

Doktori (PhD) értekezés tézisei

Betegségismeret szerepe a vesetranszplantációban

Barth Anita

Témavezető: Dr. Nemes Balázs, PhD



DEBRECENI EGYETEM
Egészségtudományok Doktori Iskola

Debrecen, 2022

Betegségismeret szerepe a vesetranszplantációban

Értekezés a doktori (PhD) fokozat megszerzése érdekében
az Egészségtudományok tudományágban

Írta: Barth Anita okleveles egészségügyi tanár

Készült a Debreceni Egyetem Egészségtudományok doktori iskolája
(Egészségtudományok programja) keretében

Témavezető: Dr. Nemes Balázs, PhD

Az értekezés bírálói:

Dr. Bíró Klára, PhD
Dr. Borda Bernadett, PhD

A bírálóbizottság:

Elnök: Prof. Dr. Paragh György, az MTA doktora

Tagok: Dr. Bíró Klára, PhD
Dr. Borda Bernadett, PhD
Dr. Dózsa Csaba, PhD
Dr. Smudla Anikó, PhD

Az értekezés védésének időpontja: Debreceni Egyetem, Általános Orvostudományi Kar,
Belgyógyászati Intézet "A" épület tanterme, 2023. március 10. 10:00

Bevezetés

A napjainkban népegészségügyi és gazdasági jelentőségűnek számító krónikus veseelégtelenség a fejlett és fejlődő országokban egyaránt kihívást jelent az egészségügy és a társadalom számára. A gyógyszerkutatás, ezen belül is a hatékony immunszuppresszív kezelés, valamint a sebészi technika fejlődésének következtében a vesepótló kezelések közül a vesetranszplantáció a preferált az arra alkalmas betegek esetében. E kezelési módot visszautasító beteg száma azonban még mindig magas.

A betegek jelentős részénél tapasztalható visszautasító 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. Több tanulmány a terápiás lehetőségekkel kapcsolatos ismeretek hiányát azonosította a krónikus vesebetegek körében. Mindemellett nemzetközi irodalmak támasztják alá a vesepótló kezelési módokkal kapcsolatos hiányos vagy téves információk és az egészségügyi döntések meghozatala közötti összefüggést. 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. 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.

Annak ellenére, hogy vitathatatlan a végstádiumú vesebetegek oktatásának szükségessége, kevés olyan mérőeszköz áll rendelkezésre, amely kifejezetten a betegek vesepótló kezeléssel kapcsolatos specifikus ismereteinek mérésére szolgál. 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, a transzplantációhoz való hozzáférésben pedig továbbra is egyenlőtlenségek tapasztalhatóak. 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 feltárássra kerültek az ezt befolyásoló tényezők is. Mindezen hiányosságok és tényezők azonosítása egyrészt a döntéshozatal mögött meghúzódó okok feltárását, másrészt egy célzott betegeducációs program kidolgozását segítették. Kutatásunk keretében megvalósult egy, a transzplantációval kapcsolatos ismeretek átadását, a hiedelmek, tévhitek elosztatását 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. 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 megemlítenő

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

2. Beteg és módszer

A vizsgálati minta és mintaválasztás bemutatása

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

Követéses vizsgálatunk két adatfelvételből állt, mely során az első adatfelvétel alkalmával az Eurotransplant (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 a felkeresése történt. Vizsgálatunkban, a régióban található nyolc dialízis központból 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. Követéses vizsgálatunk második adatfelvétele során összesen 115 fő került bevonásra.

Mérőeszközök bemutatása

Első adatfelvétel során alkalmazott (alap tudásszintet rögzítő) kérdőív a szocio-demográfiai háttérre, a gazdasági adatokra, az egészségi állapotra, a vesetranszplantációval kapcsolatos információszerzés forrására, az egészségműveltségre valamint az ismeretekre vonatkozó kérdéseket tartalmazta. Nemzetközi ajánlásokat figyelembe véve, az egészségműveltség komplex jellege miatt két különböző teszt került alkalmazásra. Egyrészt felhasználtuk a szubjektív egészségműveltséget mérő Brief Health Literacy Screening Tool (BHLS) első három kérdését a Chew-kérdéssort, másrészt a funkcionális egészségműveltséget mérő Newest Vital Sign (NVS) tesztet. A tudásszint felmérő teszt kérdéseinek létrehozásakor egyrészt áttekintettük a hazai és nemzetközi irodalmakban fellelhető teszteket, figyelembe vettük a régió vesebetegeinek körében készült attitűdöt mérő vizsgálatok legfrissebb eredményeit a vesetranszplantációval kapcsolatos leggyakoribb hiedelmekkel, tévhitekkel kapcsolatosan, 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 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.

Második adatfelvétel során alkalmazott (betegedukációt követő) kérdőív 2 fő részből állt. Az első részben a betegedukációs 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, így összesen 20 kérdést kellett megválaszolniuk.

Adatgyűjtés, adatfelvétel módszertana

Követéses vizsgálatunk első körös adatfelvétele 2018 szeptemberében kezdődött és egy évig tartott. A második adatfelvételre legkorábban az első körös adatfelvételt, és betegedukációt követően 6 hónap elteltével, de nem később, mint 12 hónappal kerülhetett sor.

Kutatásunkban sikeres vesetranszplantáción átesett, és az utógondozáson rendszeresen részt vevő betegek között, önkéntes jelentkezés alapján kérdezőbiztosokat képeztünk ki, akik a kérdőíves adatfelvétel mellett a betegedukációs 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. 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 munkatársai által szerkesztett tájékoztató füzetet is megkapta. Ez a veseátültetéssel kapcsolatos leggyakoribb kérdéseket és az azokra adott válaszokat tartalmazta a fontosabb elérhetőségek feltüntetése mellett.

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 háttérében 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.

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.

3. Eredmények

3.1. A vizsgált populáció jellemzői és változásai az utánkövetés során

Az első körös adatfelvétel során összesen 254 vesebeteg felkeresése történt. A betegek átlagéletkora $48,8 \text{ év} \pm 13,2$ volt. A válaszadók 35,4%-a volt nő és 64,6%-a volt férfi. Az etnikai hovatartozás vonatkozásában elmondható, hogy a válaszadók 16,5%-a vallotta magát romának. A megkérdezettek többsége középfokú végzettséggel rendelkezett. A dialízis modalitása tekintetében elmondható, hogy többségük hemodialízis kezelésben részesült a felmérés időpontjában. A dialízis helyszínéről elmondható, hogy 32,3%-a Hajdú-Bihar megye, 32,3%-a Szabolcs-Szatmár-Bereg megye, 35,4%-a Borsod-Abaúj-Zemplén megye dialízis központjában részesült kezelésben. A várólistán 38,2%-a szerepelt. A vesetranszplantáció lehetőségét 24,4% utasított el. A válaszadók 17,5%-ának volt korábban veseátültetése. A funkcionális egészségműveltséget mérő teszt pontszámai alapján a résztvevők 37,4%-a korlátozott, 62,6%-a megfelelő egészségműveltség kategóriába került.

A második körös adatfelvétel során összesen 115 fő került be a vizsgálatba. Ennek oka, hogy a végső mintaelemszámot több tényező befolyásolta. Egyrészt kizárásra kerültek azok a személyek, akik időközben transzplantáción estek át vagy új lakóhelyre (nem a három megye valamelyikébe) költöztek. Nem kerültek be a vizsgálatba a részvételt visszautasító betegek sem. Mindemellett megemlítendő az elhunyt betegek száma, valamint a COVID-19 járvány korlátozó intézkedései melyek nem tették lehetővé az adatfelvételt. A második vizsgálatban a vesebetegek átlagéletkora $50,3 \text{ év} \pm 11,9$. A válaszadók 30,4%-a volt nő és 69,6%-a volt férfi. Az etnikai hovatartozás vonatkozásában elmondható, hogy a válaszadók 19,1%-a vallotta magát romának. A megkérdezettek többsége középfokú végzettséggel rendelkezett. A dialízis modalitása tekintetében elmondható, hogy a legtöbben hemodialízis kezelésben részesültek. A betegek 38,3%-a Hajdú-Bihar megye, 41,7%-a Szabolcs-Szatmár-Bereg megye, 20,0%-a pedig Borsod-Abaúj-Zemplén megye dialízis központjában kapott kezelést. A várólistán 34,8%-uk szerepelt. A vesetranszplantáció lehetőségét 25,2%-uk utasította el. A válaszadók 18,3%-a esett át korábban vesetranszplantáción. A vesebetegek 40,0%-a került a problémás, míg 60,0%-a megfelelő egészségműveltség kategóriába.

3.2. 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. Dialízis kezelésben részesülő 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. Továbbá viszonylag kevesen kaptak információt családtagoktól, rokonoktól vagy a baráti közösség tagjaitól.

A megkérdezettek 63,8%-a több forrásból is kapott információt. A több forrásból kapott információkat a vesebetegek 38,9%-a egymással ellentmondónak ítélte meg

Az első adatfelvétel során megtudtuk, hogy a vesebetegek honnan, kitől szerzik az információkat. Kíváncsiak voltunk azonban arra is, hogy az adatfelvétel és betegedukáció óta veseátültetéssel kapcsolatban kaptak-e más személytől tájékoztatást, informálódtak-e valahonnan. A megkérdezettek 39,1%-a keresett vagy kapott információt az ezt követő időszakban. Várakozásainknak megfelelően a legtöbb információt egészségügyi szakembertől, szakorvostól, szakápolótól kapták a betegek. Szembetűnő azonban, hogy míg korábban művesekezelt betegtárstól és transzplantált személytől közel azonos arányban kaptak információt, most elsősorban már transzplantált személytől tájékozódtak. Csökkent továbbá az interneten keresett információk és a televízióban látott tartalmak aránya.

3.3. Vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek és befolyásoló tényezők

3.3.1. A vesebetegek tudásszint felmérő teszten elért eredményei betegoktatás előtt

Tudaspontszámot befolyásoló tényezők leíró statisztikai jellemzői

Szignifikáns pozitív kapcsolat mutatkozott meg az életkor és a tudaspontszám között. A nemek esetében nem találtunk szignifikáns különbséget a férfiak és a nők tudaspontszámának középértékei között. Az iskolai végzettség tekintetében, alapfokú képzettség esetén a veseátültetéssel kapcsolatos tudaspontszám szignifikánsan alacsonyabb volt mind a közép-, mind a felsőfokú végzettséghez hasonlítva. Az etnikai hovatartozás tekintetében, a roma etnikai kisebbséghez tartozók szignifikánsan alacsonyabb tudaspontszámot értek el az etnikai kisebbséghez nem tartozókhoz képest. A hemodialízis (HD) kezelésben részesülő betegek a peritoneális dialízis (PD) kezelésben részesülő betegekhez viszonyítva nem, a predializált betegekhez képest azonban magasabb tudaspontszámot értek el, a tapasztalt különbség pedig határérték-szignifikanciával mutatkozott meg. A dialízis kezelés helyszíne tekintetében, a Hajdú-Bihar megyében kezelt betegek, sem a Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében, sem pedig a Borsod-Abaúj-Zemplén megyében kezelt betegekhez képest nem értek el szignifikánsan magasabb vagy alacsonyabb tudaspontszámot. Az ET várólistán szereplő betegek szignifikánsan magasabb tudaspontszámot értek el a várólistán nem szereplő betegekhez viszonyítva. A korábban veseátültetésen átesett betegek tudaspontszámának középértéke szignifikánsan magasabb volt a veseátültetésen nem átesett betegek értékéhez képest. Nem találtunk szignifikáns különbséget a veseátültetést elutasító betegek a tudásszint felmérő teszten elért pontszámának mediánja a veseátültetést nem elutasító betegek értékei között. Az egészségműveltség tekintetében a megfelelő egészségműveltséggel rendelkezők szignifikánsan magasabb pontszámot értek el a korlátozott egészségműveltséggel rendelkezőkhöz képest.

Tudaspontszámot befolyásoló tényezők vizsgálata többszörös lineáris regresszióval

Eredményeink alapján elmondható, hogy mind a felsőfokú mind pedig a középfokú iskolai végzettséggel rendelkező betegek magasabb tudaspontszámot 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. Rendszerint magasabb pontszámot értek el azok a betegek is, akik megfelelő egészségműveltségi szinttel rendelkeztek, ha a korlátozott egészségműveltségű személyekhez viszonyítottuk őket. A várólistán való szereplés határérték szignifikanciával mutatkozott meg a tudaspontszám függvényében. A tudaspontszám függetlennek bizonyult a beteg életkorától, nemétől, etnikumától, a dialízis modalitásától és helyszínétől, valamint a veseátültetési hajlandóságtól.

3.3.2. A vesebetegek tudásszint felmérő teszten elért eredményei betegoktatás után

Összességében elmondható, hogy szignifikáns különbséget tapasztaltunk a tudásszint felmérő teszten a betegek betegdukáció előtti tudaspontszámának középértéke és az azt követően mért érték között, melyek szerint az oktatás után a betegek magasabb pontszámot értek el. 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. Ugyanakkor (az első adatfelvételhez hasonlóan) az élő donoros transzplantáció, a keresztadonáció, valamint műtéti szövődmények témakörét érintő kérdésekre érkezett a legalacsonyabb helyes válaszadási arány.

3.4. A vizsgált populáció véleménye a betegdukációs programról

Felmérésre került, hogy mit gondolnak az adatfelvételben résztvevő vesebetegek a megvalósult betegdukációs programról, mennyire tartják hasznosnak a műveseállomásokon megvalósuló személyes elbeszélgetéseket, mennyire elégedettek a kapott információkkal, mennyire találták azokat hasznosnak, megfelelőnek. A résztvevők többsége nagyon elégedett volt a programmal, a mintaátlag a maximális 10 ponthoz képest 8,8 (SD=1,6) volt.

4. 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 betegeducációs programunk során a személyre szabott betegoktatás eredményességéről is információt nyertünk.

Vesetranszplantációval kapcsolatos információszerzés forrásai

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. Éppen ezért kulcsfontosságú a sorstársak, olyan transzplantált személyek bevonása, 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.

Krónikus vesebetegek egészségműveltsége

Vizsgálatunkban a betegek egészségműveltsége a funkcionális és szubjektív egészségműveltséget mérő teszt alapján is megfelelőnek mondható. Fontos azonban figyelembe venni, hogy a mintába bekerült vesebetegek 38,2%-a várólistán szerepel, további 20,9%-uk a vesetranszplantáció irányában kivizsgálás alatt áll. Ezen adatok ismeretében a kapott eredményeink nem meglepőek, hisz több kutatás is alátámasztotta, hogy a jobb egészségműveltséggel rendelkező vesebetegeket nagyobb valószínűséggel javasolják vesetranszplantációra és nagyobb eséllyel szerepelnek a várólistán is.

Vesetranszplantációval kapcsolatos ismeretek

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 alacsonyan 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. A vesetranszplantációra vonatkozó változóknál, nem meglepő módon, éppen azok a betegek rendelkeztek több ismerettel a vesetranszplantációval kapcsolatban, akik korábban veseátültetésen már átestek. Ezek a betegek tekinthetőek 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.

A tudásszint felmérő teszt esetében a Cronbach- α értéke 0,725, amely jó belső konzisztenciát jelez. A kapott érték közel egybeesik vesebetegek számára kifejlesztett nemzetközi tudásszint-felmérő tesztek értékeivel.

Eredményeink azt jelzik, hogy a programunk hatékony. Egyrészt a résztvevő vesebetegek szignifikánsan magasabb pontszámot értek el a második tudásszint felmérő teszten, amely a betegedukációt 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 által kapott eredményeihez, ahol a megkérdezettek 66%-a válaszolta, hogy még soha nem hallott az élődonoros vesetranszplantációról, keresztadonációról. 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.

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, szelf-menedzsment 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 biztosítása 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 eloszlításában azonban a megfelelő, és hiteles információátadásnak, edukációnak jelentős szerepe van.

4.1. 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 betegeducációt több hónappal követte,
- A személyre szabott, sorstársak bevonásával megvalósuló edukáció pozitív irányú változást eredményez.

4.2. 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.

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 és a középfokú iskolai végzettséggel rendelkező betegek egyaránt magasabb tudáspontszámot értek el az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezőkhöz képest. A korábban veseátültetésen már átesett betegek szintén magasabb pontszámot értek el a veseátültetésben még nem részesültekhez viszonyítva. Szignifikánsan magasabb pontszámot értek el azok a betegek is, akik megfelelő egészségműveltségi szinttel rendelkeztek. Eredményeink bizonyítják programunk hatékonyságát, mert a részt vevő vesebetegek szignifikánsan magasabb pontszámot értek el a tudásszint felmérő teszten, több hónappal a betegegyüttműködési követően is. 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.



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.: Fábán 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 tudománymetriai ellenőrzését a tudományos adatbázisok és a Journal Citation Reports Impact Factor lista alapján elvégezte.

Debrecen, 2022.06.13.

