

DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS

Barth Anita

Betegségismeret szerepe a vesetranszplantációban

**DEBRECENI EGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYOK DOKTORI ISKOLA
Debrecen, 2022**

DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS

Betegségismeret szerepe a vesetranszplantációban

Barth Anita

Témavezető: Dr. Nemes Balázs



**DEBRECENI EGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYOK DOKTORI ISKOLA**

Debrecen, 2022

Tartalomjegyzék

Rövidítésjegyzék	1
Bevezetés.....	2
1. Irodalmi áttekintés.....	4
1.1. A krónikus veseelégtelenség	4
1.1.1. A betegség epidemiológiája	5
1.1.2. Kezelési lehetőségek, a vesepótló kezelések formái.....	8
1.2. Vesetranszplantációs aktivitás	10
1.2.1. A SARS-CoV-2-világjárvány hatása a donációs- és transzplantációs aktivitásra ..	12
1.3. Betegoktatás a vesetranszplantációban.....	13
1.3.1. Betegségismeret mérésére szolgáló eszközök.....	16
1.3.2. Betegségismeret szerepe a krónikus vesebetegek ellátásában	17
1.3.3. Betegségismeret és egészségműveltség kapcsolata	19
1.3.4. Betegoktatás új megvilágításban.....	22
1.3.5. Betegoktatási programok és azok hatása a vesetranszplantáció területén	26
2. A vizsgálat célkitűzése	29
3. Kutatói kérdések.....	30
4. Beteg és módszer.....	31
4.1. A vizsgálati minta és mintaválasztás bemutatása	31
4.2. Mérőeszközök bemutatása.....	32
4.3. Adatgyűjtés, adatfelvétel módszertana	35
4.4. A COVID-19 járvány vizsgálatunkra gyakorolt hatása.....	36
4.5. Statisztikai módszertan	37
5. Eredmények.....	38
5.1. A vizsgált populáció jellemzői és változásai az utánkövetés során.....	38
5.1.1. A vizsgált populáció szocio-demográfiai, kulturális és gazdasági háttere	39
5.1.2. A vizsgált populáció egészségi állapota	40
5.2. Veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrása.....	47
5.3. A vizsgált populáció egészségműveltsége.....	50
5.4. Vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek és befolyásoló tényezők	52
5.4.1. A vesebetegek tudásszint felmérő teszten elért eredményei betegoktatás előtt.....	52
5.4.2. A vesebetegek tudásszint felmérő teszten elért eredményei betegoktatás után	58
5.5. A vizsgált populáció véleménye a betegdukációs programról	68

6. Megbeszélés	69
6.1. Vizsgálatunk új megállapításai	76
6.2. Eredményeink lehetséges klinikai felhasználása	76
6.3. Vizsgálatunk erősségei és korlátai	77
Összefoglalás	79
Summary	80
Irodalomjegyzék	81
Közlemények	93
Konferencia előadások és poszter prezentációk	95
Tárgyszavak	99
Köszönetnyilvánítás	100
Táblázatok és ábrák jegyzéke	101
Függelék	103

Rövidítésjegyzék

B-A-Z = Borsod-Abaúj-Zemplén megye

BHLS = Brief Health Literacy Screening Tool

CKD = Chronic Kidney Disease, Krónikus veseelégtelenség

COPD = Chronic obstructive pulmonary disease, Krónikus obstruktív tüdőbetegség

DE ÁOK SI = Debreceni Egyetem Általános Orvostudományi Kar Sebészeti Intézet

ECD = Expanded criteria donor

ESRD = End Stage Renal Disease, Végstádiumú veseelégtelenség

ET = Eurotransplant

ETT TUKEB = Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottság

FSGS = Focal segmental glomerulosclerosis

GFR = Glomerular filtration rate, Glomeruláris filtrációs ráta

H-B = Hajdú-Bihar megye

HD = Hemodialízis

KART = Knowledge Assessment of Renal Transplantation

K-TUT = Kidney Transplant Understanding Tool

NVS = Newest Vital Sign, Átlagos Tápérték Teszt

PD = Peritoneális dialízis

R3K-T = Rotterdam Renal Replacement Knowledge-Test

SD = Standard deviation, szórás

SPSS = Software package used for statistical analysis, statisztikai elemzésekhez használt programcsomag

SZ-SZ-B = Szabolcs-Szatmár-Bereg megye

USA = United States of America, Egyesült Államok

USRDS = The United States Renal Data System

Bevezetés

A napjainkban népegészségügyi és gazdasági jelentőségűnek számító krónikus veseelégtelenség a fejlett és a fejlődő országokban egyaránt kihívást jelent az egészségügy és a társadalom számára. Ezzel együtt a végstádiumú vesebetegek prevalenciája is évről évre nő úgy hazánkban, mint világviszonylatban (1,2). A vesebetegek ellátása komplex folyamat, és nem utolsó sorban hosszú távon az egészségügyi finanszírozás szempontjából igen költséges. Ugyanakkor a gyógyszerkutatók, ezen belül is a hatékony immunszuppresszív kezelés, valamint a sebészi technika fejlődésének következtében a vesepótló kezelések közül ma már a vesetranszplantáció a preferált az arra alkalmas betegek esetében. A beavatkozás a várható élettartam növekedését, egy jobb életminőséget, teljesebb életet biztosít a betegek számára, és nem utolsó sorban költséghatékonyabb megoldást is jelent a hosszú távú, a több éves dialízis kezeléshez képest (3–5). Mindezek ellenére e kezelési módot visszautasító beteg száma még mindig igen magas (6).

A betegek jelentős részénél tapasztalható elutasító magatartás ismeretében felmerül a kérdés: *melyek azok tényezők, amelyek befolyásolják a betegek vesepótló kezelési mód megválasztásával kapcsolatos döntését?* Önmagában ugyanis nem elegendő a beteg vesetranszplantációra való egészségügyi alkalmassága, hisz a végső döntést maga a beteg hozza meg arra vonatkozóan, él-e a veseátültetés lehetőségével vagy sem. A döntés meghozatalában számos tényező játszik szerepet, mely tényezők közül kiemelendő a döntéshozatalban kulcsfontosságú szerepet játszó tudás. Az ismeretanyag elmondása, az információk átadása azonban önmagában nem egyenértékű a tudás átadásával, hiszen az információk feldolgozása, azok megértése, értékelése és alkalmazása, vagy éppen a kérdések megjelenése egy másodlagos folyamat, melyhez szükséges az egyéni motiváció és képesség, tehát a megfelelő egészségműveltség is (7,8). Több tanulmány a terápiás lehetőségekkel kapcsolatos ismeretek hiányát azonosította a krónikus vesebetegek körében (9,10). Mindemellett nemzetközi irodalmak támasztják alá a vesepótló kezelési módokkal kapcsolatos hiányos vagy téves információk és az egészségügyi döntések meghozatala közötti összefüggést (11–13). A megfelelő ismereteknek azonban nem csupán a vesetranszplantáció előtt, a döntéshozatal fázisában van jelentősége, hanem azt követően is fontos szerepet játszik pl. a megfelelő veseműködés fenntartásában (14). Az ismeretek hiánya vagy éppen a téves információk, hiedelmek mögött számos ok húzódhat meg, melyeknek egy része az egyéni sajátosságokban,

másik része azonban az egészségügyi szolgáltatást nyújtó intézményben vagy személyben keresendő (13).

Annak ellenére, hogy vitathatatlan a végstádiumú vesebetegek oktatásának szükségessége (15,16) kevés olyan mérőeszköz áll rendelkezésre, amely kifejezetten a betegek vesepótló kezeléssel kapcsolatos specifikus ismereteinek mérésére szolgál (17–19). Az elmúlt évtizedben több transzplantációs oktatási programot dolgoztak ki, annak érdekében, hogy hitelesen, megfelelő forrásból tájékoztassák a transzplantációt kérő, választó krónikus vesebetegeket a beavatkozás előnyeiről és lehetséges hátrányairól. Bár jelentős előrelépés történt e programok hatására, a legtöbb veseátültetési centrumban továbbra sincs jól megtervezett, specifikus és egységes oktatási program a veseátültetés előtt állók számára (20), a transzplantációhoz való hozzáférést pedig továbbra is befolyásolják az etnikai, nemek közötti, földrajzi és társadalmi-gazdasági egyenlőtlenségek (21–24). Hazánkban, a téma jelentőségének ellenére viszonylag kevés vizsgálat célozta meg a vesebetegek vesepótló kezelésekkal kapcsolatos specifikus ismeretének vizsgálatát. A sikeres terápia feltétele azonban a beteg döntéshozatalban, transzplantációs folyamatban való aktív részvétele. A megfelelő terápiás együttműködés kialakítása a vesebeteg és a transzplantációs team tagjai között, és a beteg adherencia elérése kulcsfontosságú ebben a többlépcsős, komplex folyamatban, melynek vitathatatlanul az egyik legfontosabb eszköze a betegoktatás.

Kutatásunk során egyrészt felmérésre kerültek a krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek vesepótló kezelésekkal, ezen belül is elsősorban a vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretei valamint feltárásra kerültek az ezt befolyásoló tényezők is. Mindezen hiányosságok és tényezők azonosítása egyrészt a döntéshozatal mögött meghúzódó okok feltárását, másrészt egy célzott betegdukációs program kidolgozását segítették. Kutatásunk keretében megvalósult egy, a transzplantációval kapcsolatos ismeretek átadását, a hiedelmek, tévhitek eloszlását célzó oktatási program, kifejezetten a krónikus vesebetegek számára. A betegoktatásunk során az ismeretek átadása mellett a program hatékonyságvizsgálatát is elvégeztük. Kutatásunk tervezett ütemét a SARS-CoV-2-világjárvány megjelenése nem várt nehézségek, kihívások elé állította. A pandémia kapcsán többek között a telemedicinális újítások is a figyelem középpontjába kerültek, melyeket kihasználva, a korábban személyes jelenléttel megvalósuló betegoktatásnak a virtuális környezetre adaptált változatát hoztuk létre pilot jelleggel. Így lett a kihívásból lehetőség, egy lehetőség a betegoktatás új aspektusból történő megvalósítására.

1. Irodalmi áttekintés

1.1. A krónikus veseelégtelenség

A krónikus vesebetegség (CKD) ma már népegészségügyi jelentőségű, világviszonylatban is az egyik leggyakoribb krónikus betegség (1). A vesék visszafordíthatatlan beszűküléséről akkor beszélünk, ha legalább három hónapja fennálló strukturális és/vagy funkcionális vesekárosodás áll fenn. A National Kidney Foundation ajánlása alapján a krónikus vesebetegség 5 stádiumát különböztetjük meg a glomerularis filtrációs ráta (GFR) szerint (1. táblázat) (25,26).

Stádiumok	GFR érték
1. Vesekárosodás normális vagy fokozott GFR-rel	≥ 90 ml/perc
2. Vesekárosodás kissé csökkent GFR-rel	60-89 ml/perc
3. Vesekárosodás közepesen csökkent GFR-rel	30-59 ml/perc
4. Vesekárosodás súlyosan csökkent GFR-rel	15-29 ml/perc
5. Veseelégtelenség	< 15 ml/perc

1. táblázat: A krónikus vesebetegség stádiumai (Forrás: Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, és mtsai. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Ann Intern Med. 2003;139(2):137–47)

Vizsgálatok eredményei azonban rávilágítottak arra, hogy a betegség progressziójában a GFR mellett kulcsfontosságú szerepe van a proteinuriának és az albuminuriának is, így a GFR alapján történő klasszifikáció kiegészült, a proteinuria/albuminuria figyelembevételével, feltüntetve a különböző stádiumokhoz kapcsolódó renalis és cardiovascularis kockázatot is (27).

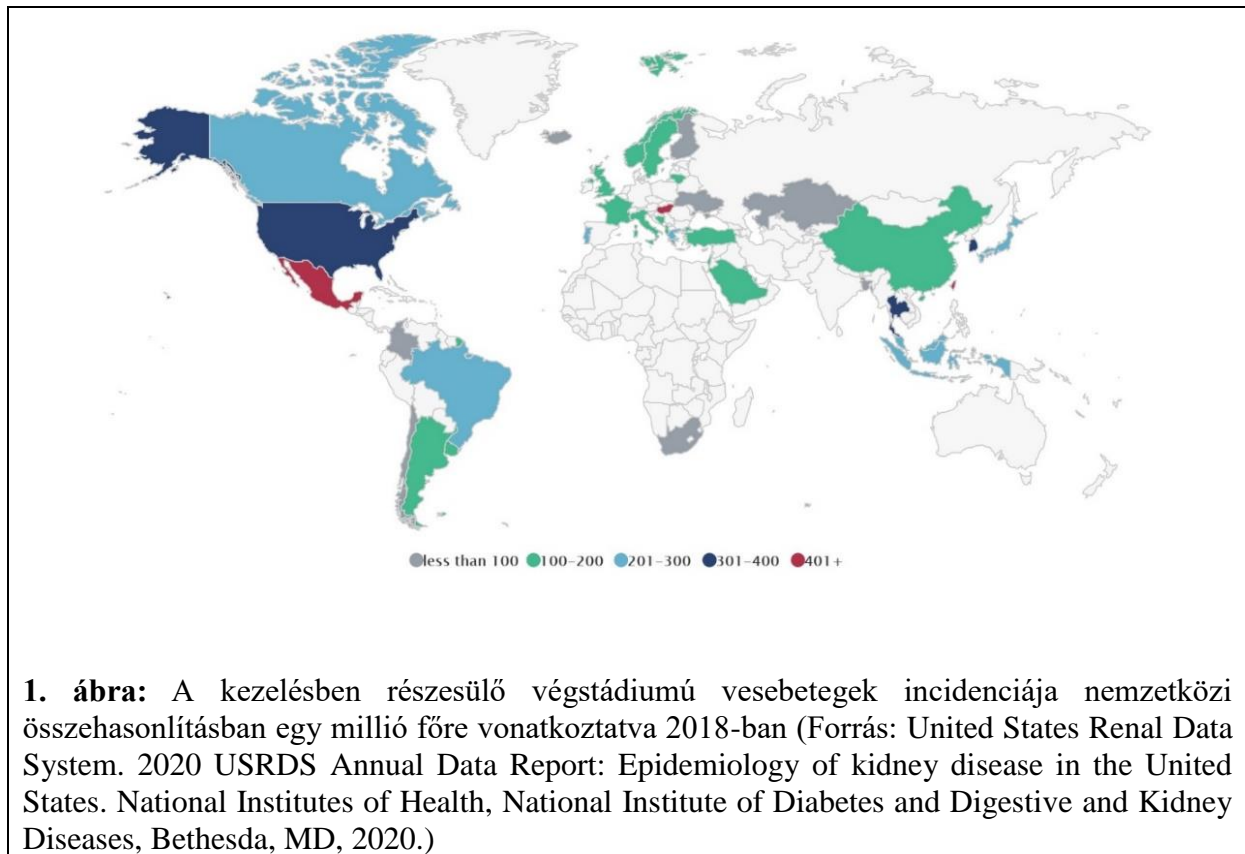
A CKD klasszikus tünetei általában hiányoznak, ezért a betegséget a leggyakrabban csak a súlyos, vagy a végstádiumú veseelégtelenség stádiumában diagnosztizálják, amikor már csak a vesepótló kezelések (dialízis, transzplantáció) jelentik a megoldást. A korszerű diagnosztikai technológiáknak köszönhetően azonban a betegség már korai stádiumban is felismerhető lenne (1-3 stádium), ezáltal pedig a progresszió csökkenthetővé, esetenként megállíthatóvá válhatna, hisz a krónikus vesebetegség nem szükségképpen progrediál végstádiumú vesebetegségbe (28). Éppen ezért nem lehet eléggé hangsúlyozni a prevenció, és a korai felismerés fontosságát melyek az elmúlt években történt technikai fejlődéseknek köszönhetően egyre aktuálisabbá válnak.

1.1.1. A betegség epidemiológiája

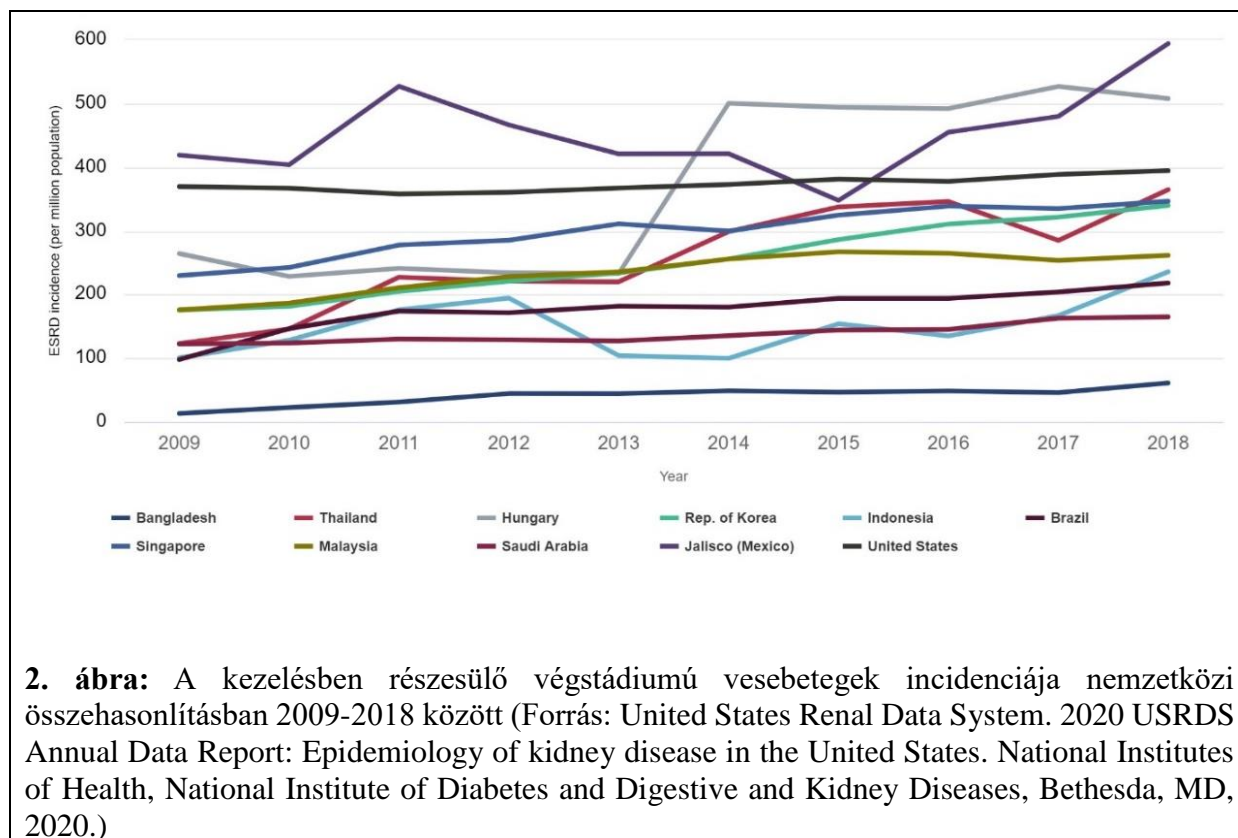
A krónikus vesebetegek száma a világ lakosságának megközelítőleg 11-15%-át érinti. A CKD prevalencia értékei az egyes országokban igen eltérőek, ugyanakkor közös jellemző, hogy ezen értékek szoros összefüggést mutattak a diabetes mellitus, a hypertonia és az élekor vonatkozásában. Előrejelzések szerint elsősorban korunk epidemiológiai változásainak következtében további növekvő tendencia várható. A kórkép egyre gyakoribb megjelenésének oka, hogy napjainkban, egyre több egyén szenved a CKD valamely kockázati tényezőjétől, pl. kardiovaszkuláris betegségben vagy diabetes mellitusban. Az időskorú populáció arányának növekedése pedig szintén a vesebetegségek gyakoriságának növekedését hordozza magában. A CKD elsősorban a fejlett országokban fordul elő, ahol a cukorbetegség és a magas vérnyomás népbetegségnek számít. Az alacsony és közepes megélhetésű országokban pedig a glomerulonephritis valamint az ismeretlen eredetű ok talaján kialakuló CKD fordul elő, de megfigyelhető a különböző fertőző betegségekhez (pl. AIDS) történő társulásuk is (29).

A betegek életkilátásai rosszak, melyet a mortalitására vonatkozó legfrissebb adatok is alátámasztanak. Ezek alapján elmondható, hogy míg globálisan más nem fertőző betegségek (pl. szív-és érrendszeri betegségek, daganatos betegségek, COPD) esetében csökkent a halálozási arány, addig a CKD esetében ez nem figyelhető meg. Nem elhanyagolható továbbá a diagnosztikát, terápiát érintő technológiai fejlődés sem. Az ellátás javuló minősége, és nem utolsósorban az ellátásokhoz való egyre könnyebb hozzáférés lehetősége szintén az incidencia és prevalencia értékek várható növekedését hordozzák magukban (1).

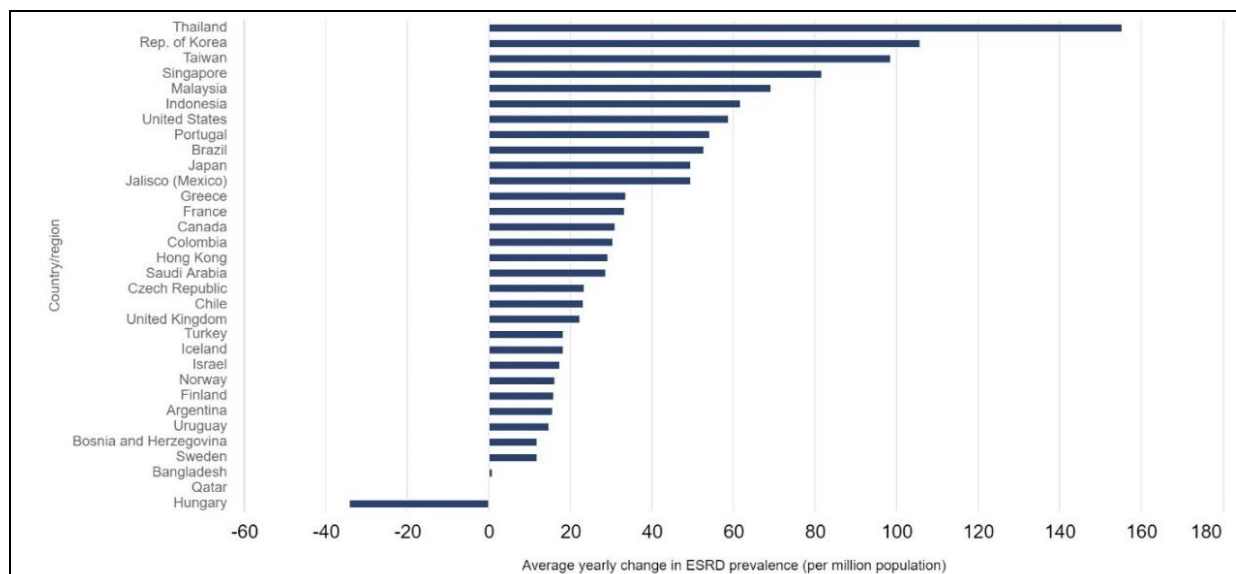
A CKD nagymértékben növeli az ESRD és más kardiovaszkuláris betegségek kialakulásának kockázatát. A United States Renal Data System (USRDS) 2020-as beszámolója alapján az egymillió főre vetített ESRD incidencia érték vonatkozásában elmondható, hogy Magyarország a lista élén szerepel, ezzel megelőzve a vizsgálathoz csatlakozó valamennyi európai országot (2). Hazánk vezető helyet foglal el Japán, Mexikó egyik szövetségi állama és Taiwan mellett. A lista másik vége, az alacsony incidencia értékekkel rendelkező államok, melyek közé Finnország, Izland, Ukrajna vagy éppen a Dél-afrikai Köztársaság is tartozik. A fejlett európai országok alacsony incidencia értékeinek hátterében elsősorban a hatékony preventív intézkedések állnak, míg az alacsony és közepes megélhetésű országokban elsősorban az ellátáshoz való csökkent hozzáférésben, így a még nem felismert esetek magasabb számában keresendők az okok (1. ábra).



A rendelkezésre álló adatok alapján tehát elmondható, hogy egyre több az új megbetegedések száma úgy hazánkban, mint nemzetközi viszonylatban (1). Magyarországon a 2009-2010 periódus összehasonlítva a 2017-2018 időszakkal, a kezelésben részesülő ESRD betegek incidenciája közel 110%-kal emelkedett, mely világviszonylatban is az egyik legnagyobb relatív növekedésnek mondható. A legnagyobb százalékos változás a kezelt ESRD előfordulásában a vizsgált időszakok között Bangladesben volt megfigyelhető, ahol ez a szám 197% volt. Ezt követi Thaiföld 141%-kal, a harmadik helyen pedig hazánk szerepel. Fontos azonban megjegyezni, hogy az egyes országokban az adatgyűjtés az idő előrehaladtával javult, éppen ezért az egyes adatok korábbi évekkal történő összehasonlítását óvatosan kell végezni (2. ábra).



A kezelésben részesülő végstádiumú vesebetegek prevalenciája egy millió főre vonatkoztatva szintén igen eltérő volt a vizsgált országokban. A legmagasabb értékeket (több, mint 2000 pmp) 2018-ban az alábbi országokban figyelték meg: Tajvan, Japán, az Egyesült Államok, Szingapúr, Thaiföld, Portugália és Dél-Korea. Ezzel szemben a prevalencia értéke kevesebb, mint 500 pmp alatt volt az alábbi országokban: Kína, Kazahsztán, Ukrajna, Dél-Afrika és Banglades (2). A kezelt ESRD prevalenciájában 2009 és 2018 között a legnagyobb átlagos éves növekedést tapasztalták Thaiföldön, Dél-Koreában és Tajvanon. Érdekesség, hogy az első hat helyen Ázsiai ország állt, az Egyesült Államok a hetedik helyen végzett. A legalacsonyabb átlagos éves növekedést Bangladesben (1,0 pmp) és Katarban (0,1 pmp) figyelték meg. Tulajdonképpen az egyetlen ország, ahol a prevalencia értéke csökkent, az Magyarországon volt a 2009 és 2018 közötti időszakot vizsgálva (3. ábra). Hazánkban tehát a betegségben szenvedő személyek előfordulása csökkent a populációban, melynek hátterében feltételezhetően a betegség miatti mortalitás növekedése állhat (bár erre vonatkozóan nem állnak rendelkezésre hivatalos statisztikai adatok).



3. ábra: A kezelésben részesülő végstádiumú vesebetegek prevalenciája nemzetközi összehasonlításban egy millió főre vonatkoztatva 2009-2018 között (Forrás: United States Renal Data System. 2020 USRDS Annual Data Report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2020.)

A régiók epidemiológiai adataiban tapasztalható különbségek több tényezőre is felhívják a figyelmet. Kiemelik az egészségügyi ellátáshoz, a kezelési lehetőségekhez való hozzáférés és az ellátás minőségének fontosságát, mely területek napjainkban szintén egyre nagyobb figyelmet kapnak.

1.1.2. Kezelési lehetőségek, a vesepótló kezelések formái

A krónikus vesebetegek számának növekedésével évről évre nő egyrészt a gondozásba vett betegek, a predializáltak száma, valamint a dialízis kezeléseket részesülők aránya is. Az egyén számára a régóta fennálló végstádiumú veseelégtelenségbe progridáló veseműködés-csökkenés negatívan befolyásolja az életminőséget, hosszú távon pedig az életkilátásokat is. Mindezen folyamatok pedig egyre növekvő terhet jelentenek az egészségügyi finanszírozó számára is.

A világ legtöbb országában a leggyakrabban alkalmazott kezelési mód a hemodialízis kezelés (2). Hazánkban mindamelllett, hogy nő a dialízis programba kerülők száma, fokozatosan csökken a programba kerülők átlagéletkora is, tehát egyre fiatalabb életkorban jelenik meg a

betegség, és válik szükségessé a tartós kezelés (30). Dialízis kezelés során a vese működésének átmenetileg vagy tartósan kiesett funkciója kerül pótlásra, melynek célja a szervezet folyadék- és elektrolitháztartás egyensúlyának fenntartása. Egyik legelterjedtebb formája a hemodialízis, egy extracorporális, gépi kezelés, melynek feltétele a sebészeti úton kialakított arterio-venózus érösszeköttetés (Cimino-fistula) megléte annak érdekében, hogy egy dializátoron keresztül megvalósulhasson a méreganyagok és a felesleges folyadék eltávolítása. Ezzel szemben a peritoneális dialízis kezelés során a félígáteresztő membrán szerepét a peritoneum veszi át és a folyamat a hasüregben megy végbe. E kezelés feltétele a sebészi úton beültetett Tenckhoff katéter megfelelő működése, melyen keresztül a beteg saját otthonában végezheti el a speciális dializáló oldat alkalmazásával az eljárást. Ez utóbbi kezelési mód a betegek számára nagyobb fokú szabadságot biztosít, ugyanakkor nagyobb fokú önállóságot és együttműködést is követel a beteg részéről (31).

Összehasonlítva a különböző kezelési módok hosszú távú hatását elmondható, hogy a ma ismert vesepótló kezelések közül a vesetranszplantáció az, amelyik az egyén számára bizonyítottan jobb életkilátást jelent, és jobb életminőséget biztosít (5). Vesetranszplantáció során a graft egyrészt lehet cadaver vagyis agyhalott, másrészt lehet élő donoré. Az ERA-EDTA 2018-as jelentése alapján a krónikus vesebeteg öt éves várható túlélése dialízis kezelés mellett átlagosan 43%, cadaver donoros veseátültetés esetén 92%, míg élő donoros átültetés esetén várhatóan 95% (32). Ezzel egyidőben az egészségügyi finanszírozás szempontjából hosszú távon a legköltséghatékonyabb megoldást is kínálja (33). A megvalósult vesetranszplantációk számát megvizsgálva, ugyan növekvő tendencia tapasztalható, a növekedés üteme mégis elmarad a dialízis programba kerülők számától (2). A veseátültetések számát nagymértékben korlátozhatja a veseátültetésre való alkalmasság kérdése (34), a beültetésre alkalmas donorszervek mennyisége, a donorszerv-hiány (35), és a kezeléshez való hozzáférés lehetősége. Ez utóbbi tényező esetében szakirodalmi adatok alapján a világ több országában is egyenlőtlenségek, különbségek figyelhetők meg, melyek még megoldásra várnak. A transzplantációhoz vezető út többlépcsős folyamatában számos akadályozó tényező figyelhető meg (36–39). A nem orvosi tényezők között szerepelt az egyén életkora, a neme, az iskolai végzettsége, a társadalmi-gazdasági státusza és az etnikai hovatartozása is. A szakirodalmi adatok arra engednek következtetni, hogy az idősebbeket, a női nem képviselőit, az etnikai kisebbséghez tartozókat, és az alacsonyabb társadalmi-gazdasági státuszú betegeket kisebb valószínűséggel javasolták várólistára (40–42). Az orvosi tényezők közül a társbetegségek meglétének szerepére hívták fel a figyelmet. A diabetes mellitusban vagy szív- és érrendszeri

betegségben szenvedő betegeknél kisebb volt a várólistára kerülés valószínűsége (43–45). Végül, de nem utolsó sorban pedig az ismeretek és az egészségműveltség szintje is fontos befolyásoló tényezőnek bizonyult (11,46). A betegek egyenlő terápiás hozzáféréseinek biztosítása pedig megkérdőjelezhetetlen.

1.2. Vesetranszplantációs aktivitás

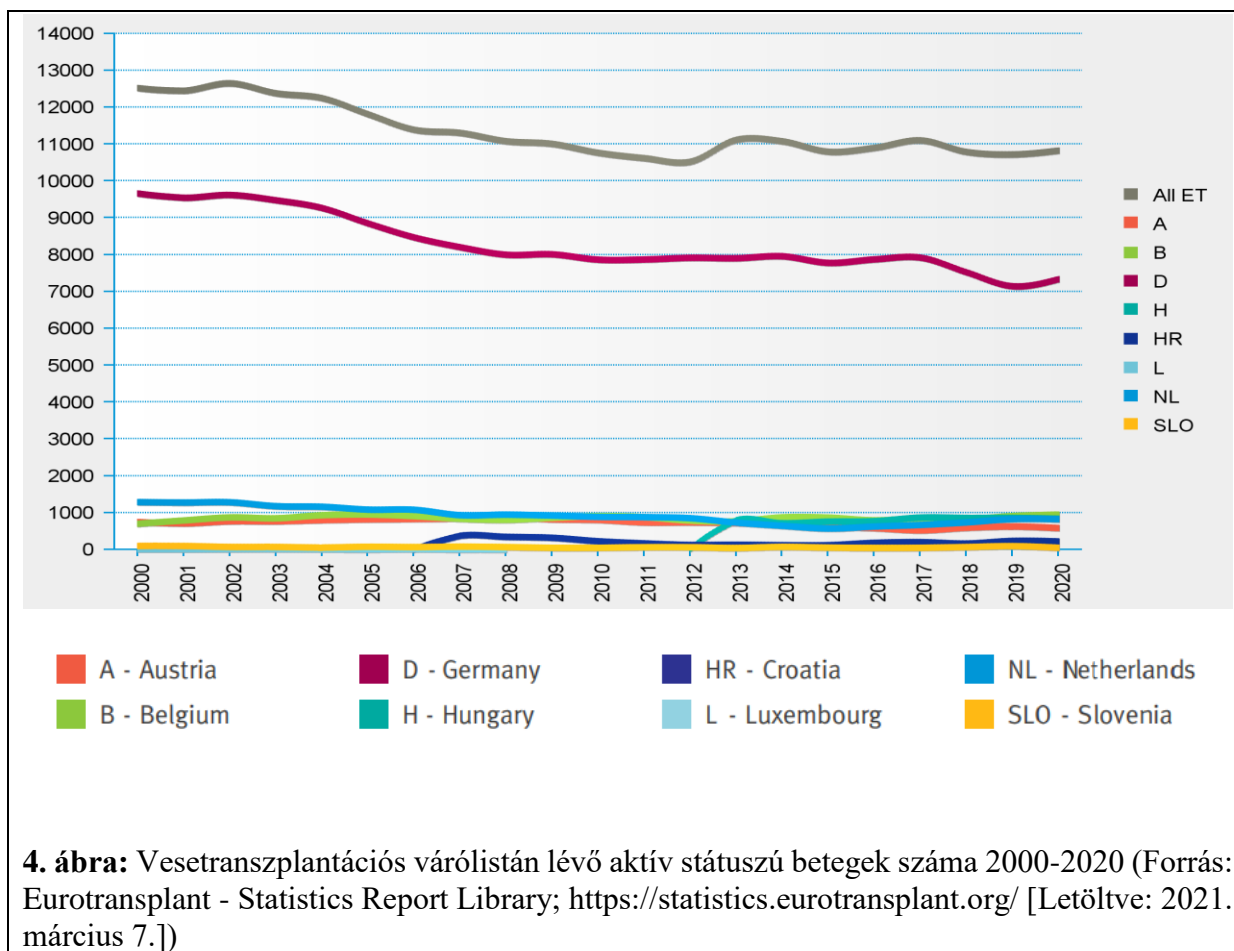
Magyarországon összesen 4 városban (Budapest, Debrecen, Pécs, Szeged) működik vesetranszplantációs centrum, ezzel hazánk valamennyi régióját lefedve. A ma már rutinműtétnek számító vesetranszplantáció több évtizedes múltra tekint vissza. A világon az első sikeres veseátültetést 1954-ben hajtották végre egypetéjű ikreken. Hazánkban szintén élődonor páron 1962-ben, Szegeden Dr. Németh András végezte az első műtétet. Az első valóban sikeres hazai veseátültetés 11 évvel később valósult meg Budapesten Dr. Perner Ferenc vezetése mellett, mely során az átültetést követően a vese 25 évig működött (47). Az évtizedek során átalakulások sora zajlott a szervdonáció és szervtranszplantáció tekintetében. Jelentős mérföldkőnek számított az Eurotransplant közösséghez történő csatlakozás 2013-ban, mely számos pozitív következménnyel járt. A tagállamok (Ausztria, Belgium, Hollandia, Horvátország, Luxemburg, Magyarország, Németország, Szlovénia) között egyetlen donorjelentő rendszer és központilag működtetett várólista kezdte meg működését melynek következtében hazánkban is megnőtt a felajánlott donorvesék száma és emelkedett a marginális donoroké is. Az alábbiakban bemutatásra kerülő néhány statisztikai adat pedig szintén a csatlakozás pozitív hozadékát támasztja alá (48).

Az Eurotransplant jelentése alapján a veseátültetések tekintetében hazánkban folyamatos növekedés tapasztalható a 2013-as évtől kezdődően. A cadaver donorvesék átültetését tekintve jelentős mértékű növekedés figyelhető meg, mely tulajdonképpen egy év kivételével (2020) minden esetben meghaladta az ET átlagot. Ezzel szemben az élődonoros veseátültetések száma az elmúlt nyolc évben ugyan növekedést mutatott, ez a növekedés már jóval kisebb mértékű a cadaver donoros átültetés üteméhez képest, és jelentősen elmaradt az ET átlagtól. A 2020-as évben megfigyelhető csökkenés úgy hazánkban, mint az ET országokban elsődlegesen a pandémia következményének tulajdonítható (2. táblázat).

Ország	Donor típus	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Magyarország	Cadaver	15,4	34,5	30,7	31,2	26,2	29,6	24,1	17,6
	Élő	1,9	4,7	4,1	3,5	4,1	4,6	3,1	3,1
	Összesen	17,4	39,2	34,8	34,7	30,3	34,2	27,2	20,7
ET Átlag	Cadaver	23,9	25,1	25,5	24,2	22,8	25,6	23,1	20,7
	Élő	10,5	10,1	9,9	9,9	9,5	9,7	8,7	6,9
	Összesen	34,4	35,2	35,4	34,1	32,3	35,3	31,8	27,5

2. táblázat: Vesetranszplantációk száma egy millió lakosra vonatkoztatva 2013-2020 (Forrás: Eurotransplant - Statistics Report Library; <https://statistics.eurotransplant.org/> [Letöltve: 2021. március 7.]

A vesetranszplantációs várólistán lévő betegek számát tekintve elmondható, hogy a legtöbb aktív státuszú beteget Németország, míg a legkevesebbet Szlovénia helyezte fel a listára. Az egyes tagállamok között ugyan különbségek figyelhetők meg, közös jellemző, hogy az elmúlt években, egyik országban sem következett be nagyobb mértékű növekedés vagy csökkenés a várólistán lévő aktív státuszú betegek számát tekintve (4. ábra). Az adatok mélyebb elemzését követően azonban látható, hogy hazánkban a várólistán lévő betegek száma bár nem változott drasztikusan, megfigyelhető egyfajta csökkenés a 2018-as évtől kezdődően a várólistára újonnan regisztrált betegek számát tekintve. A 2018-as és a 2019-es években 400 alá, míg 2020-ban 300 alá csökkent ez a szám (49). Ebben az időszakban a legtöbb ET országban csökkent a várólistán lévő aktív státuszú betegek száma, melynek hátterében elsősorban a SARS-CoV-2 vírus által okozott COVID-19 megbetegedés állt.



1.2.1. A SARS-CoV-2-világjárvány hatása a donációs- és transzplantációs aktivitásra

A SARS-CoV-2-világjárvány a betegellátás valamennyi területét érintette, mely alól a vesedonáció és -transzplantáció területe sem jelentett kivételt. A pandémia időszakában, a legtöbb országban az élő és cadaver donoros átültetést felfüggesztették, melynek következtében egyaránt csökkent a donorszám és a transzplantációk száma is. A járvány kezdetén a transzplantációs eljárások száma a világ különböző országaiban eltérő mértékű csökkenést okozott, mely érték 25–80% közé tehető (50). Az egyik legnagyobb mértékű csökkentés Franciaországban figyelhető meg, ahol a cadaver donoros veseátültetések száma drámai módon, 90%-kal esett vissza (51). Az Eurotransplant jelentése alapján minden ET tagállamban csökkent a veseátültetések száma (49). Mindemellett kihívást jelentett a várólistán lévő vesebetegek és a már veseátültetettek SARS-CoV-2 vírusfertőzése is. Egy francia tanulmány szerint a várólistán elhunyt betegek 42%-ánál állapították meg a halál okaként a COVID-19 megbetegedést, a vesetranszplantáltak esetében ez a szám 44% volt (52).

A 2020-as adatok alapján elmondható, hogy hazánkban az elhunyt donorból történő vese kivételek száma 43%-kal csökkent, az egyes vese kivételi régiók esetében azonban eltérő arányban. Legkevésbé a fővárosban (33%), míg leginkább a pécsi régióban (86%) figyelhető meg negatív irányú változás. A veseátültetések száma összesen 27%-kal csökkent, az egyes régiókban megközelítőleg azonos arányban. Ezzel szemben azonban az élődonorból történő átültetések száma nem változott a 2019-es évhez viszonyítva, mindkét évben 30-30 átültetés valósult meg. A várólistára 2020-ban 23%-kal kevesebb beteget regisztrált és 4%-kal kevesebb beteg fordult meg a várólistán. Drámai módon emelkedett a várólista mortalitás, mely a veseátültetésre várók között volt a legmagasabb, 67%-os növekedést mutatott (53).

A járványhelyzet tulajdonképpen a teljes donációs- és transzplantációs folyamatot érintette, a fennálló nehézségek (donorhiány, beteg-együttműködés hiánya, szakemberhiány stb.) mellett új kihívásokkal is szembe kell nézni az egészségügy e területén tevékenykedő szakembereknek. Az erőforrások más területekre történő átcsoportosítása miatt a potenciális donorok felismerése, jelentése, és a vesebetegek gondozása is nehézségekbe ütközött. A nehézségek leküzdésében jelentős szerepet töltött be a telemedicina, mely drámai mértékben fejlődött a COVID-19 világjárvány alatt. Lehetővé tette a szakorvosok számára, hogy vesebeteg pácienseik kezelését virtuális módon végezhessék a fertőzés kockázatának csökkentése érdekében. Nemzetközi tapasztalatok alapján a távorvoslás hatékony módja a betegek kezelésének a vesetranszplantáció területén (54,55).

A pandémia által okozott károk várhatóan még évekig hatással lesznek a donációs- és transzplantációs aktivitásra is. A korábban megoldatlan és a megváltozott körülmények által előidézett új problémák nem oldhatóak meg egyik napról a másikra. Ugyanakkor megfelelő nemzeti és nemzetközi összefogással, új stratégiák kidolgozásával sikerülhet mindezek megoldása.

1.3. Betegoktatás a vesetranszplantációban

A vesetranszplantáció területén a betegoktatásnak több területe különíthető el. Egyrészt beszélhetünk a vesetranszplantáció előtti és azt követő oktatásról, hisz mindkét esetben más-más területekre helyeződik a hangsúly. A célcsoport szempontjából pedig a betegoktatás

történhet krónikus vesebetegek körében, vesetranszplantáción átesett személyek körében és megvalósulhat a laikus közönség, tehát a lakosság számára is.

A krónikus betegségben szenvedők igényeinek kielégítése napjaink egyik legnagyobb kihívása, melyben többek között az önellátás kulcselemnek minősül. A megfelelő és hatékony önellátáshoz azonban elengedhetetlen a krónikus betegek oktatása, képzése. A megfelelő terápiás együttműködés kialakítása, a beteg adherencia elérése kulcsfontosságú a transzplantációs folyamat során, melynek vitathatatlanul az egyik legfontosabb eszköze, maga az oktatás. Ekkor nem csupán a beavatkozással kapcsolatos információk átadása, felvilágosítás, tanácsadás történik, hanem mindazon készségek elsajátítása is, amelyek a betegek mindennapjaiban szükségessé válhatnak. A betegoktatás tehát nem egy egyszeri beszélgetés, hanem több alkalmas konzultáció és élethosszig tartó folyamatos kapcsolat az egészségügyi szakember és a beteg között (56).

A veseelégtelenségben szenvedő betegekkel, első alkalommal, a nefrológus találkozik, aki kiemelten fontos szerepet játszik a betegközpontú döntéshozatalban (57). Ideális esetben minden, elméletileg erre potenciálisan alkalmas vesebeteg számára felajánlja a vesetranszplantáció lehetőségét, és ezzel együtt a transzplantáció irányába történő kivizsgálás lehetőségét is. Ennek a folyamatnak a része, a vesetranszplantációs centrumban történő tájékozódás is a beteg részéről, így tulajdonképpen egy valós döntési helyzet valósul meg a beteg számára. A vesepótló kezelési módokkal kapcsolatos döntéshozatal háttérében számos tényező szerepel. Megemlíthetők a személyi, más néven szubjektív hatások, amely alatt többek között az egészségügyi szakember által átadott információkat és véleményeket értjük. Kiemelendők azonban a nem szubjektív elemek is, amelyek közé a beteg szocio-demográfiai sajátosságait, gazdasági jellemzőit, és kulturális háttérét, vallási hovatartozását soroljuk. A különféle forrásokból származó információkból együttesen adódik a beteg magatartása, transzplantációhoz való viszonyulása és az azzal kapcsolatos tudása, ismerete is (58).

Irodalmi adatok alapján a transzplantáció, mint lehetőség, sok vesebetegnél félelemmel, szorongással párosul. Számos tanulmány számolt be arról, hogy sokszor a beavatkozással kapcsolatos negatív attitűd az információhiányból, téves információkból fakad (59–61). Ez azonban megfelelő információátadással, teljes körű felvilágosítással, a beteg bizalmának elnyerésével csökkenthetővé válik, ezáltal megkönnyítve a beteg vesepótló kezeléssel kapcsolatos döntését. A tudás ugyanis nem más, mint a megfelelő döntéshozatal előfeltétele

(11), melynek hiánya a döntéshozatalt nagymértékben befolyásolhatja (62). Egy tanulmány a betegek attitűdje és betegséggel kapcsolatos ismerete közötti kapcsolatra hívta fel a figyelmet. Zimmerman és munkatársai azt találták, hogy a vesetranszplantációval kapcsolatos pozitív attitűdök elsősorban azoknál a betegeknél figyelhetőek meg, akik több információval rendelkeznek betegségükkel kapcsolatban (63).

Az ismereteknek, a tudásnak nem csak a veseátültetéssel kapcsolatos döntés meghozatalában van jelentősége, azt követően is jelentős szerepe van. Sikeres vesetranszplantációt követően a betegek életében egy új fejezet kezdődik, amely életmódbeli változásokkal, a megváltozott élethelyzethez történő alkalmazkodással jár. Ezzel egyidejűleg a sikeres átültetés újabb kihívásokat is jelent, ideértve a hatékony öngondoskodás, a megfelelő gyógyszeresedés, az esetleges szövődmények (pl. graft kilökődés, infekciók) kivédésének megtanulását, elsajátítását. Több tanulmány felhívta a figyelmet arra, hogy a transzplantációt követően a betegek igen nagy százaléka nem együttműködő (64) és hiányzik a hatékony öngondoskodás kialakításához szükséges ismeret, képesség, motiváció és támogatás (20,64,65). Egy szisztematikus irodalmi áttekintésből kiderül, hogy a veseátültetett személyek egészségügyi szakemberrel való közös munkája, továbbá a gyógyszeresedés pontos betartása nem kielégítő és a betegek megközelítőleg 52-67%-ánál áll fenn az együttműködés hiánya (64). A kezelési utasítások be nem tartása növeli a kórházi kezelések számát, és a veseműködést is negatívan befolyásolja, mely hosszú távon a beteg életminőségének romlását, és rossz életkilátásokat eredményez (66,67).

A betegek oktatásán túlmenően kiemelten fontos a beteg környezetének, és a társadalomnak a felvilágosítása, tájékoztatása, úgy a szervdonáció, mint a szervtranszplantáció kérdéskörében. Az eredményes kezeléshez elengedhetetlen a hozzátartozó oktatása. A társadalomba, munkaerőpiacra történő re-integráció pedig csak akkor valósulhat meg maradéktalanul, ha a környezet megérti, majd el is fogadja a betegséggel járó megváltozott állapotot (68–70). Ezért különösen fontos a témával kapcsolatos társadalmi tudatosság növelése, a betegséggel és a kezelési módokkal kapcsolatos kérdések nyílt fórumon történő megvitatása, nyilvánossá tétele, annak érdekében, hogy a társadalom minél szélesebb köre tájékozódhasson hiteles, szakemberek által validált forrásból (71,72).

1.3.1. Betegségismeret mérésére szolgáló eszközök

Jelenleg nincs az ismeretek felmérésére szolgáló nemzetközileg elfogadott egységes mérőeszköz, amely a transzplantáció előtt álló krónikus vesebetegek körében használható. Mindemellett a rendelkezésre álló mérőeszközök száma is igen alacsony úgy hazai mind nemzetközi viszonylatban.

Az ismeretek felmérését célzó tesztek egyik csoportját képezik a betegség specifikus tudást felmérő kérdőívek. Peipert és munkatársai által kifejlesztett KART (Knowledge Assessment of Renal Transplantation) teszt, melyet 1294 felnőtt ESRD beteg körében alkalmaztak a transzplantációs folyamat korai szakaszában, kivizsgálás alatt álló és kivizsgálás alatt még nem álló betegek körében egyaránt. A kérdőív kidolgozásában egy multidiszciplináris vesebetegség szakértőkből álló team vett részt. Az egészségügyi szakembereken túlmenően pedig dializált betegek és transzplantáltak is részt vettek a kérdések megfogalmazásában. Összesen 15 kérdésből álló tesztjük elfogadható megbízhatósággal rendelkezett, melynek értéke 0,75 volt. Eredményeik alapján kutatási és klinikai céllal egyaránt használható az ESRD betegek vesetranszplantációs ismereteinek meghatározására, valamint az egyes oktatási beavatkozások személyre szabására. Rövid terjedelmének köszönhetően pedig használható anélkül, hogy jelentős terhet róna a betegekre vagy a klinikusokra (19). A KART teszt 2.0 változata is elkészült, mely szintén alkalmazható krónikus vesebetegek és transzplantáltak ismereteinek felmérésére (73). Mindemellett olyan tesztek is megtalálhatóak, amelyek a vese várólistán lévő betegek ismereteit vizsgálják. Rosaasen és munkatársai által kidolgozott K-TUT (Kidney Transplant Understanding Tool) az egyén vesetranszplantációval kapcsolatos ismereteit vizsgálta 106 várólistán szereplő beteg és 235 veseátültetésen átesett betegek körében. Összesen 9 igaz-hamis és 13 feleletválasztós kérdést dolgoztak ki melyek Cronbach- α értéke 0,794 és 0,875 között változott. A két betegcsoportban is validált teszt segítségével lehetővé vált az ismeretek mérésén túlmenően annak megállapítása is, hogy a transzplantáció előtt végzett oktatási tevékenységek hozzájárulnak-e a tudás fenntartásához a transzplantáció után (18). A vesetranszplantációval és a vesepótló kezelések modalitásával kapcsolatos ismereteket egyaránt mérő teszt Ismail és munkatársainak nevéhez fűződik. Kérdőívük 21 kérdésből állt és két betegcsoport mellett (dializáltak, transzplantáltak) a holland és az amerikai lakosság körében is validálásra került. Egyértelmű előnyei közé tartozik, hogy alkalmas egyszerre két témakör vizsgálatára is, úgy a lakosság, mint a betegek körében (17). A nemzetközi irodalmakban ezen felül fellelhetők olyan tesztek is, amelyek a betegek krónikus

vesebetegséggel kapcsolatos ismeretinek vizsgálatára szolgálnak. Ezeknek azonban elsődlegesen a betegség tudat meghatározásában van jelentőségük (9).

A betegség-specifikus teszteken túlmenően megtalálhatóak olyan kérdőívek is, amelyek a beteg szubjektív, önbevalláson alapú, saját maga által észlelt tudását, ismeretét mérik fel (10). Ezek használata során azonban nem kapunk objektív képet a vizsgált populáció tudásáról így sokkal nehezebb célzottan beavatkozni.

Hazai vonatkozásban elsősorban pszichológiai jellegű felmérések részeként jelentek meg a betegek ismereteinek feltárását is célzó kérdések, ezek többsége azonban nem a specifikus ismeretek feltérképezésére fókuszált (11,74).

1.3.2. Betegségismeret szerepe a krónikus vesebetegek ellátásában

A tudás, mint potenciálisan módosítható faktor az egészségügyi döntések meghozatalának előfeltétele. A tudás átadása azonban nem egyenértékű az ismeretanyag elmondásával, hiszen az információk feldolgozása, azok megértése, értékelése és alkalmazása, vagy éppen a kérdések megjelenése személyenként, élethelyzetenként változó folyamat. Tudatos, kritikus szemlélet, attitűd esetén azonban az informált személy további tájékoztatásra tart igényt. A percepció azonban lehet érzelmi alapú, ahol nem az átadott ismeretek tárgya, hanem az átadó személye, hangsúlya, véleménye a döntő. A feltétel nélküli elfogadás ugyanúgy a dependencia jele, és tudatosság, érdekérvényesítés hiányának jele, mint a megfontolás nélküli visszautasítás. Ezen tényezőket jelentősen meghatározza az iskolázottság, műveltség mellett a kulturális közeg, családi és egyéni szokások, és az egészségügyi rendszerek szereplői felé érzett viszony is (11,62).

A krónikus vesebetegek bevonásával megvalósuló felmérések felhívták a figyelmet arra, hogy a betegek terápiás lehetőségekkel kapcsolatos ismeretei nem kielégítőek, és magas azon betegek aránya, akik nincsenek kellő információk birtokában, hiányos ismeretekkel rendelkeznek (9,10). Mindezek ismeretében felmerül a kérdés: *milyen tényezőkkel hozható összefüggésbe a betegek ismerete?* Egy nemzetközi kutatás feltárta, hogy a fiatalabb, magasabb iskolai végzettségű, és megfelelő egészségműveltségű vesebetegek, akik korábban betegségükkel kapcsolatosan oktatásban is részesültek magasabb tudáspontszámot értek el.

Szintén magasabb pontszámot értek el azok a betegek is, akik diagnózisukkal tudatában voltak, valamint volt krónikus vesebetegségben szenvedő ismerősük (9). Nemzetközi szakirodalmakban összefüggést találtak az etnikai hovatartozás és az információk megértése tekintetében. Finkelstein és munkatársai az afro-amerikai krónikus vesebetegek körében tapasztalták az instrukciók, utasítások megértésének, értelmezésének nehézségeit (10). Számos tanulmány kimutatta, hogy a betegek a várólistára kerülés folyamatával kapcsolatban sem rendelkeznek kellő információkkal, mely összefüggésbe hozható az orvos által elrendelt vizsgálatok el nem végzésével, azok későbbi megszakításával. A vizsgálatok befejezésének motivációját tovább csökkentheti a transzplantációs folyamat negatív megítélése is, mely összefüggésbe hozható az ismeretek hiányával (75–78)

Ezen túlmenően nemzetközi irodalmak támasztották alá a vesepótló kezelési módok vonatkozásában a hiányos, vagy téves információk és az egészségügyi döntések meghozatala közötti összefüggést (11–13). Egy hazánkban készült vizsgálat rávilágított arra, hogy éppen a veseátültetést elutasító dializált vesebetegek rendelkeznek több tévhittel (11). Fontos azonban, hogy a döntéshozatal nem csupán az információk hiánya befolyásolhatja. A rosszul megtervezett oktatási program, a nem megfelelő időben közölt információk éppúgy negatív irányban befolyásolhatják azt (6,12). Az ismeretek hiányának háttérében meghúzódó tényezők vizsgálata során Sheu és munkatársai az alábbi okokat tárták fel: a közös döntéshozatal módszertanának figyelmen kívül hagyása, a folyamat lépéseinek hiányos módon történő végrehajtása, a beteg folyamatba történő bevonásának elmulasztása (13).

Kétségtelen tehát a végstádiumú vesebetegek adekvát, és első kézből, hiteles adatokon alapuló edukációjának szükségessége annak érdekében, hogy aktívan, tudatosan, és megfelelő ismeretek birtokában vehessenek részt az alkalmazható terápiás lehetőségek megválasztásában, az egészségükkel kapcsolatos döntések meghozatalában (15,16). Waterman és munkatársai mindezekon túlmenően a jobb veseműködés vonatkozásában világítottak rá a megfelelő ismeretek jelentőségére, arra, hogy a megfelelő ismereteknek a transzplantációt követően is kiemelt jelentőségük van, hiszen az egészségtudatosan meghozott döntés előnyeit is felfogja a beteg és ezért kész további erőfeszítésekre, együttműködésre (14).

A Kelet-Magyarországi régióban az elmúlt években a transzplantációval kapcsolatos pszichológiai attitűd feltárására került sor predializált, hemodialízis és peritoneális dialízis kezelésben részesülő betegek és transzplantáltak körében, egy erre a célra kifejlesztett

mérőeszköz segítségével (79). A kutatás eredményei felhívták a figyelmet arra, hogy a predializált betegek körében elsősorban a negatív attitűdök dominálnak. Az ő körükben tapasztalható leginkább a transzplantációval, műtéttel kapcsolatos bizonytalanság, félelem, úgy a műtéti beavatkozástól, mint annak kimenetelétől. Ennek hátterében áll, hogy a vesebetegség negatív hatásai náluk még nem mutatkoznak meg. Ugyanakkor a predialitikus betegcsoport eredményei a legjobb transzplantációt követően, éppen ezért itt van a legnagyobb jelentősége az orvosi tájékoztatásnak. A hiteles tájékoztatás igénye szerencsére adott, így egyre több predializált beteg látja be, hogy nem érdemes megvárni az évek alatt sok kardiovaszkuláris mellékhatással is járó dialízis kezelést. A dialízis kezelésben részesülő betegeknél a kiszolgáltatottság és a reménytelenség érzése tapasztalható elsősorban. Ők azok, akik a gyógyulásukba vetett hitüket elvesztették, és többé-kevésbé már megbékéltek a helyzetükkel, elfogadták azt. Nem véletlen azonban, hogy a depresszió éppen az ő körükben volt a legmagasabb a vizsgált csoportok közül. Ennél a betegcsoportnál a szakorvos által történő információk átadása, a tájékoztatás mellett a sorstársak szerepének is nagy jelentősége van, akik a saját példájukon keresztül hitelesen tudják átadni tapasztalataikat. A transzplantált betegek körében pozitív attitűdök figyelhetők meg. Hisznek saját gyógyulásukban, mely gyógyulási folyamatban vállalják saját szerepüket, és elfogadással viszonyulnak a beültetett új veséjükhöz is. Éppen ezért ők a legjobb segítő társai az egészségügyi szakszemélyzetnek a hiteles, realista, de ugyanakkor biztató tájékoztatásban (74).

1.3.3. Betegségismeret és egészségműveltség kapcsolata

Az egészségműveltség néhány évtizede jelent meg a nemzetközi szakirodalomban, az elmúlt években pedig hazánkban is egyre inkább a figyelem középpontjába került ennek vizsgálata. Napjainkban jelentősége úgy az egészségügy, mint a népegészségügy területén megfigyelhető. A kialakulása egy igen komplex, és dinamikus folyamatként értelmezhető, melyet annak definiálására tett kísérletek is alátámasztanak (80). Többek között az USA Orvosi Intézete is megkísérelte a meghatározását. A 2004-ben kiadott kiadványukban az egészségműveltséget úgy határozzák meg, mint annak mértéke, hogy az egyének az egészségügyi döntések meghozatalához elengedhetetlen információkat és szolgáltatásokat mennyire képesek megszerezni, feldolgozni és megérteni. A kiadvány egyfajta válasz mindazon – elsősorban a fogalom meghatározására irányuló – törekvésekre, amelyek kiadást megelőző időszakban jelentek meg, ezzel tulajdonképpen lezárva a terminológiát övező vitákat (81). A kifejezés (health literacy) magyarra történő fordítása is gondot okozott, megjelentek az

egészségműveltség mellett az egészségértés, valamint az egészségjáratosság kifejezések is. A szakemberek többsége azonban az előbbi kifejezés használatát javasolja (82). Vizsgálatának módszertana többek között a fogalom többértelműségéből adódóan is igen sokszínű, éppen ezért számos mérőeszköz került kifejlesztésre az elmúlt évtizedekben. A szakirodalmakban több száz kérdőív található melyek között megtalálhatóak a funkcionális és szubjektív egészségműveltséget mérő eszközök is (83,84).

Miben is rejlik az egészségműveltség jelentősége? Kutatási eredmények alapján az alacsony egészségműveltség összefüggést mutat a megnövekedett kórházi ellátások számával, a gyakoribb sürgősségi ellátás igénybevételével, a szűrővizsgálatokon való alacsonyabb részvételi hajlandósággal, a védőoltások beadásának alacsonyabb részvételi szándékával, a nem megfelelő gyógyszersedési szokásokkal, és az egészségügyi információk megértésének csökkent képességével. Továbbá az idősek körében rosszabb egészségi állapot és magasabb halálozás figyelhető meg az egészségműveltség alacsonyabb szintje mellett (85,86). A korlátozott egészségműveltség valószínűsége magasabbnak bizonyult krónikus betegségben szenvedők körében, a legtöbb hazai és nemzetközi vizsgálat eredménye alapján (87,88). Éppen ezért már az egészségfejlesztés és a betegségmegelőzés folyamatának elengedhetetlen lépései közé tartozik az egyén egészségműveltségi szintjének az ismerete, mely ezen túlmenően a betegoktatási és öngondoskodás kialakítását segítő programok megtervezésekor is lényeges.

A krónikus vesebetegek körében az egészségműveltség vizsgálatát célzó kutatások Devraj és Gordon nevéhez fűződnek, és egészen 2009-ig nyúlnak vissza. Ők hívták fel a figyelmet a terület fontosságára és szorgalmazták először e vizsgálatok megvalósulását (7). Ezt követően egyre több kutató tűzte ki céljául az egészségműveltség vizsgálatát a vesebetegek körében, és számos kutatás vette kezdetét. A vizsgálatok rávilágítottak arra, hogy a korlátozott egészségműveltség a hemodialízis kezelésben részesülő betegek körében igen gyakori (8), és összefüggést mutat a gyakoribb halálozással (89), az alacsony GFR értékkel (90,91), a betegség specifikus ismeretek hiányával (92), a kórtörténetben megfigyelhető korábbi kardiovaszkuláris megbetegedések nagyobb valószínűségével (90).

Szintén a 2000-es évek elején került a figyelem középpontjába az egészségműveltség és a vesetranszplantációs várólistához való hozzáférés vizsgálata. Az elsők között számon tartott felmérés 2009-ben készült az Amerikai Egyesült Államokban. Grubbs és munkatársai által végzett vizsgálatban a hemodialízis kezelésben részesülő vesebeteg közel egyharmadának volt

nem megfelelő az egészségműveltsége. A nem megfelelő egészségműveltséggel rendelkező betegeket pedig 78%-kal kisebb valószínűséggel javasolták a kezelőorvosok a transzplantációra való alkalmasság kivizsgálásának megkezdésére (93).

Kazley és munkatársai az egészségműveltségre, mint a transzplantáció megvalósulásának előre jelzőjére hívták fel a figyelmet. Kutatási eredményeik rávilágítottak arra, hogy azon túlmenően, hogy a megfelelő egészségműveltséggel rendelkező betegeket nagyobb valószínűséggel javasolták transzplantációra, körükben nagyobb valószínűséggel valósult meg veseátültetés is (46). Taylor és munkatársai az Egyesült Királyságban található 72 dialízis állomás bevonásával készítettek vizsgálatot több, mint 2000 vesebeteg részvételével. Vizsgálatukban a korlátozott egészségműveltség nem mutatott összefüggést a halálozással, a nephrológiára történő késői beutalással, a dialízis modalitásával, a preemtív vesetranszplantációs várólistára helyezéssel, és a hemodialízisre szolgáló érrendszeri csatlakozás típusával. Ugyanakkor összefüggést mutatott a várólistára történő felvétel és bármely donorszervből történő beültetés valószínűségének csökkenésével (94).

A már várólistán lévő betegek körében magasabb volt azon személyek aránya, akik megfelelő egészségműveltséggel rendelkeznek és szélesebb körű betegség specifikus ismerettel (95). Az egészségműveltséget nem csupán a krónikus veseelégtelenségben szenvedők körében és a transzplantációhoz való hozzáférés vonatkozásában vizsgálták, felmérésre került a már transzplantáltak körében is. Gordon és Wolf elsők között vizsgálták e területet. A vizsgálatukba bevont transzplantáltak több, mint 90%-a rendelkezett megfelelő egészségműveltséggel. Mindemellett összefüggést tapasztaltak az alacsony egészségműveltségi szint és a magasabb kreatinin érték között (96). Az élődonoros vesetranszplantáció vonatkozásában Dageforde és munkatársai világítottak rá arra, hogy az élő donoros transzplantáción átesett személyek magasabb egészségműveltséggel rendelkeznek a cadaver vesét kapó recipiensekhez képest (97).

Az egyes betegcsoportok egészségműveltségi szint vizsgálata gyakran betegség-specifikus ismeretek egyidejű felmérésével valósul meg. A vizsgálatok adatai alapján az egészségműveltség és a tudásszint között pozitív irányú, konzisztens kapcsolat áll fent (92,98,99). Ebben a kontextusban vizsgálva az alacsony egészségműveltség egyfajta akadályozó tényező a krónikus betegségben szenvedő betegek oktatása során. Williams és munkatársai rávilágítottak arra, hogy a nem megfelelő módszerekkel átadott információk,

vagyis a betegek egészségműveltségi szintjét figyelembe nem vevő oktatási programokkal nem érhető el megfelelő eredmény az ismeretek bővülését tekintve (98). Krónikus vesebetegek körében végzett ismereteket és egészségműveltséget vizsgáló tanulmányok szintén szignifikáns kapcsolatot tapasztaltak a két változó között. Rosaasen és munkatársai megfigyelték, hogy a magasabb egészségműveltséggel rendelkező, várólistán szereplő betegek több tudással is rendelkeznek (18). A megfelelő szintű egészségműveltség tehát elengedhetetlen az egészségi állapottal összefüggő ismeretek befogadásához, értelmezéséhez és végső soron a helyes döntések – ideértve a vesepótló kezelések kiválasztását – meghozatalához. Az egészségműveltségi szint figyelembevétele és fejlesztése a transzplantáció területén esetlegesen meglévő pl. a transzplantációhoz való hozzáférésben tapasztalható egyenlőtlenségek csökkentéséhez is hozzájárulhat (100).

1.3.4. Betegoktatás új megvilágításban

A krónikus vesebetegség azon betegségek közé tartozik, amely végig kíséri a beteg teljes életét, és alapjaiban változtatja meg az egyén mindennapjait, napi tevékenységét, táplálkozási szokásait. Mivel a krónikus vesebetegségnek több kezelési alternatívája is létezik, ezért gyakran előfordulhat, hogy szükséges a közös döntéshozatal. Mindemellett napjainkban egyre több beteg igényli a saját kezelésével kapcsolatos döntésben való aktív részvételt is. Fontos tehát, hogy a beteg megismerje a betegségét, annak életminőségre gyakorolt hatását, a terápiás lehetőségeket, azok esetleges mellékhatását, és a terápia elhagyásának következményeit, hisz csak így hozhat megfelelő döntést a kezelési lehetőségekkel kapcsolatban és vehet részt aktívan a döntéshozatalban. A vesetranszplantáció pedig szintén egy élethosszig tartó kezelést, gondozást, és után követést igényel, mely szintén megköveteli a betegoktatást. A betegoktatás az elmúlt évtizedekben lényeges változásokon ment keresztül és napjainkra egy önálló szakterületté vált (56,101,102).

A betegoktatás ma már nem csupán információátadást jelent. A terápiás betegoktatás tulajdonképpen egy strukturált tanítási-tanulási folyamat, mely különböző módszereket is magába foglal, beleértve a betegek hiteles és megbízható forrásból történő tájékoztatását, felvilágosítását a prevenció és a terápia vonatkozásában, a tanácsadást, a döntéstámogatást és a viselkedésváltozás segítését. A betegek oktatása hatással van többek között a betegségfelfogásra, a tudására, a viselkedésére, az érzelmekre és a hozzáállásra is. A vesetranszplantációra potenciálisan alkalmas krónikus vesebetegek oktatása, más betegoktatási

területekhez hasonlóan, négy szakaszra különíthető el. Az első szakaszban a probléma megfogalmazására és annak elemzésére került sor. Ezt követően a rizikómagatartások feltérképezése történik, majd a háttértényezők feltárása. Végezetül pedig a betegoktatási program megtervezése valósul meg (101).

A transzplantáció előtt álló ESRD betegek oktatása során 4 módszer vált be a gyakorlatban. Skelton és munkatársai tanulmánya alapján olyan oktatási program megtervezése szükséges, amely 1) személyre szabott, 2) az alacsony egészségműveltségű betegek számára is érthető, 3) kulturálisan kompetens, és 4) segíti a beteg transzplantációs folyamatban történő eligazodását (103) A betegség stádiumát, a transzplantációra való felkészültséget, az életkörülményeket figyelembe vevő oktatási program sikeresebben segítheti az ESRD betegeket abban, hogy megalapozott döntést hozzanak a kezelésükről. A szakemberek egyetértenek abban, hogy különös hangsúlyt kell fektetni egyrészt a gyógyszerszedés, másrészt a kilökődés, végezetül pedig az életmód kérdésköreire. Ugyanakkor fontos, hogy csak a lényeges információkra korlátozódjanak az egészségügyi szakemberek által elmondott instrukciók (104).

A vesetranszplantáció egy igen összetett és komplex folyamat, melyet az oktatás során érintett területek sokszínűsége is bizonyít. Az ismeretanyag átadását, elmondását, a betegoktatás sikerességét azonban számos tényező akadályozhatja (20,104). Irodalmi adatok alapján e tényezők közé tartozik a nagy mennyiségű információk egyidejű átadása, az oktatásra fordított idő mennyisége, a kommunikációs akadályok, a kulturális különbségek, az alacsony egészségműveltség. Zavaró tényező lehet továbbá a beteg pszichés állapota pl. szorongás, fáradtság vagy éppen a beteg fájdalma, esetleg mentális állapota. Hosszú távon ide sorolható a megfelelő gyakorisággal történő ismétlés elmaradása, a beteg öngondoskodásban való alacsony részvételi hajlandósága, de megemlítendő az is, ha éppen az a személy, hozzátartozó nem vesz részt az oktatáson, aki a beteg mindennapi ellátását végzi (104). Az oktatás sikerességét akadályozó tényezők azonban megfelelő módszerek alkalmazásával leküzdhetőek. Neyhart tanulmányában kiemeli, hogy a betegoktatást már a vesetranszplantáció irányába történő kivizsgálás fázisában el kell kezdeni. Javaslatot tesz írásos anyagok, videók készítésére, és dialízis állomásokon történő terjesztésére. Mindemellett hangsúlyozza a rendszeresen történő ellenőrzést pl. telefonhívások, e-mail üzenetek, vagy a beteg otthonában tett látogatások segítségével (104).

A megfelelő módszer kiválasztásánál fontos figyelembe venni a beteg igényeit, lehetőségeit, különös tekintettel a meglévő korlátait pl. gyengén látás. Egyes tanulmányok nagy jelentőséget tulajdonítanak annak, hogy a beteg éppen melyik szakaszában van a viselkedésváltozásnak. Waterman és munkatársai a viselkedésváltozás transzteoretikus modelljének kifejezetten a veseátültetéssel kapcsolatos döntéshozatal előtt álló krónikus vesebetegek körében történő alkalmazását mutatják be, melynek összesen 6 szakaszt különíti el a szakirodalom. Ez alapján az első, fontolgatás előtti szakaszban a beteg még nem áll készen, tagadja vagy bagatellizálja az élő vagy cadaver donoros veseátültetés lehetőségét. A második a fontolgatás szakasza, ekkor a beteg a veseátültetést, mint lehetőséget számba veszi, és elkezdi mérlegelni a mellette és ellene szóló érveket. A problémát és annak fontosságát ekkor már felismeri. Az ezt követő szakaszban, a felkészülés szakaszában kezdi tervezni a beteg, hogy a veseátültetést választja. Ekkor már felismeri a problémát és foglalkozni kezd vele, illetve kisebb lépéseket már tesz a cél elérése érdekében. Ugyanakkor ebben a szakaszban az elköteleződés a kezelési mód iránt még nem elég erős. A cselekvés szakaszában a beteg elkezdi megvalósítani a tervét, felveszi a kapcsolatot a transzplantációs központtal és megkezd a transzplantáció irányába történő alkalmasság eldöntéséhez szükséges kivizsgálások elvégzését. A fenntartás időszakában a beteg kivizsgálása befejeződik és felkerül a várólistára. Az utolsó szakasz a visszaesés szakasza, ez azonban nem feltétlenül része a viselkedésváltozásnak. Éppen ezért fontos az egészségügyi szakemberek részéről különösen a fenntartás szakaszában a motiváció fenntartása a betegben. A megfelelő stádium felismerésével és az ahhoz történő alkalmazkodással, sokkal hatékonyabb viselkedésváltozás érhető el, mint a hagyományos tanácsadással (105,106).

A betegcentrikus, a beteg igényeit figyelembe vevő oktatás megvalósulhat egyéni és csoportos formában. Számos olyan oktatási módszer áll rendelkezésre, amely a vesebetegek oktatása során hatékony lehet. A hagyományosnak mondható elemek, mint pl. az előadás, vita kiegészíthető interaktív elemekkel pl. videókkal, applikációkkal. A „Teach-back” technika használata, mely az egészségügyi szakember által elmondott információk beteg által történő megismétlését jelenti, szintén növelheti az oktatás hatékonyságát, és nem utolsósorban az egészségműveltséget is fejleszti. A hozzátartozók oktatásba történő bevonásának akkor is fontos szerepe van, ha a családtag nem vesz részt a beteg mindennapi ellátásban. Ez utóbbi esetben elengedhetetlen részvételük, ugyanakkor a támogatás, a másik fél elfogadása családon belül ezáltal javítható. A családtagokon túlmenően a már veseátültetésen átesett személyek önkéntes alapon történő bevonása, a személyes tapasztalatok útján történő információátadással

kiegészíthetőek, színesebbé, interaktívabbá és nem utolsó sorban hatékonyabbá tehetőek az oktatási programok (104,107).

A betegoktatás a beteg öngondoskodásra való felkészítésében, e szemlélet erősítésében is jelentős szerepet kap. Ilyenkor nem csupán ismeret-, információátadás történik egy-egy alkalommal, hanem nagy hangsúlyt kap azon készségeknek, képességeknek az elsajátítása is, amely jelen esetben a veseátültetés előtt és azt követően az öngondoskodáshoz elengedhetetlen. Egy olyan problémaközpontú megközelítési módról beszélünk, ahol a betegek tapasztalataiból, önismeretéből, önbizalmából indulnak ki a szakemberek, és ahol a sorstársak, betegtársak oktatásban betöltött szerepe igen meghatározó (104). Ghadami és munkatársai más krónikus betegségekhez hasonlóan az öngondoskodás három területét különítették el vesebetegek esetében is, mely magába foglalja az orvosi kezelés, az érzelmek, és ebben a megváltozott élethelyzetben az új szerepek kezelésének az elsajátítását. A vesebetegeknek tehát képesnek kell lenniük egészségi állapotuk monitorizálására, a gyógyszereszedés maradéktalan betartására, és a megfelelő kommunikációra a transzplantációs team tagjaival (20).

A korábbiakban említett egészségműveltség, jelentősen meghatározza az egyes oktatási programok módszertanát, különösen alacsony egészségműveltségi szinttel rendelkező egyének esetén. *De hogyan is fejleszthető az egyén egészségműveltsége?* Az elmúlt években számos módszer került kifejlesztésre és bemutatásra, amely segíthet ennek javításában. McCormacka és munkatársai a többszintű beavatkozási megközelítés alkalmazásának lehetőségét mutatták be tanulmányukban, mely alapján az egyén szintjén beszélhetünk az egyszerű, világos beszédmód használatának fontosságáról szóban és az írásos anyagok elkészítésekor egyaránt. Ez utóbbinál pedig hatékony a vizualizáció. Az egészségügyi szakember és a páciens kommunikációja során elengedhetetlen a betegcentrikus kommunikáció, az aktív hallgatás, a kérdés lehetőségének biztosítása, a „Teach-back” technika alkalmazása és a különböző támogató csoportok, betegszervezetek bevonása. Ugyanakkor szervezeti szinten is lehet tenni azért, hogy az egészségműveltség javítása hatékony legyen pl. az egészségügyi szakemberek továbbképzésének biztosításával. A közösség szintjén pedig a különféle marketingkampányok, az online egészségkommunikáció hatékonyságának fejlesztésével érhetőek el pozitív eredmények. Végezetül pedig makroszinten, jogi szabályozások útján érhetőek el változások (108). Kifejezetten a vesebetegek körében megvalósuló beavatkozások során főként digitális, vizuális stratégiákat alkalmaztak, amelyek elsődlegesen a betegeket célozták meg (109). Andersen és munkatársai ugyanakkor a „knowledge translation” elméletére (110) alapozva

dolgozták ki az egészségműveltség fejlesztésének egy újabb módszerét. A „knowledge translation” kifejezés a 2000-es években jelent meg, amely a Kanadai Egészségügyi Kutató Intézetek (The Canadian Institutes of Health Research - CIHR) megfogalmazása szerint egy olyan dinamikus, ismétlődő folyamat, amely magába foglalja a tudás szintézisét, annak terjesztését és cseréjét elsősorban az egészség javítása, a hatékonyabb egészségügyi szolgáltatások igénybevétele, és ezáltal az egészségügyi rendszer megerősítése érdekében (110–112). Mindezt motivációs interjúval (113,114) ötvözték a transzplantáció előtt álló betegek aktív tudásszereplőként való erősítése érdekében, ahol kiemelt szerepet kaptak az ápolók, mint tudásátadók (115). Az intervenció kidolgozásakor figyelembe vették Lonergan kanadai filozófus elméletét is, aki szerint az aktív tudásátadás négy különböző folyamat tudatosítását jelenti, úgy, mint 1) adatgyűjtés, (Milyen információra van szükségem?), 2) megértés (Hogyan értelmezem a szerzett információkat?) 3) megítélés (Milyennek ítélem meg ennek az információnak az értékét), és 4) mérlegelés, megfontolás (Hogyan cselekedjek ezzel a tudással? Milyen viselkedésbeli változást jelent?) (116). Andersen és munkatársai által kidolgozott intervenció, és alkalmazott kommunikációs módszer összességében hatékonynak bizonyult, ugyanakkor felhívták a figyelmet az ápolók képzésére, a motiváció interjú alkalmazásának megismerése az ismeretek elmélyítése érdekében (115).

1.3.5. Betegoktatási programok és azok hatása a vesetranszplantáció területén

Az elmúlt években számos transzplantációs oktatási programot dolgoztak ki, annak érdekében, hogy segítséget nyújtsanak és tájékoztassák a dialízis kezelésben részesülő betegeket a transzplantáció kockázatairól és előnyeiről. A szakirodalomban fellelhető betegoktatási programok módszertana igen változatos. Függ a célcsoporttól (pl. vesetranszplantáció előtt álló krónikus vesebetegek, vesetranszplantáltak, hozzátartozók), és a program céljától (pl. vesepótló kezelési módokkal kapcsolatos információátadás, élődonoros vagy cadaver donoros vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek bővítése, vesetranszplantáció előtti vagy utáni ismeretek bővítése) egyaránt.

Bár jelentős előrelépés történt e programok révén, a transzplantációhoz való hozzáférés még mindig a kívántnál alacsonyabb, és a transzplantációs oktatási beavatkozások további javítására van szükség.

Patzer és munkatársai az egységes oktatási program fontosságát hangsúlyozzák. Oktatási programjukban többek között transzplantációs koordinátor és szociális munkás is részt vett. Eredményeik alapján elmondható, hogy az oktatáson résztvevő vesebetegek (beleértve a hátrányos helyzetben lévőket) nagyobb valószínűséggel végezték el a vesetranszplantációhoz szükséges vizsgálatokat, mint azok a betegek, akik nem vettek részt szervezett oktatáson. Tehát az oktatás a vesetranszplantációhoz való hozzáférésben tapasztalható különbségek csökkentéséhez is hozzájárulhat (16). További példaként említendő Weng és munkatársainak kutatása, ők a már várólistán lévő, etnikai kisebbséghez tartozó betegek körében kívánták az élődonoros veseátültetéshez való hozzáférést növelni szintén oktatási intervenciók segítségével. A 9 hónapos programjuk magába foglalta az egyéni és csoportos oktatást, a havi rendszerességgel küldött tájékoztatókat képeslapok formájában, és a telefonos utókövetést (117).

Hunt és munkatársai összefoglaló tanulmányukban összegyűjtötték az élődonoros vesetranszplantáció számának növelésére összpontosító oktatási programokat. Összesen 19 tanulmány elemzését követően megállapították, hogy annak valószínűsége, hogy a recipiensek egy potenciális élő donort azonosítanak egyértelműen növelhető világosan megfogalmazott és átadott oktatási tartalmakkal, a beteg szociális kapcsolatainak bevonásával, és folyamatos ismétléssel. Ugyanakkor kiemelték, hogy továbbra is kérdés az oktatás tartalmának mennyisége és az információ átadásának időpontja, vagyis, hogy a transzplantációs folyamat mely szakasza a legmegfelelőbb az oktatás megvalósítására. Továbbá felmerül a kérdés, hogy milyen mértékben kell figyelembe venni a betegek sajátos jellemzőit, úgy, mint a betegség stádiuma, a beteg etnikuma stb. az oktatás tartalmi mennyiségének meghatározásánál, és mennyiben kell a beavatkozásokat ezekhez a betegjellemzőkhöz igazítani (118).

A személyes jelenléttel megvalósuló oktatási programokon túlmenően megemlíthetők a virtuális térben, multimédiás eszközök segítségével megvalósuló programok is (78). A különféle telemedicinás megoldások, az e-health térhódítása a járványhelyzet alatt még inkább felerősödött. Az elektronikus egészségügyi technológiának oktatásban történő alkalmazása egyre inkább elterjedt és hatékonynak bizonyult, beleértve az e-learning, a telemedicina, és a telefonos alapú módszereket is. Itt megemlíthetők a közösségi média nyújtotta lehetőségek és azok kifejezetten a donáció és transzplantáció területén történő alkalmazásai. Az egyik legkomplexebb, több módszertant is ötvöző program Waterman és munkatársainak nevéhez fűződik, akik a „Your Path to Transplant” elnevezésű, 4 alkalmas számítógép vezérelt

intervenciós programot dolgozták ki. A résztvevő vesebetegek minden alkalommal egy felmérésben vettek részt, annak érdekében, hogy meghatározásra kerüljön a transzplantáció folytatására való felkészültségük jelenlegi szintje, a transzplantációval kapcsolatos ismeretük, a transzplantáció társadalmi, gazdasági akadályai, valamint megtervezésre kerüljön néhány konkrét intézkedés a transzplantáció folytatása érdekében. A számítógépes kiértékelést követően a résztvevő vesebetegek a telefonos tanácsadás mellett, személyre szabott visszajelzéseket és oktatási anyagokat kaptak, valamint hozzáférést azon közösségi erőforrásokhoz, amelyek a transzplantáció társadalmi, gazdasági akadályainak leküzdését segítik. A kapott eredmények rávilágítottak arra, hogy a betegek transzplantáció folytatására való felkészültségük és motivációjuk figyelembevételével, tiszteletben tartásával javítható a betegek ismerete, a transzplantáció iránti elkötelezettsége, és növelhető a várólistán lévő betegek aránya (119).

2. A vizsgálat célkitűzése

Jelen értekezés fő célja a vesetranszplantációval kapcsolatosan átadott betegség-specifikus ismeretek rögzülése, valamint a tudásátadást, az ismeretek átadását befolyásoló legfontosabb tényezőknek a feltárása, és ezáltal az esetlegesen akadályozó, gátló tényezők feltérképezése.

Az értekezés alapjául szolgáló kutatás célkitűzései közé tartozott

- a vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretterjesztés,
- célzottan a krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek részére egy betegség-specifikus kérdőív kialakítása a vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek felmérése céljából, és ezáltal elsődlegesen azoknak a területeknek az azonosítása, ahol hiányosságok, tévhitik tapasztalhatók,
- a krónikus vesebetegek ismereteit befolyásoló tényezőinek a feltérképezése, annak érdekében, hogy a jövőben a betegcsoport sajátosságait figyelembe vevő, célzott betegoktatás valósulhasson meg,
- a betegek ismeretének a bővítése olyan betegedukációs program keretén belül, amely szervezett módon, programszerűen valósul meg,
- a betegedukációs programunk hatékonyságvizsgálata, annak érdekében, hogy egy hatékony, szakemberek által validált program kerülhessen kidolgozásra, valamint
- egy célzott, a betegcsoport sajátosságait is figyelembe vevő betegoktatási program módszertanának kidolgozása.

A hosszú távú célok között megemlítendő

- a vesetranszplantációs várólistán lévő betegek számának növelése,
- az élődonoros veseátültetések számának várható növelése mellett.

3. Kutatói kérdések

Vizsgálatunk során a következő kutatói kérdésekre kerestük a választ:

1. Milyen betegségismerttel, tudásszinttel rendelkeznek a régió vesebetegei a vesepótló kezelésekkel kapcsolatban különös tekintettel a vesetranszplantációra?
2. Vannak-e, és ha igen, melyek azok a területek, ahol hiányosságok figyelhetőek meg?
3. Vannak-e, és ha igen, melyek, azok a tényezők, amelyek meghatározzák, befolyásolják a régió vesebetegeinek betegségismeretét?
4. Honnan, kitől szerzik a régió vesebetegei elsődlegesen a vesetranszplantációval kapcsolatos információkat?
5. Milyen funkcionális és szubjektív egészségműveltséggel rendelkeznek a régió vesebetegei?
6. Van-e összefüggés a betegségismeret és az egészségműveltség szintje között?
7. Mennyire hatékony az oktatási programunk?
8. Melyek a betegegyesület programunk eredményességét befolyásoló legfontosabb tényezők?

4. Beteg és módszer

4.1. A vizsgálati minta és mintaválasztás bemutatása

Debrecen, mint transzplantációs központ, a Kelet-Magyarországi régió három megyéjének, (Hajdú-Bihar megye, Szabolcs-Szatmár-Bereg megye és Borsod-Abaúj-Zemplén megye) veseátültetéseiért felel.

Követéses vizsgálatunk két adatfelvételből állt, mely során az első adatfelvétel alkalmával az ET várólistán szereplő, a vesetranszplantáció irányában kivizsgálás alatt álló, valamint a veseátültetést elutasító, 18 és 75 év közötti predializált, dialízis kezelésben részesülő (hemodialízis, peritonelális dialízis) krónikus vesebetegek felkeresése történt. Vizsgálatunkban, a régióban található nyolc dialízis központból (10. számú Dialízisközpont Debrecen; Debreceni Egyetem Klinikai Központ Nephrologiai Tanszék - FMC Extracorporalis Szervpótló Centrum; FMC Ózdi Dialízis Központ; Miskolci Nefrológiai Központ; Sátoraljaújhelyi Dialízis Központ; 2. számú Dialízisközpont Nyíregyháza; 12. számú Dialízisközpont Kisvárd; 18. számú Dialízisközpont Mátészalka) összesen 254 krónikus vesebeteg vett részt. A második körös adatfelvétel során azoknak a vesebetegeknek a felkeresése történt, akik részt vettek az első adatfelvételben, valamint az ezt követő edukációs programunk keretében tájékoztatásban, felvilágosításban is részesültek a vesetranszplantációval kapcsolatban.

A második adatfelvétel során kizárásra kerültek azok a betegek, akik időközben vesetranszplantáción estek át, költözés miatt másik (nem a három megye valamelyikében található) dialízis állomásra kerültek, vagy elhunytak. A végső mintanagyságot befolyásolta továbbá a részvételt elutasító betegek száma, és a COVID-19 járvány miatt bevezetett korlátozó intézkedések, melyek nem tették lehetővé a személyes jelenléttel megvalósuló adatfelvételt, és betegedukációt. Követéses vizsgálatunk második adatfelvétele során összesen 115 fő került bevonásra.

A vizsgálathoz az etikai engedélyt az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottság (ETT TUKEB) adta meg, mely etikai engedély száma: 44554-2018/EKU. A résztvevő vesebetegek előzetes tájékoztatást követően (1. számú függelék), a beleegyező nyilatkozat (2. számú függelék) aláírása után, önkéntes alapon vettek részt a vizsgálatban.

4.2. MÉRŐESZKÖZÖK BEMUTATÁSA

Első adatfelvétel során alkalmazott (alap tudásszintet rögzítő) kérdőív:

A kérdőív összesen 6 fő részre osztható (3. számú függelék). Az első rész a szocio-demográfiai háttérre vonatkozó adatokra kérdezett rá, úgy, mint nem, életkor, családi állapot, háztartásban élők száma, gyermekek száma és életkora, lakóhely, vallási és etnikai hovatartozás.

A második részben a gazdasági adatokra vonatkozó kérdések kerültek, melyek az iskolai végzettségre, foglalkozásra, foglalkoztatottságra, jövedelmi viszonyokra, és az anyagi körülmények szubjektív megítélésére kérdeztek rá.

A következő részben a kitöltők egészségi állapotukkal kapcsolatos kérdésre válaszolhattak. Megkérdezésre került az alapbetegség, a diagnózis felállításának ideje, módja, az egészségi állapot a diagnózis idején, a dialízis kezelés ideje, módja, végezetül pedig a vesetranszplantáció státusza, az ahhoz való hozzáállás.

A negyedik rész a vesetranszplantációval kapcsolatos információszerzés forrására vonatkozó kérdéseket tartalmazta, ahol az információ forrására, a kapott információk egyezőségére, a veseátültetett személytől kapott információk tartalmára, az esetlegesen hallott negatív információkra, döntéshozatalra, illetve az információszerzéssel kapcsolatos preferenciákra vonatkoztak a kérdések.

Az ötödik rész a szubjektív és a funkcionális egészségműveltség felmérésére szolgált. Nemzetközi ajánlásokat figyelembe véve, az egészségműveltség komplex jellege miatt legalább két különböző teszt használata javasolt (46). Éppen ezért a szubjektív egészségműveltséget mérő Chew-kérdéssor, valamint a funkcionális egészségműveltséget mérő a Newest Vital Sign (NVS) teszt került alkalmazásra.

A Brief Health Literacy Screening Tool (BHLS) első három kérdése a Chew-kérdéssor előszűrési célokra kifejlesztett és alkalmazott, attitűdöt mérő kérdőív, mely összesen 3 itemből áll és egy ötfokú Likert-skálán pontozódik. A kitöltőknek az alábbi 3 kérdésre kell válaszolniuk: *1) Mennyire érzi magabiztosnak magát, amikor önállóan tölt ki űrlapokat? 2) Milyen gyakran segít Önnek valaki (például családtagja, barátja, kórházi dolgozó vagy gondozó) a kórházi írásos anyagok értelmezésében? 3) Szokott-e problémát okozni a kórházi írásos anyagok*

megértésének nehézsége abban, hogy megfelelő képet kapjon egészségi állapotáról?. A Likert-skálán bejelölhető kategóriák 1-5-ig, ahol a (1) Soha; (2) Kevésszer; (3) Néha; (4) Legtöbbször; (5) Mindig. A válaszok összegzését követően elérhető legalacsonyabb átlagpontszám 3, míg a legmagasabb 15 lehet (88). A korábbi vizsgáltak alapján a magasabb pontszám jobb szubjektív egészségműveltséget jelent (amennyiben esetünkben az első két tételt tekintjük fordítottnak). Problémás egészségműveltségről tehát 9 vagy az alatti pontszám esetén beszélhetünk (120,121)

A funkcionális egészségműveltség mérésére a Newest Vital Sign (NVS) teszt alkalmazásával került sor. A válaszadóknak egy képzeletbeli jégkrémes doboz termékismertető címkéjének tanulmányozását követően kellett 6 kérdésre válaszolniuk: 1) *Ha megeszi az egész doboz jégkrémet, mennyi kalóriát fogyaszt el?* 2) *Ha 60 g szénhidrátot fogyaszthat édesség gyanánt, mennyit ehet meg a dobozból?* 3) *Orvosa azt tanácsolta, hogy csökkentse a telített zsírok fogyasztását. Általában 42 g telített zsírt fogyaszt, beleértve 1 adag jégkrémet is. Ha nem enne többé jégkrémet, hány gramm telített zsírt fogyasztana naponta?* 4) *Ha naponta átlagosan 2500 kalóriát fogyaszt, akkor egy adag jégkrém elfogyasztása ennek hány százalékát teszi ki?* 5) *Tegyük föl, hogy Ön allergiás a következőkre: penicillin, mogyoró, latex kesztyű, méhcsípés. Ennek tudatában biztonságos-e, ha eszik ebből a jégkrémből?* 6) *Miért?* (Ez abban az esetben, kerül megkérdezésre, ha az előző kérdésre a válasz „nem”). A kérdések megválaszolásához számolási, szövegértési és problémamegoldó képesség egyaránt szükséges. A teszt segítségével felmérhető, hogy az egyén mennyire képes megérteni, és alkalmazni az információkat. Kérdésenként, helyes válasz esetén 1 pont jár, így maximálisan 6 pont szerezhető. Az eredmények alapján a válaszadók három kategóriába sorolhatók: nagy valószínűséggel korlátozott egészségműveltségűek (0-1 pont); valószínűleg korlátozott egészségműveltségűek (2-3 pont); nagy valószínűséggel megfelelő egészségműveltségűek (4-6 pont). Az elemzések fókuszában a dichotomizált változó állt, melynél korlátozott és megfelelő egészségműveltséget különböztettünk meg (85,122).

A kérdőív utolsó része egy tudásszint felmérő teszt. A tesztkérdések létrehozásakor egyrészt áttekintettük a hazai (11,74) és nemzetközi (17–19) irodalmakban fellelhető teszteket, figyelembe vettük a régió vesebetegeinek körében készült attitűdöt mérő vizsgálatok legfrissebb eredményeit a vesetranszplantációval kapcsolatos leggyakoribb hiedelmekkel, tévhitekkel kapcsolatosan (123), valamint átnéztük a szakorvosok által validált, vesetranszplantáció előtt álló betegek számára írt tájékoztató füzeteket. Mindezek alapján, elsősorban a külföldi tesztkérdéseket alapul véve, de a hazai sajátosságokhoz is igazodva válogattuk ki a kérdéseket és alkottuk meg kérdéssorunkat.

Az ismeretek felmérésére szolgáló 15 kérdésből álló teszt 10 db igaz-hamis állítást és 5 db egyszerű választásos kérdést egyaránt tartalmazott. A kérdések az alábbi témaköröket érintették: 1) transzplantáció előtt: dialízis kezelés, 2) transzplantációs műtét: cadaver és élő donoros transzplantáció, keresztdonáció, műtéti szövődmények, 3) transzplantáció után: immunszuppresszív gyógyszerek, életmód, és a következő kérdéseket/állításokat tartalmazták:

- 1) *A peritoneális dialízis a vesepótló kezelés egyik formája a végstádiumú vesebetegség kezelésére. Melyik testrész teszi lehetővé ezt a kezelést?*
- 2) *Mennyi a hemodialízis kezelés átlagos időtartama?*
- 3) *A dialízis kezelés a vitaminok egy részét is eltávolítja. Ha dialízis kezelésben részesül, vitaminpótlásra van szüksége.*
- 4) *Művesekezelt betegeknél a szív-és érrendszeri halálozás magasabb, mint egy veseátültetett betegnél.*
- 5) *Milyen donorból történhet a veseátültetés?*
- 6) *Az átültetett vesét graftnak is nevezik.*
- 7) *A tönkrement vesét minden esetben kivesszik.*
- 8) *Milyen lehetőség merül fel abban az esetben, ha élődonáció esetén a donor és a recipiens vércsoportja nem egyezik?*
- 9) *Kevés azon élő donorok száma, akiknek a veseadományozás miatt alakultak ki hosszú távú egészségügyi problémái.*
- 10) *A veseadományozás növeli a vesebetegségek kialakulásának kockázatát a vesét felajánló személynél.*
- 11) *Általánosságban elmondható, hogy az élő donorokból származó vesék hosszabb ideig működnek, mint az elhunyt (cadaver) donorokból származó vesék.*
- 12) *Csak a közvetlen családtagok (szülők, testvérek, gyermekek) adományozhatnak vesét, lehetnek élődonorok.*
- 13) *Csak 50 éves kor alatt lehet valaki élődonor.*
- 14) *Miért szükséges immunszuppresszív gyógyszereket szedniük a transzplantáción átesett betegeknek?*
- 15) *Általánosságban elmondható, hogy a vesepótló kezelések közül a legjobb életminőséget a veseátültetés biztosítja a végstádiumú vesebetegek számára.*

Minden kérdés esetében szerepelt a „nem tudom” válaszlehetőség is, egyrészt annak elkerülése érdekében, hogy a betegek úgy válaszoljanak az egyes kérdésekre, hogy valójában nem tudják a helyes választ, másrészt, hogy a betegek ne érezzék úgy, hogy minden kérdésre kötelező válaszolniuk még akkor is, ha nem biztosak a helyes válaszban. A tesztek értékelése során minden helyes válasz 1 pontot, minden rossz, illetve „nem tudom” válaszlehetőség 0 pontot ért, így a maximálisan megszerezhető pontszám 15 volt.

Második adatfelvétel során alkalmazott (betegdukációt követő) kérdőív

A második adatfelvétel során használt kérdőív 2 fő részből állt (4. számú függelék). Az első részben a betegdukációs programmal kapcsolatos vélemény került felmérésre, az oktatást követően más személytől szerzett információk, tájékoztatás, valamint az aktuális transzplantációs státusz felmérése mellett.

A második rész egy már bővített tudásszint felmérő teszt kérdéseit tartalmazta. Felhasználásra került az első körös adatfelvétel során is használt 15 kérdés, de mind a kérdések, mind pedig a válaszok sorrendje változott, ezzel is csökkentve annak valószínűségét, hogy a válaszadó emlékezetből válaszoljon a kérdésekre. Mindemellett a további 5 kérdéssel bővült a teszt, mely kérdések a veseátültetést követő információkra, a műtétre, az immunszuppresszív gyógyszerekre, a kontrollvizsgálatra és az életmódra vonatkoztak: 1) *Melyik állítás igaz a beültetett vesével kapcsolatban az alábbiak közül?* 2) *A veseátültetést követően a gyógyszerek szedése szigorú orvosi kontroll mellett egy idő elteltével felfüggeszhető.* 3) *A veseátültetést követően elegendő évente egyszer kontrollvizsgálatra járni.* 4) *A veseátültetést követően az esetlegesen meglévő cukorbetegség megszűnik.* 5) *Szülhetnek-e gyermeket veseátültetés után a nők?* Így összesen 13 db igaz-hamis és 7 db egyszerű feleletválasztós kérdésből állt a betegdukációt követően felvételre kerülő teszt. Az első teszthez hasonlóan került sor az értékelésre, minden helyes válasz 1 pontot, minden rossz, illetve „nem tudom” válaszlehetőség 0 pontot ért, a maximálisan megszerezhető pontszám a második teszt esetében pedig 20 volt.

4.3. Adatgyűjtés, adatfelvétel módszertana

Követéses vizsgálatunk első körös adatfelvétele 2018 szeptemberében kezdődött és egy évig tartott. A második adatfelvételre legkorábban az első körös adatfelvételt, és betegdukációt követően 6 hónap elteltével, de nem később, mint 12 hónappal kerülhetett sor. A második körös adatfelvétel a tervezettnél korábban, 2020. márciusában fejeződött be, melynek hátterében a COVID-19-járvány állt.

Kutatásunkban sikeres vesetranszplantáción átesett, és az utógondozáson rendszeresen részt vevő betegek között, önkéntes jelentkezés alapján kérdezőbiztosokat képeztünk ki, akik a kérdőíves adatfelvétel mellett a betegdukációs program megvalósításában is részt vettek. Mindemellett a vizsgálatot vezető első szerző valamennyi adatfelvétel során személyesen is

jelen volt, amely a minőségbiztosítás mellett azt a célt szolgálta, hogy a betegek nem csak sorstárs, de egészségügyi, szervezési oldalról is felvilágosítást kaphassanak a veseátültetésről.

Egy-egy tájékoztatással egybekötött adatfelvétel megközelítőleg 60-90 percet vett igénybe. Az adatfelvételt követően a beteg igényeitől függően az alábbi témakörökben került sor a betegoktatásra: 1) várólista és Eurotransplant, 2) cadaver és élődonor transzplantáció, 3) műtéti eredmények és esetleges szövődmények, 4) kontrollvizsgálat és életmód. A kulcsfontosságú témakörök meghatározásában az adatfelvétel során alkalmazott tudásszint felmérő teszt is segítséget nyújtott, hisz a kitöltés során képet kaptunk a beteg aktuális ismereteiről, esetleges hiányosságairól, tévhitekről, melyekre az ezt követő elbeszélgetés során kitértünk. Ezen felül a sikeres vesetranszplantáción átesett kérdezőbiztosok az adatfelvételt követően személyes élményeiken keresztül osztották meg saját tapasztalataikat a vesetranszplantációs eljárás folyamatáról. Minden esetben lehetőséget biztosítottunk a kérdések feltevésére, melyekre kompetenciánkon belül válaszoltunk. Az edukáció végén valamennyi beteg a Debreceni Egyetem Általános Orvostudományi Kar Sebészeti Intézet (DE ÁOK SI) munkatársai által szerkesztett tájékoztató füzetet is megkapta. Ez a veseátültetéssel kapcsolatos leggyakoribb kérdéseket és az azokra adott válaszokat tartalmazta a fontosabb elérhetőségek feltüntetésével.

4.4. A COVID-19 járvány vizsgálatunkra gyakorolt hatása

A COVID-19 járvány a tervezett vizsgálatunkat nem várt kihívások elé állította. A járványhelyzet miatt bevezetett korlátozó intézkedések a személyes jelenléttel megvalósuló adatfelvételt, és betegedukációt nem tették lehetővé így 2020. márciusában az adatfelvétel leállt. A vizsgálatot szeretnénk volna folytatni a korlátozó intézkedések feloldását követően is, de erre már nem került sor. Ennek hátterében elsődlegesen az állt, hogy egy olyan időintervallum telt el az első körös adatfelvételt követően, amely a kapott eredményeket nagymértékben torzította volna, ezért a már rendelkezésre álló adatok feldolgozását kezdtük meg. Ugyan az elemszám a vártnál alacsonyabb lett, a legfőbb számítások, elemzések és összehasonlítások elvégezhetőek voltak.

4.5. Statisztikai módszertan

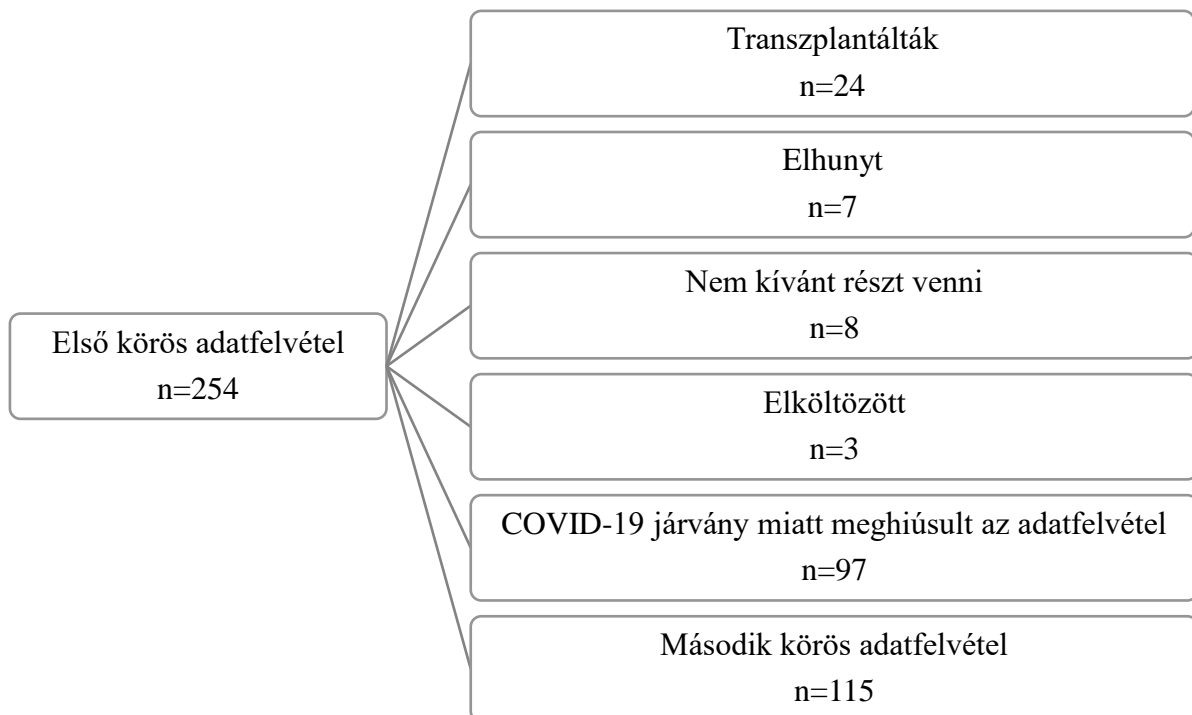
Az adatok feldolgozása és statisztikai elemzése az SPSS 22.0 programcsomag segítségével történt. Az eredmények közötti eltérést abban az esetben tekintettük szignifikánsnak, ha az adott statisztikai eljárásból származó p-érték kisebb volt, mint 0,05. Az első és a második felmérés adatainak összehasonlítása során válaszopcióként részarányok és a hozzájuk tartozó 95%-os megbízhatósági tartományok kerültek kiszámításra, az életkor esetében pedig az átlagokhoz tartozó 95%-os megbízhatósági tartományok. Az adatok normalitásának tesztelése Shapiro-Wilk tesztekkel történt meg. Leíró statisztikát alkalmaztunk az egyes változókra vonatkozóan feltüntetve a folytonos változók mediánját és interkvartilis terjedelmét, valamint a kategorikus változók esetén a válaszadók számával és százalékos megoszlásával válasz opcióként. A statisztikai módszertan a statisztikai elemzések kiválasztása során a statisztikai tesztek alkalmazási feltételeit vizsgáltuk meg. Az adatok elemzése folytonos változók tekintetében és két csoport függvényében Wilcoxon-féle előjeles rangpróbák segítségével, több, mint két csoport esetén pedig Kruskal-Wallis és post hoc Dunn teszttel történt meg. A folytonos változók egymásra gyakorolt hatását, illetve kapcsolatát Spearman-féle rangkorrelációk segítségével elemeztük. A tudásszint felmérő teszten a helyesen válaszolók részarányát McNemar teszttel vizsgáltuk. A betegek ismereteit befolyásoló tényezőket tíz magyarázó változóra korrigált többszörös lineáris regresszióval értékeltük, melynél a függő változó a tudáspontszám volt. A független változók között a szocio-demográfiai (életkor, nem, iskolai végzettség, etnikai hovatartozás), a dialízis kezelésre (dialízis modalitása és helyszíne) és transzplantációra vonatkozó (ET várólistán szerepel, vesetranszplantációra való hajlandóság, korábbi veseátültetés) tényezők, valamint az egészségműveltség szerepeltek.

5. Eredmények

Az eredmények bemutatásánál először a vizsgálatba bevont vesebetegek általános jellemzőinek bemutatása történik az első és a második adatfelvétel során kapott eredmények tekintetében. Ezt követően a veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrására vonatkozó eredményeink, majd a betegek egészségműveltsége kerül ismertetésre. Végezetül pedig a vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek és az azt befolyásoló tényezők bemutatása történik.

5.1. A vizsgált populáció jellemzői és változásai az utánkövetés során

Az első körös adatfelvétel során összesen 254 vesebeteg felkeresése történt, míg a második körös adatfelvétel során összesen 115 fő került be a vizsgálatba, ami az első körös vizsgálatban résztvevő vesebetegek 45,3%-át jelenti. A végső mintaelemszámot több tényező befolyásolta. Egyrészt kizárásra kerültek azok a személyek, akik időközben transzplantáción estek át (n=24, 9,4%). A betegek közül 8 fő (3,1%) nem kívánt részt venni a második adatfelvételben, 3 fő (1,2%) pedig időközben elköltözött. A betegek 2,8%-a (n=7) elhunyt. A COVID-19 járvány miatt bekövetkező korlátozó intézkedések miatt az utolsó adatfelvételre 2020. márciusában került sor, így 97 vesebeteg (38,2%) ismételt felkeresése már nem valósulhatott meg (5. ábra).



5. ábra: A második körös adatfelvétel végső mintaelemszámának alakulása

5.1.1. A vizsgált populáció szocio-demográfiai, kulturális és gazdasági háttere

Az első vizsgálatban résztvevő vesebetegek átlagéletkora $48,8 \text{ év} \pm 13,2$, a második vizsgálatban résztvevőké $50,3 \text{ év} \pm 11,9$ volt.

Az első vizsgálatban a válaszadók 35,4%-a [29,5%-41,3%] volt nő, mely összesen 90 főt jelent. A második vizsgálatban a válaszadók 30,4%-a [22,0%-38,8%] volt nő, mely összesen 35 főt jelent. A férfiak az első vizsgálatban a válaszadók 64,6%-át [58,7%-70,5%] tették ki, mely 164 főt jelent. Hasonló arányban válaszoltak a második vizsgálatban is, ahol a válaszadók 69,6%-a [61,2%-77,9%] volt férfi, tehát 80 fő.

Az etnikai hovatartozás vonatkozásában elmondható, hogy a válaszadók közül 42 fő vallotta magát romának, ami a betegek 16,5%-át [11,9%-21,1%] jelentette. A második felmérésben 19,1%-uk [11,9%-26,3%], tehát összesen 22 fő vallotta magát romának.

Az első vizsgálatban a vesebetegek közül alapfokú iskolai végzettséggel 51 fő (20,2% [15,2%-25,1%]), középfokú végzettséggel 170 fő (67,2% [61,4%-72,9%]), míg felsőfokú végzettséggel 32 fő (12,6% [8,5%-16,7%]) rendelkezett. Hasonlóan alakultak a második vizsgálatban válaszolók arányai is. Alapfokú végzettséggel 24 fő (20,9% [13,4%-28,3%]), középfokú végzettséggel 78 fő (67,8% [59,3%-6,4%]), felsőfokú végzettséggel 13 fő (11,3% [5,5%-17,1%]) rendelkezett.

A megbízhatósági tartományok valamennyi változó esetében átfedést mutattak, amely értelmében a két minta között nem volt szignifikáns különbség az életkor, a nem, az etnikum valamint az iskolai végzettség vonatkozásában (3. táblázat).

Változók	1. vizsgálat		2. vizsgálat	
	n	Átlag (SD)	n	Átlag (SD)
Életkor				
<i>Életévek</i>		48,8 (13,2)		50,3 (11,9)
Összesen	254		115	
	n	Részarány [95% MT]	n	Részarány [95% MT]
Nem				
<i>Nő</i>	90	35,4% [29,5%-41,3%]	35	30,4% [22,0%-38,8%]
<i>Férfi</i>	164	64,6% [58,7%-70,5%]	80	69,6% [61,2%-77,9%]
Összesen	254		115	
Etnikum				
<i>Roma</i>	42	16,5% [11,9%-21,1%]	22	19,1% [11,9%-26,3%]
<i>Nem roma</i>	212	83,5% [78,9%-88,0%]	93	80,9% [73,7%-88,0%]
Összesen	254		115	
Iskolai végzettség				
<i>Alapfokú</i>	51	20,2% [15,2%-25,1%]	24	20,9% [13,4%-28,3%]
<i>Középfokú</i>	10	67,2% [61,4%-72,9%]	78	67,8% [59,3%-76,4%]
<i>Felsőfokú</i>	32	12,6% [8,5%-16,7%]	13	11,3% [5,5%-17,1%]
Összesen	253		115	

3. táblázat: A vizsgált populáció szocio-demográfiai, kulturális és gazdasági háttere

5.1.2. A vizsgált populáció egészségi állapota

A vizsgált populáció egészségi állapotára, ezen belül is a vesebetegséghez vezető alapbetegségekre, a diagnózis körülményeire és a veseátültetésre vonatkozó információk mintaeloszlását a 4-6. táblázatok foglalják össze.

A 4. táblázat adatai alapján, az első vizsgálatban, a vesebetegséghez vezető alapbetegség 85 fő esetében, tehát a válaszadók 33,5%-ánál [27,7%-39,3%] hipertónia talaján alakult ki, 22 fő esetében, 8,7%-nál [5,2%-12,1%] diabetes mellitus, 35 főnél, 13,8%-nál [9,5%-18,0%] policisztás vesebetegség, 13 főnél, 5,1%-nál [2,4%-7,8%] immunológiai betegség, 3 főnél, 1,2%-nál [0,01%-2,5%] Alport-szindróma, további 3 főnél, 1,2%-nál [0,01%-2,5%] glomerulonephritis, 1 főnél, 0,4%-nál [0,01%-1,2%] pyelonephritis, 1 főnél, 0,4%-nál [0,01%-1,2%] FSGS, 91 főnél, azaz 35,8%-nál [29,9%-41,7%] egyéb, ismeretlen eredetű ok állt a betegség hátterében. Hasonlóan alakultak a 2 vizsgálati mintában is az arányok, mely szerint a válaszadók közül 41 főnél, 35,7%-nál [26,9%-44,4%] hipertónia, 11 főnél, 9,6%-nál [4,2%-14,9%] diabetes mellitus, 14 főnél, 12,2%-nál [6,2%-18,2%] policisztás vesebetegség, 2 főnél,

1,7%-nál [0,01%-4,1%] immunológiai betegség, 2 főnél, 1,7%-nál [0,01%-4,1%] glomerulonephritis, 1 főnél, 0,9%-nál [0,01%-2,6%] Alport-szindróma, 44 főnél 38,2%-nál [29,4%-47,1%] egyéb, ismeretlen eredetű ok állt a vesebetegség kialakulásának hátterében. Pyelonephritis és FSGS, mint alapbetegség a második vizsgálati mintában nem figyelhető meg.

Az első vizsgálati mintában a válaszadók többsége, 231 fő, azaz 91,3%-uk [87,8 %-94,8%] esetében a betegséget már évekkel ezelőtt diagnosztizálták. A második vizsgálatban ez 103 fő, azaz a válaszadók 89,6%-ánál [83,9%-95,1%] volt megfigyelhető.

A diagnózis felállítására az első vizsgálatban válaszadók többségénél, 150 főnél, ami a válaszadók 59,8%-át [53,7%-65,8%] jelenti kórházban, más betegség kezelése közben került sor. Házi orvos 84 fő esetében, tehát 33,5%-uknál [27,6%-39,3%] állított fel diagnózist, míg 17 főnek, a válaszadók 6,8%-ának [3,7%-9,9%] sürgősséggel került sor az első dialízis kezelésre. A második vizsgálatban diagnózis felállítására válaszadók többségénél, 67 főnél, ami a válaszadók 58,8%-át [49,3%-67,3%] jelenti kórházban, más betegség kezelése közben került sor. Házi orvos 36 fő esetében, tehát 31,6%-uknál [22,8%-39,7%] állított fel diagnózist, míg 11 főnek, a válaszadók 9,6%-ának [4,2%-14,9%] sürgősséggel került sor az első dialízis kezelésre.

A megbízhatósági tartományok valamennyi változó esetében átfedést mutattak, amely értelmében a két minta között nem volt szignifikáns különbség az alapbetegség, a diagnózis felállításának ideje, és a diagnózis felállító személy vonatkozásában.

Változók	1. vizsgálat		2. vizsgálat	
	n	Részarány [95% MT]	n	Részarány [95% MT]
Alapbetegség				
<i>Diabetes mellitus</i>	22	8,7% [5,2%-12,1%]	11	9,6% [4,2%-14,9%]
<i>Hypertonia</i>	85	33,5% [27,7%-39,3%]	41	35,7% [26,9%-44,4%]
<i>Policisztás vesebetegség</i>	35	13,8% [9,5%-18,0%]	14	12,2% [6,2%-18,2%]
<i>Immunológiai/Autoimmun betegség</i>	13	5,1% [2,4%-7,8%]	2	1,7% [0,01%-4,1%]
<i>Alport-szindróma</i>	3	1,2% [0,01%-2,5%]	1	0,9% [0,01%-2,6%]
<i>Glomerulonephritis</i>	3	1,2% [0,01%-2,5%]	2	1,7% [0,01%-4,1%]
<i>Pyelonephritis</i>	1	0,4% [0,01%-1,2%]	0	0,0% [-]
<i>FSGS</i>	1	0,4% [0,01%-1,2%]	0	0,0% [-]
<i>Egyéb</i>	91	35,8% [29,9%-41,7%]	44	38,2% [29,4%-47,1%]
Összesen	254		115	
Diagnózis felállítása				
<i>≤ mint 1 éve</i>	22	8,7% [5,2%-12,2%]	12	10,4% [4,8%-16,0%]
<i>> mint 1 éve</i>	231	91,3% [87,8 %-94,8%]	103	89,6% [83,9%-95,1%]
Összesen	253		115	
Diagnózist felállító személy				
<i>Háziorvos</i>	84	33,5% [27,6%-39,3%]	36	31,6% [22,8%-39,7%]
<i>Kórházban, más betegség kezelése közben</i>	150	59,8% [53,7%-65,8%]	67	58,8% [49,3%-67,3%]
<i>Sürgősséggel került sor az első kezelésre</i>	17	6,8% [3,7%-9,9%]	11	9,6% [4,2%-14,9%]
Összesen	251		115	

4. táblázat: A vesebetegek alapbetegségére vonatkozó adatok

Az első vizsgálatban a válaszadók 27,3%-a [21,8%-32,8%], 68 fő azonnal dialízis kezelésre szorult. A dialízis kezelésre a diagnózis felállításától a válaszadók 26,5%-ának [21,0%-31,9%], 66 főnek kevesebb, mint egy éven belül került sor, 40,6%-ának [34,5%-46,7%], 101 főnek pedig több, mint egy év telt el a kezelésig. A válaszadók 5,6%-át [2,8%-8,5%], 14 főt gondozásba vettek, de még nem részesült kezelésben. Hasonlóan alakulta a második vizsgálati mintában is a válaszok. A válaszadók 33,6%-a [24,8%-42,5%], 37 fő azonnal dialízis kezelésre szorult. A dialízis kezelésre a diagnózis felállításától a válaszadók 24,6%-ának [16,5%-32,6%], 27 főnek kevesebb, mint egy éven belül került sor, 40,0%-ának [30,8%-49,2%], 44 főnek pedig több, mint egy év telt el a kezelésig. A válaszadók 1,8%-át [0,01%-4,3%], 2 főt gondozásba vettek, de még nem részesült kezelésben.

A dialízis modalitása tekintetében elmondható, hogy az első vizsgálatban a résztvevők 83,1%-a [78,5%-87,7%], 211 fő hemodialízis, 11,4%-a [7,5%-15,3%], 29 fő peritoneális dialízis kezelésben részesült, 5,5%-uk [2,7%-8,3%], 14 fő pedig predializált. A második vizsgálatban a résztvevők 93,0%-a [88,4%-97,7%], 107 fő hemodialízis, 5,2%-a [1,2%-9,3%], 6 fő peritoneális dialízis kezelésben részesült, 1,7%-uk [0,01%-4,1%], 2 fő pedig predializált.

A dialízis kezelés időtartamára vonatkozóan az első vizsgálatban a válaszadók 25,2%-a [19,9%-30,5%], 64 fő kevesebb, mint 1 éve, 31,8%-a [26,2%-37,6%], 81 fő 1-3 éve, 37,4%-a [31,5%-43,4%], 95 fő több, mint 3 éve részesült dialízis kezelésben. A második vizsgálatban a válaszadók 26,1%-a [18,1%-34,1%], 30 fő kevesebb, mint 1 éve, 32,2%-a [23,6%-40,7%], 37 fő 1-3 éve, 40,0%-a [31,1%-48,9%], 46 fő több, mint 3 éve részesült dialízis kezelésben.

A dialízis helyszínéről elmondható, hogy az első vizsgálatban a válaszadók 32,3%-a [26,5%-38,0%], 82 fő H-B megye, 32,3%-a [26,5%-38,0%], 82 fő SZ-SZ-B megye, 35,4%-a [29,6%-41,3%], 90 fő B-A-Z megye dialízis központjában részesült kezelésben. A második vizsgálatban ezzel szemben 38,3%-uk [29,4%-47,1%], 44 fő H-B megye, 41,7%-uk [32,7%-50,8%], 48 fő SZ-SZ-B megye és csupán 20,0%-uk [12,7%-27,3%], 23 fő B-A-Z megye dialízis központjában részesült kezelésben.

A megbízhatósági tartományok alapján elmondható, hogy a két minta között nem volt szignifikáns különbség a diagnózistól a dialízis kezelésig eltelt idő, a dialízis modalitása és a dialízis kezelés időtartama vonatkozásában. Egyedül a dialízis kezelés helyszíne esetében figyelhető meg különbség, szignifikánsan kevesebb vesebeteg vett részt a B-A-Z megyei műveseállomásokról a 2. vizsgálatban (5. táblázat).

Változók	1. vizsgálat		2. vizsgálat	
	n	Részarány [95% MT]	n	Részarány [95% MT]
A dialízis kezelésig eltelt idő				
<i>Azonnal kezelésre szorult</i>	68	27,3% [21,8%-32,8%]	37	33,6% [24,8%-42,5%]
<i>≤ mint 1 éven belül kezelésre szorult</i>	66	26,5% [21,0%-31,9%]	27	24,6% [16,5%-32,6%]
<i>> mint 1 éven belül kezelésre szorult</i>	101	40,6% [34,5%-46,7%]	44	40,0% [30,8%-49,2%]
<i>Predializált</i>	14	5,6% [2,8%-8,5%]	2	1,8% [0,01%-4,3%]
Összesen	249		110	
Dialízis modalitása				
<i>HD</i>	211	83,1% [78,5%-87,7%]	107	93,0% [88,4%-97,7%]
<i>PD</i>	29	11,4% [7,5%-15,3%]	6	5,2% [1,2%-9,3%]
<i>Predializált</i>	14	5,5% [2,7%-8,3%]	2	1,7% [0,01%-4,1%]
Összesen	254		115	
Dialízis kezelés időtartama				
<i>Predializált</i>	14	5,5% [2,7%-8,3%]	2	1,7% [0,01%-4,1%]
<i>< mint 1 éve</i>	64	25,2% [19,9%-30,5%]	30	26,1% [18,1%-34,1%]
<i>1-3 éve</i>	81	31,8% [26,2%-37,6%]	37	32,2% [23,6%-40,7%]
<i>> mint 3 éve</i>	95	37,4% [31,5%-43,4%]	46	40,0% [31,1%-48,9%]
Összesen	254		115	
Dialízis helyszíne				
<i>H-B</i>	82	32,3% [26,5%-38,0%]	44	38,3% [29,4%-47,1%]
<i>SZ-SZ-B</i>	82	32,3% [26,5%-38,0%]	48	41,7% [32,7%-50,8%]
<i>B-A-Z</i>	90	35,4% [29,6%-41,3%]	23	20,0% [12,7%-27,3%]*
Összesen	254		115	

*Szignifikáns eredmény

5. táblázat: A dialízis kezelésre vonatkozó adatok

A 6. táblázat a vesetranszplantáció lehetőségére és a korábbi transzplantációra vonatkozó információkat foglalja össze. Ez alapján elmondható, hogy az első vizsgálatban a válaszadók 38,2%-a [32,2%-44,2%], 97 fő szerepelt a várólistán, 20,9%-a [15,9%-25,9%], 50 fő a vesetranszplantáció irányába kivizsgálás alatt állt, 24,4%-a [19,1%-29,7%], 62 fő elutasította ennek lehetőségét, 12,6%-ának [8,5%-16,7%], 32 főnek kontraindikált, 3,9%-a [1,6%-6,3%], 10 fő még nem konzultált kezelőorvosával ennek lehetőségéről. A második vizsgálatban a válaszadók 34,8%-a [26,1%-43,5%], 40 fő szerepelt a várólistán, 14,2%-a [6,2%-18,1%], 14 fő kivizsgálás alatt állt, 25,2%-a [17,3%-33,2%], 29 fő elutasította, 26,9%-ának [18,8%-35,1%], 31 főnek kontraindikált, 0,9%-a [0,01%-2,6%], 1 fő még nem konzultált orvosával.

Az első vizsgálatban a válaszadók 17,5%-ának [12,8%-22,2%], 44 főnek volt korábban veseátültetése. Hasonlóan alakult a második vizsgálatban is ez az arány, a válaszadók 18,3%-a [11,2%-25,3%], 21 fő esett át korábban vesetranszplantáción. Egy veseátültetésen a válaszadók 15,9%-a [11,4%-20,5%], 40 fő, két veseátültetésen 1,6%-a [0,1%-3,1%], 4 fő esett át korábban. A második vizsgálatban egy veseátültetésen a válaszadók 15,7%-a [9,0%-22,3%], 18 fő, két veseátültetésen 1,7%-a [0,01%-4,1%], 2 fő esett át korábban.

Az első vizsgálatában a válaszadók többsége, 91,0%-a [82,4%-99,4%], 40 fő cadaver donortól kapta a vesét, a második vizsgálatban ehhez hasonlóan, 90,0%-a [76,9%-99,99%], 18 fő kapta agyhalott donortól a vesét.

A beültetett graft élettartamát tekintve az első vizsgálatban kevesebb, mint egy évig 12 főnek, 26,1%-ának [13,4%-38,8%], több, mint egy, de kevesebb, mint öt évig 6 főnek, 13,0%-ának [3,3%-22,8%], több, mint öt, de kevesebb, mint tíz évig 9 főnek, 19,6%-ának [8,1%-31,0%], több, mint tíz évig 19 főnek, 41,3%-ának [27,1%-55,5%] működött. A második vizsgálatban kevesebb, mint egy évig 6 főnek, 28,6%-ának [9,3%-47,9%], több, mint egy, de kevesebb, mint öt évig 3 főnek, 14,3%-ának [0,01%-29,3%], több, mint öt, de kevesebb, mint tíz évig 5 főnek, 23,8%-ának [5,6%-42,0%], több, mint tíz évig 7 főnek, 33,3%-ának [13,2%-53,5%] működött.

A megbízhatósági tartományok a következő változók esetében átfedést mutattak, amely értelmében a két minta között nem volt szignifikáns különbség a korábbi veseátültetések számát, típusát és a beültetett graft élettartamát tekintve. A transzplantáció lehetőségére vonatkozóan különbséget tapasztaltunk, a második mintába szignifikánsan magasabb arányban kerültek be azok a betegek, akik bár éltek volna a transzplantáció lehetőségével, de a veseátültetés valamilyen oknál fogva a megkérdezés időpontjában kontraindikált volt.

Változók	1. vizsgálat		2. vizsgálat	
	n	Részarány [95% MT]	n	Részarány [95% MT]
Várólista				
<i>Várólistán szerepel</i>	97	38,2% [32,2%-44,2%]	40	34,8% [26,1%-43,5%]
<i>Várólistán nem szerepel</i>				
<i>Kivizsgálása folyamatban</i>	53	20,9% [15,9%-25,9%]	14	14,2% [6,2%-18,1%]
<i>Elutasítja</i>	62	24,4% [19,1%-29,7%]	29	25,2% [17,3%-33,2%]
<i>Jelenleg kontraindikált</i>	32	12,6% [8,5%-16,7%]	31	26,9% [18,8%-35,1%]*
<i>Még nem konzultált szakorvossal</i>	10	3,9% [1,6%-6,3%]	1	0,9% [0,01%-2,6%]
Összesen	254		115	
Korábbi veseátültetés				
<i>Nem</i>	207	82,5% [77,8%-87,2%]	95	82,6% [75,7%-89,5%]
<i>Igen, primer</i>	40	15,9% [11,4%-20,5%]	18	15,7% [9,0%-22,3%]
<i>Igen, szekunder</i>	4	1,6% [0,1%-3,1%]	2	1,7% [0,01%-4,1%]
Összesen	251		115	
Veseátültetés típusa				
<i>Primer</i>				
<i>Cadaver donor</i>	40	91,0% [82,4%-99,4%]	18	90,0% [76,9%-99,99%]
<i>Szekunder</i>				
<i>Cadaver + cadaver donor</i>	2	4,5% [0,01%-10,7%]	1	
<i>Cadaver + élő donor</i>	2	4,5% [0,01%-10,7%]	1	5,0% [0,01%-14,5%]
Összesen	44		20	5,0% [0,01%-14,5%]
Beültetett graft élettartama				
<i>≤ 1 év</i>	12	26,1% [13,4%-38,8%]	6	28,6% [9,3%-47,9%]
<i>> 1 év és ≤ 5 év</i>	6	13,0% [3,3%-22,8%]	3	14,3% [0,01%-29,3%]
<i>> 5 év és ≤ 10 év</i>	9	19,6% [8,1%-31,0%]	5	23,8% [5,6%-42,0%]
<i>> 10 év</i>	19	41,3% [27,1%-55,5%]	7	33,3% [13,2%-53,5%]
Összesen	46		21	

*Szignifikáns eredmény

6. táblázat: A vesetranszplantáció lehetőségére és a korábbi transzplantációra vonatkozó adatok

5.2. Veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrása

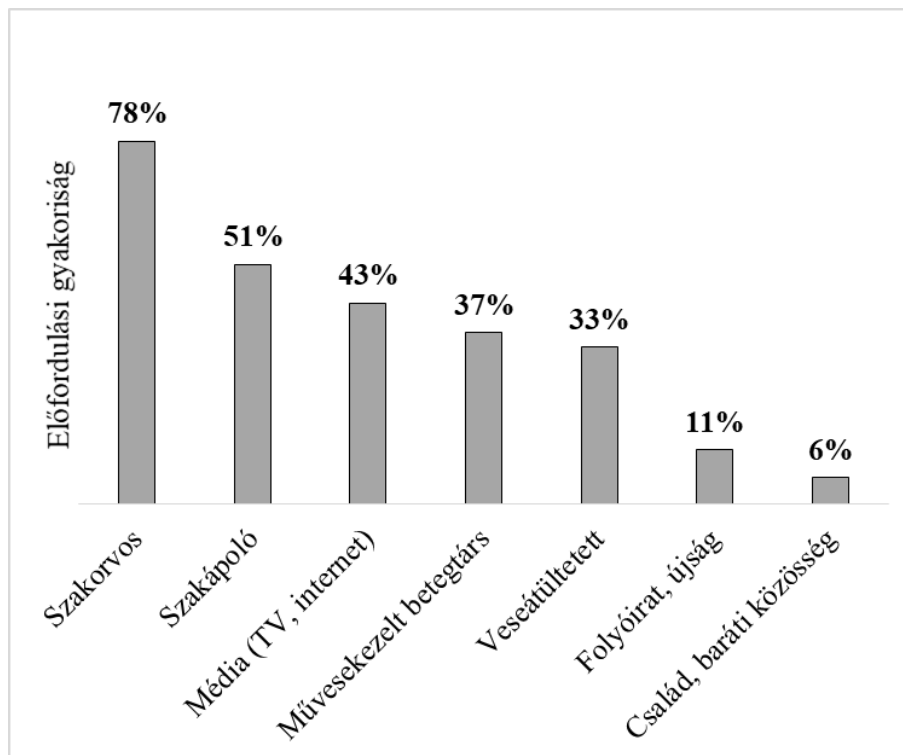
Az első adatfelvétel során a megkérdezettek a veseátültetéssel kapcsolatos tájékozódás forrására több megadott válaszlehetőség közül választhattak, melyek közül többet is jelölhettek. Az egyes források említési aránya alapján elmondható, hogy a betegek leggyakrabban az egészségügyi szakembertől, szakorvostól, szakápolótól kapták a legtöbb információt.

A tömegkommunikációs eszközök közül a televízió és az internet is fontos szerepet töltött be a transzplantációval kapcsolatos információk krónikus vesebetegekhez történő eljuttatásában.

Művesekezelt betegtárstól és transzplantáción átesett személytől közel azonos arányban kaptak információt a vizsgálatban résztvevő személyek.

A nyomtatott anyagokból (újság, folyóirat) történő információszerzés azonban igen alacsony arányban szerepelt a megkérdezettek körében.

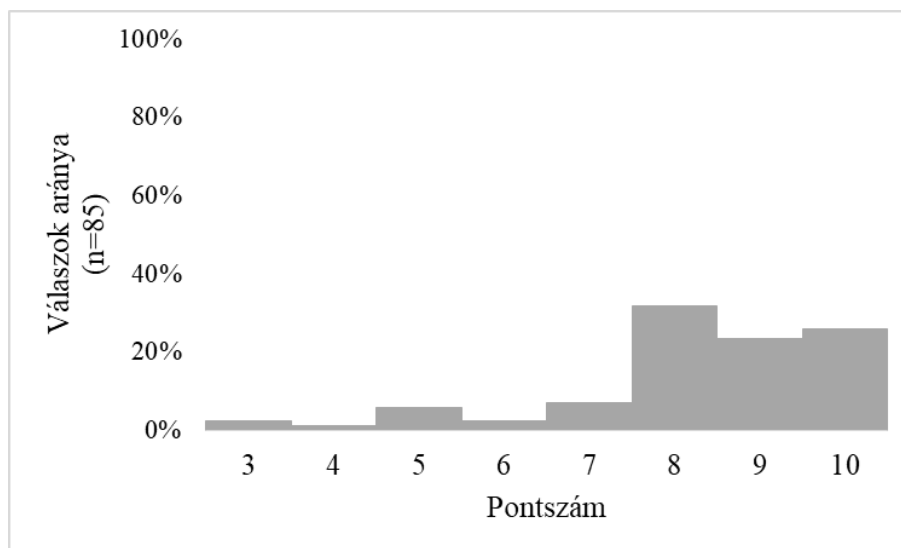
Viszonylag alacsonynak mondható azok arány, akik családtagoktól, rokonoktól vagy a baráti közösség tagjaitól kaptak információt (6. ábra).



6. ábra: Veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrása (n=254)

A megkérdezettek 63,8%-a (n=162) több forrásból is kapott információt. A több forrásból kapott információkat a vesebetegek többsége (n=99, 61,1%) ugyan egyezőnek találta, de igen magas volt azoknak az aránya (n=63, 38,9%), akik ezt egymással ellentmondónak ítélték meg.

Mivel a sorstársak véleménye döntő szerepet játszhat a transzplantációval kapcsolatos véleményalkotásban, felmérésre került az is, hogy az információt adó veseátültetettnek hogyan működik a veséje, milyen tapasztalatai vannak a beavatkozásról. Összesen 85 fő (33,5%) nyilatkozta azt, hogy szerzett veseátültetettől is információt. Az információt adó veseátültetett személy veseműködésével kapcsolatban 65 fő (76,5%) válaszolta, hogy nagyon jól működik, 11 fő (12,9%) elfogadhatónak ítélte, míg 9 fő (10,6%) jelölte, hogy már nem működik a beültetett vese. A már nem működő graftok élettartamát tekintve elmondható, hogy a legkevesebb 2 hétig, a legtöbb pedig 10 évig működött. A megkérdezettek többsége úgy gondolta, hogy a nem működő graft miatt az egyén kudarcnak éli meg a transzplantációt. Összességében azonban úgy gondolták, hogy a veseátültetett ismerősnek pozitív véleménye van a veseátültetésről, melyet egy 1-től 10-ig terjedő skálán volt lehetőségük jelölni. A mintaeloszlás a 7. ábrán látható, mely alapján a legalacsonyabb bejelölt érték 3, míg a legmagasabb 10 pont volt. A mintaátlag $8,3 \pm 1,3$, a medián értéke pedig 8 (8-10) volt.



7. ábra: Veseátültetett ismerős transzplantációval kapcsolatos véleménye (n=254)

Annak ellenére, hogy a sorstársaktól igen magas arányban kapnak információkat, igen alacsony azoknak a vesebetegeknek az aránya, akik tagjai valamilyen veseátültetéssel kapcsolatos közösségnek (tagja közösségnek n=55, 21,7%; nem tagja közösségnek n=199, 78,3%).

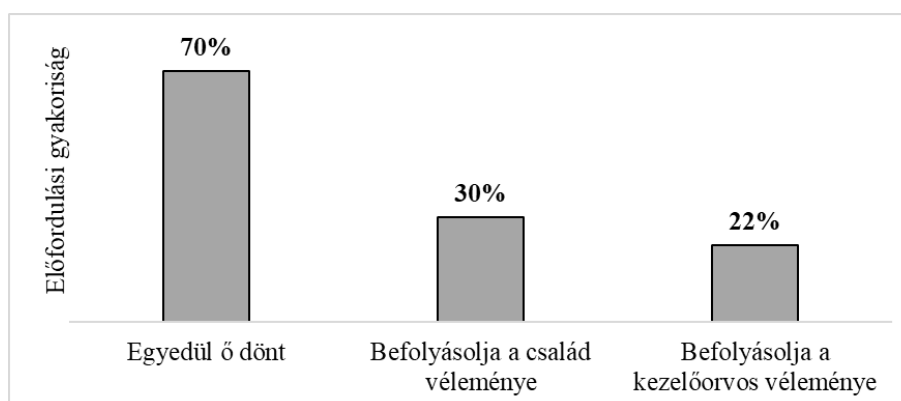
Végezetül a veseátültetéssel kapcsolatos negatívumot kerültek megkérdezésre. Erre a kérdésre összesen 99 vesebeteg válaszolta (38,9%) azt, hogy korábban hallott már a beavatkozással kapcsolatban negatív véleményt.

A betegek által említett tíz leggyakoribb negatívum az alábbi volt:

- Hosszú várakozási idő a várólistán
- A valószínűsége annak, hogy valaki megfelelő vesét kap alacsony
- 65 év felett már nem kerülhet sor a veseátültetésre
- Túl nagy műtéti kockázat
- Fertőzések kialakulásának nagyfokú kockázata transzplantációt követően
- Daganatok kialakulásának fokozott kockázata transzplantációt követően
- Kilökődés nagyfokú kockázata
- Beültetett vese élettartama túlságosan rövid
- Sikertelen műtétet követően a korábbinál is rosszabb egészségi állapot
- Immunszuppresszív gyógyszerek számos negatív mellékhatása

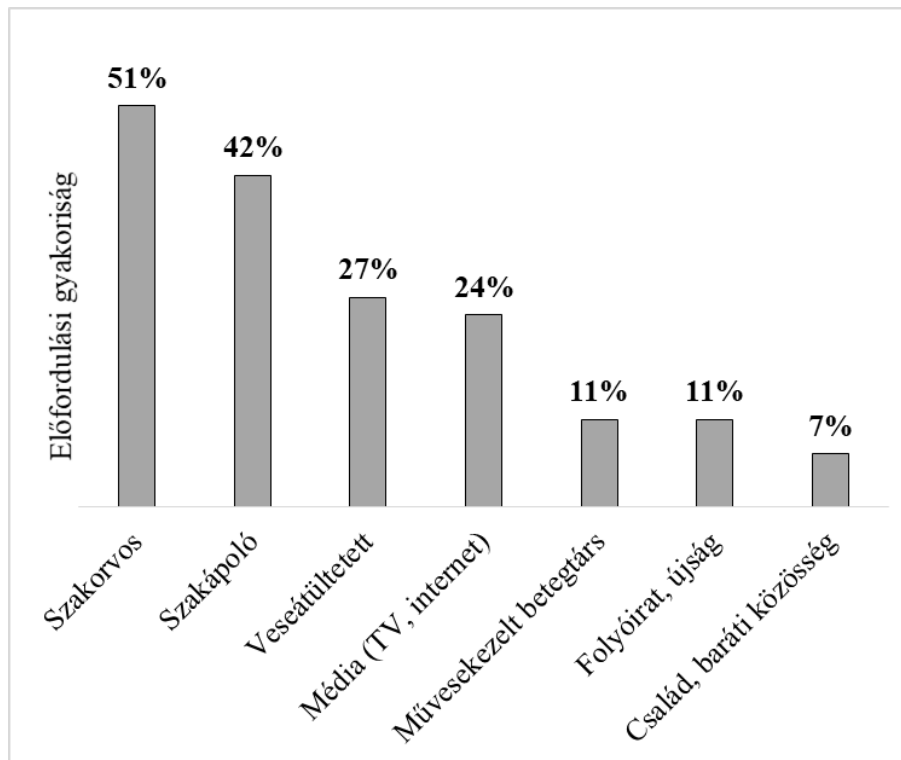
Az információszerzési szokásokon túlmenően kíváncsiak voltunk arra is, hogy igényt tartanának-e további tájékoztatásra a témával kapcsolatban. A vesebetegek többsége, 57,1%-a (n=145) élne a transzplantáló szakorvossal történő elbeszélgetés lehetőségével.

A különböző forrásból származó információk megértése, feldolgozása, alkalmazása nagymértékben függ az egyéni sajátosságoktól, jellemzőktől. Az azonban megkérdőjelezhetetlen hogy hatással van az egyén döntésére. Éppen ezért felmérésre került, hogy az egyén mit gondolt arról, ki az, aki a veseátültetéssel kapcsolatos döntését leginkább meghatározta. A megadott válaszlehetőségek közül többet is bejelölhettek a résztvevők. Ennek ellenére, többségük úgy véli, hogy a végső döntésüket egyedül hozzák meg, a kezelőorvos és a család véleménye kevésbé vagy egyáltalán nem befolyásolja döntésüket (8. ábra).



8. ábra: A veseátültetéssel kapcsolatos döntés meghatározása (n=254)

Az első adatfelvétel során megtudtuk, hogy a vesebetegek honnan, kitől szerzik az információkat. Kíváncsiak voltunk azonban arra is, hogy az első körös adatfelvétel és betegedukációt követően a veseátültetéssel kapcsolatban kaptak-e más személytől tájékoztatást, informálódtak-e valahonnan. A megkérdezettek 39,1%-a (n=45) keresett vagy kapott információt az ezt követő időszakban. Az általuk bejelölt források említési arányát foglalja össze a 9. ábra. Várakozásainknak megfelelően a legtöbb információt egészségügyi szakembertől, szakorvostól, szakápolótól kapták a betegek. Szembetűnő, hogy míg korábban művesekezelt betegtárustól és transzplantált személytől közel azonos arányban kaptak információt, most elsősorban már transzplantált személytől tájékoztak. Csökkent az interneten keresett információk és a televízióban látott tartalmak aránya, ugyanakkor a különféle írásos anyagok (újság, folyóirat) és a családtól, baráti közösségtől szerzett információk aránya a korábbiakhoz hasonlóan alakult.

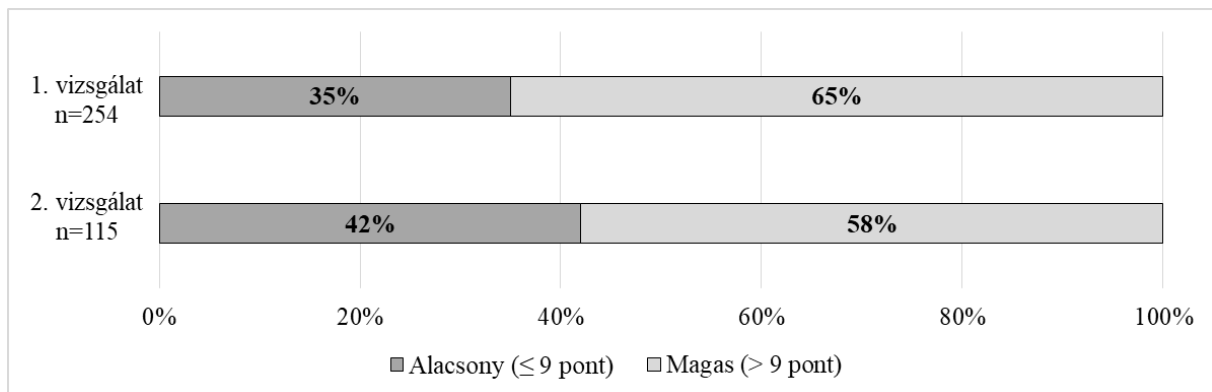


9. ábra: A vizsgált populáció információszerzési forrásai a két adatfelvétel között (n=45)

5.3. A vizsgált populáció egészségműveltsége

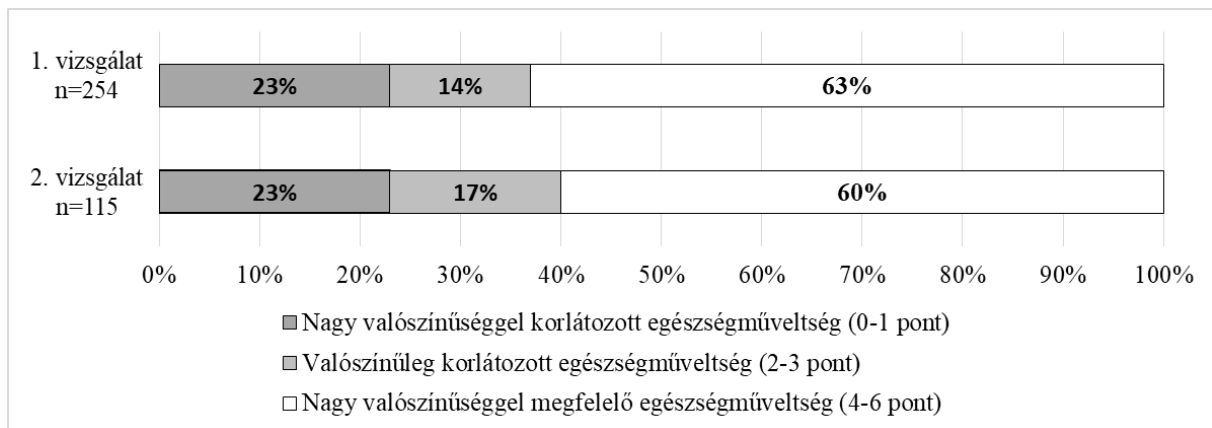
A 10. ábra a szubjektív egészségműveltség mértékét mutatja meg a vizsgált populációkban, a teljes mintán utánkövetés előtt és után. Valamennyi kérdés esetén érkezett 1 pontos és 5 pontos válasz is. A mintaátlag a 3 kérdésre a maximális 15 ponthoz képest $10,7 \pm 3,1$ volt. Alacsony pontszámról, vagyis problémás egészségműveltségről 9 vagy az alatti összpontszám

esetén beszélünk, mely a vizsgált populáció 35,0%-át [29,2%-40,9%], 89 főt érintett. Magas pontszámot, tehát 9 fölötti összpontszámot a minta 64,9%-a [59,1%-70,8%], 165 fő ért el. A 2. vizsgálatba bekerült betegek esetén a szubjektív egészségműveltség vonatkozásában a mintaátlag $10,2 \pm 3,3$ volt. Problémás egészségműveltséggel a minta 41,7%-a [32,7%-50,8%], 48 fő, míg megfelelő egészségműveltséggel 58,3%-a [49,2%-67,3%], 67 fő rendelkezett. A megbízhatósági tartományok alapján a két minta között nem tapasztaltunk szignifikáns különbséget a szubjektív egészségműveltség vonatkozásában.



10. ábra: A szubjektív egészségműveltség mértéke a vizsgált populációban

A funkcionális egészségműveltséget mérő teszt esetében a mintaátlag a 6 kérdésre a maximális 6 ponthoz képest $3,8 \pm 2,3$ volt az első vizsgálatban. A pontozás alapján a résztvevők 62,6%-a [56,7%-68,6%], 159 fő nagy valószínűséggel megfelelő, 14,2%-a [9,9%-18,5%], 36 fő valószínűleg korlátozott, 23,2%-a [18,0%-28,4%], 59 fő pedig nagy valószínűséggel korlátozott kategóriába került a funkcionális egészségműveltséget tekintve. A későbbiekben az elemzések fókuszában a dichotomizált változó állt, ennek megfelelően a valószínűleg korlátozott és a nagy valószínűséggel korlátozott kategóriák összevonásra kerültek korlátozott egészségműveltség néven, mely 95 főt, a válaszadók 37,4%-át [31,5%-43,6%] érintette. A nagy valószínűséggel megfelelő kategória pedig megfelelő egészségműveltség néven szerepelt, mely 159 főt, a minta 62,6%-át [56,7%-68,6%] jelentette. A funkcionális egészségműveltség tekintetében a 2. vizsgálat esetén a mintaátlag $3,6 \pm 2,9$ volt. A pontozás alapján a résztvevők 60,0%-a [51,1%-68,9%], 69 fő nagy valószínűséggel megfelelő, 16,5%-a [9,7%-23,3%], 19 fő valószínűleg korlátozott, 23,5%-a [15,7%-31,2%], 27 fő pedig nagy valószínűséggel korlátozott kategóriába került. A megbízhatósági tartományok alapján a két minta között nem tapasztaltunk szignifikáns különbséget a funkcionális egészségműveltség vonatkozásában (11. ábra).



11. ábra: A funkcionális egészségműveltség mértéke a vizsgált populációban

5.4. Vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek és befolyásoló tényezők

5.4.1. A vesebetegek tudásszint felmérő teszten elért eredményei betegoktatás előtt

A tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya

A tudásszint felmérő teszt esetében a Cronbach- α értéke 0,725, amely jó belső konzisztenciát jelez. A 7. táblázat a tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok arányát mutatja be kérdés csoportonként. A tudásszint felmérő teszten, az egyes kérdésekre adott válaszokat elemezve elmondható, hogy 90% fölötti helyes válaszadási arány két kérdés esetében érkezett. A betegek 98,4%-a (n=250) tudta, hogy mennyi a dialízis kezelés átlagos időtartama és hogy a vesepótló kezelések közül a legjobb életminőséget a veseátültetés biztosítja a végstádiumú vesebetegek számára (n=240, 94,5%). A vesebetegek 89%-a (n=226) tisztában volt a donortípusokkal és tudta, hogy élő-, valamint cadaver donort különböztetünk meg. Közel hasonló arányban érkezett jó válasz arra vonatkozóan, hogy a dialízis kezelés a vitaminok egy részét is eltávolítja (n=225, 88,6%). A tönkrement vese eltávolításának szükségességét is 83,1%-uk helyesen tudta (n=211). Szintén 80% fölötti helyes válaszadási arány érkezett, arra hogy miért kell a transzplantációt követően immunszuppresszív gyógyszereket szedni (n=206, 81,1%). Végezetül még egy további kérdés sorolható a 80% fölötti kategóriába. A megkérdezettek 80,7%-a (n=205) tudta, hogy Magyarországon nem csak a közvetlen családtagok adományozhatnak vesét és lehetne élődonorok, hanem az egymáshoz érzelmileg közelálló feleknek is lehetőségük van erre. Azt hogy a peritoneális dialízisben a peritoneum vagyis a hashártya szerepel áteresztő szűrőként és teszi lehetővé a dialízis kezelést a megkérdezettek 74,8%-a tudta (n=190). Ezzel megegyező helyes válaszadási arányt tapasztaltunk a következő kérdés esetében is: a dialízis kezelésben részesülő betegeknél a szív- és érrendszeri halálozás magasabb, mint egy veseátültetett betegnél (n=190, 74,8%). A

vesebeteg 65,7%-a (n=167) volt tisztában azzal, hogy az élő donorokból származó vesék hosszabb ideig működnek, mint az elhunyt (cadaver) donorokból származó vesék. A veseadományozásra vonatkozóan 62,6%-uk (n=159) tudta, hogy az élő donáció nem növeli a vesebetegségek kialakulásának kockázatát a vesét felajánló, adományozó személynél. A megkérdezettek közel fele gondolta úgy tévesen, hogy csak 50 éves kor alatt lehet valaki élő donor. Ennél a kérdésnél a helyes válasz aránya 59,1% (n=150) volt. Szintén tévesen többen úgy vélték, hogy a veseadományozást követően a donor fokozottan ki van téve a vesebetegségeknek. A helyes válaszok aránya e kérdés esetében 52,8% volt (n=134). A keresztadományozásról, mint lehetőségről kevesen hallottak, az erre vonatkozó kérdésre 33,9%-uk (n=86) tudta a helyes választ. Végezetül pedig csupán a megkérdezettek 22,4%-a ismerte a graft, mint beültetett szerv, beültetett vese fogalmát.

1. vizsgálat	
Tudásszint felmérő teszt kérdései n=254	Helyes válaszok aránya n (%)
Transzplantáció előtt: dialízis kezelés	
- A peritoneális dialízis a vesepótló kezelés egyik formája a végstádiumú vesebetegség kezelésére. Melyik testrész teszi lehetővé ezt a kezelést?	190 (74,8%)
- Mennyi a hemodialízis kezelés átlagos időtartama?	250 (98,4%)
- A dialízis kezelés a vitaminok egy részét is eltávolítja. Ha dialízis kezelésben részesül, vitaminpótlásra van szüksége.	225 (88,6%)
Transzplantációs műtét: cadaver és élő donoros transzplantáció, keresztdonáció, műtéti szövődmények	
- Milyen donorból történhet a veseátültetés?	226 (89,0%)
- Az átültetett vesét graftnak is nevezik.	57 (22,4%)
- A tönkrement vesét minden esetben kivesszik.	211 (83,1%)
- Milyen lehetőség merül fel abban az esetben, ha élődonáció esetén a donor és a recipiens vércsoportja nem egyezik?	86 (33,9%)
- Kevés azon élő donorok száma, akiknek a veseadományozás miatt alakultak ki hosszú távú egészségügyi problémái.	134 (52,8%)
- A veseadományozás növeli a vesebetegségek kialakulásának kockázatát a vesét felajánló személynél.	159 (62,6%)
- Általánosságban elmondható, hogy az élő donorokból származó vesék hosszabb ideig működnek, mint az elhunyt (cadaver) donorokból származó vesék.	167 (65,7%)
- Csak a közvetlen családtagok (szülők, testvérek, gyermekek) adományozhatnak vesét, lehetnek élődonorok.	205 (80,7%)
- Csak 50 éves kor alatt lehet valaki élődonor.	150 (59,1%)
Transzplantáció után: immunszuppresszív gyógyszerek, életmód	
- Miért szükséges immunszuppresszív gyógyszereket szedniük a transzplantáción átesett betegeknek?	206 (81,1%)
- Művesekezelt betegeknél a szív-és érrendszeri halálozás magasabb, mint egy veseátültetett betegnél.	190 (74,8%)
- Általánosságban elmondható, hogy a vesepótló kezelések közül a legjobb életminőséget a veseátültetés biztosítja a végstádiumú vesebetegek számára.	240 (94,5%)

7. táblázat: A tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya (n=254)

Tudáspontszámot befolyásoló tényezők leíró statisztikai jellemzői

Szignifikáns pozitív kapcsolat mutatkozott meg az életkor és a tudáspontszám között (Spearman's rho=0,127, p=0,044).

A nemek esetében nem találtunk szignifikáns különbséget a férfiak és a nők tudáspontszámának középértékei között (p=0,534).

Az iskolai végzettség tekintetében, alapfokú képzettség esetén a veseátültetéssel kapcsolatos tudáspontszám szignifikánsan alacsonyabb volt mind a közép- (p<0,001), mind a felsőfokú (p<0,001) végzettséghez hasonlítva.

Az etnikai hovatartozás tekintetében, a roma etnikai kisebbséghez tartozók szignifikánsan alacsonyabb tudáspontszámot értek el az etnikai kisebbséghez nem tartozókhöz képest (p=0,006).

A HD kezelésben részesülő betegek a PD kezelésben részesülő betegekhez viszonyítva nem (p=0,227), a predializált betegekhez képest azonban magasabb tudáspontszámot értek el, a tapasztalt különbség pedig határérték-szignifikanciával mutatkozott meg (p=0,061).

A dialízis kezelés helyszíne tekintetében, a Hajdú-Bihar megyében kezelt betegek, sem a Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében (p=0,244), sem pedig a Borsod-Abaúj-Zemplén megyében (p=0,400) kezelt betegekhez képest nem értek el szignifikánsan magasabb vagy alacsonyabb tudáspontszámot.

Az ET várólistán szereplő betegek szignifikánsan magasabb tudáspontszámot értek el a várólistán nem szereplő betegekhez viszonyítva (p<0,001).

A korábban veseátültetésen átesett betegek tudáspontszámának középértéke szignifikánsan magasabb volt a veseátültetésen nem átesett betegek értékéhez képest (p<0,001).

Nem találtunk szignifikáns különbséget a veseátültetést elutasító betegek a tudásszint felmérő teszten elért pontszámának mediánja a veseátültetést nem elutasító betegek értékei között (p=0,155).

Az egészségműveltség tekintetében a megfelelő egészségműveltséggel rendelkezők szignifikánsan magasabb pontszámot értek el a korlátozott egészségműveltséggel rendelkezőkhöz képest (p<0,001) (8. táblázat).

Változók	Tudáspontszám	
	Spearman's rho	p-érték
Életkor		
<i>Életévek</i>	0,127	0,044*
	medián (Q1-Q3)	p-érték
Nem		
<i>Férfi</i>	11 (9-13)	
<i>Nő</i>	11 (9-13)	0,534
Iskolai végzettség		
<i>Alapfokú</i>	9 (7-11)	ref.
<i>Középfokú</i>	11 (9-13)	<0,001*
<i>Felsőfokú</i>	12 (11-13,5)	<0,001*
Etnikum		
<i>Roma</i>	10 (8-11)	
<i>Nem roma</i>	11 (9-13)	0,006*
Dialízis modalitása		
<i>HD</i>	11 (9-13)	ref.
<i>PD</i>	11 (11-13)	0,227
<i>Predializált</i>	10,5 (8-12)	0,061
Dialízis helyszíne		
<i>H-B</i>	11 (9-13)	ref.
<i>SZ-SZ-B</i>	11 (9-12)	0,244
<i>B-A-Z</i>	11 (9-13)	0,400
Várólistán szerepel		
<i>Igen</i>	12 (10-13)	
<i>Nem</i>	11 (9-12)	<0,001*
Korábban veseátültetett		
<i>Igen</i>	13 (11,5-14)	
<i>Nem</i>	11 (9-12)	<0,001*
Veseátültetési hajlandóság		
<i>Elutasítja</i>	11 (8-13)	
<i>Nem utasítja el</i>	11 (9-13)	0,155
Egészségműveltség		
<i>Megfelelő</i>	11 (10-13)	
<i>Korlátozott</i>	10 (8-12)	<0,001*

*Szignifikáns eredmény

8. táblázat: Tudáspontszámot befolyásoló tényezők leíró statisztikai jellemzői (n=254)

Tudáspontszámot befolyásoló tényezők vizsgálata többszörös lineáris regresszióval

A mélyebb összefüggések feltárása érdekében többszörös lineáris regressziós analízist is alkalmaztunk (9. táblázat). Eredményeink alapján elmondható, hogy mind a felsőfokú ($\beta=1,502$, $p<0,001$) mind pedig a középfokú ($\beta=2,346$, $p<0,001$) iskolai végzettséggel rendelkező betegek magasabb tudáspontszámot értek el az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkező betegekhez képest. A korábban veseátültetésen átesett betegek 2 ponttal magasabb pontszámot értek el a veseátültetésen még nem átesett betegekhez viszonyítva ($\beta=2,024$, $p<0,001$). Rendszerint magasabb pontszámot értek el azok a betegek is, akik megfelelő egészségműveltségi szinttel rendelkeztek, ha a korlátozott egészségműveltségű személyekhez viszonyítottuk őket ($\beta=1,344$, $p<0,001$). A várólistán való szereplés határérték szignifikanciával mutatkozott meg a tudáspontszám függvényében ($\beta=0,709$, $p=0,050$).

A tudáspontszám függetlennek bizonyult a beteg életkorától ($\beta=-0,011$, $p=0,357$), nemétől ($\beta=0,417$, $p=0,193$), etnikumától ($\beta=-0,130$, $p=0,788$), a dialízis modalitásától (predializált/HD: $\beta=-0,097$, $p=0,886$; PD/HD: $\beta=-0,898$, $p=0,071$) és helyszínétől (SZ-SZ-B/H-B: $\beta=0,552$, $p=0,147$; B-A-Z/H-B: $\beta=0,325$, $p=0,381$), valamint a veseátültetési hajlandóságtól ($\beta=0,234$, $p=0,553$) (9. táblázat).

Változók	Koeff.	p-érték
Életkor <i>Életevek</i>	-0,011	0,357
Nem <i>Nő/Férfi</i>	0,417	0,193
Iskolai végzettség <i>Középfokú/Alapfokú</i>	1,502	<0,001*
<i>Felsőfokú/ Alapfokú</i>	2,346	<0,001*
Etnikum <i>Roma/Nem Roma</i>	-0,130	0,788
Dialízis modalitása <i>Predializált/HD</i>	-0,097	0,886
<i>PD/HD</i>	0,898	0,071
Dialízis helyszíne <i>SZ-SZ-B/H-B</i>	0,552	0,147
<i>B-A-Z/H-B</i>	0,325	0,381
Várólistán szerepel <i>Igen/Nem</i>	0,709	0,050

Korábban veseátültetett <i>Igen/Nem</i>	2,024	<0,001*
Veseátültetési hajlandóság <i>Elutasítja/Nem utasítja el</i>	0,234	0,553
Egészségműveltség <i>Megfelelő/Korlátozott</i>	1,344	<0,001*

*Szignifikáns eredmény

9. táblázat: Tudaspontszámot befolyásoló tényezők vizsgálata a betegedukáció előtt többszörös lineáris regresszióval (n=254)

5.4.2. A vesebetegek tudásszint felmérő teszten elért eredményei betegoktatás után

A tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya

Az első teszthez hasonlóan, magas volt a helyes válaszok aránya a hemodialízis kezelés átlagos időtartamával kapcsolatban (n=115, 100%) és igen magas arányban tudták azt is, hogy a vesepótló kezelések közül a veseátültetés biztosítja a legjobb életminőséget az egyén számára (n=111, 96,5%). Az első tesztől eltérően, a harmadik legtöbb helyes válasz arra vonatkozóan érkezett, hogy a dialízis kezelés során a vitaminok egy része is kiválasztódik, amely miatt vitaminpótlás válhat szükségessé az egyén számára (n=108, 93,9%). A legalacsonyabb helyes válaszadási arány az első körös adatfelvételhez hasonlóan alakult. Kevesen tudták, hogy a beültetett vesét graftnak is nevezik (n=54, 47,0%). Alacsony volt a helyes válaszok aránya a keresztadonációra (n=65, 56,5%) vonatkozó kérdés esetén is. Továbbá azt is kevesen tudták, hogy az élő donoros veseátültetés a donor számára nem jár a vesebetegségek kialakulásának nagyobb fokú kockázatával a transzplantációt követően (n=80, 69,6%). A második adatfelvétel során használt teszt további 5 új kérdéssel bővült, mely kérdések közül a legkevesebb jó válasz a vese beültetésével kapcsolatban érkezett. A betegek csupán 68,7%-a tudta (n=9), hogy a működésképtelen vesét nem minden esetben távolítják el. A második legkevesebb helyes válaszadási arány az immunszuppresszív gyógyszerek szedésével kapcsolatban érkezett. A betegek közül 86 fő (74,8%) tudta, hogy e gyógyszerek szedése nem függeszthető fel. Közel hasonló arányban érkezett jó válasz arra, hogy a már meglévő problémákat, mint pl. diabetes mellitus, hypertonia, osteoporosis a veseátültetés nem szünteti meg. Viszonylag sokan tudták, hogy a transzplantációt követően, jól működő, beültetett vese mellett a nők szülhetnek gyermeket (n=97, 84,3%). A kontrollvizsgálatok gyakoriságával kapcsolatban is helyesen válaszoltak (n=104, 90,4%) a vizsgálatban résztvevő vesebetegek (10. táblázat).

2. vizsgálat

Tudásszint felmérő teszt kérdései n=115	Helyes válaszok aránya n (%)
Transzplantáció előtt: dialízis kezelés	
- A peritoneális dialízis a vesepótló kezelés egyik formája a végstádiumú vesebetegség kezelésére. Melyik testrész teszi lehetővé ezt a kezelést?	96 (83,5%)
- Mennyi a hemodialízis kezelés átlagos időtartama?	115 (100%)
- A dialízis kezelés a vitaminok egy részét is eltávolítja. Ha dialízis kezelésben részesül, vitaminpótlásra van szüksége.	108 (93,9%)
Transzplantációs műtét: cadaver és élő donoros transzplantáció, keresztadonáció, műtéti szövődmények	
- Milyen donorból történhet a veseátültetés?	107 (93,0%)
- Az átültetett vesét graftnak is nevezik.	54 (47,0%)
- A tönkrement vesét minden esetben kivesszik.	102 (88,7%)
- Milyen lehetőség merül fel abban az esetben, ha élődonáció esetén a donor és a recipiens vércsoportja nem egyezik?	65 (56,5%)
- Kevés azon élő donorok száma, akiknek a veseadományozás miatt alakultak ki hosszú távú egészségügyi problémái.	73 (63,5%)
- A veseadományozás növeli a vesebetegségek kialakulásának kockázatát a vesét felajánló személynél.	80 (69,6%)
- Általánosságban elmondható, hogy az élő donorokból származó vesék hosszabb ideig működnek, mint az elhunyt (cadaver) donorokból származó vesék.	91 (79,1%)
- Csak a közvetlen családtagok (szülők, testvérek, gyermekek) adományozhatnak vesét, lehetnek élődonorok.	100 (87,0%)
- Csak 50 éves kor alatt lehet valaki élődonor.	77 (67,0%)
- Melyik állítás igaz a beültetett vesével kapcsolatban az alábbiak közül? *	79 (68,7%)
Transzplantáció után: immunszuppresszív gyógyszerek, életmód	
- Miért szükséges immunszuppresszív gyógyszereket szedniük a transzplantáción átesett betegeknek?	106 (92,2%)
- Művesekezelt betegeknél a szív-és érrendszeri halálozás magasabb, mint egy veseátültetett betegnél.	96 (83,5%)
- Általánosságban elmondható, hogy a vesepótló kezelések közül a legjobb életminőséget a veseátültetés biztosítja a végstádiumú vesebetegek számára.	111 (96,5%)

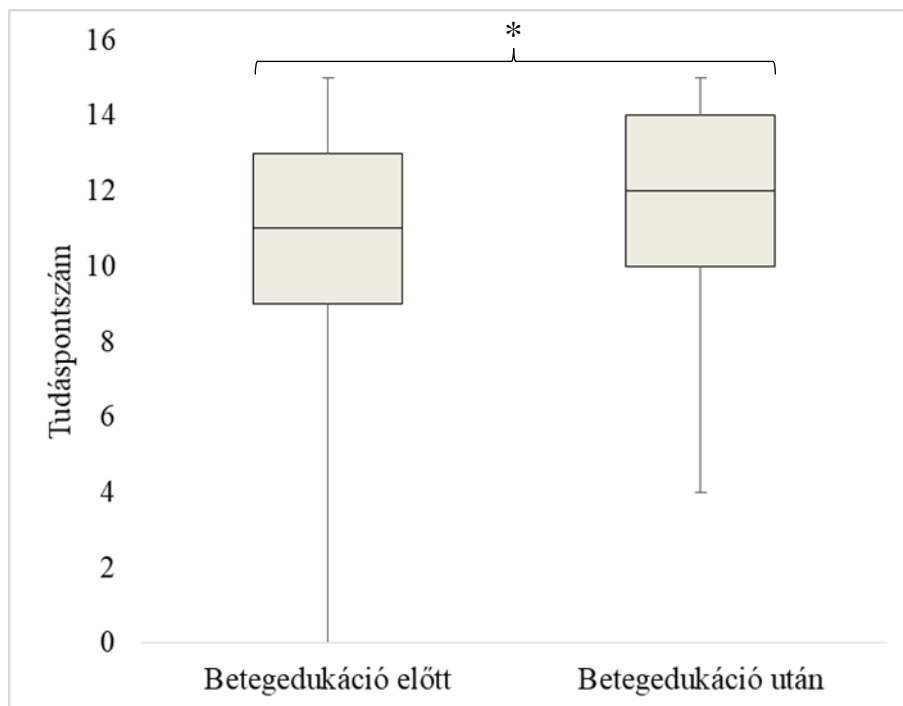
- A veseátültetést követően a gyógyszerek szedése szigorú orvosi kontroll mellett egy idő elteltével felfüggeszhető. *	86 (74,8%)
- A veseátültetést követően elegendő évente egyszer kontrollvizsgálatra járni. *	104 (90,4%)
- A veseátültetést követően az esetlegesen meglévő cukorbetegség megszűnik. *	90 (78,3%)
- Szülhetnek-e gyermeket veseátültetés után a nők? *	97 (84,3%)

* Új kérdésként szerepel a második tudásszint felmérő testben

10. táblázat: A második tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya (n=115)

A tudáspontszámok alakulása betegoktatás előtt és után

Az egyes kérdésekre adott helyes válaszok arányának elemzését követően megvizsgáltuk, hogy a betegoktatás előtti és utáni tudásszint felmérő teszteken elért összpontszámok hogyan alakulnak, tapasztalható-e lényeges különbség közöttük. Összességében elmondható, hogy szignifikáns különbséget tapasztaltunk ($p < 0,001$) a tudásszint felmérő teszten a betegek betegedukáció előtti tudáspontszámának középértéke 11 (9-13) és az azt követően mért érték között, amely 12 (10-14), melyek szerint az oktatás után a betegek magasabb pontszámot értek el (12. ábra).



*Szignifikáns eredmény

12. ábra: Tudáspontszám a betegedukáció előtt (n=254) és azt követően (n=115)

A helyes válaszok arányának alakulása betegoktatás előtt és után

Megvizsgáltuk továbbá, hogy mely kérdések esetén javultak az eredmények. Elemzéseinket követően elmondható, hogy valamennyi kérdés esetén a megismételt teszten a helyesen válaszolók részaránya magasabb a kiindulási teszthez képest, hét kérdés esetén pedig szignifikánsan magasabb részarányokat tapasztaltunk (11. táblázat).

Tudásszint felmérő teszt kérdései	Helyes válaszok aránya		p-érték
	Betegoktatás előtt (n=254) n (%)	Betegoktatás után (n=115) n (%)	
Egyszerű feleletválasztó kérdések			
- A peritoneális dialízis a vesepótló kezelés egyik formája a végstádiumú vesebetegség kezelésére. Melyik testrész teszi lehetővé ezt a kezelést?	190 (74,8%)	96 (83,5%)	<0,001*
- Mennyi a hemodialízis kezelés átlagos időtartama?	250 (98,4%)	115 (100%)	<0,001*
- Milyen donorból történhet a veseátültetés?	226 (89,0%)	107 (93,0%)	0,025*
- Milyen lehetőség merül fel abban az esetben, ha élődonáció esetén a donor és a recipiens vércsoportja nem egyezik?	86 (33,9%)	65 (56,5%)	0,194
- Miért szükséges immunuszuppresszív gyógyszereket szedniük a transzplantáción átesett betegeknek?	206 (81,1%)	106 (92,2%)	0,003*
Igaz-hamis állítások			
- A dialízis kezelés a vitaminok egy részét is eltávolítja. Ha dialízis kezelésben részesül, vitaminpótlásra van szüksége.	225 (88,6%)	108 (93,9%)	0,059
- Művesekezelt betegeknél a szív-és érrendszeri halálozás magasabb, mint egy veseátültetett betegnél.	190 (74,8%)	96 (83,5%)	0,071
- Általánosságban elmondható, hogy a vesepótló kezelések közül a legjobb életminőséget a veseátültetés biztosítja a végstádiumú vesebetegek számára.	240 (94,5%)	111 (96,5%)	0,317
- Az átültetett vesét graftnak is nevezik.	57 (22,4%)	54 (47,0%)	<0,001*
- A tönkrement vesét minden esetben kiveszik.	211 (83,1%)	102 (88,7%)	0,011*
- Kevés azon élődonorok száma, akiknek a veseadományozás miatt alakultak ki hosszú távú egészségügyi problémái.	134 (52,8%)	73 (63,5%)	0,057
- A veseadományozás növeli a vesebetegségek kialakulásának kockázatát.	159 (62,6%)	80 (69,6%)	0,083
- Általánosságban elmondható, hogy az élő donorokból származó vesék hosszabb ideig működnek, mint az elhunyt (cadaver) donorokból származó vesék.	167 (65,7%)	91 (79,1%)	0,063
- Csak a közvetlen családtagok (szülők, testvérek, gyermekek) adományozhatnak vesét, lehetnek élődonorok.	205 (80,7%)	100 (87,0%)	<0,001*
- Csak 50 éves kor alatt lehet valaki élődonor.	150 (59,1%)	77 (67,0%)	0,149

*Szignifikáns eredmény

11. táblázat: A tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya betegoktatás előtt (n=254) és után (n=115)

A tudáspontszámot befolyásoló tényezőkön és az egyes kérdésekre adott helyes válaszokon túlmenően kíváncsiak voltunk arra is, hogy milyen irányú változás (javult, stagnált, romlott) következett be a tudásszintet befolyásoló tényezők vonatkozásában (12. táblázat).

Azoknál a vesebetegeknél, akiknél javult a tudáspontszám, az életkor medián értéke 47 (40-59), akiknél stagnált 49 (41-61), akiknél pedig romlott a pontszám a medián értéke 50 (42-61) volt. A csoportok között nem tapasztaltunk szignifikáns különbséget ($p=0,889$).

A férfiak 67,5%-ának ($n=54$) javult, 20,0%-ának ($n=16$) stagnált, 12,5%-ának ($n=10$) romlott a tudáspontszáma. Hasonló arány volt megfigyelhető a nők körében, mely szerint a nők 65,7%-ának ($n=23$) javult, 20,0%-ának ($n=7$) stagnált, 14,3%-ának ($n=5$) romlott a tudáspontszáma. A nők és a férfiak között nem figyeltünk meg szignifikáns különbséget ($p=0,954$).

Az alapfokú iskolai végzettséggel rendelkezők 70,8%-ának ($n=17$) javult, 20,8%-ának ($n=5$) stagnált, 8,4%-ának ($n=2$) romlott a tudáspontszáma. A középfokú iskolai végzettséggel rendelkezők esetén elmondható, hogy 67,9%-ának ($n=53$) javult, 21,8%-ának ($n=17$) stagnált, 10,3%-ának ($n=8$) romlott a tudáspontszáma. Végezetül, a felsőfokú iskolai végzettség esetén az alábbiak szerint alakultak az arányok: 53,8%-nál ($n=7$) javulás, 7,7%-nál ($n=1$) stagnálás, 38,5%-nál ($n=5$) pedig csökkenés volt tapasztalható. A három csoport között nem találtunk szignifikáns különbséget ($p=0,129$).

Az etnikum esetében, a roma vesebetegek 59,1%-ának ($n=13$) javult, 36,4%-ának ($n=8$) nem változott, 4,5%-ának ($n=1$) pedig romlott a tudáspontszáma. A nem roma vesebetegek 68,8%-ának ($n=64$) javult, 16,1%-ának ($n=15$) stagnált, 15,1%-ának ($n=14$) romlott az érték. A két csoport között határérték szignifikanciát tapasztaltunk ($p=0,075$).

A hemodialízis kezelésben részesülő betegek 67,3%-ának ($n=72$) javult, 19,6%-ának ($n=21$) stagnált, 13,1%-ának ($n=14$) romlott a tudáspontszám. A peritoneális dialízis kezelésben részesülők esetén csak javulást tapasztalunk ($n=2$, 100,0%). A predializáltak 50,0%-ának ($n=3$) javult, 33,3%-ának ($n=2$) stagnált, 16,7%-ának ($n=1$) romlott a tudáspontszám. A három csoport között nem találtunk szignifikáns különbséget ($p=0,756$).

A H-B megyében kezelt vesebetegek 63,6%-ának ($n=28$) javult 18,1%-ának ($n=8$) egyaránt stagnált és romlott. SZ-SZ-B megyében kezelt vesebetegek 72,9%-ának ($n=35$) javult, 16,7%-ának ($n=8$) stagnált, 10,4%-ának ($n=5$) romlott a tudáspontszáma. B-A-Z megye vesebetegei esetén elmondható, hogy 60,9%-uk ($n=14$) javulást mutatott, 30,4%-ának ($n=7$) nem változott, 8,7%-ának ($n=2$) pedig romlott a tudáspontszáma. A két csoport között nem tapasztaltunk szignifikáns különbséget ($p=0,510$).

A várólistán szereplő betegek 70,3%-ának (n=26) javult, 16,2%-ának (n=6) nem változott, 13,5%-ának (n=5) romlott a pontszáma. Hasonló eredményeket kaptunk a vesevárólistán nem szereplő betegek esetében is, mely esetén 65,4%-ánál (n=51) javulás, 21,8%-ánál (n=17) stagnálás, 12,8%-ánál (n=10) csökkenés figyelhető meg a tudáspontszámában. A csoportok között nem találtunk szignifikáns különbséget ($p=0,829$).

A korábban veseátültetett betegek 50,0%-ánál (n=10) pozitív irányú változás, 15%-ánál (n=3) stagnálás, 35,0%-ánál (n=7) negatív irányú változás figyelhető meg. A veseátültetésen nem átesettek 71,3%-ának (n=67) javult, 20,2%-ának (n=19) stagnált, 8,5%-ának (n=8) romlott a pontszáma. A két csoport között szignifikáns különbséget tapasztaltunk ($p=0,014$).

A veseátültetést elutasító betegek 53,4%-ának (n=16) javult, 23,3%-ának (n=7) stagnált és további 23,3%-ának (n=7) romlott. Hasonló eredményeket kaptunk a veseátültetést nem elutasító betegek körében is, mely szerint 71,8%-ának (n=61) javult, 18,8%-ának (n=16) stagnált, 9,14%-ának (n=8) romlott. A csoportok között nem találtunk szignifikáns különbséget ($p=0,102$).

A megfelelő egészségműveltséggel rendelkezők 62,3%-ának (n=43) javult, 24,6%-ának (n=17) nem változott, míg 13,0%-ának (n=9) romlott a tudáspontszáma. A korlátozott egészségműveltségűek 74,0%-ának (n=34) javult, 13%-ának (n=6) stagnált, és további 13,3%-nak (n=6) romlott az eredménye. A két csoport között nem tapasztaltunk szignifikáns különbséget ($p=0,339$).

Összesen 8 változó esetén (életkor, nem, iskolai végzettség, dialízis modalitása, dialízis helyszíne, várólista, veseátültetési hajlandóság, egészségműveltség) nem tapasztaltunk szignifikáns különbséget a tudáspontszám változása tekintetében az egyes csoportokon belül. Határérték szignifikanciát tapasztaltunk az etnikum tekintetében. Szignifikáns különbséget találtunk a korábbi veseátültetés vonatkozásában.

Változók	Tudaspontszám változás oktatás után (n=115)			p-érték
	Javult	Stagnált	Romlott	
	medián (Q1-Q3)	medián (Q1-Q3)	medián (Q1-Q3)	
Életkor <i>Életévek</i>	47 (40-59)	49 (41-61)	50 (42-61)	0,889
	n (%)	n (%)	n (%)	
Nem <i>Férfi</i> <i>Nő</i>	54 (67,5%) 23 (65,7%)	16 (20,0%) 7 (20,0%)	10 (12,5%) 5 (14,3%)	0,954
Iskolai végzettség <i>Alapfokú</i> <i>Felsőfokú</i> <i>Középfokú</i>	17 (70,8%) 53 (67,9%) 7 (53,8%)	5 (20,8%) 17 (21,8%) 1 (7,7%)	2 (8,4%) 8 (10,3%) 5 (38,5%)	0,129
Etnikum <i>Roma</i> <i>Nem roma</i>	13 (59,1%) 64 (68,8%)	8 (36,4%) 15 (16,1%)	1 (4,5%) 14 (15,1)	0,075
Dialízis modalitása <i>HD</i> <i>PD</i> <i>Predializált</i>	72 (67,3%) 2 (100,0%) 3 (50,0%)	21 (19,6%) 0 (0,0%) 2 (33,3%)	14 (13,1%) 0 (0,0%) 1 (16,7%)	0,756
Dialízis helyszíne <i>H-B</i> <i>SZ-SZ-B</i> <i>B-A-Z</i>	28 (63,6%) 35 (72,9%) 14 (60,9%)	8 (18,2%) 8 (16,7%) 7 (30,4%)	8 (18,2%) 5 (10,4%) 2 (8,7%)	0,510

Várólistán szerepel	26 (70,3%)	6 (16,2%)	5 (13,5%)	0,829
<i>Igen</i>	51 (65,4%)	17 (21,8%)	10 (12,8%)	
<i>Nem</i>				
Korábban veseátültetett				0,014*
<i>Igen</i>	10 (50,0%)	3 (15,0%)	7 (35,0%)	
<i>Nem</i>	67 (71,3%)	19 (20,2%)	8 (8,5%)	
Veseátültetési hajlandóság				0,102
<i>Elutasítja</i>	16 (53,4%)	7 (23,3%)	7 (23,3%)	
<i>Nem utasítja el</i>	61 (71,8%)	16 (18,8%)	8 (9,4%)	
Egészségműveltség				0,339
<i>Megfelelő</i>	43 (62,3%)	17 (24,6%)	9 (13,0%)	
<i>Korlátozott</i>	34 (74,0%)	6 (13,0%)	6 (13,0%)	

*Szigifikáns eredmény

12. táblázat: A tudáspontszám változásának iránya a tudásszintet befolyásoló tényezők vonatkozásában

Veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrása és a tudáspontszámok alakulása

A második körös adatfelvétel során minden betegről megkérdezésre került, hogy az első kérdőíves felmérés óta kapott-e tájékoztatást más forrásból (nem a Debreceni Transzplantációs Központ munkatársaitól) és ha igen, akkor kitől, honnan. A megkérdezettek (n=115) többsége, 60,9%-a (n=70) elmondása szerint nem kapott tájékoztatást a vesetranszplantációval kapcsolatban más személytől, egyéb forrásból. A két csoportot megvizsgálva (kapott tájékoztatást/nem kapott tájékoztatást) elmondható, hogy azok a betegek, akik kaptak tájékoztatást, szignifikánsan jobb eredményeket értek el ($p<0,001$) a tudásszint felmérő teszten az edukáció után (13 (10-14)), mint előtte (11 (8-13)). Hasonlóan alakultak az eredmények azok körében is, akik az edukációt követően más forrásból nem kaptak tájékoztatást. Esetükben is az figyelhető meg, hogy az edukáció előtt (11 (9-12)) és után (12 (10-14)) mért értékek között szignifikáns különbség van ($p<0,001$) (11. táblázat).

	medián (Q1-Q3)	p-érték
Kapott tájékoztatást más forrásból		
<i>Betegoktatás előtti tudáspontszám</i>	11 (8-13)	$p<0,001^*$
<i>Betegoktatás utáni tudáspontszám</i>	13 (10-14)	
Nem kapott tájékoztatást más forrásból		
<i>Betegoktatás előtti tudáspontszám</i>	11 (9-12)	$p<0,001^*$
<i>Betegoktatás utáni tudáspontszám</i>	12 (10-14)	

*Szignifikáns eredmény

13. táblázat: Veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrása és a tudáspontszámok alakulása betegoktatás előtt és után

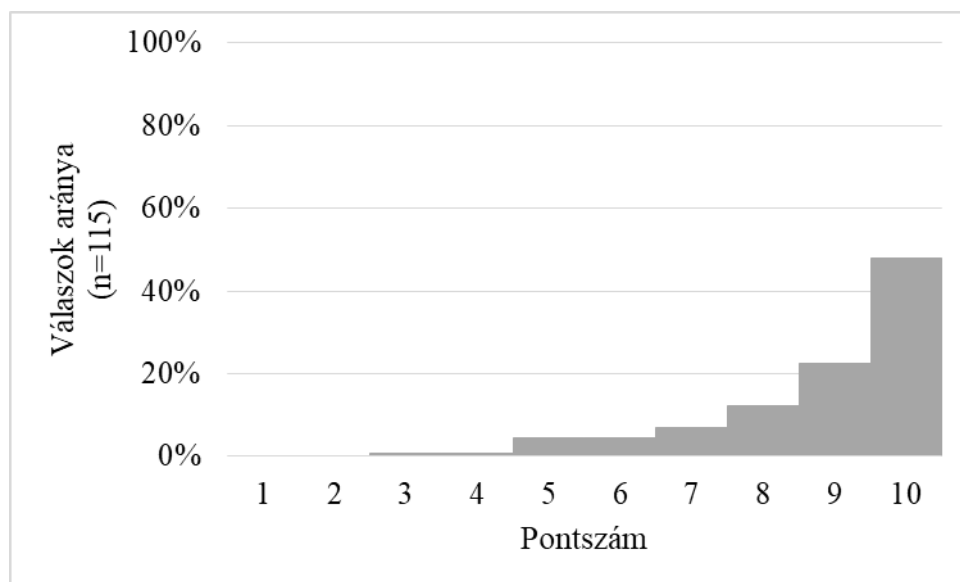
Ugyanakkor az edukációt követően a tudásszint felmérő teszteken mért értékeket megvizsgálva elmondható, hogy a két csoport között nem tapasztaltunk szignifikáns különbséget ($p=0,889$) azok között, akik kaptak tájékoztatást az edukáció után (13 (10-14)) és azok között, akik nem kaptak (12 (10-14)). Következtetésképpen elmondható, hogy a vizsgált betegek esetében nem rendelkeztek több információval azok az egyének, akik nem csupán a Debreceni Transzplantációs Központ munkatársaitól, de más forrásból (szakorvos, ápoló, internet, baráti közösség stb.) is tájékozódtak (12. táblázat).

	medián (Q1-Q3)	p-érték
Betegoktatás utáni tudáspontszám		
<i>Kapott tájékoztatást más forrásból</i>	13 (10-14)	$p=0,889$
<i>Nem kapott tájékoztatást más forrásból</i>	12 (10-14)	

14. táblázat: A betegoktatás után tudáspontszámok alakulása a veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrásának vonatkozásában

5.5. A vizsgált populáció véleménye a betegedukációs programról

Kíváncsiak voltunk arra, hogy mit gondolnak az adatfelvételben résztvevő vesebetegek a megvalósult betegedukációs programról, mennyire tartják hasznosnak a műveseállomásokon megvalósuló személyes elbeszélgetéseket, mennyire elégedettek a kapott információkkal, mennyire találták azokat hasznosnak, megfelelőnek. Ennek felméréséhez megkértük, hogy egy 1-től 10-ig terjedő skálán, ahol az (1) egyáltalán nem elégedett, a (10) teljes mértékben elégedett, jelöljék be, hogy összességében a programot milyennek találták. A legalacsonyabb kapott pontszám 3, míg a legmagasabb 10 volt. A résztvevők 47,8%-a (n=55) a maximális 10 pontot jelölte, 22,6%-a (n=26) 9 pontot, 12,2%-a (n=4) 8 pontot, 7,0%-a (n=8) 7 pontot, 4,3%-a (n=5) 6, illetve ezzel megegyező arányban 5 pontot, 0,9%-a (n=1) pedig összesen 3 illetve ehhez hasonlóan 0,9%-a (n=1) 4 pontot adott (13. ábra). Mindezek alapján látható, hogy a résztvevők többsége nagyon elégedett volt a programmal, a mintaátlag $8,8 \pm 1,6$, a medián pedig 9 (8-10) volt.



13. ábra: A vizsgálat populáció programmal való elégedettsége (n=115)

6. Megbeszélés

Kutatásunk során a krónikus vesebetegek vesetranszplantációval kapcsolatos ismereteit vizsgáltunk és az ismereteket befolyásoló tényezőket elemeztük, elsősorban a betegismeretek e területen megfigyelhető hiányosságainak feltérképezése, az akadályozó tényezők azonosítása céljából. A kutatással egybekötött betegedukációs programunk során a személyre szabott betegoktatás eredményességéről is információt nyertünk.

Vesetranszplantációval kapcsolatos információszerzés forrásai

A vizsgálatban résztvevő betegek körében a szocio-demográfiai, gazdasági tényezőkön és az egészségi állapotra vonatkozó információkon túlmenően felmérésre került a veseátültetéssel kapcsolatos informálódás forrása is.

Elsődleges információforrásként mind az első, mind pedig a második körös adatfelvétel során a vesebetegek a szakorvosokat, szakápolókat jelölték, mely összefüggésbe hozható a tudásszint felmérő teszten elért megfelelő tudáspontszámmal, és a régió vesetranszplantációs folyamatában résztvevő szakorvosok, szakápolók magas színvonalon végzett munkájával.

Ugyanakkor nem elhanyagolható a művesekezelt betegtársak szerepe sem. A körükben megfigyelhető frusztráció a vesetranszplantációra való alkalmatlanság, vagy a vesetranszplantációt követően a dialízis programba való visszakerülés kudarcként való megélése, és a velük kialakuló hosszú távú kapcsolat befolyásolhatja a betegek véleményét és hatással lehet döntéshozatalukra is. Egy korábbi vizsgálat azt mutatta, hogy a veseátültetést elutasító betegek nagyobb arányban számoltak be negatív kimenetelű esetekről, és többen vélték úgy, hogy a vesetranszplantációnak több a hátránya, mint az előnye (9). Éppen ezért kulcsfontosságú a sorstársak bevonása, olyan transzplantált személyek közreműködésével, akik saját tapasztalataikon keresztül, hitelesen tudják átadni élményeiket. A második körös adatfelvétel során kapott eredmények is alátámasztják ennek fontosságát, hiszen a megkérdezettek a két felmérés között eltelt időben több veseátültetett személytől kértek információt, mint dialízis kezelésben részesülő betegtől.

Megemlítendő továbbá a tömegkommunikációs eszközök vesetranszplantációval kapcsolatos információk terjesztésében betöltött szerepe, és a napjainkban egyre jelentősebb

infokommunikációs technológiák fejlődése, mely szükségessé teszi az információátadás új platformjainak használatát is, szemben a hagyományos papír alapú tájékoztatással.

A megkérdezettek viszonylag alacsony számban számoltak be arról, hogy folyóiratból, újságból kapnak tájékoztatást, holott ezek a szóróanyagok valamennyi dialízis állomáson és transzplantációs központban elérhetőek. Az eredményeink azonban arra utalnak, hogy mégsem olvassák őket. A személyre szabott, személyes jelenléttel megvalósuló betegedukáció online térben történő információátadással, online oktatóprogramokkal történő kiegészítése pedig még hatékonyabbá teheti az edukációs programokat. Nemzetközi irodalmakban több pozitív példa is van ezek kombinálására (117).

Végezetül fontosnak tartjuk megemlíteni a család és a baráti közösség szerepét is. A válaszadók mindkét felmérés esetében alacsony számban válaszolták, hogy hozzátartozótól, ismerőstől kérnek információt, feltételezhetően, azért mert ők laikusként nem rendelkeznek kellő ismerettel a témában. Éppen ezért az ő tájékoztatásuk is kiemelten fontos, különösen az élődonáció előmozdítása szempontjából. Nemzetközi példák igazolják, hogy az ő bevonásuk a transzplantációs folyamatba függetlenül attól, hogy élő vagy cadaver donoros transzplantációról van szó kulcsfontosságú. A veseátültetés előtt állók támogató közösségben könnyebben hoznak megfelelő döntést saját egészségi állapotukat befolyásoló fontos kérdésekben (124,125).

Krónikus vesebetegek egészségműveltsége

A vizsgált vesebetegek egészségműveltségének mérésére szubjektív és funkcionális egészségműveltséget mérő tesztek egyaránt alkalmaztuk, melynek háttérében áll, hogy mindkét teszt viszonylag gyorsan, rövid időn belül kitölthető, korábbi nemzetközi vizsgálatokban krónikus vesebetegek körében több alkalommal is alkalmazásra került, megbízható mérőeszközök és mindkettő esetén elérhető a magyar lakosság körében alkalmazott változata is. Az általunk alkalmazott mérőeszközökön felül még számtalan különböző típusú teszt található, amelyek krónikus vesebetegek körében is validálásra kerültek (126).

Vizsgálatunkban a betegek egészségműveltsége a szubjektív egészségműveltséget mérő teszt alapján is megfelelőnek mondható. A mintaátlag a szubjektív egészségműveltséget mérő teszt esetén $10,7 \pm 3,1$ volt, mely eredmény korábbi nemzetközi vizsgálatok eredményeihez

hasonlóan alakult (121). Összességében a teljes mintán a betegek 35%-ánál (n=89) tapasztaltunk limitált egészségműveltséget. Taylor és munkatársainak összefoglaló tanulmányából kiderül, hogy a krónikus vesebetegek körében a limitált egészségműveltségük aránya 12-26% között mozog, ahol megfigyelhető továbbá, hogy a transzplantáció előtt állók, transzplantáltak, esetében ez az arány jóval alacsonyabb (127).

A résztvevő vesebetegek funkcionális egészségműveltsége esetén a mintaátlag $3,8 \pm 2,3$, a limitált egészségműveltséggel rendelkezők aránya pedig 37% (n=95) volt, mely alapján a betegek nagy valószínűséggel megfelelő egészségműveltséggel rendelkeztek. A nemzetközi irodalmakban az NVS teszt esetén már jóval szélesebb skálán mozog a limitált egészségműveltséggel rendelkezők aránya. Egyes vizsgálatok esetében alig 9%, míg mások esetében 63% is előfordult (127,128). Ennek okai elsősorban a mintaválasztásban keresendők, a transzplantáció előtt állók (különösen az élődonoros transzplantáció előtt állók) egészségműveltsége magasabb, mint azoké, akik erre vagy nem alkalmasak, vagy nem szeretnék (46,128). Az elmúlt években a teszt igen változatos mintákon került alkalmazásra. A fiatal felnőttek és serdülők körében a limitált egészségműveltség aránya Levine és munkatársainak vizsgálatában 51% (129), krónikus vesebetegek körében pedig 41% (130) és 63% (91) is előfordult.

Vizsgálatunkban ugyan a betegek többsége megfelelő szubjektív és funkcionális egészségműveltséggel rendelkezett, nem elhanyagolható a limitált egészségműveltséggel rendelkezők aránya sem. Fontos továbbá figyelembe venni, hogy a mintába bekerült vesebetegek 38,2%-a (n=97) várólistán szerepel, további 20,9%-uk (n=53) a vesetranszplantáció irányában kivizsgálás alatt áll. Ezen adatok ismeretében kapott eredményeink nem meglepőek, hisz kutatások sora támasztotta alá, hogy a jobb egészségműveltséggel rendelkező vesebetegeket nagyobb valószínűséggel javasolják vesetranszplantációra és nagyobb eséllyel szerepelnek a várólistán (46,94).

Vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek

A tudáspontszám és az egyes tényezők komplex kapcsolatát többszörös lineáris regresszióval vizsgáltuk. Eredményeink alapján a tudáspontszám esetében szignifikáns befolyásoló tényezőnek bizonyult a magasabb iskolai végzettség, a kórelőzményben szereplő korábbi veseátültetés, és a magasabb egészségműveltség.

Az átadott ismeretanyag megfelelő megértését és elfogadását elősegíti a képzettség, tehát az alacsonyán képzett betegek számára más, jobban érthető formában, vagy számukra megfelelőbb közvetítő segítségével kell edukációt végezni. Jó hír, hogy egyetlen determinált, nem megváltoztatható tényező sincs hatással a tudásbázis elsajátítására, sem az életkor, a nem és az etnikum sem. Ez azt jelenti, hogy megfelelő aktivitással bárkinél jó eredmények érhetőek el. Természetesen nem önmagában az iskolázottság jelenti az előnyt.

Vizsgálatunkban a betegek ismeretei és egészségműveltségi szintje között szignifikáns összefüggést tapasztaltunk, mely egybeesik korábbi tanulmányok eredményeivel (9,18,95). A magasabb egészségműveltséggel rendelkezőknél ugyancsak erősebb volt a veseátültetéssel kapcsolatos tudásanyag internalizációja is. Az ismeretek hiányához kapcsolódó alacsony egészségműveltség negatív hatással van az egészséggel, betegséggel kapcsolatos információk megértésére, értékelésére, és alkalmazására, éppen ezért ennek fejlesztése a mindennapi orvosi gyakorlatban elengedhetetlen ahhoz, hogy a betegek megértsék és helyesen alkalmazzák az egészségügyi információkat.

A vesetranszplantációra vonatkozó változóknál, nem meglepő módon, éppen azok a betegek rendelkeztek több ismerettel a vesetranszplantációval kapcsolatban, akik korábban veseátültetésen már átestek. A veseátültetésen már átesett, de második vesére várók esetén érthető a tudás magasabb szintje. Ezek a betegek tekinthetők a leginkább képzetteknek veseátültetés tekintetében, ugyanakkor tapasztalatuk objektivitását befolyásolhatja a személyes történetük, amennyiben azt kudarcnak élték meg. Az eredményeink ismeretében azonban egyúttal elmondható, hogy ezeknek a betegeknek a többsége az első veseátültetést nem kudarcnak élte meg, hiszen újra vállalkozott. Ők a tudásátadás legjobb laikus közvetítői, hiszen van tapasztalatuk, motiváltak maradtak, de egyúttal rendszeresen találkoznak más, a veseátültetés szempontjából még naiv betegekkel. Ez megerősíti a betegedukációs programok tervezése során a jelenlegi vesetranszplantált betegek részvételének kulcsfontosságú szerepét,

hiszen ők hitelesen, saját történeteiken keresztül tudják átadni betegtársaiknak az információkat.

Várakozásainkkal ellentétben az ET várólistán szereplő betegek, az azon nem szereplő betegekhez képest nem rendelkeztek szignifikánsan magasabb tudáspontszámmal. Ennek háttérében feltételezhető, hogy az ET várólistán nem szereplő betegek több, mint fele a vizsgálat időpontjában a várólistára kerülés céljából kivizsgálás alatt állt, tehát túlnyomó többségük korábban tájékozódott, információt, felvilágosítást kapott a veseátültetésről. Korábbi kutatások azonban feltárták, hogy a betegek transzplantációval kapcsolatos ismereteinek bővítése növelheti a betegek veseátültetésre való hajlandóságát és annak valószínűségét is, hogy a betegek a várólistára kerüléshez szükséges vizsgálatokat elvégzik, és sikeres veseátültetésen esnek át (14,16).

A transzplantáció elutasítása és a tudáspontszám között nem tapasztaltunk szignifikáns összefüggést. Az elutasítás háttérében meghúzódó okok igen sokrétűek lehetnek. Befolyásolhatja a betegek családi állapota, anyagi helyzete, vallása, attitűdje. Önmagában az ismeretek hiánya nem vezet a transzplantáció elutasításához, ehhez társulnia kell valamilyen egyéb faktornak, rossz tapasztalatnak, vagy nem megerősített hírek. Itt van nagy szerepe az online térben keringő, és nem megerősíthető hírek befolyásoló szerepének. Az ismeretekkel már rendelkező vagy érdeklődő személy számára fel kell hívni a figyelmet a validált, hivatalos információszerezés módszereire, lehetőségeire. Az egészségtudatosság szempontjából lényeges megállapítás, hogy az ilyen, első kézből eredő, hiteles forrásoknak megfelelő médiakörnyezetet is biztosítani kell, hogy a sokféle információ mellett megfelelő hangsúlyt kapjanak a hiteles adatok, ezzel megkönnyítve az egyébként tájékozódni szándékozó beteg számára a keresést.

A dialízis kezelésre vonatkozó változók nem mutattak statisztikailag igazolt kapcsolatot a tudáspontszám vonatkozásában. A PD kezelésben részesülő betegek körében végzett korábbi vizsgálatok ugyan összefüggést találtak a beteg magasabb iskolai végzettsége, ismerete és a vesepótló kezelés modalitása között (131), vizsgálati tapasztalataink ezt nem erősítik meg. Ennek háttérében állhat, hogy a vizsgálatba bevont személyek - függetlenül a dialízis kezelés módjától - jelentős része hallott már a transzplantációról, hiszen többségük az ET várólistán szerepelt, vagy a várólistára kerülés céljából kivizsgálása folyamatban volt. Az egyes megyékben sem tapasztaltunk eltérést a betegek ismeretei között, köszönhetően a dialízis

központokban és a transzplantációs központban dolgozó szakorvosok szakmai ajánlásoknak megfelelően végzett munkájának.

Az általunk kifejlesztett tudásszint felmérő teszt belső konzisztenciája jónak mondható. A kapott érték közel egybeesik vesebetegek számára kifejlesztett nemzetközi tudásszint felmérő tesztek értékeivel (9,18,19).

Eredményeink azt jelzik, hogy a programunk hatékony. Egyrészt a résztvevő vesebetegek szignifikánsan magasabb pontszámot értek el a második tudásszint felmérő teszten, amely a betegelekézet több hónappal követte attól függetlenül, hogy a betegek kaptak-e tájékoztatást más személytől, forrásból (nem a Debreceni Transzplantációs Központ munkatársaitól) az edukáció után. Másrészt az egyes tudásszintet befolyásoló tényezők vonatkozásában összességében minden változón belül a tudáspontszámok emelkedése figyelhető meg, tehát nem jelenthető ki, hogy a programunk hatékonyabb, vagy kevésbé hatékony bizonyos csoportokon belül. A legtöbb esetben jól látható, hogy a személyre szabott, sorstársak bevonásával megvalósuló edukáció pozitív irányú változást eredményez.

Annak ellenére, hogy a betegek által elért tudáspontszám megfelelő, az egyes kérdéscsoportok elemzését követően megállapítható, hogy a műtétrel, ezen belül is elsősorban az élődonoros vesetranszplantációval és a keresztadonációval kapcsolatban igen hiányos ismeretekkel rendelkeznek. A kapott eredményeink hasonlóak Illés és munkatársai kutatási eredményeihez, ahol a megkérdezettek 66%-a válaszolta, hogy még soha nem hallott az élődonoros vesetranszplantációról, keresztadonációról (74). A debreceni régió élődonoros aktivitásának a fővárosi, illetve az ET átlagtól történő elmaradásának hátterében az ezzel kapcsolatos információk megfelelő átadásának, vagy megértésének hiánya is feltételezhető. A hiányos ismeretek negatív következményei pedig jól ismertek. Összefüggésbe hozhatóak egyrészt eleve a vesebetegség kialakulásával, a vesefunkció romlásával (14), de csökkentheti annak valószínűségét is, hogy a beteg a vesepótló kezelések közül a vesetranszplantációt fogja választani (132). Az optimális donorvesék számának csökkenése, és az ECD donorok számának növekedése következtében egyre nagyobb az igény az élődonáció arányának növelésére (48), amely a megfelelő ismeretterjesztés és felvilágosítás tevékenységének szükségességét is indokolja. Bizonyítottan hatékonyak, azok az intervenciók, amelyek a személyes elbeszélgetésen alapszanak, legyen szó akár a dialízis állomásokon (133), akár közvetlenül a beteg otthonában megvalósuló felvilágosításról (134). A hatékony élődonoros aktivitás

arányának növeléséhez nem elegendő csupán a beteg (recipiens) és az élő donor tájékoztatása, nélkülözhetetlen a szűkebb és tágabb környezet felvilágosítása is. A lakosság hiteles tájékoztatásban kiemelten fontos a transzplantációs központok, és dialízis állomások beteggyesületekkel, vallási közösségekkel, médiával történő együttműködése is (135). Komplex edukációs folyamatról van tehát szó, amely hatékonyan kizárólag multidiszciplináris team által valósulhat meg a különböző szintereken. Kutatási eredményeinket figyelembe véve az elsődleges feladat a megfelelő, autentikus csatornák kialakítása, erősítése (szakmailag támogatott sorstárs programok), és ezen belül az élődonoros vesetranszplantációra vonatkozó információk terjesztése, a vesebetegek és hozzátartozóik körében, egészségügyi szakemberek és élődonoros párok bevonása mellett. Az információk megfelelő átadása a betegek ismereteinek bővítését eredményezheti, az élődonoros transzplantációk arányának növekedése mellett (118).

Napjainkban a digitalizáció által uralt világunkban, az e-health térhódítása következtében egyre nagyobb igény mutatkozik a virtuális térben megvalósuló betegedukációra, a páciens és a szakember oldaláról egyaránt. Figyelembe véve azonban a Kelet-Magyarországi régió sajátosságait, a hátrányos helyzetben élők magas számát, azt, hogy még a 21. században sem biztos, hogy mindenki rendelkezik az online hozzáférés feltételeivel (136), fontos egy olyan komplex program kidolgozása, mely egyrészt lépést tart a technológiai fejlődéssel, másrészt a betegek igényeit, lehetőségeit is figyelembe veszi. Nemzetközi tapasztalatok alapján a jelenléttel, személyesen megvalósuló programok mellett a technológia vívmányainak alkalmazása is hatékony lehet és segíthet a transzplantációs várólistára kerülő betegek számának növelésében (117,119). Ugyanakkor kiemelten fontos, hogy az oktatás egy ismétlődő folyamat legyen, hisz csak így érhető el és tartható fenn tartós változás (118).

Összefoglalásképpen elmondható, hogy egy olyan kockázati csoport került azonosításra, ahol a célzott, személyre szabott betegoktatás elengedhetetlen. Mindez elsősorban az alacsony iskolai végzettségű, alacsony egészségműveltségi szinttel rendelkező, korábban veseátültetésen nem átesett betegek körében. Az általunk azonosított hiányosságok segíthetnek az egészségügyi szakemberek számára abban, hogy melyek azok a területek, amelyekre a betegoktatás, szelfmenedzsment programok tervezése során hangsúlyt kell fektetni a betegek együttműködése és az eredmények javítása érdekében. Olyan rendszerezett és hiteles forrásokból származó, szakmailag validált, és minőségbiztosított oktatási programok kidolgozása szükséges, amely a betegek igényeihez igazodnak és ahol a jelenlegi vesetranszplantált betegek kulcsszerepet

játszanak, megfelelő médiahangsúly biztosítsa mellett. Az élődonációs arány növelésének egyre nagyobb igénye miatt az oktatási programok lényeges eleme az élődonáció témaköre. Fontos megjegyezni, hogy a betegek vesepótló kezeléssel kapcsolatos preferenciáiban nem csupán az ismeretek hiánya a döntő. Mint ahogyan a megfelelő ismeretek sem jelentenek közvetlen viselkedésbeli változást. A már meglévő, vesetranszplantációval kapcsolatos gyakran előforduló tévhitek, és félelmek (9,74) eloszlásában azonban a megfelelő, és hiteles információátadásnak, edukációnak jelentős szerepe van.

6.1. Vizsgálatunk új megállapításai

Vizsgálatunk során az alábbi új megállapításokat tettük:

- Elsődleges információforrásként a vesebetegek a szakorvosokat, szakápolókat jelölték,
- Kulcsfontosságú a sorstársak, olyan vesetranszplantált személyek bevonása, akik saját tapasztalataikon, élményeiken keresztül, hitelesen tudják átadni élményeiket,
- A tudáspontszám esetében szignifikánsan befolyásoló tényezőnek bizonyult a magasabb iskolai végzettség, a kórelőzményben szereplő korábbi veseátültetés, és a magasabb egészségműveltség,
- A program hatékonyságát jelzi, hogy a résztvevő vesebetegek szignifikánsan magasabb pontszámot értek el a második tudásszint felmérő teszten, amely a betegedukációt több hónappal követte,
- A személyre szabott, sorstársak bevonásával megvalósuló edukáció pozitív irányú változást eredményez.

6.2. Eredményeink lehetséges klinikai felhasználása

A közös döntéshozatal előfeltétele a megfelelő ismeret, melyhez elengedhetetlen a betegek tudásának monitorizálása annak érdekében, hogy valós képet kapjunk tudásszintjükéről, és az esetleges hiányosságról, tévhitekről, hiedelmekről, melyek a beteg egészségi állapotával kapcsolatos döntését nagymértékben befolyásolhatják. Mindezen tényezők feltérképezését követően gördülékenyebbé válhat a személyre szabott betegoktatás megtervezése, megvalósítása, és célzottan azokra a területekre lehet összpontosítani, amelyek esetén valóban szükséges javítani. Kutatásunk során képet kaptunk azokról a tényezőkről, amelyek a betegek tudásszintjét befolyásolják, mely tényezők figyelembevételével hatékonyabb módon

kerülhetnek átadásra az információk így elérve a pozitív irányú változást. Vesetranszplantáció előtt álló betegek egészségműveltségének vizsgálata, különösen a funkcionális egészségműveltséget mérő tesztek alkalmazásával felvilágosítást nyújthat a gyógyszerek szedésének és az időpontok betartásának képességéről, melyek a transzplantációt követő időszakban kiemelt jelentőségűek.

6.3. Vizsgálatunk erősségei és korlátai

Vizsgálatunk erősségei között említendő, hogy ez az első olyan hazai követéses vizsgálat, amely a krónikus vesebetegek betegség specifikus ismereteit vizsgálja. Hazai vonatkozásban szintén elsőként vizsgálja a tudásszint és az egészségműveltség közötti kapcsolatot krónikus betegek körében. További erősségként említendő, hogy a teszt alkalmas krónikus vesebetegek ismereteinek mérésére, és alkalmazható betegdukációt követően a tudásszint felmérésére, és ezáltal a betegdukációs program hatékonyságának vizsgálatára is. Vizsgálatunk során sikerült olyan tényezőket azonosítanunk, amelyek befolyásolják a betegek ismereteit, így az azonosított kockázati csoport esetében célzott intervenciók kerülhetnek kidolgozásra. További erősségként említendő az adatfelvétel módszertana, hisz valamennyi beteg megkeresése személyes részvétellel és transzplantált személy társaságában történt. Mindemellett megemlítendő, hogy kutatásunk közvetve két projekt megvalósulásban is nagy szerepet játszott. Egyrészt közvetve hozzájárult a transzplantációs folyamatban részt vevő szakorvosok közötti online konzultációt biztosító szoftver kifejlesztéséhez és pilot jelleggel történő használatához, másrészt a járványhelyzetre reagálva online orvos-beteg kerekasztal beszélgetések megvalósításához a transzplantációs központ és a beteggyesület bevonásával, mely kerekasztal egy-egy témakör köré épült, és ahol a szakemberek előadását követően a résztvevőknek lehetőségük volt feltenni kérdéseiket, kötetlenül beszélgetni a témával kapcsolatban a meghívott szakértőkkel.

Kutatásunk korlátai között megemlítendő, hogy egy hazai régió, a Kelet-Magyarországi régió vesebetegeinek a felkeresése történt, a minta nem reprezentatív, így nem vonható le általános következtetés Magyarországon élő krónikus vesebetegek ismereteire vonatkozóan. A kérdőív nem került sem transzplantált betegek, sem pedig olyan vesebetegek körében felvételre, akik nem voltak potenciálisan alkalmasak a vesetranszplantációra, így vizsgálatunkban erre vonatkozó összehasonlítást nem tudunk tenni. Viszonylag alacsony számban vettek részt a vizsgálatban PD kezelésben részesülő betegek és predializáltak is, így a terápiás lehetőségek

megválasztása és a tudásszint közötti összefüggés vizsgálata a dialízis modalitása tekintetében nem vizsgálható. Ugyan a két vizsgálati mintába bekerült vesebetegek tulajdonságai a legtöbb változó tekintetében hasonlóak voltak, megjegyzendő, hogy a második vizsgálatba szignifikánsan kevesebb beteg vett részt B-A-Z megye dialízis központjaiból és szignifikánsan magasabb arányban kerültek be azok a betegek, akik számára a veseátültetés valamilyen oknál fogva a megkérdés időpontjában kontraindikált volt. Korlátként említendő továbbá, hogy nem kerültek felmérésre a betegek társbetegségei, klinikai eredményei pl. GFR, kreatinin, így arra vonatkozóan nem rendelkezünk információkkal, hogy ezen értékek összefüggnek-e a betegek ismereteivel.

Összefoglalás

Kutatásunk során a krónikus vesebetegek vesetranszplantációval kapcsolatos ismereteit vizsgáltunk és az ismereteket befolyásoló tényezőket elemeztük, elsősorban a betegismeretek e területen megfigyelhető hiányosságainak feltérképezése, az akadályozó tényezők azonosítása céljából. Egyúttal tájékoztatást és ismeretterjesztést adtunk a vesetranszplantációval kapcsolatosan. A betegek ismereteit befolyásoló tényezőket tíz magyarázó változóra korrigált többszörös lineáris regresszióval értékeltük, melynél a függő változó a tudáspontszám volt. Követéses vizsgálatunk első adatfelvétele során az Eurotransplant-várólistán szereplő, vesetranszplantáció irányában kivizsgálás alatt álló, valamint a veseátültetést elutasító, 18 és 75 év közötti betegeket kerestük fel. Az első körös, alap tudásszintet rögzítő adatfelvétel során összesen 254, az ismeretátadás utáni második 115 vesebeteg bevonásával valósult meg. Eredményeink alapján elmondható, hogy a betegek által elért tudáspontszám összességében megfelelő, ugyanakkor az egyes kérdéscsoportok elemzését követően megállapítható, hogy a műtéttel, ezen belül is elsősorban az élődonoros vesetranszplantációval, és a keresztadonációval kapcsolatban igen hiányos ismeretekkel rendelkeznek. E kérdések esetén a helyes válaszok aránya 50-70% között változott. Az ismereteket befolyásoló tényezők vonatkozásában megállapítható, hogy a felsőfokú ($\beta=1,502$, $p<0,001$) és a középfokú ($\beta=2,346$, $p<0,001$) iskolai végzettséggel rendelkező betegek egyaránt magasabb tudáspontszámot értek el az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezőkhöz képest. A korábban veseátültetésen már átesett betegek 2 ponttal magasabb pontszámot értek el a veseátültetésben még nem részesültekhez viszonyítva ($\beta=2,024$, $p<0,001$). Szignifikánsan magasabb pontszámot értek el azok a betegek is, akik megfelelő egészségműveltségi szinttel rendelkeztek ($\beta=1,344$, $p<0,001$). Eredményeink bizonyítják programunk hatékonyságát, mert a részt vevő vesebetegek szignifikánsan magasabb pontszámot értek el a tudásszint felmérő teszten, több hónappal a betegedukációt követően is ($p<0,001$). Az általunk azonosított hiányosságok segíthetnek az egészségügyi szakemberek számára abban, hogy melyek azok a területek, amelyekre a betegoktatási és önmegvalósító programok során hangsúlyt kell fektetni a beteg-együttműködés és az eredmények javítása érdekében.

Summary

In our study, we examined the knowledge level related to kidney transplantation and its influencing factors among chronic kidney disease patients, in order to identify the patients' knowledge gaps. At the same time, we provided information, education on kidney transplantation. Factors influencing the patients' knowledge were evaluated using a multivariate linear regression adjusted for ten factors, where the dependent variable was the knowledge score. During the first data collection of our follow-up study, we contacted patients on the Eurotransplant waiting list, patients undergoing medical evaluation, and patients who refuse a kidney transplant, between 18 and 75 years old. A total of 254 patients were involved in the first round of data collection (recording the basic level of knowledge), and 115 in the second one (after the education). Our results show that the knowledge level of the patients is adequate based on the knowledge score achieved. However, after analysing each question group, it can be said that they have inadequate knowledge level regarding the surgery, especially about living donor kidney transplantation, and cross-over kidney transplantation. The rate of correct answers to these questions ranged from 50 to 70%. With regard to the factors influencing the knowledge level, it can be said that patients with both tertiary ($\beta=1.502$, $p<0.001$) and secondary ($\beta=2.346$, $p<0.001$) educational attainment achieved higher knowledge scores. Patients with previous kidney transplantation scored 2 points higher than those without ($\beta=2.024$, $p<0.001$). Moreover, patients with adequate health literacy level achieved significantly higher knowledge scores ($\beta=1.344$, $p<0.001$). Our results prove the effectiveness of our program since the participants achieved significantly higher scores on the knowledge test, even several months after the education ($p<0.001$). The gaps we have identified can help the healthcare professionals which areas need to be focused in patient education and self-management programs in order to improve patient collaboration and outcomes.

Irodalomjegyzék

1. GBD Chronic Kidney Disease Collaboration. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Lond Engl.* 2020;395(10225):709–33.
2. United States Renal Data System. 2020 USRDS Annual Data Report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2020.
3. Rosselli D, Rueda JD, Diaz CE. Cost-effectiveness of kidney transplantation compared with chronic dialysis in end-stage renal disease. *Saudi J Kidney Dis Transplant.* 2015;26(4):733–8.
4. Kaló Z. Economic aspects of renal transplantation. *Transplant Proc.* 2003;35(3):1223–6.
5. Neipp M, Karavul B, Jackobs S, Meyer zu Vilsendorf A, Richter N, Becker T, és mtsai. Quality of life in adult transplant recipients more than 15 years after kidney transplantation. *Transplantation.* 2006;27.;81(12):1640–4.
6. Landreneau K, Ward-Smith P. Perceptions of adult patients on hemodialysis concerning choice among renal replacement therapies. *Nephrol Nurs J.* 2007;34(5):513–9, 525.
7. Devraj R, Gordon EJ. Health literacy and kidney disease: toward a new line of research. *Am J Kidney Dis.* 2009;53(5):884–9.
8. Fraser SDS, Roderick PJ, Casey M, Taal MW, Yuen HM, Nutbeam D. Prevalence and associations of limited health literacy in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2013;28(1):129–37.
9. Wright JA, Wallston KA, Elasy TA, Ikizler TA, Cavanaugh KL. Development and results of a kidney disease knowledge survey given to patients with CKD. *Am J Kidney Dis.* 2011;57(3):387–95.
10. Finkelstein FO, Story K, Firanek C, Barre P, Takano T, Soroka S, és mtsai. Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney Int.* 2008;74(9):1178–84.
11. Vamos EP, Csepanyi G, Zambo M, Molnar MZ, Rethelyi J, Kovacs A, és mtsai. Sociodemographic factors and patient perceptions are associated with attitudes to kidney transplantation among haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2009;24(2):653–60.

12. Morton RL, Devitt J, Howard K, Anderson K, Snelling P, Cass A. Patient views about treatment of stage 5 CKD: a qualitative analysis of semistructured interviews. *Am J Kidney Dis.* 2010;55(3):431–40.
13. Sheu J, Ephraim PL, Powe NR, Rabb H, Senga M, Evans KE, és mtsai. African American and Non-African American Patients' and Families' Decision Making About Renal Replacement Therapies. *Qual Health Res.* 2017;22(7):997–1006.
14. Waterman AD, Barrett AC, Stanley SL. Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation. *Prog Transplant.* 2008;18(1):55–62.
15. Kucirka LM, Grams ME, Balhara KS, Jaar BG, Segev DL. Disparities in provision of transplant information affect access to kidney transplantation. *Am J Transplant.* 2012;12(2):351–7.
16. Patzer RE, Perryman JP, Pastan S, Amaral S, Gazmararian JA, Klein M, és mtsai. Impact of a patient education program on disparities in kidney transplant evaluation. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012;7(4):648–55.
17. Ismail SY, Timmerman L, Timman R, Luchtenburg AE, Smak Gregoor PJH, Nette RW, és mtsai. A psychometric analysis of the Rotterdam Renal Replacement Knowledge-Test (R3K-T) using item response theory. *Transpl Int.* 2013;26(12):1164–72.
18. Rosaasen N, Taylor J, Blackburn D, Mainra R, Shoker A, Mansell H. Development and Validation of the Kidney Transplant Understanding Tool (K-TUT). *Transplant Direct.* 2017;3(3):e132.
19. Peipert JD, Hays RD, Kawakita S, Beaumont JL, Waterman AD. Measurement Characteristics of the Knowledge Assessment of Renal Transplantation. *Transplantation.* 2019;103(3):565–72.
20. Ghadami A, Memarian R, Mohamadi E, Abdoli S. Patients' experiences from their received education about the process of kidney transplant: A qualitative study. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2012;17(2 Suppl 1):S157-164.
21. Wu DA, Oniscu GC. Equity of access to renal transplantation: a European perspective. *Curr Opin Organ Transplant.* 2021;26(4):347-352.
22. Yohanna S, Naylor KL, Mucsi I, McKenzie S, Belenko D, Blake PG, és mtsai. A Quality Improvement Intervention to Enhance Access to Kidney Transplantation and Living Kidney Donation (EnAKT LKD) in Patients With Chronic Kidney Disease: Clinical Research Protocol of a Cluster-Randomized Clinical Trial. *Can J Kidney Health Dis.* 2021;8:2054358121997266.

23. Huml AM, Sedor JR, Poggio E, Patzer RE, Schold JD. An opt-out model for kidney transplant referral: The time has come. *Am J Transplant.* 2021;21(1):32–6.
24. Harding JL, Perez A, Snow K, Retzlaff S, Urbanski M, White MS, és mtsai. Non-medical barriers in access to early steps of kidney transplantation in the United States – A scoping review. *Transplant Rev.* 2021;35(4):100654.
25. Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, és mtsai. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Ann Intern Med.* 2003;139(2):137–47.
26. Nagy J. [The chronic kidney disease “epidemy”]. *Orv Hetil.* 2013;154(2):43–51.
27. Levey AS, Coresh J. Chronic kidney disease. *Lancet Lond Engl.* 2012;379(9811):165–80.
28. Coresh J, Byrd-Holt D, Astor BC, Briggs JP, Eggers PW, Lacher DA, és mtsai. Chronic kidney disease awareness, prevalence, and trends among U.S. adults, 1999 to 2000. *J Am Soc Nephrol.* 2005;16(1):180–8.
29. Lv JC, Zhang LX. Prevalence and Disease Burden of Chronic Kidney Disease. *Adv Exp Med Biol.* 2019;1165:3–15.
30. Kulcsár I, Illés M, Kovács L. Dialíziskezelés Magyarországon 2010–2015. *Hyperton Nephrol.* 2016;20(5):208–2012.
31. Gerd H. *Belgyógyászat. Medicina Könyvkiadó Zrt.; 2015.*
32. Kramer A, Boenink R, Stel VS, Santiuste de Pablos C, Tomović F, Golan E, és mtsai. The ERA-EDTA Registry Annual Report 2018: a summary. *Clin Kidney J.* 2021;14(1):107–23.
33. Kaló Z, Járny J, Nagy J. Economic evaluation of kidney transplantation versus hemodialysis in patients with end-stage renal disease in Hungary. *Prog Transplant.* 2001;11(3):188–93.
34. Toronyi E, Chmel R, Maléth A, Borsodi E, Mezo A, Langer R. [Evaluation of patients’ readiness for surgery when called from the waiting list for kidney transplantation: experience of the Budapest Centre]. *Orv Hetil.* 2011;152(5):190–5.
35. Bastani B. The present and future of transplant organ shortage: some potential remedies. *J Nephrol.* 2020;33(2):277–88.
36. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Bloembergen WE, Agodoa LY, Held PJ, és mtsai. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis.* 2000;36(5):1025–33.

37. Tan Q, Song T, Jiang Y, Qiu Y, Liu J, Huang Z, és mtsai. Factors affecting willingness to receive a kidney transplant among hemodialysis patients in West China: A cross-sectional survey. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96(18):e6722.
38. Sypek MP, Clayton PA, Lim W, Hughes P, Kanellis J, Wright J, és mtsai. Access to waitlisting for deceased donor kidney transplantation in Australia. *Nephrology*. 2019;24(7):758–66.
39. Pruthi R, Curnow E, Roderick P, Ramanan R. UK Renal Registry 17th Annual Report: Chapter 11 Centre Variation in Access to Renal Transplantation in the UK (2008-2010). *Nephron*. 2015;129(Suppl. 1):247–56.
40. Oniscu GC, Schalkwijk AAH, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JLR. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. *BMJ*. 2003;327(7426):1261.
41. Churak JM. Racial and ethnic disparities in renal transplantation. *J Natl Med Assoc*. 2005;97(2):153–60.
42. Bayat S, Frimat L, Thilly N, Loos C, Briançon S, Kessler M. Medical and non-medical determinants of access to renal transplant waiting list in a French community-based network of care. *Nephrol Dial Transplant*. 2006;21(10):2900–7.
43. Bayat S, Macher MA, Couchoud C, Bayer F, Lassalle M, Villar E, és mtsai. Individual and regional factors of access to the renal transplant waiting list in France in a cohort of dialyzed patients. *Am J Transplant*. 2015;15(4):1050–60.
44. Erdem E, Karatas A, Division of Nephrology, Ordu University School of Medicine, Ordu, Turkey, Ecdar T, Division of Nephrology, Istanbul Bilim University School of Medicine, Istanbul, Turkey. Factors Affecting Registration on Kidney Transplant Waiting List. *Turk J Nephrol*. 2019;28(4):280–5.
45. Dudley CRK, Johnson RJ, Thomas HL, Ramanan R, Ansell D. Factors that influence access to the national renal transplant waiting list. *Transplantation*. 2009;88(1):96–102.
46. Kazley AS, Hund JJ, Simpson KN, Chavin K, Baliga P. Health literacy and kidney transplant outcomes. *Prog Transplant*. 2015;25(1):85–90.
47. Perner F, Petrányi G. Szervátültetés. *Medicina*; 2013.
48. Nemes B, Fedor R, Kanyári Z, Lócsey L, Juhász F, Kovács DÁ, és mtsai. [First outcomes, since being full member of Eurotransplant. A single center experience of cadaveric kidney transplantation]. *Orv Hetil*. 2016;157(24):925–37.
49. Eurotransplant - Statistics Report Library; <https://statistics.eurotransplant.org/> [Letöltve: 2021. március 7.]

50. NasrAllah MM, Osman NA, Elalfy M, Malvezzi P, Rostaing L. Transplantation in the era of the Covid-19 pandemic: How should transplant patients and programs be handled? *Rev Med Virol.* 2021;31(1):1–9.
51. Loupy A, Aubert O, Reese PP, Bastien O, Bayer F, Jacquelinet C. Organ procurement and transplantation during the COVID-19 pandemic. *Lancet Lond Engl.* 2020;395(10237):e95–6.
52. Thauinat O, Legeai C, Anglicheau D, Couzi L, Blancho G, Hazzan M, és mtsai. IMPact of the COVID-19 epidemic on the moRTAlity of kidney transplant recipients and candidates in a French Nationwide registry sTudy (IMPORTANT). *Kidney Int.* 2020;98(6):1568–77.
53. Mihály S, Egyed-Varga A, Trnka-Szántay K, Deme O, Holtzinger E, Nacsa J, és mtsai. [The impact of the COVID-19 pandemic on organ donation and transplantation in Hungary in 2020]. *Orv Hetil.* 2021;162(23):890–6.
54. Huuskes BM, Scholes-Robertson N, Guha C, Baumgart A, Wong G, Kanellis J, és mtsai. Kidney transplant recipient perspectives on telehealth during the COVID-19 pandemic. *Transpl Int.* 2021;34(8):1517–29.
55. Chang JH, Diop M, Burgos YL, Blackstock DM, Fernandez HE, Morris HK, és mtsai. Telehealth in outpatient management of kidney transplant recipients during COVID-19 pandemic in New York. *Clin Transplant.* 2020;34(12):e14097.
56. Tóth T, Dinya E. [Feasibility of tailored patient education]. *Orv Hetil.* 2013;154:403–8.
57. Thamer M, Hwang W, Fink NE, Sadler JH, Bass EB, Levey AS, és mtsai. U.S. nephrologists' attitudes towards renal transplantation: results from a national survey. *Transplantation.* 2001;71(2):281–8.
58. Chanouzas D, Ng KP, Fallouh B, Baharani J. What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *Nephrol Dial Transplant.* 2012;27(4):1542–7.
59. Holley JL, McCauley C, Doherty B, Stackiewicz L, Johnson JP. Patients' views in the choice of renal transplant. *Kidney Int.* 1996;49(2):494–8.
60. Gordon EJ. Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Soc Sci Med.* 2001;53(8):971–87.
61. Klassen AC, Hall AG, Saksvig B, Curbow B, Klassen DK. Relationship between patients' perceptions of disadvantage and discrimination and listing for kidney transplantation. *Am J Public Health.* 2002;92(5):811–7.

62. Morton RL, Howard K, Webster AC, Snelling P. Patient information about options for treatment: Methods of a national audit of information provision in chronic kidney disease. *Nephrol Carlton Vic.* 2010;15(6):649–52.
63. Zimmerman D, Albert S, Llewellyn-Thomas H, Hawker GA. The influence of socio-demographic factors, treatment perceptions and attitudes to living donation on willingness to consider living kidney donor among kidney transplant candidates. *Nephrol Dial Transplant.* 2006;21(9):2569–76.
64. Low JK, Williams A, Manias E, Crawford K. Interventions to improve medication adherence in adult kidney transplant recipients: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2015;30(5):752–61.
65. Burns T, Fernandez R, Stephens M. The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBIC Database Syst Rev Implement Rep.* 2015;13(2):169–211.
66. Takemoto SK, Pinsky BW, Schnitzler MA, Lentine KL, Willoughby LM, Burroughs TE, és mtsai. A retrospective analysis of immunosuppression compliance, dose reduction and discontinuation in kidney transplant recipients. *Am J Transplant.* 2007;7(12):2704–11.
67. Chisholm-Burns MA, Spivey CA, Graff Zivin J, Lee JK, Sredzinski E, Tolley EA. Improving outcomes of renal transplant recipients with behavioral adherence contracts: a randomized controlled trial. *Am J Transplant.* 2013;13(9):2364–73.
68. Moran PJ, Christensen AJ, Ehlers SL, Bertolatus JA. Family environment, intrusive ideation, and adjustment among renal transplant candidates. *Ann Behav Med.* 1999;21(4):311–6.
69. De Pasquale C, Veroux M, Indelicato L, Sinagra N, Giaquinta A, Fornaro M, és mtsai. Psychopathological aspects of kidney transplantation: Efficacy of a multidisciplinary team. *World J Transplant.* 2014;4(4):267–75.
70. De Pasquale C, Pistorio ML, Veroux M, Indelicato L, Biffa G, Bennardi N, és mtsai. Psychological and Psychopathological Aspects of Kidney Transplantation: A Systematic Review. *Front Psychiatry.* 2020;11:106.
71. Balogh E, Szabó B, Varga AK, Tóth B, Kovács D, Asztalos L, és mtsai. Effectiveness of the Gerundium Youth Educating Program in Hungary. *Transplant Proc.* 2019;51(4):1209–14.
72. Kronbichler A, Effenberger M, Shin JI, Koppelstätter C, Denicolò S, Rudnicki M, és mtsai. Is There Decreasing Public Interest in Renal Transplantation? A Google Trends™ Analysis. *J Clin Med.* 2020;9(4):1048.

73. Waterman AD, Nair D, Purnajo I, Cavanaugh KL, Mittman BS, Peipert JD. The Knowledge Assessment of Renal Transplantation (KART) 2.0: Development and Validation of CKD and Transplant Knowledge Scales. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2022;17(4):555–64.
74. Illés A, Bugán A, Kovács S, Ladanyi E, Szegedi J, József B, és mtsai. Patient Attitudes Toward Transplantation as Preferred Treatment Modality in Different Stages of Renal Disease. *Transplant Proc.* 2017;49(7):1517–21.
75. Browne T, Amamoo A, Patzer RE, Krisher J, Well H, Gander J, és mtsai. Everybody needs a cheerleader to get a kidney transplant: a qualitative study of the patient barriers and facilitators to kidney transplantation in the Southeastern United States. *BMC Nephrol.* 2016;17(1):108.
76. Salter ML, Kumar K, Law AH, Gupta N, Marks K, Balhara K, és mtsai. Perceptions about hemodialysis and transplantation among African American adults with end-stage renal disease: inferences from focus groups. *BMC Nephrol.* 2015;16(1):49.
77. Crenesse-Cozien N, Dolph B, Said M, Feeley TH, Kayler LK. Kidney Transplant Evaluation: Inferences from Qualitative Interviews with African American Patients and their Providers. *J Racial Ethn Health Disparities.* 2019;6(5):917–25.
78. Kayler LK, Dolph B, Ranahan M, Keller M, Cadzow R, Feeley TH. Kidney Transplant Evaluation and Listing: Development and Preliminary Evaluation of Multimedia Education for Patients. *Ann Transplant.* 2021;26:e929839-1-e929839-11.
79. Illés A, Nemes B, Zsom L, Kovács S, Bugán A. Questionnaire Development for the Measurement of Patients' Attitudes Toward Renal Transplantation. *Transplant Proc.* 2016;48(7):2534–9.
80. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, és mtsai. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12:80.
81. Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion.* Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA (szerk.) Washington (DC): National Academies Press (US); 2004.
82. Csizmadia P. Az egészségműveltség definíciói. *Egészségfejlesztés.* 2016;57(3):41–4.
83. Health Literacy Tool Shed - A database of health literacy measures; <https://healthliteracy.bu.edu/> [Letöltve: 2021. február 15.]
84. Altin SV, Finke I, Kautz-Freimuth S, Stock S. The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC Public Health.* 2014;14(1):1207.

85. Weiss BD, Mays MZ, Martz W, Castro KM, DeWalt DA, Pignone MP, és mtsai. Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Ann Fam Med*. 2005;3(6):514–22.
86. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, és mtsai. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid Rep Tech Assess*. 2011;(199):1–941.
87. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, és mtsai. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25(6):1053–8.
88. Papp-Zipernovszky O, Náfrádi L, Schulz PJ, Csabai M. [“So each patient comprehends”: measuring health literacy in Hungary]. *Orv Hetil*. 2016;157(23):905–15.
89. Cavanaugh KL, Wingard RL, Hakim RM, Eden S, Shintani A, Wallston KA, és mtsai. Low Health Literacy Associates with Increased Mortality in ESRD. *J Am Soc Nephrol*. 2010;21(11):1979–85.
90. Ricardo AC, Yang W, Lora CM, Gordon EJ, Diamantidis CJ, Ford V, és mtsai. Limited health literacy is associated with low glomerular filtration in the Chronic Renal Insufficiency Cohort (CRIC) study. *Clin Nephrol*. 2014;81(1):30–7.
91. Devraj R, Borrego M, Vilay AM, Gordon EJ, Palden J, Horowitz B. Relationship between Health Literacy and Kidney Function. *Nephrol Carlton Vic*. 2015;20(5):360–7.
92. Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Educ Couns*. 2003;51(3):267–75.
93. Grubbs V, Gregorich SE, Perez-Stable EJ, Hsu CY. Health literacy and access to kidney transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009;4(1):195–200.
94. Taylor DM, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Dudley C, Fogarty D, és mtsai. Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney Int*. 2019;95(5):1244–52.
95. Jones J, Rosaasen N, Taylor J, Mainra R, Shoker A, Blackburn D, és mtsai. Health Literacy, Knowledge, and Patient Satisfaction Before Kidney Transplantation. *Transplant Proc*. 2016;48(8):2608–14.
96. Gordon EJ, Wolf MS. Health literacy skills of kidney transplant recipients. *Prog Transplant*. 2009;19(1):25–34.
97. Dageforde LA, Petersen AW, Feurer ID, Cavanaugh KL, Harms KA, Ehrenfeld JM, és mtsai. Health literacy of living kidney donors and kidney transplant recipients. *Transplantation*. 2014;98(1):88–93.

98. Williams MV, Baker DW, Parker RM, Nurss JR. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease. A study of patients with hypertension and diabetes. *Arch Intern Med.* 1998;158(2):166–72.
99. Williams MV, Baker DW, Honig EG, Lee TM, Nowlan A. Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. *Chest.* 1998;114(4):1008–15.
100. Chisholm-Burns MA, Spivey CA, Pickett LR. Health literacy in solid-organ transplantation: a model to improve understanding. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12:2325–38.
101. Pilling J. *Medical communication.* Medicina; 2011.
102. Hoving C, Visser A, Mullen PD, van den Borne B. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: from authority to shared decision making education. *Patient Educ Couns.* 2010;78(3):275–81.
103. Skelton SL, Waterman AD, Davis LA, Peipert JD, Fish AF. Applying best practices to designing patient education for patients with end-stage renal disease pursuing kidney transplant. *Prog Transplant.* 2015;25(1):77–84.
104. Neyhart CD. Education of patients pre and post-transplant: improving outcomes by overcoming the barriers. *Nephrol Nurs J.* 2008;35(4):409–10.
105. Waterman AD, Hyland SS, Goalby C, Robbins M, Dinkel K. Improving transplant education in the dialysis setting: the “explore transplant” initiative. *Dial Transplant.* 2010;39(6):236–41.
106. Diclemente C, Velasquez M. Motivational Interviewing and the Stages of Change. In: *Motivational interviewing: Preparing people for change*, 2nd edition. 2002. pp. 201–16.
107. Gordon EJ, Butt Z, Jensen SE, Lok-Ming Lehr A, Franklin J, Becker Y, és mtsai. Opportunities for shared decision making in kidney transplantation. *Am J Transplant.* 2013;13(5):1149–58.
108. McCormack L, Thomas V, Lewis MA, Rudd R. Improving low health literacy and patient engagement: A social ecological approach. *Patient Educ Couns.* 2017;100(1):8–13.
109. Boonstra MD, Reijneveld SA, Foitzik EM, Westerhuis R, Navis G, de Winter AF. How to tackle health literacy problems in chronic kidney disease patients? A systematic review to identify promising intervention targets and strategies. *Nephrol Dial Transplant.* 2020;36(7):1207-1221.
110. Straus SE, Tetroe JM, Graham ID. Knowledge translation is the use of knowledge in health care decision making. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(1):6–10.

111. Government of Canada CI of HR. About us - CIHR; <https://cihr-irsc.gc.ca/e/29418.html#2> [Letöltve: 2022. július 16.]
112. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, és mtsai. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof.* 2006;26(1):13–24.
113. Miller, W.R. & Rollnick, S. *Motivational interviewing: helping people change*, 3rd edition, New York, NY: The Guilford Press; 2013.
114. Sanders KA, Whited A, Martino S. Motivational Interviewing for Patients with Chronic Kidney Disease. *Semin Dial.* 2013;26(2):175–9.
115. Andersen MH, Urstad KH, Larsen MH, Henriksen GF, Engebretsen E, Ødemark J, és mtsai. Intervening on health literacy by knowledge translation processes in kidney transplantation: A feasibility study. *J Ren Care.* 2022;48(1):60–8.
116. Engebretsen E, Vøllestad NK, Wahl AK, Robinson HS, Heggen K. Unpacking the process of interpretation in evidence-based decision making. *J Eval Clin Pract.* 2015;21(3):529–31.
117. Weng FL, Davis LA, Ohman-Strickland PA, Waterman AD. Destination Transplant: Protocol for a Parallel-group Randomized Trial of an Educational Intervention to Increase Kidney Transplant Among Black People on the Transplant Waiting List. *Transplant Direct.* 2021;7(4):e683.
118. Hunt HF, Rodrigue JR, Dew MA, Schaffer RL, Henderson ML, Bloom R, és mtsai. Strategies for Increasing Knowledge, Communication, and Access to Living Donor Transplantation: an Evidence Review to Inform Patient Education. *Curr Transplant Rep.* 2018;5(1):27–44.
119. Waterman AD, Peipert JD, Cui Y, Beaumont JL, Paiva A, Lipsey AF, és mtsai. Your Path to Transplant: A randomized controlled trial of a tailored expert system intervention to increase knowledge, attitudes, and pursuit of kidney transplant. *Am J Transplant.* 2021;21(3):1186–96.
120. Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med.* 2004;36(8):588–94.
121. Cavanaugh KL, Osborn CY, Tentori F, Rothman RL, Ikizler TA, Wallston KA. Performance of a brief survey to assess health literacy in patients receiving hemodialysis. *Clin Kidney J.* 2015;8(4):462–8.
122. Koltai J, Kun E. [The practical measurement of health literacy in Hungary and in international comparison]. *Orv Hetil.* 2016;157(50):2002–6.

123. Illés A, Nemes B, Kovács S, Bugán A. [Examination of attitudes towards transplantation among patients with chronic renal failure]. *Orv Hetil.* 2018;159(46):1898–904.
124. Gander JC, Gordon EJ, Patzer RE. Decision Aids to Increase Living Donor Kidney Transplantation. *Curr Transplant Rep.* 2017;4(1):1–12.
125. Mucsi I, Novak M, Toews D, Waterman A. Explore Transplant Ontario: Adapting the Explore Transplant Education Program to Facilitate Informed Decision Making About Kidney Transplantation. *Can J Kidney Health Dis.* 2018;5:2054358118789369.
126. Taylor DM, Fraser S, Dudley C, Oniscu GC, Tomson C, Ramanan R, és mtsai. Health literacy and patient outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2018;33(9):1545–58.
127. Taylor DM, Fraser SDS, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Metcalfe W, és mtsai. A Systematic Review of the Prevalence and Associations of Limited Health Literacy in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017;12(7):1070–84.
128. Weng FL, Peipert JD, Holland BK, Brown DR, Waterman AD. A Clustered Randomized Trial of an Educational Intervention During Transplant Evaluation to Increase Knowledge of Living Donor Kidney Transplant. *Prog Transplant.* 2017;27(4):377–85.
129. Levine R, Javalkar K, Nazareth M, Faldowski RA, de Ferris MDG, Cohen S, és mtsai. Disparities in Health Literacy and Healthcare Utilization among Adolescents and Young Adults with Chronic or End-stage Kidney Disease. *J Pediatr Nurs.* 2018;38:57–61.
130. Escobedo W, Weismuller P. Assessing Health Literacy in Renal Failure and Kidney Transplant Patients. *Prog Transplant.* 2013;23(1):47–54.
131. Chiang PC, Hou JJ, Jong IC, Hung PH, Hsiao CY, Ma TL, és mtsai. Factors Associated with the Choice of Peritoneal Dialysis in Patients with End-Stage Renal Disease. *BioMed Res Int.* 2016;2016:5314719.
132. Calestani M, Tonkin-Crine S, Pruthi R, Leydon G, Ramanan R, Bradley JA, és mtsai. Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. *Nephrol Dial Transplant.* 2014;29(11):2144–50.
133. Cardinal H, Durand C, Larrivée S, Verhave J, Pâquet MR, Fortin MC. Strategies to Increase Living Kidney Donation: A Retrospective Cohort Study. *Can J Kidney Health Dis.* 2015;2:49.
134. Barnieh L, Collister D, Manns B, Lam NN, Shojai S, Lorenzetti D, és mtsai. A Scoping Review for Strategies to Increase Living Kidney Donation. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017;12(9):1518–27.

135. Waterman AD, Morgieovich M, Cohen DJ, Butt Z, Chakkerla HA, Lindower C, és mtsai. Living Donor Kidney Transplantation: Improving Education Outside of Transplant Centers about Live Donor Transplantation--Recommendations from a Consensus Conference. Clin J Am Soc Nephrol. 2015;10(9):1659–69.
136. Bán A. A telemedicina hatása az egészségügyi egyenlőtlenségekre. In: Fata I, Gajzágó ÉJ, Réger B, Schuchmann J (szerk.) Regionális folyamatok a változó világban és Magyarországon: Tanulmánykötet Enyedi György professzor emlékére. Budapest: Tomori Pál Főiskola, Tudományos Mozaik 14. 2018. pp. 110-115.



Nyilvántartási szám: DEENK/336/2022.PL
Tárgy: PhD Publikációs Lista

Jelölt: Barth Anita
Doktori Iskola: Egészségtudományok Doktori Iskola

A PhD értekezés alapjául szolgáló közlemények

1. **Barth, A.**, Szöllősi, G. J., Nemes, B. Á.: Factors Affecting Access to the Kidney Transplant Waiting List in Eastern Hungary.
Transplant. Proc. 53 (5), 1418-1422, 2021.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2021.01.044>
IF: 1.066 (2020)
2. **Barth, A.**, Szöllősi, G. J., Nemes, B. Á.: Measuring Patients' Level of Knowledge Regarding Kidney Transplantation in Eastern Hungary.
Transplant. Proc. 53 (5), 1409-1413, 2021.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2021.01.040>
IF: 1.066 (2020)

További közlemények

3. Kiss, J., **Barth, A.**: A személyiség és az önismeret szerepe a mentori munkában, a duális képzés során.
In: Mentori kézikönyv : Szociális munka Duális képzés mentorainak. Szerk.: Fábíán Gergely, Fedor Anita, Hüse Lajos, Szoboszlai Katalin, Debreceni Egyetem Egészségügyi Kar, Nyíregyháza, 117-137, 2021.
4. **Barth, A.**, Szöllősi, G. J., Nemes, B. Á.: A vesetranszplantációval kapcsolatos betegedukációs program tapasztalatai a kelet-magyarországi régióban.
Orv. hetil. 162 (26), 1012-1021, 2021.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/650.2021.32266>
IF: 0.54 (2020)
5. Tuza, A., **Barth, A.**, Szőnyi, K., Szöllősi, G. J.: Egészségműveltség és alkoholfogyasztás összefüggésének vizsgálata szakgimnáziumban tanuló fiatalok körében.
Acta med. sociol. 11 (31), 2-12, 2020.





6. Szerdi, M., Szöllősi, G. J., Hegedűs, R., **Barth, A.**: Szív-és érrendszeri megbetegedések közösségre irányuló prevenciója: fókuszban a stroke.
OxIPO. 2 (3), 9-18, 2020.
DOI: <http://dx.doi.org/10.35405/OXIPO.2020.3.9>
7. Granel, N., Manresa, D. J. M., **Barth, A.**, Papp, K., Bernabeu, T. M. D.: Patient safety culture in Hungarian hospitals.
Int J Health Care Qual Assur. 32 (2), 412-424, 2019.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1108/IJHCQA-02-2018-0048>
8. Jávorné Erdei, R., **Barth, A.**, Rusinné Fedor, A., Takács, P.: Measuring the factors affecting health literacy in East Hungary health literacy in the adult population of Nyíregyháza city.
Kontakt. 20 (4), e375-e380, 2018.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2018.08.007>
9. **Barth, A.**: A pszichológiai jóllét és az azt meghatározó tényezők összefüggéseinek nemzetközi vizsgálata felsőoktatásban tanuló fiatalok körében.
Acta med. sociol. 6 (16), 5-20, 2015.
DOI: <http://dx.doi.org/10.19055/ams.2015.6/16/1>
10. **Barth, A.**, Nagy, I., Kiss, J.: Comparison the Psychological Wellbeing of University Students from Hungary and Romania.
Practice Theor. Syst. Educ. 10 (2), 186-193, 2015.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1515/ptse-2015-0018>
11. Kiss, J., **Barth, A.**, Takács, P.: Munkaérték preferenciák és más tényezők állandósága és változásai egyetemi hallgatók körében.
In: Szociálpszichológiai tanulmányok a Szociál- és Munkapszichológiai Tanszék fennállásának 25. évfordulójára. Szerk.: Kovács Judit, Debreceni Egyetemi Kiadó, 2015, 97-116, 2015.

A közlő folyóiratok összesített impakt faktora: 2,672

A közlő folyóiratok összesített impakt faktora (az értekezés alapjául szolgáló közleményekre): 2,132

A DEENK a Jelölt által az iDEa Tudóstérbe feltöltött adatok bibliográfiai és tudományometriai ellenőrzését a tudományos adatbázisok és a Journal Citation Reports Impact Factor lista alapján elvégezte.

Debrecen, 2022.06.13.



Konferencia előadások és poszter prezentációk

Az értekezéshez kapcsolódó konferencia előadások és poszter prezentációk

Magyar nyelvű

1. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. A betegoktatás és a pszichoszociális tényezők szerepe vesevárólistán lévők és transzplantáltak körében. A Magyar Transzplantációs Társaság XXII. Kongresszusa, **2021**.
2. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Betegoktatás jelentősége a vesetranszplantációban. XIV. Főiskolát és Egyetemet Végzett Ápolók Országos Kongresszusa, **2021**.
3. **Barth A**. Vesetranszplantációval kapcsolatos betegedukációs program tapasztalatai a Kelet-Magyarországi régióban. Debreceni Egyetem Egészségtudományok Doktori Iskola, PhD Szimpózium, **2021**.
4. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Vesetranszplantációhoz való hozzáférés időskorban. Gerontológiai Napok 2020, **2020**.
5. **Barth A**. A vesetranszplantáció hozzáféréseivel kapcsolatos egyenlőtlenségek. Magyar Tudomány Ünnepe, **2020**.
6. **Barth A**, Szöllősi G, Szőnyi K, Nemes B. Krónikus veseelégtelenségben szenvedő idős betegek egészségműveltség vizsgálata. Nyíregyházi Gerontológiai Napok XII., Nyíregyháza, **2019**.
7. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Krónikus vesebetegek vesepótló kezeléssel kapcsolatos ismereteinek vizsgálata Kelet-Magyarországon. XIII. Nyíregyházi Doktorandusz Konferencia, Nyíregyháza, **2019**.
8. **Barth A**, Szöllősi G, Szabó PR, Nemes B. Krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek veseátültetéssel kapcsolatos ismereteinek vizsgálata Kelet-Magyarországon. Magyar Transzplantációs Társaság XXI. Kongresszusa, Harkány, **2019**.
9. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Egészségműveltség vizsgálata krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek körében. Magyar Tudomány Ünnepe, Nyíregyháza, **2019**.
10. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Krónikus vesebetegek szocio-demográfiai és gazdasági háttere Kelet-Magyarországon. DAB Szerv-és Szövetátültetési Munkabizottság Tudományos Ülése, Debrecen, **2019**.
11. **Barth A**, Nemes B. A vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek regionális vizsgálata, XII. Nyíregyházi Doktorandusz Konferencia. Nyíregyháza, **2018**.

Idegen nyelvű

1. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Experiences of a patient education program related to kidney transplantation in the Eastern Hungary region, Népegészségügyi Képző- és Kutatóhelyek Országos Egyesülete XIV. Konferenciája, Szeged, **2021**.
2. **Barth A**. Factors affecting the access to the kidney transplant waiting list in the East Hungarian region. DOSZ - Science and Innovation Conference, **2021**.
3. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Measuring the relationship between subjective health literacy and access to kidney transplantation among chronic renal patients in Eastern Hungary. 28th International Congress of The Transplantation Society, **2020**.
4. **Barth A**, Nemes B. The influence of socio-demographic and economic factors on willingness to receive a kidney transplant in East Hungary. 4th V4 Public Health Conference, Debrecen, **2019**.
5. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Measuring patients' level of knowledge regarding kidney transplantation in Eastern Hungary. Népegészségügyi Képző- és Kutatóhelyek Országos Egyesülete XIII. Konferenciája, Balmazújváros, **2019**.
6. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Examining knowledge level of renal patients regarding kidney transplantation. XII. International Symposium, Rzeszov, Poland, **2019**.
7. **Barth A**, Nemes B, Factors affecting kidney transplantation – the importance of health literacy. Theory, research and education in nursing, 12th International Scientific Conference, Martin, Slovakia, **2019**.

További konferencia előadások és poszter prezentációk

Magyar nyelvű

1. **Barth A**. Veseátültetésre vonatkozó, szakmai döntéshozást támogató online konzultációs rendszer regionális vizsgálata veseelégtelenségben szenvedő betegek körében. XXIII. Tavaszi Szél Konferencia, **2020**.
2. **Barth A**. Szakmai döntéshozást támogató online konzultációs rendszer alkalmazásának tapasztalatai. ÚNKP Konferencia, **2020**.
3. **Barth A**, Szöllősi G, Nemes B. Veseátültetésre vonatkozó, szakmai döntéshozást támogató online konzultációs rendszer regionális vizsgálata veseelégtelenségben szenvedő betegek körében. V. Nemzetközi Interdiszciplináris Konferencia, **2020**.

4. **Barth A**, Nemes B, Kállay M. Telemedicinális lehetőségek a szervátültetésben, XIII. Főiskolát és Egyetemet Végzett Ápolók Országos Kongresszusa. Nyíregyháza, **2019**.
5. **Barth A**, Nemes B, Kállay M. Telemedicinális lehetőségek a szervátültetésben Kelet-Magyarországon. XXII. Tavasz Szél Konferencia, Debrecen, **2019**.
6. Nemes B, Polner K, Szabó PR, **Barth A**. Vesetranszplantált betegek pszichoszociális helyzete Kelet-Magyarországon – egy felmérés kezdeti adatai. X. Országos Pszichonephrologiai és Rehabilitációs Konferencia, Budapest, **2018**.
7. **Barth A**, Erdei JR, Takács P. Hogyan vizsgáljuk a felnőtt lakosság egészségműveltségét? – Egy kutatás tapasztalatai és néhány eredménye. Egészségfejlesztés Konferencia, Marosvásárhely, **2018**.
8. **Barth A**, Takács P, Krizsai A, Sárváry A, Erdei JR. Egészségműveltség mérése a nyíregyházi lakosok körében. Népegészségügyi Képző- és Kutatóhelyek Országos Egyesülete XII. Konferenciája, Budapest, **2018**.
9. **Barth A**. A jóllét és az értékek alakulása az Egészségügyi Kar hallgatóinak körében. Tudományos Diákköri Konferencia, Nyíregyháza, **2016**.
10. **Barth A**, Kiss J. Mentális állapot, pszichés jóllét és a munkaérték preferenciák alakulása hallgatóknál. Magyar Tudomány Ünnepe, Nyíregyháza, **2015**.
11. **Barth A**, Nagy I. Utunk a tehetséggondozásban. Hálózatosodást, együttműködést elősegítő szakkollégiumi szakmai előadás, Nyíregyháza, **2015**.
12. **Barth A**. A pszichológiai jóllét valamint az azt befolyásoló negatív érzelmi állapotok összehasonlító vizsgálata egyetemi hallgatók körében. Partiumi Tudományos Diákköri Konferencia, Nagyvárad, **2015**.
13. **Barth A**. A pszichológiai jóllét és az azt meghatározó tényezők összefüggéseinek nemzetközi vizsgálata felsőoktatásban tanuló fiatalok körében. Országos Tudományos Diákköri Konferencia, Budapest, **2015**.
14. **Barth A**. A pszichológiai jóllét és az azt meghatározó tényezők összefüggéseinek nemzetközi vizsgálata felsőoktatásban tanuló fiatalok körében. Tudományos Diákköri Konferencia, Nyíregyháza, **2014**.
15. **Barth A**, Nagy I. A kiegészítő megelőzésének lehetőségei felsőoktatásban tanuló fiataloknál. Kutatók éjszakája, Kutatók éjszakája, Nyíregyháza, **2014**.
16. **Barth A**. A negatív érzelmi állapotok valamint a konfliktuskezelési stratégiák vizsgálata nyíregyházi és nagyváradai hallgatók körében. Partiumi Tudományos Diákköri Konferencia, Nagyvárad, **2014**.

17. **Barth A.** A stressz és más romboló tényezők pszichés jólétre gyakorolt hatásának nemzetközi vizsgálata felsőoktatásban tanuló fiatalok körében. DETEP Konferencia, Debrecen, **2014.**
18. **Barth A.** A stressz és a jól-lét kapcsolatának vizsgálata határon innen és túl. V. Báthory-Brassai Konferencia, Budapest, **2014.**
19. **Barth A.** Nagy I, Lehetőség nélkül a tehetség nem sokat ér - avagy: A nemzeti tehetség program specifikus és aspecifikus társadalmi hatásaival kapcsolatos jövőkép. NTP Utópia, Debrecen, **2014.**
20. **Barth A.** Nagy I, Úton a kiégés felé a felsőoktatásban. VII. Nyíregyházi Doktorandusz Konferencia, Nyíregyháza, **2013.**
21. **Barth A.** A felsőoktatási stresszorok és megküzdési módok nemzetközi vizsgálata. Tudományos Diákköri Konferencia, Nyíregyháza, **2013.**

Idegen nyelvű

1. Kiss J, **Barth A**, Hüse L. Social exclusion, psychological background and the inclusion as a possible solution. Actual problems of modern sociology and social work and professional preparation for professionals: antidiscrimination theory and practice, Uzhhorod, Ukraine, **2018.**
2. **Barth A**, Kiss E. Transcultural nursing in the 21st century. International Scientific Practical Seminar: „Topical problems of professional training of social work specialists: modern tendencies”, Uzhhorod, Ukraine, **2015.**
3. **Barth A**, Nagy I. Stress is inevitable burn-out is preventable. International Scientific Practical Seminar: „Topical problems of professional training of social work specialist: Social Work and healthy way of life”, Uzhhorod, Ukraine, **2015.**
4. **Barth A**, Nagy I, Kiss J. Comparison the psychological wellbeing of university students from Hungary and Romania. IRI Health Conference, Sturovo, Slovakia, **2014.**
5. **Barth A**, Nagy I. The stress and the phenomena of burn-out among nursing students. VII. International Nursing Symposium, Nyíregyháza, **2014.**

Tárgyszavak

Betegedukáció

Betegség-specifikus ismeretek

Végstádiumú vesebetegség

Dialízis kezelés

Vesetranszplantáció

Keywords

Patient education

Disease-specific knowledge

End stage renal disease

Dialysis treatment

Kidney transplantation

Köszönetnyilvánítás

Ezúton szeretném megköszönni mindazok munkáját, akik segítettek abban, hogy a doktori értekezés elkészülhessen.

Mindenekelőtt köszönetemet és hálámat szeretném kifejezni témavezetőmnek, Dr. Nemes Balázs tanár úrnak. Köszönöm szakmai iránymutatását, értékes és nélkülözhetetlen tanácsait, amelyekkel támogatta a tanulmány elkészülését. Köszönöm, hogy mindvégig bizalommal állt mellettem és folyamatos támogatásáról biztosított.

Hálával tartozom Dr. Kiss János tanár úrnak, aki elindított tudományos pályámon és munkámat mindvégig figyelemmel kísérte, hasznos tanácsaival, javaslataival segítette.

Köszönöm Szöllősi Gergő Józsefnek, az adatok statisztikai feldolgozása és elemzése során nyújtott felbecsülhetetlen értékű segítségét és értékes szakmai észrevételeit.

Köszönöm a vizsgálatban résztvevő dialízis állomások vezetőinek, hogy támogatták a kutatást és hozzájárultak annak megvalósulásához.

Köszönöm a dialízis állomások szakorvosainak és ápolóinak hogy mindig barátsággal fogadtak és segítettek a kutatás megvalósítását.

Köszönöm a Szervátültetettek "vitéz Váry Sándor" Egyesület elnökének (Balogh László) és tagjainak (Bereczki Jánosné, Szabó Ilona, Szuhai Judit), hogy idejüket nem sajnálva részt vettek a betegoktatási program megvalósításában, és mint kérdezőbiztosok az adatfelvétel lebonyolításában.

Köszönöm a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Sebészeti Klinika transzplantációs koordinátorainak (Balogh Orsolya, Nagy Ildikó), hogy mindvégig segítették munkámat.

Szeretném továbbá megköszönni a Debreceni Egyetem Egészségtudományi Kar vezetőségének támogatását, kollégáim biztatását. Külön köszönöm Hanuferné Dr. Horváth Brigitta, Pályiné Dr. Krek Zsuzsanna és Tilki Ágnes önzetlen segítségét, hogy elolvasták és stilizálták disszertációm.

Hálával tartozom minden vizsgálatban résztvevő betegnek, akik a kérdőív kitöltésével hozzájárultak a kutatás sikerességéhez.

Végül, de nem utolsósorban mérhetetlen hálával és köszönettel tartozom szüleimnek biztatásukért, szeretetükért, önzetlen támogatásukért.

Táblázatok és ábrák jegyzéke

Táblázatok jegyzéke

1. **táblázat:** A krónikus vesebetegség stádiumai
2. **táblázat:** Vesetranszplantációk száma egy millió lakosra vonatkoztatva 2013-2020
3. **táblázat:** A vizsgált populáció szocio-demográfiai, kulturális és gazdasági háttere
4. **táblázat:** A vesebetegek alapbetegségére vonatkozó adatok
5. **táblázat:** A dialízis kezelésre vonatkozó adatok
6. **táblázat:** A vesetranszplantáció lehetőségére és a korábbi transzplantációra vonatkozó adatok
7. **táblázat:** A tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya (n=254)
8. **táblázat:** Tudáspontszámot befolyásoló tényezők leíró statisztikai jellemzői (n=254)
9. **táblázat:** Tudáspontszámot befolyásoló tényezők vizsgálata a betegedukáció előtt többszörös lineáris regresszióval (n=254)
10. **táblázat:** A második tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya (n=115)
11. **táblázat:** A tudásszint felmérő teszt egyes kérdéseire adott helyes válaszok aránya betegedukáció előtt (n=254) és után (n=115)
12. **táblázat:** A tudáspontszám változásának iránya a tudásszintet befolyásoló tényezők vonatkozásában
13. **táblázat:** Veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrása és a tudáspontszámok alakulása betegoktatás előtt és után
14. **táblázat:** A betegoktatás után tudáspontszámok alakulása a veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrásának vonatkozásában

Ábrák jegyzéke

1. **ábra:** A kezelésben részesülő végstádiumú vesebetegek incidenciája nemzetközi összehasonlításban egy millió főre vonatkoztatva 2018-ban
2. **ábra:** A kezelésben részesülő végstádiumú vesebetegek incidenciája nemzetközi összehasonlításban 2009-2018 között
3. **ábra:** A kezelésben részesülő végstádiumú vesebetegek prevalenciája nemzetközi összehasonlításban egy millió főre vonatkoztatva 2009-2018 között
4. **ábra:** Vesetranszplantációs várólistán lévő aktív státuszú betegek száma 2000-2020

5. **ábra:** A második körös adatfelvétel végső mintaelemszámának alakulása
6. **ábra:** Veseátültetéssel kapcsolatos információszerzés forrása (n=254)
7. **ábra:** Veseátültetett ismerős transzplantációval kapcsolatos véleménye (n=254)
8. **ábra:** A veseátültetéssel kapcsolatos döntés meghatározása (n=254)
9. **ábra:** A vizsgált populáció információszerzési forrásai a két adatfelvétel között (n=45)
10. **ábra:** A szubjektív egészségműveltség mértéke a vizsgált populációban
11. **ábra:** A funkcionális egészségműveltség mértéke a vizsgált populációban
12. **ábra:** Tudásponyszám a betegeoktatás előtt (n=254) és azt követően (n=115)
13. **ábra:** A vizsgálat populáció programmal való elégedettsége (n=115)

Függelék

- 1. számú függelék:** Betegtájékoztató
- 2. számú függelék:** Beleegyező nyilatkozat
- 3. számú függelék:** Betegedukációt megelőző kérdőív
- 4. számú függelék:** Betegedukációt követő kérdőív

1. számú függelék: Betegtájékoztató



**DEBRECENI
EGYETEM**

**KLINIKAI KÖZPONT
Sebészeti Klinika**

H-4032 Debrecen, Móricz Zs.krt.22.

Tel.: 52/255-356, e-mail: sebeszet@med.unideb.hu

TÁJÉKOZTATÓ

A vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek regionális vizsgálata

Tisztelt Hölgyem/Uram!

A Debreceni Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Sebészeti Intézet, Szervtranszplantációs nem önálló Tanszéke felmérést végez a predializált és dializált betegek körében, annak érdekében, hogy információt kapjon a betegek vesepótló kezelési módokkal kapcsolatos döntését befolyásoló tényezőkről, valamint elsősorban a veseátültetéssel, mint lehetséges kezelési móddal kapcsolatos ismereteiről. Ezen tényezők ismerete, az esetleges korlátozó tényezők felderítése segítséget nyújt az informálás megfelelő módjának megtalálásához, az egyénre szabott betegfelvilágosításhoz, és a beteg szükségleteinek leginkább megfelelő, személyre szabott információs anyag előállításához. Az Ön válasza ezért számunkra igen fontos.

A kutatás várható időtartama: 3 év. A kutatásba bevinni kívánt személyek száma: 600 fő. Debrecen, mint regionális központ 3 megye (Hajdú-Bihar megye, Szabolcs-Szatmár-Bereg megye, Borsod-Abaúj-Zemplén megye) veseátültetési ellátásáért felelős. Ön azért került bele ebbe a vizsgálati mintába, mert a fent említett 3 megye valamely dialízis központjában kezelik. Az Ön beleegyezése teljes mértékben önkéntes és befolyástól mentes. A részvételt bármikor önként és indoklás nélkül szóban vagy írásban visszamondhatja. A kutatásban való részvétel visszavonása semmilyen körülmények között nem érinti az Ön további kezelését és a továbbiakban is a szakma szabályai szerint maximális színvonalú betegellátásban fog részesülni.

Az Ön válaszait a személyiségi jogokat védő törvényi előírásoknak megfelelően titkosan kezelik, az adataiba kizárólag a kutatásban résztvevő szakemberek nyerhetnek betekintést. A személyét azonosító információt – mint például a nevét – a kérdőív nem tartalmazza. A felhasznált kérdőívek értékelés után 5 évvel megsemmisítésre kerülnek. A kutatást etikai szempontból az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos Kutatásetikai Bizottsága is engedélyezte.

A vizsgálattal kapcsolatban felmerülő további kérdéseit nyugodtan felteheti a tájékoztatást adó személynek. A vizsgálatban történő részvételhez a mellékelt beleegyezési nyilatkozat elolvasása és az ezt követő aláírása után kerülhet sor. Aláírásával Ön azt igazolja, hogy önként vett részt a vizsgálatban, a kutatásvezető/tájékoztató személy pedig írásban is megerősíti Önt, hogy az etikai és adatvédelmi szabályokat betartja.

.....,év..... hó nap

.....
a résztvevő személy aláírása

2. számú függelék: Beleegyező nyilatkozat



**DEBRECENI
EGYETEM**

**KLINIKAI KÖZPONT
Sebészeti Klinika**

H-4032 Debrecen, Móricz Zs.krt.22.

Tel.: 52/255-356, e-mail: sebeszet@med.unideb.hu

BELEEGYEZŐ NYILATKOZAT

A vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek regionális vizsgálata

Kutatás azonosító száma:

Kutatás helye:.....

Vizsgálatvezető neve és beosztása: Dr. Nemes Balázs, tanszékvezető egyetemi docens

Alulírott

Név:.....

Anyja neve:.....

Születési hely, idő:

Taj szám:.....

Lakcím:.....

A tájékoztatót elolvastam, megértettem, a vizsgálatról részletes és érthető felvilágosítást kaptam. Hozzájárulok a vizsgálatban való részvételhez. Kijelentem, hogy a vizsgálatba való beleegyezésemet önként és befolyástól mentesen adom annak tudatában, hogy az bármikor szóban vagy írásban indoklás nélkül visszavonható. Tudomásul veszem, hogy a vizsgálatokban való részvételért anyagi juttatásban nem részesülök. A tájékoztató és a beleegyező nyilatkozat egy eredeti példányát átvettem.

....., év hó nap.

.....

a résztvevő személy aláírása

A tájékoztatót adó személy:.....

.....

a tájékoztatót adó személy aláírása

3. számú függelék: Betegedukációt megelőző kérdőív

Sorszám:

KÉRDŐÍV „A”

A vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek regionális vizsgálata

I. Szocio-demográfia adatok

SzD.1. Neme:

1. Férfi
2. Nő

SzD.2. Születési éve: _____

SzD.3. Mi az Ön családi állapota?

1. nőtlen, hajadon
2. házas
3. özvegy
4. elvált

SzD.4. Önt is beleértve hányan élnek az Ön háztartásában? _____

SzD.5. Gyermekének száma: _____

Ha vannak gyermekei: SzD.5.1. Kiskorú gyermekeinek száma: _____

SzD.6. Mi az Ön lakóhelye:

1. főváros
2. megyei jogú város
3. város
4. nagyközség
5. község

SzD.7. Hogyan viszonyul ön a valláshoz (egyházhoz)?

1. Hívőnek vallom magam, rendszeresen gyakorlom a vallásomat
2. Vallásos vagyok, alkalmanként eljáró templomba
3. Érdeklődő vagyok, de nem gyakorlom
4. Kulturális értéknek tartom, de nem gyakorlom
5. Ateista vagyok

SzD.8. Mely etnikumhoz tartozónak érzi magát? (Több válasz is bejelölhető)

- bolgár
- cigány (roma)
- görög
- horvát
- német
- lengyel
- örmény
- román

- ruszin
 - szerb
 - szlovák
 - szlovén
 - ukrán
 - török
 - zsidó
 - orosz
 - egyéb, mégpedig: _____
 - egyik sem
88. nem tud válaszolni
99. nem kíván válaszolni

II. Gazdasági adatok (iskolázottság, foglalkoztatottság)

G.1. Mi az Ön legmagasabb befejezett iskolai végzettsége?

1. kevesebb, mint 8 általános
 2. 8 általános
 3. szakmunkásképző iskolai bizonyítvány
 4. szakiskolai oklevél, bizonyítvány
 5. érettségi bizonyítvány szakképesítés nélkül
 6. érettségi bizonyítvány szakképesítéssel, képesítő bizonyítvány
 7. érettségire épülő szakképesítő bizonyítvány
 8. felsőfokú szakképesítő bizonyítvány
 9. főiskolai (vagy azzal egyenértékű pl. BA/BSc) oklevél
 10. egyetemi (vagy azzal egyenértékű pl. Ma/MSc) oklevél
 11. doktori (PhD-/DLA-) fokozat
88. nem tud válaszolni
99. nem kíván válaszolni

G.2. Foglalkozása, munkaköre (jelenlegi illetve legutolsó): _____

G.3. Melyik csoportba tartozik az alábbiak közül:

1. teljes munkaidős alkalmazásban álló
 2. részmunkaidős alkalmazásban álló
 3. segítő családtag
 4. teljes munkaidős vállalkozó (vállalkozás tagja)
 5. részmunkaidős vállalkozó
 6. alkalmi munkás, napszámos
 7. munkanélküli
 8. öregségi vagy özvegyi nyugdíjas, korhatár előtti nyugdíjellátásban részesülő
 9. fogyatékos és/vagy munkaképtelen egészségi okból rokkantsági vagy rehabilitációs ellátásban részesülő
 10. nappali tagozaton tanul
 11. gyermekgondozási ellátáson van (gyed, gyes stb.)
 12. háztartásbeli ill. családját látja el
 13. egyéb inaktív
88. nem tud válaszolni
99. nem kíván válaszolni

G.4. Mennyi a háztartásban élők összes havi nettó jövedelme?

1. 50 ezer Ft alatt
2. 51-100 ezer Ft között
3. 101-150 ezer Ft között
4. 151-200 ezer Ft között
5. 201-250 ezer Ft között
6. 251-300 ezer Ft között
7. 300 ezer Ft felett
88. nem tud válaszolni
99. nem kíván válaszolni

G.5. Milyennek ítéli meg az Önök anyagi helyzetét?

1. nagyon jó
2. jó
3. megfelelő
4. rossz
5. nagyon rossz
88. nem tud válaszolni
99. nem kíván válaszolni

III. Egészségi állapot

E.1. Mi az ön alapbetegsége, amely miatt vesepótló kezelésre szorul? (Több válasz is megjelölhető)

- Cukorbetegség
- Magas vérnyomás betegség
- Polycystás vesebetegség
- Immunológiai betegség / Autoimmun betegség
- Egyéb, speciális: _____
- Nem tudom, nem kérdeztem, de érdekelne
- Nem tudom, nem kérdeztem, nem érdekel
- Nem tudom, kérdeztem, de azt a választ kaptam, hogy nem tudja az orvos sem (veseelégtelenség, zsugorvесе)

E.2. Mikor diagnosztizálták a betegségét?

1. Nem tudom
2. Néhány éve
3. Néhány hónapja

E.3. Ki diagnosztizálta a vesebetegséget?

1. Családorvos, akihez rendszeresen járok
2. Családorvos, akit csak panasz miatt kerestem fel
3. Kórházban, más betegség kezelése közben (melléklet)
4. Sürgősséggel vittek az első dialízisre

E.4. A betegség felfedezésekor milyen állapotban volt?

1. Azonnal dializálni kellett sürgősséggel
2. _____ hónapon belül művesekezésre szorultam
3. Gondozásba vettek, de még most sem kell művesekezés

E.5. Mióta részesül dialízis kezelésben?

1. még nem részesülök dialízis kezelésben
2. kevesebb, mint 1 éve
3. 1-3 éve
4. több, mint 3 éve

E.6. Szóba került-e Önnél a veseátültetés lehetősége?

1. Igen, alkalmas vagyok veseátültetésre, a vizsgálatok folyamatban vannak
2. Igen, alkalmas vagyok veseátültetésre, a várólistán szerepelek
3. Igen, alkalmas vagyok veseátültetésre, de jelenleg nem óhajtom
4. Igen, de ideiglenesen nem vagyok alkalmas veseátültetésre
5. Igen, de a veseátültetés kontraindikált
6. Nem, még nem konzultáltam a kezelőorvosommal erről a lehetőségről

E.7. Volt-e korábban transzplantációja?

1. Igen
2. Nem

Ha igen: E.7.1. Veseátültetések száma: _____
E.7.2. Kitől kapta a vesét (1. cadaver; 2. élődonor): _____
E.7.3. Mennyi ideig működött az új vese? _____

IV. Információs adatok

I.1. Honnan/kitől hallott a veseátültetésről? (Több válasz is bejelölhető)

- szakorvos
- szakápoló
- művesekezelt betegtárs
- veseátültetett beteg
- baráti közösség
- televízió
- internet
- újság
- egyéb, éspedig: _____

Ha több forrásból is kapott tájékoztatást

I.1.1. Ezek ellentmondóak vagy egyezők voltak-e?

1. Ellentmondóak
2. Egyezők

Ha veseátültetett betegtől is hallott róla:

I.1.2. Hogyan működik az Ő veséje?

1. Nagyon jól működik
2. Elfogadhatóan működik
3. Nem működik

I.1.3. Ha nem működik jól, mennyi ideig működött? _____

I.1.4. Ha nem működik jól, akkor kudarcnak ítéli-e meg a veseátültetést?

1. Igen
2. Nem
88. Nem tud válaszolni
99. Nem kíván válaszolni

I.1.5. Mi a véleménye a veseátültetett ismerősének a veseátültetéséről? Jelölje egy 1-10-ig terjedő skálán, ahol az (1) egyáltalán nincs jó véleménye, a (10) nagyon jó véleménye van a beavatkozásról.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

I.2. Amennyiben a veseátültetéssel kapcsolatban negatív véleményt hallott mi volt az?

I.3. Mi alapján hozza/hozta meg döntését a saját veseátültetésével kapcsolatban? (Több válasz is bejelölhető)

- Egyedül én döntök
- Nagymértékben befolyásol/befolyásolt kezelőorvosom véleménye
- Nagymértékben befolyásol/befolyásolt családom véleménye
- Egyéb, éspedig: _____

I.4. Igényt tartana-e személyes megbeszélésre orvossal/transzplantáló sebésszel egészségi állapotáról/veseátültetéséről?

1. Igen
2. Nem

I.5. Igényt tartana-e online konzultációra?

1. Igen
2. Nem

I.6. Tagja-e veseátültetéssel kapcsolatos közösségnek pl. Facebook csoportnak?

1. Igen
2. Nem

V. Egészségműveltség

Kérjük, jelölje be, hogy az alábbi állítások milyen gyakran igazak Önre! Mindegyik mellett 1–5-ig egy számsort talál, amelyen jelölje meg, milyen fokban jellemző az állítás Önre! A kitöltésnél vegye figyelembe, hogy nincsenek jó vagy rossz válaszok, a cél, hogy pontos képet kapjunk az Ön mindennapi eligazodási képességeiről az egészséggel kapcsolatos kiadványok terén!

1	2	3	4	5
<i>Soha</i>	<i>Kevésszer</i>	<i>Néha</i>	<i>Legtöbbször</i>	<i>Mindig</i>

EM.1. Mennyire érzi magabiztosnak magát, amikor önállóan tölt ki űrlapokat? 1 2 3 4 5

EM.2. Milyen gyakran segít Önnek valaki (például családtagja, barátja, kórházi dolgozó vagy gondozó) a kórházi írásos anyagok értelmezésében: 1 2 3 4 5

EM.3. Szokott-e problémát okozni a kórházi írásos anyagok megértésének nehézsége abban, hogy megfelelő képet kapjon egészségi állapotáról? 1 2 3 4 5

Kérjük, válaszolja meg az alábbi kérdéseket a keretes részben található információk alapján.*

1. Ha megeszi az egész doboz jégkrémet, mennyi kalóriát fogyaszt el?

2. Ha 60 g szénhidrátot fogyaszthat édesség gyanánt, mennyit ehet meg a dobozból?

3. Orvosa azt tanácsolta, hogy csökkentse a telített zsírok fogyasztását. Általában 42 g telített zsírt fogyaszt, beleértve 1 adag jégkrémet is. Ha nem enne többé jégkrémet, hány gramm telített zsírt fogyasztana naponta?

4. Ha naponta átlagosan 2500 kalóriát fogyaszt, akkor egy adag jégkrém elfogyasztása ennek mekkora hányadát (hány százalékát) teszi ki?

5. Tegyük föl, hogy Ön allergiás a következőkre: penicillin, mogyoró, latex kesztyű, méhcsípés. Ennek tudatában biztonságos-e, ha eszik ebből a jégkrémből?

6. Miért? (Ez abban az esetben, kerül megkérdezésre, ha az előző kérdésre a válasz „nem”).

**Megjegyzés: Ennél a kérdésnél a kérdezőbiztosok az NVS teszthez tartozó jégkrémes doboz címkéjét is megmutatták a kitöltőknek, akik az azon található információk alapján válaszolták meg a kérdéseket.*

VI. Tudásszint felmérő teszt

T.1 A peritoneális dialízis a vesepótló kezelés egyik formája a végstádiumú vesebetegség kezelésére. Melyik testrész teszi lehetővé ezt a kezelést?

1. hashártya
2. a hólyag
3. a vesemedence
4. nem tudom

T.2. A dialízis kezelés a vitaminok egy részét is eltávolítja. Ha dialízis kezelésben részesül, vitaminpótlásra van szüksége.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.3. Mennyi a hemodialízis kezelés átlagos időtartama?

1. 4-8 óra
2. 12-16 óra
3. 24 óra
4. nem tudom

T.4. Művesekezelt betegeknél a szív-és érrendszeri halálozás magasabb, mint egy veseátültetett betegnél.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.5 Általánosságban elmondható, hogy a vesepótló kezelések közül a legjobb életminőséget a veseátültetés biztosítja a végstádiumú vesebetegek számára.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.6. Milyen donorból történhet a veseátültetés?

1. agyhalott „cadaver” donor
2. élődonor
3. mindkettő
4. egyik sem
5. nem tudom

T.7. Az átültetett vesét graftnak is nevezik

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.8. A tönkrement vesét minden esetben kiveszik.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.9. Miért szükséges immunszuppresszív gyógyszereket szedniük a transzplantáción átesett betegeknek?

1. az új vese kilökődésének a megakadályozása érdekében
2. az új vesében a vérrögképződés megakadályozza érdekében
3. a vírusok és a baktériumok által okozott fertőzések kivédése érdekében
4. nem tudom

T.10. Általánosságban elmondható, hogy az élő donorokból származó vesék hosszabb ideig működnek, mint az elhunyt (cadaver) donorokból származó vesék.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.11. - A veseadományozás növeli a vesebetegségek kialakulásának kockázatát a vesét felajánló személynél.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.12. Kevés azon élő donorok száma, akiknek a veseadományozás miatt alakultak ki hosszú távú egészségügyi problémái.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.13. Milyen lehetőség merül fel abban az esetben, ha élődonáció esetén a donor és a recipiens vércsoportja nem egyezik?

1. az élődonoros veseátültetés teljesen kizárt, új élődonort kell keresnie a recipiensnek
2. az élődonoros veseátültetés teljesen kizárt, az átültetett vese csak agyhalott „cadaver” donoré lehet
3. a keresztadonáció lehetősége szóba jöhet
4. nem tudom

T.14. Csak 50 éves kor alatt lehet valaki élődonor.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.15. Csak a közvetlen családtagok (szülők, testvérek, gyermekek) adományozhatnak vesét, lehetnek élődonorok.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

4. számú függelék: Betegedukációt követő kérdőív

Sorszám:

KÉRDŐÍV „B”

A vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek regionális vizsgálata

I. Információs adatok

I.1. Hogyan ítéli meg a Debreceni Transzplantációs Központ által szervezett tájékoztató programot? Jelölje egy 1-10-ig terjedő skálán, ahol az (1) egyáltalán nincs jó véleménye, a (10) nagyon jó véleménye van a kezdeményezésről.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

I.2. Az első kérdőíves felmérés óta kapott-e tájékoztatást más forrásból (nem a Debreceni Transzplantációs Központ munkatársaitól)?

1. Nem kaptam.
2. Igen, éspedig:
 - szakorvos
 - szakápoló
 - művesekezelt betegtárs
 - veseátültetett beteg
 - baráti közösség
 - televízió
 - internet
 - újság
 - betegszervezet _____
 - egyéb, éspedig: _____

I.3. Mi az ön jelenlegi TX státusza?

1. Igen, alkalmas vagyok veseátültetésre, a vizsgálatok folyamatban vannak
2. Igen, alkalmas vagyok veseátültetésre, a várólistán szerepelek
3. A veseátültetést jelenleg nem óhajtom
4. Ideiglenesen nem vagyok alkalmas veseátültetésre
5. A veseátültetés kontraindikált
6. Nem konzultáltam még kezelőorvosommal erről a lehetőségről
7. Egyéb: _____

II. Tudásszint felmérő teszt

T.1. Általánosságban elmondható, hogy az élő donorokból származó vesék hosszabb ideig működnek, mint az elhunyt (cadaver) donorokból származó vesék.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.2. A dialízis kezelés a vitaminok egy részét is eltávolítja. Ha dialízis kezelésben részesül, vitaminpótlásra van szüksége.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.3. A veseadományozás növeli a vesebetegségek kialakulásának kockázatát.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.4. Általánosságban elmondható, hogy a vesepótló kezelések közül a legjobb életminőséget a veseátültetés biztosítja a végstádiumú vesebetegek számára.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.5. Csak a közvetlen családtagok (szülők, testvérek, gyermekek) adományozhatnak vesét, lehetnek élődonorok.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.6. Veseátültetés során a donor vagy egy agyhalott személy, vagy élődonor.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.7. A peritoneális dialízis a vesepótló kezelés egyik formája a végstádiumú vesebetegség kezelésére. Melyik testrész teszi lehetővé ezt a kezelést?

1. a vesemedence
2. hashártya
3. a hólyag
4. nem tudom

T.8. Az átültetett vesét graftnak is nevezik

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.9. Csak 50 éves kor alatt lehet valaki élődonor.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.10. Miért szükséges immunszuppresszív gyógyszereket szedniük a transzplantáción átesett betegeknek?

1. az új vese kilökődésének a megakadályozása érdekében
2. a vírusok és a baktériumok által okozott fertőzések kivédése érdekében
3. az új vesében a vérrögképződés megakadályozza érdekében
4. nem tudom

T.11. Mennyi a hemodialízis kezelés átlagos időtartama?

1. 4-8 óra
2. 12-16 óra
3. egy teljes nap
4. nem tudom

T.12. Kevés azon élő donorok száma, akiknek a veseadományozás miatt alakultak ki hosszú távú egészségügyi problémái.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.13. A tönkrement vesét minden esetben kiveszik.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.14. Milyen lehetőség merül fel abban az esetben, ha élődonáció esetén a donor és a recipiens vércsoportja nem egyezik?

1. az élődonoros veseátültetés az első donorjelölttel teljesen kizárt, új élő donort kell keresnie a recipiensnek
2. az élődonoros veseátültetés teljesen kizárt, az átültetett vese csak agyhalott „cadaver” donoré lehet
3. a keresztadonáció lehetősége szóba jöhet
4. nem tudom

T.15. A művesekezelt betegeknél a szív-és érrendszeri halálozás magasabb, mint egy veseátültetett betegnél.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.16. A veseátültetést követően a gyógyszerek szedése szigorú orvosi kontroll mellett egy idő elteltével felfüggeszthető.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.17. A veseátültetést követően az esetlegesen meglévő cukorbetegség megszűnik.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.18. Melyik állítás igaz a beültetett vesével kapcsolatban az alábbiak közül?

1. a beültetett vesének minden esetben azonnal működni kell
2. előfordul, hogy a beültetett vese nem fog egyből működni, ez néhány órától hetekig is eltarthat
3. előfordul, hogy a beültetett vese nem fog egyből működni, ez akár évekig is eltarthat
4. nem tudom

T.19. A veseátültetést követően elegendő évente egyszer kontrollvizsgálatra járni.

1. igaz
2. hamis
3. nem tudom

T.20. Szülhetnek-e gyermeket veseátültetés után a nők?

1. Nem, már nem szülhetnek gyermeket, az immungyógyszerek magzati károsodást okoznak
2. Igen, jól működő beültetett vese mellett a veseátültetés után egy évvel a szülés már nem okozhat problémát.
3. nem tudom