiát hólyagdaganat esetében [17]. Ezt a szervmegtartó eljárást azóta urológiai osztályunkon rutinszerűen végezzük az arra alkalmas betegeknél.

Az előrehaladott hólyagdaganatos betegek számára a gyógyító megoldást a hólyag eltávolítása jelenti. Ez egy nagy megterheléssel járó műtét, melyet ráadásul a legtöbb esetben ún. neoadjuváns kemoterápia előz meg. A betegeink között magas a malnutríció és a distress aránya. Gyakori a dohányzó, sok más betegségben is szenvedő, gyenge általános állapotú, idős beteg. A nemzetközi irodalom igazolta, hogy a műtét előtti felkészítés javítja a funkcionális kapacitást, könnyebbé teszi a műtét rehabilitációt, és – a hólyagdaganatos beteganyaghoz nagyon hasonló colorectális daganatban szenvedő betegcsoporton – csökkentette a posztoperatív szövődmények arányát és a kórházi tartózkodási időt [18].

A betegek azonban nem ismerik az egyszerű tornagyakorlatokat, nem tudják, hogyan kell egészségesen étkezni, valamint milyen relaxációs technikákkal uralható a műtét miatti aggodalom. A legtöbb beteg ágyban fekvé várája, hogy átessen a műtéten, ami a legrosszabb stratégia egy nagyműtét előtt. Ezekben az esetekben az információ megismerése a legfontosabb – hiszen a betegek a napi sétával, megfelelő étkezéssel, családtagokkal való együttléttel –, azaz egyszerű, mindennapi tevékenységekkel is rengeteget tehetnek gyógyulásukért.

A betegtájékoztatás az urodoki.hu segítségével

Beteginformációs portálunkon pácienseink az orvosi megbeszélés előtt vagy után részletesen elolvashatták a rájuk vonatkozó információkat. Nehézséget jelentett, hogy az új kezelési eljárások egy-egy gyógyszernévhez kötődtek,

ugyanakkor a magyar jogszabályok a generikummal nem rendelkező hatóanyagok nevét sem engedik megjeleníteni. Hiába nyerhető az új kezelésekről információ a nemzetközi oldalakon, ezt a magyar betegek nagy része nem találja meg, vagy nem érti meg. A betegtájékoztató anyagban az egyes gyógyszernevek helyett emiatt a kezelési típusok és gyógyszercsoportok neveit használtuk.

A tájékoztató anyag elkészítésének alapfeltételei: 1. hiteles legyen, 2. könnyen érthető legyen, 3. ne tartalmazzon reklámokat.

A hitelesség miatt feltételül szabtuk, hogy a tartalmak mindenben feleljenek meg a hazánkban is érvényes európai urológiai szakmai irányelveknek [14]. Az irányelvekkel együtt a tartalmakat is évente felülvizsgáljuk.

Komoly kihívást jelentett, hogy egészségügyi szakemberként elfelejtettünk „magyarul”, nem tudtunk az orvosi terminológia használata nélkül fogalmazni. A honlap cikkei az orvosi nyelvzetben (és tudományban) járatlan íróval és újságíróval lektoráltattuk. A tájékoztató anyagok megalkotása (vagy elolvasása) az orvosoknak is segített, hogy az orvos-beteg kommunikációban egyszerűbb nyelvezetet használjanak.

Az onkológiai betegek körében magas a distressz aránya, gyakran szoronganak [19]. A honlap illusztrációit és infografikáit fiatal, pályakezdő grafikusok készítették, akik ösztönösen ráéreztek arra, hogy a derűs, színes, vonzó képekre van szükség a páciensek megnyugtatása céljából.

A mai kor igénye a szöveg helyett a videó. Vállalkozó kedvű orvosok és színészek közreműködésével minden témáról videó is készült, melyekben a betegséggel kapcsolatos egy-egy élethelyzetet dolgoztunk fel. A videókban a humor fontos szerepet kap, ugyanakkor minden rövidfilm átad egy fontos üzenetet az urológiai betegségek témaköréből. Vállalkozó betegek segítségével interjúvideókat is készítettünk, amelyekben egy-egy olyan élettörténetet ismerhetünk meg, amelyből a betegtársak erőt meríthetnek.

A reklámmentesség eléréséhez az oldal fenntartását pályázatokból és adományokból finanszíroztuk. A támogatókat, valamint a hasonló, hasznos információs anyagokat tar-



1. ábra

Az urodoki.hu népszerűsítését célzó QR-kóddal ellátott szóróanyag (a szerzők saját anyaga)

talmazó honlapokat a tájékoztató anyagtól elkülönítetten tűntették fel.

A weboldalt nem elég létrehozni, el is kell juttatni a célközönséghez: a betegekhez és családtagjaikhoz! Ehhez a honlapra mutató QR-kóddal ellátott névjegykártyákat készítettünk és osztottuk szét szakorvosok között. Ezzel a módszerrel azonban csak az orvosi konzultáció után értük el a betegeket, pedig célunk a magyar társadalom minél szélesebb körű elérése volt. Ehhez a különösen kiemelt témákban – elsősorban a hólyagdaganat és a heredaganat korai felismeréséről – online kampányokat indítottunk.

A heredaganat könnyen, tapintással felismerhető, ezért a figyelemfelhívásnak elegendő volt az önvizsgálatra, illetve az orvosi vizsgálat miatti szégyenérzés leküzdésére koncentrálnia.

A húgyhólyagrák-ellenes kampány megvalósításához először egy „rejtett cél” fogalmaztunk meg: online úton átadjuk a tudásunkat a hólyagrákról az embereknek. Szakorvosként ehhez értünk. Viszont sok fontos kérdés felmerült: mire van valójában szüksége a betegeknek? Egyáltalán mi a cél? Valóban az információ a legfontosabb? És ha igen, akkor pontosan melyik?

Miért jó, ha növeljük az egészségügyi kultúrát? Mert az emberek többet tudnak az egészségükről.

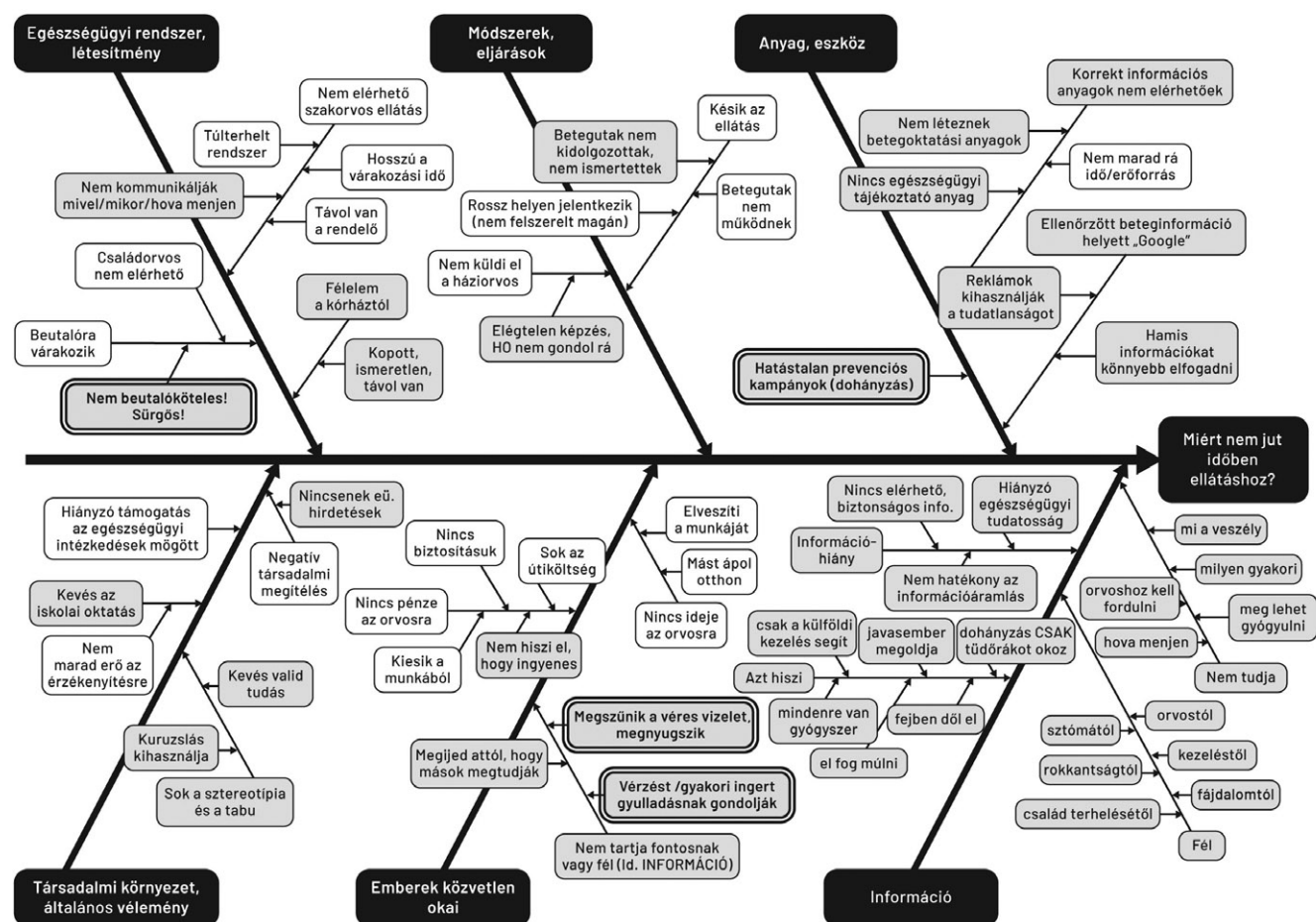
Miért jó ez a hólyagrák szempontjából? Mert ismeri a betegséget, a tüneteket, a vizsgálatokat, a kezelési lehetőségeket.

Miért jó ez? Mert az informált beteggel könnyebb együtt dolgozni a gyógyulásért. Mert orvos nélkül is felismeri, ha baj van.

Miért jó ez? Mert korán elmegy az orvoshoz.

Miért jó ez? Korábbi stádiumban könnyebben, nagyobb biztonsággal gyógyítható, életéveket fog nyerni.

Ez egy „kifordított” 5WHY elemzésnek felel meg, amikor gyakorlatilag visszafelé mentünk végig a kérdéseken. Itt leltük meg a kulcs gondolatot: a betegek nem fordulnak időben orvoshoz! De vajon mi akadályozza, hogy időben érkezzenek? Brainstorming keretében minden tapasztalatot, betegtől elhangzott okot összeszedtünk, és Ishikawa-diagramban ábrázoltunk, lásd. 2. ábra. Két fő okot azonosítottunk: 1. a rendszer túlterheltségét (ez utóbbira kevés ráhatásunk van) 2. az információ hiányát (szürke háttérrel jelölve) – ezen viszont tudunk változtatni!



2. ábra

Ishikawa-elemzés a húgyhólyagdaganat-ellenes kampány legfontosabb üzeneteinek feltárására (saját szerkesztés)

Az Ishikawa-diagramban duplán kereteztünk négy konkrét információmorzsát, aminek ismerete segíti, hogy a betegek időben jussanak orvoshoz. A többi információ is fontos, de ez a négy közvetlenül, konkrétan hívja fel a figyelmet egy-egy fontos, rendszeresen tapasztalt akadályra.

1. Véres vizelet háttérben gyakran hólyagrák áll, a kivizsgálás a vizelet feltisztulása után is kötelező
2. Gyakori vizeleti inger is lehet hólyagrák jele
3. Dohányosoknál a rizikó sokszorosa, nekik különösen figyelni kell
4. Az urológiai vizsgálat nem beutalóköteles, sőt a vérvizeles sürgősséggel ellátandó kórkép

Az információelemzés különösen fontos, mivel a legtöbb figyelemfelhívó kampány egyetlen információra a „vérvizelésre” koncentrált. Ugyanakkor a késlekedés, különösen a nők esetében a tévesen „felfázásnak” vélt tünetek miatt jelentősen rontja a betegek túlélési esélyeit [20].

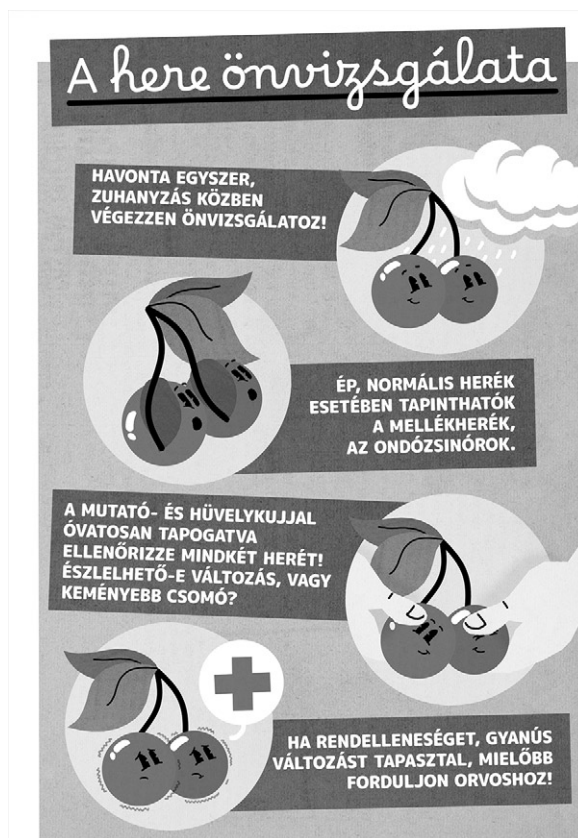
A Péterfy Sándor Utcai Kórház-Rendelőintézetben a Semmelweis Egyetem EMK-val együttműködve felmértük a nagyműtét előtti prehabilitáció (NEW) bevezetésének lehetőségeit [21, 22]. A magas rizikójú betegek számára személyes, szakemberek és orvosok által vezetett felkészülés szükséges. Ugyanakkor a közepes vagy alacsony rizikójú csoportban, valamint a kórháztól távol lakó betegek körében az önálló, otthoni felkészülés is segítséget nyújthat. Emiatt gyógytornász, dietetikus és pszichológus bevonásával egy egyszerű műtét előtti, intézményben és otthon, önállóan is elvégezhető prehabilitációs programot hoztunk létre.

Terjesztés

2024 márciusában a hererák korai felismerésével kapcsolatos figyelemfelhívó kampányt indítottunk el. A heredaganat a fiatal, 15-35 év közötti férfiak betegsége, ezért új tartalmaink a korábbinál fiatalabb generációt célozták. A kampánnyal párhuzamosan a honlapon elérhetővé tettük a heredaganat teljes klinikumát lefedő szakcikkeket és grafikákat, valamint a kampányidő alatt orvos-beteg részvételével átfogó podcastműsor is készült a heredaganatról.

Az online platformokon – hirdetésekkel és rövid videókkal – több mint 900 000 fiatalt sikerült elérni. Ennél fontosabb azonban, hogy a kampányidőszak alatt a honlapon 19 130 egyéni látogató fordult meg, akik ténylegesen érdeklődtek a betegség részletei iránt. Bízunk benne, hogy az ilyen és hasonló, heredaganat korai felismerését célzó felvilágosító kampányok következtében a túlélési adatok hazánkban is javulni fognak. A kampányok hatásának felmérésére multicentrikus vizsgálatot tervezünk a heredaganatok hazai stádium migrációjával kapcsolatban.

Húgyhólyagrák-ellenes kampányunkat a Magyar Urológusok Társasága 2023-as kongresszusán indítottunk el. Az Ishikawa elemzés során feltárt leglényegesebb üzenetek átadására koncentráltunk. A kampányidőszak alatt nem csupán a négy üzenetet hirdettük, hanem tematikus szakcikkkel, infografikákkal és videókkal a hólyagdaganat teljes témakörét lefedtük. Ezek segítségével a kórkép kockázati ténye-



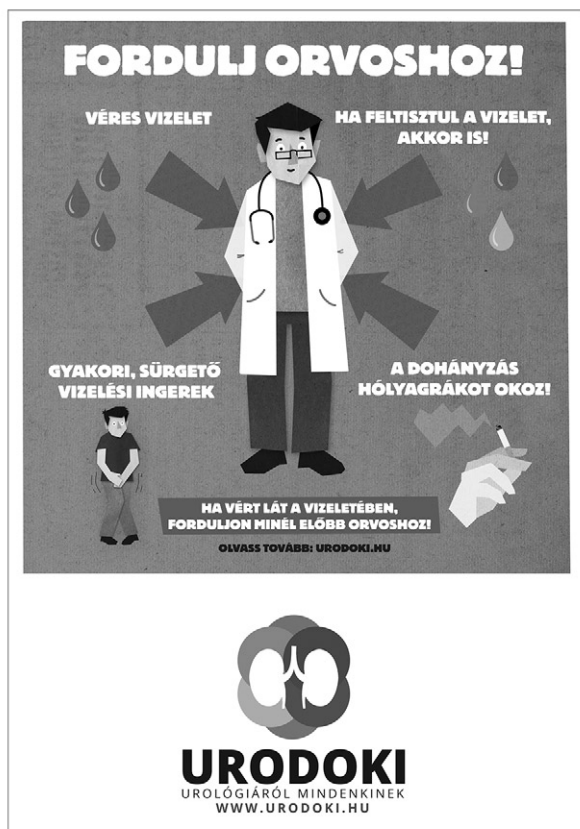
3. ábra
Infografika a herék rendszeres önvizsgálatáról (a szerzők saját anyaga)

zöiről, tüneteiről és kezelési módszereiről is részletesen tájékozódhatott a látogató. A kampány azt is bemutatta, milyen lehetőségek állnak a betegek rendelkezésére annak érdekében, hogy teljes húgyhólyageltávolítást (cisztéktómia) követően is teljes értékű életet élhessenek. A sztómaképzés miatt sok beteg fél, vagy elutasítja a gyógyulást jelentő beavatkozást.

A kampány fő üzeneteit széles körben sikerült terjesztünk. Az eredmények megerősítették, hogy az emberek érdeklődnek az egészségügyi információk iránt. Legsikeresebbek a videomegosztó csatornák voltak, ahol több mint 1 600 000 megtekintést értünk el. Ennél fontosabb azonban, hogy a weboldalra 18 800 egyedi látogató érkezett, akik legalább egy cikket elolvastak (legalább 3 perc oldalon töltött idő).

A hólyagrák kampány során az urodoki.hu landingoldal-ként működött – azaz minden hirdetés, közösségimédia-megjelenés ide vezette a felhasználót. A megnövekedett forgalom és a keresőoptimalizálás még több beteg számára tette elérhetővé a betegedukációs anyagokat.

A nagyműtét előtt álló betegek támogatása érdekében gyógytornász, dietetikus és pszichológus segítségével egy egyszerű, műtét előtti, otthoni felkészülési programot terveztünk, amelyhez szakcikkeket, infografikákat és rövidfilmeket tettünk elérhetővé. Emellett a gyógytornással együtt tornázhatnak és a dietetikussal együtt főzhetnek tápláló ételleket, videók segítségével. A betegedukáció ebben az esetben nem



4. ábra
Infografika az urodoki.hu húgyhólyagrák elleni kampányából (a szerzők saját anyaga)

csupán az információ átadását szolgálja, hanem a betegeket a kezelés folyamatába aktívan bevonja, saját gyógyulásuk aktív részesei lesznek. Ezen túlmenően egy ilyen egyszerű felkészülés nem függ szakterülettől vagy műtétől, bárki számára hasznos lehet. Ugyanakkor ki kell emelni, hogy a magas rizikójú betegek orvosi és szakdolgozók által vezetett előkészítését nem helyettesíti, legfeljebb kiegészíti.

ÖSSZEFOGLALÁS

A modern, a betegre partnerként tekintő orvoslásban hangsúlyos szerepet kap az egészségműveltség fejlesztése és a betegoktatás. A rövid – mindössze 10-15 perces – orvosi konzultációk ideje alatt a betegek gyakran nem kapnak elegendő, részletes információt. Ez félreértésekhez vezet és erősíti a bizonytalanság, szorongás érzését a pácienseknél. A szakzsargon és a komplex orvosi ismeretek tovább nehezítik a megértést, hiszen a betegek jelentős része nem ismeri

fel a kapott tájékoztatás lényegét, illetve azonnal el is felejtik azt. A félreértések rontják a gyógyító munka hatásfokát, ami erősítheti az egészségügyi szakemberek kiegészését.

A nemzetközi adatok rámutatnak, hogy bár a betegek nagy része megbízható online forrást várná orvosától, csupán csekély százalékuk kap ilyen ajánlást, miközben az internet tele van elavult vagy félrevezető információkkal, amelyeket ipari érdekek vagy reklámcélok vezérelnek. A betegek igénylik a könnyen érthető, hiteles online tartalmakat, amelyek segítségével részletes információkhoz juthatnak állapotukkal és a szükséges kezeléssel kapcsolatban.

A szerzők által létrehozott urodoki.hu beteginformációs portál felületén az európai ajánlásoknak mindenben megfelelő, folyamatosan frissülő tartalmak találhatóak. Több alkalommal rendeztünk online figyelemfelhívó kampányt urológiai daganatos betegségekkel kapcsolatban. 2024-ben a heredaganat korai felismeréséről szóló kampányunk rövid üzeneteivel majdnem egymillió fiatal felhasználót sikerült elérnünk.

Ha hazánkban minden centrum betegedukációs anyagot készítené – az is kevés lenne. Az urodoki.hu nem egyedülálló és egyetlen megoldás, hanem egy példa arra, hogy a betegek az online térben elérhetőek, és igénylik a betegségükkel kapcsolatos információt. A betegedukáció tapasztalatai arra is rámutattak, hogy az egészséget értő beteg gyógyítása könnyebb, és számára jobb a gyógyulás esélyei. A tájékoztató honlapok nem csupán információt tudnak átadni, de segíthetik a betegségek korai felismerését, ennek következtében túlélési előnyt is adhatnak. A betegedukációval elérhető egészségtudatosság azt is jelenti, hogy a betegek saját gyógyulásukban aktívan részt vesznek – és ebben az online platformok tudnak segítséget nyújtani.

ANYAGI TÁMOGATÁS

A cikk megírásával kapcsolatban a szerzők anyagi támogatásban nem részesültek.

ÉRDEKELTSÉGEK

Érdekeltség nem áll fenn.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Hálásan köszönjük Dr. Antal Zsuzsannának a téma feldolgozása során nyújtott szakmai támogatását és irányítást.

IRODALMI HIVATKOZÁSOK

[1] McGuire LC. Remembering what the doctor said: organization and adults' memory for medical information. *Exp Aging Res.* 1996;22(4):403–428.
doi:10.1080/03610739608254020

[2] Ullrich PF Jr, Vaccaro AR. Patient education on the internet: opportunities and pitfalls. *Spine (Phila Pa 1976).* 2002;27(7):E185–E188.
doi:10.1097/00007632-200204010-00019

- [3] Graham S, Broockey J. Do patients understand?. *Perm J*. 2008;12(3):67–69. doi:10.7812/TPP/07-144
- [4] Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM). Egészségértés: Híd a jobb egészséghez. Budapest; 2015. Elérhető: <https://ww2.aipm.hu/data/upload/files/G.4.2%20Health%20Literacy%20Magyarorsz%C3%A1g%20on.pdf>. Hozzáférés ideje: 2025. március 3.
- [5] Elkin N. The relationship between health literacy and healthy lifestyle behaviors: A meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2024;103(43):e40260. doi:10.1097/MD.00000000000040260
- [6] Chauhan A, Linares-Jimenez FG, Dash GC, et al. Unravelling the role of health literacy among individuals with multimorbidity: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2024;14(12):e073181. Published 2024 Dec 23. doi: 10.1136/bmjopen-2023-073181
- [7] Jiang X, Wang L, Leng Y, et al. The level of electronic health literacy among older adults: a systematic review and meta-analysis. *Arch Public Health*. 2024;82(1):204. Published 2024 Nov 7. doi:10.1186/s13690-024-01428-9
- [8] Jackson SR, Yu P, Sowter S, et al. eHealth, digital information and technology use of men with prostate cancer. *Digit Health*. 2025;11:20552076241309214. Published 2025 Jan 9. doi: 10.1177/20552076241309214
- [9] Frijstein MM, Hamers SL, van Driel WJ, et al. Effects of a pre-visit online information tool about genetic counselling for ovarian cancer patients, a randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*. 2023;113:107786. doi:10.1016/j.pec.2023.107786
- [10] 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 13. §. A tájékoztatáshoz való jog.
- [11] Fazekas FE, Ujfaludi Z, Bíró K, et al. Complex treatment of residual metastatic germ cell cancer: A single center experience. *J Biotechnol*. 2024;389:61–67. doi:10.1016/j.jbiotec.2024.04.018
- [12] Küronya Z, Fröhlich G, Ladányi A, et al. Low socioeconomic position is a risk factor for delay to treatment and mortality of testicular cancer patients in Hungary, a prospective study. *BMC Public Health*. 2021;21(1):1707. Published 2021 Sep 19. doi:10.1186/s12889-021-11720-w
- [13] Albers P, Albrecht W, Algaba F, et al. Guidelines on Testicular Cancer: 2015 Update. *Eur Urol*. 2015;68(6):1054–1068. doi:10.1016/j.eururo.2015.07.044
- [14] EAU Guidelines: Edn. presented at the EAU Annual Congress Paris 2024. EAU Guidelines Office, Arnhem, the Netherlands, 2024.
- [15] Fazekas FE. Early Detection and Complex Treatment of Metastatic Testicular Germ Cell Cancer [dissertation]. Szegedi Tudományegyetem; 2024.
- [16] Huddart RA. Survival from testicular cancer in England and Wales up to 2001. *Br J Cancer*. 2008;99 Suppl 1(Suppl 1):S83–S85. doi:10.1038/sj.bjc.6604598
- [17] Fazekas F, Bíró K, Ágoston P, et al. Az osztott dózisú trimodális kezelés első hazai alkalmazása nagy kockázatú húgyhólyagdaganat esetében [The first experience in Hungary with split-course multimodal treatment in high risk bladder cancer]. *Orv Hetil*. 2021;162(50):2017–2022. Published 2021 Dec 12. doi:10.1556/650.2021.32224
- [18] McIsaac DI, Gill M, Boland L, et al. Prehabilitation in adult patients undergoing surgery: an umbrella review of systematic reviews. *Br J Anaesth*. 2022;128(2):244–257. doi:10.1016/j.bja.2021.11.014
- [19] Herschbach P. Stellenwert der Psychoonkologie in der Urologie [The significance of psycho-oncology for urology]. *Aktuelle Urol*. 2019;50(2):166–171. doi:10.1055/a-0808-1532
- [20] Hollenbeck BK, Dunn RL, Ye Z, et al. Delays in diagnosis and bladder cancer mortality. *Cancer*. 2010;116(22):5235–5242. doi:10.1002/cncr.25310
- [21] Arora RC, Brown CH 4th, Sanjanwala RM, McKelvie R. "NEW" Prehabilitation: A 3-Way Approach to Improve Postoperative Survival and Health-Related Quality of Life in Cardiac Surgery Patients. *Can J Cardiol*. 2018;34(7):839–849. doi:10.1016/j.cjca.2018.03.020
- [22] Szőnyi M, Fazekas F, Beöthe T and Bíró K: Prehabilitáció és rehabilitáció hólyagdaganat miatt operált betegeknél [Prehabilitation and rehabilitation in patients operated on for bladder cancer]. *Magyar Urológia*. 2024;36(2):79–84.

A SZERZŐK BEMUTATÁSA



Beöthe Tamás 1997-ben Pécsen szerzett orvosi diplomát, majd az egyetem Urológiai Klinikáján kezdett dolgozni. 2003-ban urológiai, majd 2009-ben onkológiai szakképesítést szerzett. Tudományos érdeklődése is az uroonkológia területére irányul, 2012-ben védte meg „A hólyag urotheliális daganatának molekuláris genetikája” című

PhD-téziseit. 2017 óta a Budapesti Péterfy Sándor Utcai Kórház Urológiai Osztályán dolgozik főorvosi pozícióban, ahol elsősorban radikális uroonkológiai műtéteket végez. 2024-től az intézmény fekvőbeteg-ellátásért felelős orvosigazgató-helyettese. Párhuzamosan a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzserképző Központ hallgatója. Hobbija a betegedukáció, kollégáival együtt álmodta és alkotta meg az urodoki.hu információs portált.



nikai farmakológiából tett szakvizsgát, mindhármat kiválóan

Biró Krisztina 1986-ban végzett a Semmelweis Egyetem Általános Orvosi Karán summa cum laude minősítéssel. Az egyetem után rögtön az Országos Onkológiai Intézet urológiai daganatokkal foglalkozó osztályán helyezkedett el, ahol jelenleg főorvosként dolgozik. 1994-ben belgyógyászatból, 1999-ben klinikai onkológiából majd 2004-ben kli-

megfelelt minősítéssel. Fő feladata a heredaganatos betegek gyógyítása. 2009-ben PhD-fokozatot szerzett summa cum laude minősítéssel. Rendszeresen tart előadásokat magyar és külföldi konferenciákon, és betegszervezetek felkérésére betegeknek. Folyamatosan publikál magyar és külföldi tudományos folyóiratokban, és a Semmelweis Egyetemen tart gyakorlatokat onkológia tantárgyból. Központi szerepet vállal az urodoki.hu beteginformációs portál fejlesztésében és népszerűsítésében.



Molnár Zoé gyógytornász végzettségét a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Karán 2023-ban szerezte meg. Jelenleg a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzserképző Köz-

pont mesterképzésében folytatja tanulmányait. Tapasztalatát és tudását mélyítendő, számos intézményben végzett önkéntes gyakorlatot gyógytornászként. Fontosnak tartja a fizioterápia fontosságának kiemelését az ellátásban, ezzel is hozzájárulva a betegek életminőségének javításához.



Kocsis Eszter 2023-ban szerzett diplomát a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Karának dietetikus szakirányán, summa cum laude minősítéssel. Tanulmányait jelenleg a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Menedzserképző Központ mesterképzésén foly-

tatja. A hallgatói élet mellett különböző rendezvényeken nyújtott dietetikai tanácsadást és koordinálta a közösségi főzés eseményeit. Jelenleg egy budapesti magánegészségügyi szolgáltatónál dolgozik, ahol egészségügyi asszisztensként a labordiagnosztika és nefrológiai szakrendelésekhez kapcsolódóan segíti a páciensek ellátását.



Fazekas Fruzsina Eszter urológus szakorvos 2018-ban végzett a Semmelweis Egyetem Általános Orvosi Karán. Diplomája megszerzése óta a Budapesti Péterfy Sándor Utcai Kórház-Rendelőintézet Urológiai Osztályán dol-

gozik, a heredaganatos és a multimodális kezelésben részesülő húgyhólyagrakos betegek útját szervezi. Az urológiai osztály beteginformációs portáljának vizuális világáért felelős. 2024-ben abszolutóriumot szerzett a Szegedi Tudományegyetem Interdiszciplináris Orvostudományok Doktori Iskolájában.

1. számú melléklet

Betegfelvilágosítás minőségét mérő kérdőív műtét előtt álló betegek részére

Életkor:	Nem:
Volt már korábban kórházban?	
Ki fogja Önt operálni?	
Milyen betegséggel érkezett? Mit tud a betegségről?	
Mennyire tartja veszélyesnek a betegségét?	
Milyen műtétet terveznek?	
Mit gondol, hány napot kell a kórházban töltenie?	
A kezelés minden részletét meg tudta beszélni a kezelőorvosával?	
Milyen más forrásokból tájékozódott a betegségéről? (egészségügyi személyzet, ismerősök, más betegek, könyvek, újságok, internet, bármely más forrás)	
Kitől kapta a leghasznosabb információkat?	
Hogyan tudnánk javítani Ön szerint a betegek felvilágosítását?	