

EGYETEMI DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS

Illés Amanda

**A transzplantációval kapcsolatos attitűd vizsgálata krónikus
veseelégtelenségben szenvedő betegek körében**

DEBRECENI EGYETEM

EGÉSZSÉGTUDOMÁNYOK DOKTORI ISKOLA

Debrecen, 2018

EGYETEMI DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS

**A transzplantációval kapcsolatos attitűd vizsgálata krónikus
veseelégtelenségben szenvedő betegek körében**

Illés Amanda

Témavezető: Dr. Bugán Antal

Társtémavezető: Dr. Nemes Balázs



DEBRECENI EGYETEM

EGÉSZSÉGTUDOMÁNYOK DOKTORI ISKOLA

Debrecen, 2018

TARTALOMJEGYZÉK

| | |
|--|-----------|
| BEVEZETÉS | 5 |
| 1. SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS | 8 |
| 1.1 A KRÓNIKUS VESEBETEGSÉG | 8 |
| 1.2 A VESEPÓTLÓ KEZELÉS FORMÁI | 10 |
| 1.2.1 A dialízis | 11 |
| 1.2.2 A transzplantáció | 11 |
| 1.3 A KRÓNIKUS VESEBETEGSÉG HÁTTERÉBEN MEGHÚZÓDÓ LÉLEKTANI TÉNYEZŐK VIZSGÁLATA | 14 |
| 1.3.1 TRANSZPLANTÁCIÓVAL KAPCSOLATOS ATTITÚDOK A KRÓNIKUS VESEBETEGSÉGBEN SZENVEDŐ BETEGEK KÖRÉBEN | 16 |
| 1.3.2 A KRÓNIKUS VESEBETEGEK DEPRESSZÍV TÜNETEI | 20 |
| 1.3.3 KRÓNIKUS VESEBETEGEK BETEGSÉGTERHE | 22 |
| 1.4 A VESEPÓTLÓ KEZELÉS MODALITÁSÁNAK MEGVÁLASZTÁSA KRÓNIKUS VESEBETEGSÉGBEN SZENVEDŐ BETEGEK KÖRÉBEN | 24 |
| 2. A VIZSGÁLAT BEMUTATÁSA | 29 |
| 2.1 KUTATÁS CÉLKITŰZÉSEI, KÉRDÉSFELVETÉSEK | 29 |
| 2.2 AZ ÉRTEKEZÉS SZERZŐI MUNKAMEGOSZTÁSA | 30 |
| 2.3 AZ ATTITÚDKÉRDŐÍV KIALAKÍTÁSA | 30 |
| 2.3.1 Az elővizsgálat mintájának jellemzői | 31 |
| 2.3.2 A mélyinterjú tartalomelemzésének eredményei..... | 32 |
| 2.3.3 A tartalomelemzés faktoranalitikus feldolgozása | 32 |
| 2.3.4 Az attitúdskálák bemutatása | 33 |
| 2.4 A FŐVIZSGÁLAT | 39 |
| 2.4.1 A vizsgálati minta bemutatása | 39 |
| 2.4.1.1 A vizsgálati minta szociodemográfiai jellemzése | 39 |
| 2.4.1.2 A vizsgálati minta leírása betegségjellemzők alapján..... | 41 |
| 2.4.2 A vizsgálati mérőeszközök bemutatása..... | 43 |
| 2.4.3 A vizsgálat lefolytatásának körülményei | 46 |
| 2.4.4 Adatfeldolgozás | 47 |
| 2.4.5 A fővizsgálat eredményeinek bemutatása | 48 |
| 2.4.5.1 Az attitúd kérdőív jellemzőinek meghatározása alminták szerint | 48 |
| 2.4.5.1.1 A krónikus vesebetegségben szenvedő betegekre általánosan jellemző attitúdok | 52 |

| | | |
|------------------|--|------------|
| 2.4.5.1.2 | <i>Az egyes almintákat elkülönítő attitűdök</i> | 54 |
| 2.4.5.2 | A betegstádiumok leírása | 56 |
| 2.4.5.3 | A depresszió alakulása krónikus vesebetegek körében | 58 |
| 2.4.5.4 | A betegségteher alakulása krónikus vesebetegek körében | 59 |
| 2.4.5.5 | A depresszió, a betegségteher és a transzplantációval szembeni attitűd közötti kapcsolat..... | 61 |
| 2.4.5.6 | A szociodemográfiai jellemzők összefüggései a pszichológiai változókkal | 62 |
| 2.4.5.6.1 | <i>A szociodemográfiai jellemzők és a transzplantációval szembeni attitűd közötti kapcsolat</i> | 62 |
| 2.4.5.6.2 | <i>A szociodemográfiai változók és a depresszió közötti kapcsolat</i> | 68 |
| 2.4.5.6.3 | <i>A szociodemográfiai változók és a betegségteher közötti kapcsolat</i> | 70 |
| 2.4.5.7 | A transzplantáció választása és elutasítása..... | 71 |
| 2.4.5.7.1 | <i>A transzplantáció választása a transzplantációval szembeni attitűdök mentén...</i> | 75 |
| 2.4.5.7.2 | <i>A transzplantáció választása, a depresszió és a betegségteher közötti kapcsolat</i> | 76 |
| 2.4.5.7.3 | <i>Szociodemográfiai tényezők szerepe a transzplantáció választásában</i> | 77 |
| 2.4. | MEGBESZÉLÉS | 79 |
| 2.5 | EREDMÉNYEINK LEHETSÉGES KLINIKAI FELHASZNÁLÁSA | 84 |
| 2.6 | VIZSGÁLATUNK ERŐSSÉGEI ÉS HIÁNYOSSÁGAI..... | 85 |
| 2.7. | ÖSSZEFOGLALÁS | 86 |
| | SUMMARY | 87 |
| | IRODALOMJEGYZÉK | 88 |
| | Hivatkozott közlemények | 88 |
| | ÉRTEKEZÉS TÉMÁJÁTÓL FÜGGETLEN ÉRTEKEZÉSEK | 100 |
| | AZ ÉRTEKEZÉSHEZ KAPCSOLÓDÓ KONFERENCIA ELŐADÁSOK ÉS POSZTERPREZENTCIÓK . | 100 |
| | ÉRTEKEZÉS TÉMÁJÁTÓL FÜGGETLEN KONFERENCIA ELŐADÁSOK | 100 |
| | KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS | 101 |
| | TÁRGYSZAVAK KEYWORDS | 102 |
| | Táblázatok jegyzéke | 103 |
| | Ábrák jegyzéke | 105 |
| | A dolgozatban használt rövidítések jegyzéke | 106 |
| | MELLÉKLETEK | 108 |

BEVEZETÉS

A krónikus vesebetegség világszerte jelentős népegészségügyi probléma. Magyarországon a krónikus, művesekezelésre szoruló betegek száma – az iparosodott világhoz hasonlóan – évről évre növekszik, a betegszám emelkedése évi 6-8% (Járay és Hidvégi, 2001; Járay 2008; Coresh et al., 2003).

A krónikus vesebetegségben szenvedő betegek pszichológiai szempontú vizsgálata jelentőségéhez képest elmarad. Bár már számos Nyugat Európai országban és Amerikában a transzplantációs team tagjává váltak a pszichológusok, Magyarországon ez a terület most kezd kialakulni. Számos közlemény támasztja alá, hogy a pszichológiai tényezők befolyásolják a beteg megfelelő kezelési eljárásról való döntését is (Ayanian et al., 1999). A pszichés aspektusok meghatározzák a beteg élettartamát és életminőségét (Goetzmann et al., 2007), compliancejét (Massey et al., 2013), elégedettségét, a graft működését és a rejekciót egyaránt (Waterman et al., 2008; Kimmel et al., 1998).

A krónikus vesebetegségben szenvedő betegek állapota idővel romlik, így a végstádiumban vesepótló kezelésre kerül sor. Ezek a terápiák a hemodialízis, peritoneális dialízis és a transzplantáció lehetnek. A közülük való választást számos tényező befolyásolhatja. Annak ellenére, hogy a kezelések közül a transzplantáció jelenti az optimális megoldást mind a várható élettartam, mind az életminőség tekintetében, még mindig számos beteg utasítja el ezt a kezelési módot (Landreneau et al., 2007; , Purnell et al., 2013). Az egészségügyi törvény értelmében minden beteget fel kell venni a várólistára, akinél indokolt a szervátültetés és megfelel a jogszabályi feltételeknek. A transzplantációra való alkalmasság kivizsgálását (a beteg beleegyezése után) kezelőorvosa kezdeményezi. Pozitív döntés esetén a beteg várólistára kerül; alkalmas donorszerv esetén a beteg kiválasztása jogszabályban meghatározott szakmai irányelvek alapján történik (Perner és Petrányi, 2013).

Mind a hazai, mind a külföldi adatok azt igazolták, hogy a veseátültetés a betegek számára előnyös, mert hosszabb életutatót és jobb életminőséget biztosít, mint a dialízis, és annál lényegesen olcsóbb az egészségbiztosító számára. Ennek ellenére világszerte a transzplantációs listán szereplő betegek a krónikus vesebetegségben szenvedők kisebb hányadát jelentik.

A nemzetközi adatokhoz hasonlóan Magyarországon is csak a betegek kisebb hányada választja a transzplantáció lehetőségét, az élő donoros transzplantáció módját még kevesebben, miközben krónikus veseelégtelenség esetén az élő donoros transzplantáció a legjobb eljárás. Amellett, hogy költséghatékonyabb, a grafitúlélés esélyei jobbak és a hosszú távú funkcionalitása megfelelőbb (Robinson et al., 2009). A lehetséges pszichológiai okok feltárására a mai napig kevés kutatás vállalkozott, holott az élő donoros transzplantációk száma növelhető lenne (pl. Hollandia). Az élő donoros transzplantáció előnyeit számos kutató tárgyalja, így az eredményesebb kimenetel következtében célszerű az élő donoros veseátültetés arányának növelése. Ehhez szükséges a krónikus vesebetegek élő donációval kapcsolatos hiedelmeinek, érzéseinek, attitűdjeinek feltárása. A legtöbb kutatás a donor tapasztalatait tárja fel, a recipiens oldaláról kevesebb irodalom született (Gill et al., 2008). A veseátültetés akkor motiváló tényező, ha a beteg ehhez kielégítő ismerettel rendelkezik. A megfelelő ismeretek hiánya is megakadályozhatja a betegeket a transzplantáció lehetőségének választásában, így ezek feltárása is szükségszerű (Calestani et al., 2014).

Ahhoz, hogy a fejlődő orvostudománnyal lépést tartva egyre több beteg kaphassa meg a számára legmegfelelőbb kezelést, fontos felmérni a betegek betegségükkel és gyógyulásukkal kapcsolatos attitűdjét. Ezáltal feltérképezhetőek azok a pontok, ahol a pszichológus a leghatékonyabb segítséget nyújthatja a gyógyítási folyamatban.

A gyakorlatban alkalmazott vesepótló kezelések mindegyike nagymértékben meghatározza a beteg mindennapjait. A vesefunkció elvesztése, a munkahely vesztesége, a családi szerepváltozások, a szexuális élet zavarai, a függőségi helyzetek, kiszolgáltatottság, a szigorú előírások mind a betegségterhet növelve rontja a beteg életminőségét. A krónikus vesebetegek körében a depressziót a leggyakoribb pszichés zavarként írják le a szakirodalmi források (Kimmel, 2002; Finkelstein FO, Finkelstein SH, 2000; Cukor et al., 2007). A krónikus vesebetegségben szenvedő betegek esetében a megfelelő pszichológiai kezelés megvalósításához a betegségteher és a depresszió felmérése szükséges. A depresszió magas prevalenciája és morbiditással, mortalitással való összefüggése miatt is elsődleges lenne a betegek kezelésének folyamatában a depresszió szűrése (Kimmel et al., 2000; Peterson et al., 1991; Boulware et al., 2006). A jelen levő depresszió sajnos gyakran nem kerül felismerésre, így a betegeknek nincs is lehetőségük a megfelelő kezelés igénybe vételére. (Lopes et al., 2002).

A kutatásunk során feltárásra kerülnek a krónikus vesebetegségben szenvedő betegek nézetei a különböző vesepótló kezelésekkel kapcsolatban. Az attitűdök tekintetében összehasonlításra kerülnek a transzplantációt és dialízist választó betegek. Ennek mentén feltárhatóak a transzplantáció mellett való döntés akadályai, a jelenlegi legoptimálisabb kezelési eljárás elutasítását magyarázó érzelmek, félelmek, hiedelmek. Kutatásunk során megvizsgáljuk a krónikus vesebetegségben szenvedő betegek depresszív tüneteit, a megélt betegségterhet, illetve törekszünk a betegek betegségükkel kapcsolatos téves információinak feltárására is. Ezáltal azonosíthatóakká válnak azok a téves elképzelések, melyek megakadályozzák a transzplantációról való döntés helyes meghozatalát. Ezek korrigálása a későbbiekben különféle pszichológiai intervenciók tárgyát képezhetik.

1. SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS

1.1 A KRÓNIKUS VESEBETEGSÉG

A krónikus vesebetegség a vesék működésének *visszafordíthatatlan* beszűkülése. A vesék működését főként a glomerulációs filtrációs ráta (GFR) mérésével határozhatjuk meg. A GFR egészséges és normál értéke felnőtteknél 90 – 120 ml / perc / 1,73 m². A klinikai gyakorlatban a vesebeteg állapotának leírására többnyire a becsült GFR értéket (eGFR) használják, melyet a szérum kreatinin szint¹, a kor, a nem és fekete/fehér rassz alapján számolnak. A veseműködés károsodására utal a proteinuria², albuminuria jelenléte is (albumin/kreatinin, protein/kreatinin hányados stb.) (Bass et al., 1999).

A National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative irányelvei alapján a krónikus vesebetegséget öt stádiumra osztjuk (Levey, Coresh, 2002):

1. A GFR értéke a normál tartományban mozog, 90 ml/perc fölötti
2. A vesekárosodás mértéke enyhe, a GFR 60-89 ml/perc közötti
3. Mérsékelt vesekárosodás, a GFR értéke 30-59 ml/perc
4. Súlyos vesekárosodás, a GFR 15-29 ml/perc
5. Végstádiumú vese, a GFR szint 15 ml/perc alatti

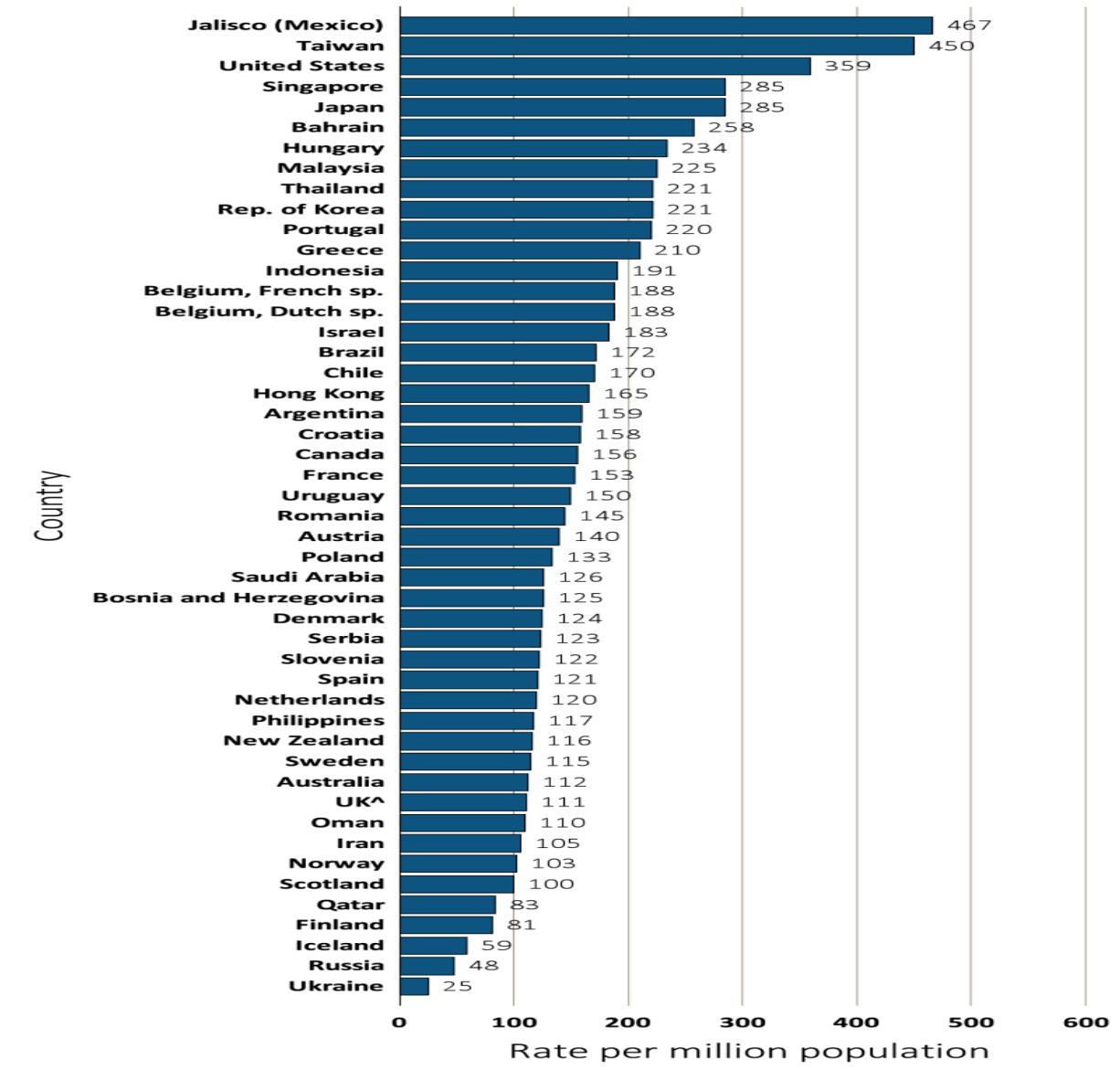
A krónikus vesebetegség végső stádiuma a végstádiumú veseelégtelenség, mely vesepótló kezelés hiányában az élettel összeegyeztethetetlen állapot. A betegség hosszú időn keresztül csak lappangó formában jelentkezik, a beteg többnyire a végstádiumban szembesül betegségével (Coresh et al., 2005).

A végstádiumú vesekárosodásban szenvedő betegek száma világszerte évről évre növekszik, mely köszönhető az egyre javuló ellátásnak, s annak, hogy egyre könnyebb a különféle kezelési eljárásokhoz való hozzáférési lehetőség (Kakuk G, 2004). Nemzetközi felmérés alapján a KVE a lakosság 10-14% - át érinti.

¹ A vérben található kreatinin, mely az izmok aktivitásából származó salakanyag. A vese által választódik ki a vérből, beszűkült veseműködés esetén a vér kreatinin szintje megemelkedik. A szérum kreatinin szint alkalmas a vese működésének becslésére.

² Fehérjevizelés, a vizelet fehérjetartalma a normális értéket meghaladja

A United States Renal Data System (USRDS) 2012 – es jelentése alapján megállapítható, hogy nemzetközi összehasonlításban hazánk az egymillió lakosra jutó krónikus vesebetegségben szenvedő betegek számának tekintetében élen jár (1. ábra).



1.ábra: A krónikus vesebetegség számának nemzetközi összehasonlítása (2012)

Megjegyzés: A krónikus vesebetegségben szenvedő betegek száma egy millió főre vetítve (www.usrds.org)

1.2 A VESEPÓTLÓ KEZELÉS FORMÁI

Krónikus vesebetegség esetén, amikor a vesék szűrőképessége már nagyon alacsony, a veseműködés pótlására van szükség. A vese az egyedüli szerv, amit hosszú ideig helyettesíteni tudunk, ugyanakkor dialízis segítségével is csak a vese egyes funkcióit tudjuk átvenni. A veseátültetés az egyetlen mód, amellyel természetes veseműködés biztosítható, hosszabbak az életkilátások és jobb az életminőség.

Vesepótló kezelésnek nevezzük az olyan eljárásokat, melyek a vese funkcióinak pótlására hivatottak. A végstádiumú veseelégtelenség kezelésére alapvetően kétféle vesepótló kezelést alkalmaznak:

- *dialízis* (hemodialízis és peritoneális dialízis)
- *transzplantáció* (cadaver donoros³, élődonoros)

Napjainkban a szervátültetés a legköltséghatékonyabb kezelés végstádiumban lévő vesebetegek esetén, más szerv elégtelensége esetén pedig az egyetlen rendelkezésre álló megoldás (Herold et al., 2015).

1970 előtt a végstádiumú vesebetegségben szenvedő betegek terápiás módszerei korlátozottak voltak, a rászoruló betegek csak korlátozott számban kerülhettek dialízisre. Ekkoriban a végstádiumú veseelégtelenség diagnózisa a beteg számára végzetes kimenetelűnek számított. Az elmúlt évtizedekben a veseelégtelenségben szenvedő betegek gondozásának elérhetősége gyorsan fejlődött. Manapság a KVE terápiás módszerei országoként különbözőek. Az Egyesült Királyságban, Ausztráliában és Kanadában széles körben alkalmazzák a peritoneális dialízist, míg Japánban ez a módoszat nagyon ritka. A veseátültetés alkalmazása szintén országoként jelentősen változik. A vallás, a kultúra, a jogi előírások fontos szerepet játszanak a nemzetközi eltérésekben. Számos vallásban a halálról való eltérő gondolkozás végett megtagadják a transzplantáció lehetőségét (pl. egyes buddhista kultúrák) (Sanavi et al., 2011), illetve vannak iszlám országok, ahol a betegek úgy vélik, hogy hitrendszerük nem engedélyezi a veseátültetés választását (Kabbali et al., 2014; Laouad et al., 2011). Az utóbbi évtizedekben a szakmában és a társadalmi környezetben is nagy változások történtek, s hazánk is fokozatosan vált tagjává az európai transzplantáló közösségnek.

³ Halottnak nyilvánított dobogó szívű donor, aki az agyhalál neurológiai kritériumainak megfelel és szervei vagy szövetei transzplantációs céllal kivételre kerülnek

A transzplantáló társadalomnak új kihívásokkal kell szembenéznie: emelkedik a donorok és a recipiensek életkora, több a társbetegség, egyre bővül az élődonoros program (Nemes, 2016).

1.2.1 A dialízis

A dialízis célja a folyadék és elektrolitháztartás rendezése, illetve az urémiás toxinok⁴ eltávolítása. *Hemodialízis* során heti három alkalommal több órás kezelés formájában a méregtelenítést egy gép végzi egy több ezer, hajszálvékony, szemipermeábilis hártyából készült csövecskéből álló szűrőn (dializátor) keresztül. A hatékony kezelést a beteg karján kialakított érösszeköttetés (Cimino-fistula⁵) teszi lehetővé, melyen keresztül a tisztítandó vér a dializátorba, a megtisztított pedig a betegbe visszajut. Ez az eljárás rendkívül kontrollált, szoros együttműködést feltételez a beteg és az egészségügyi személyzet oldalán egyaránt.

Peritoneális dialízis során a beteg saját hashártyájának féligáteresztő tulajdonságát használják fel a méregtelenítésre. Műtéti úton a hasüregbe egy műanyag csövet ültetnek, majd ezen keresztül speciális folyadék segítségével végzik az eljárást. A peritoneális dialízis bár nagyobb fokú szabadságot tesz lehetővé, emellett a vesepótló kezelés egy felelősségteljes kezelési formája. (Herold et al., 2015)

1.2.2 A transzplantáció

A vesék számos életfontosságú feladatot látnak el, melynek pótlására a dialízis önmagában nem alkalmas. A transzplantáció eredményeként a beültetett graft⁶ vese nem csak a méregtelenítést, a szükségtelen anyagok eltávolítását és a só–vízháztartás rendezését végzi el, hanem hormonokat termel, részt vesz a D–vitamin, kalcium, foszfor anyagcserében, illetve a vérképzés szabályozásában. A transzplantáció során a beültetett vese kilökődésének megakadályozásához tartós immunszuppresszív kezelés szükséges (Herold et al., 2015).

⁴ Az elégtelenül működő vesék képtelenek a szervezetből a salakanyagot eltávolítani, így a mérgeanyag felhalmozódik.

⁵ Arterio-venozus érösszeköttetés; a karon a véna és az artéria között sebészeti úton létrehozott összeköttetés. Az itt elhelyezett tűn keresztül történik a dialízis kezelés

⁶ Transzplantációra alkalmas szerv vagy szövet

A szervátültetés sikerességét több orvosi tényező is befolyásolja. Az elsődleges szempont a recipiens⁷ és a donor humán leukocita antigén (HLA) egyezése (legjobb a teljes egyezés) (Opelz és Döhler, 2012; Perner és Petrányi, 2013), de fontos az agyhalott donorból származó vese minősége, a donor életkora, a plazma kreatinin értéke és egyéb, a donor kórelőzményével kapcsolatos tényező is (Dickenman et al., 2002).

A veseátültetés ma már hétköznapi tevékenységnek számít. A transzplantáció története hosszú múltra nyúlik vissza, számos próbálkozás előzte meg a jelenleg alkalmazott technikát és protokollt.

Az első emberbe történő vesetranszplantáció 1906-ban történt, melynek során sertés vesét ültettek át, melyhez a beteg ember karján lévő ereket használták fel. Ezeket az eljárásokat még immunszuppresszió hiányában végezték. Az első élődonoros veseátültetést 1952-ben Párizsban hajtották végre, mely immunszuppresszió hiányában 22 napig funkcionált. Ekkor írták le a mai napig érvényes sebészeti technikát. Az első, valóban sikeres veseátültetés egyiptetűjű ikrek között történt, 1954-ben Bostonban (Küss, 1991). Magyarországon Németh András 1962-ben Szegeden végezte az első vesetranszplantációs műtétet, szintén élődonor páron (Németh et al., 1963).

Hazánkban jelenleg a négy Orvostudományi Egyetem Sebészeti Klinikáin végeznek veseátültetést (Perner és Petrányi, 2013). A vesetranszplantáció indikációjának előírása szerint minden végstádiumú krónikus vesebeteg esetén indikált a műtét, amennyiben az eGFR < 15, ill. 20 ml / perc/1,73² (Diabetes mellitus esetén), s nem áll fent kontraindikáció.

Hazánk 2013. júliusban csatlakozott az *Eurotranszplanthoz*. Az Eurotransplantban a jelentett cadaver donorok és recipiensek orvosi adatai egy központi szerverre kerülnek, melyekből különböző szempontok alapján (HLA egyezés, várakozási idő) a rendszer egy listát állít fel. Mivel az Eurotransplant országtól függetlenül egy közös adatbázisként tartalmazza a donorokat és recipienseket egyaránt, így a szerv allokációja azon múlik, hogy mely régióknak van több recipiense a várólistán (Langer, 2013).

Az Európai Nefrológiai Társaság (ERA – EDTA) regisztrációja alapján a krónikus vesebetegek két éves túlélési aránya dialízis kezelés mellett átlagosan 67%. Az élődonoros transzplantált betegek két éves várható túlélése 97%, öt éves túlélése 94%. A cadaver graft donoros transzplantált betegek két éves túlélése 87%, az öt évesé 77,5%.

⁷ Az a személy, akinek testébe más személyből eltávolított szervet, illetve szövetet ültetnek át gyógykezelés céljából

Szemben a transzplantációval, a dialízis hosszú távon egyre több mellékhatással jár. A dialízisen töltött évek során a beteg egészségi állapota egyre romolhat: 0-6 hónapig dializált beteg 5-10 éves túlélése 63-78 %, a több mint két éven át tartó dializált betegé már csak 29-58%. Mindez a transzplantáció, s azon belül is a preemptív transzplantáció⁸ fontosságára hívja fel figyelmünket. (Perner és Petrányi, 2013).

A transzplantáció népszerűsítését célzó hazai programok ugyan fejlődésnek indultak - egyre több transzplantációt végeznek és emelkedik az élődonoros veseátültetések száma is (1. táblázat) -, azonban a transzplantáció számos előnye ellenére sok beteg még mindig a dialízisen való maradást választja. Az Eurotranszplant-hoz való csatlakozás Magyarországon a transzplantációk számának növekedését eredményezte, mely jelzi ugyan a veseátültetésekkel szembeni attitűd pozitív változását, azonban hazánk a transzplantációt illetően kissé elmarad az Eurotransplant átlagától.

2014-ben az Eurotranszplant átlag 86% volt. Magyarország páciensei az Eurotranszplant átlag alatti arányban reprezentáltak (Nemes et al., 2016). Az Eurotranszplant 2016-os évi jelentése alapján megállapítható, hogy nemzetközi összehasonlításban Magyarország a transzplantációs műtétek vonatkozásában kissé elmarad a többi országtól (2. táblázat).

1. táblázat: *Veseátültetések száma Magyarországon 2006 és 2016 között*

| Év | Transzplantációk száma | |
|------|-----------------------------|-------------------------|
| | Élő donoros transzplantáció | Cadaver transzplantáció |
| 2006 | 15 | 296 |
| 2007 | 17 | 265 |
| 2008 | 24 | 235 |
| 2009 | 24 | 248 |
| 2010 | 42 | 265 |
| 2011 | 47 | 204 |
| 2012 | 53 | 223 |
| 2013 | 40 | 251 |
| 2014 | 48 | 342 |
| 2015 | 40 | 303 |
| 2016 | 34 | 309 |

Az adatok az Országos Vérellátó Szolgálat jelentése alapján (www.ovsz.hu)

⁸ A dialízis kezelés megkezdése előtt végrehajtott transzplantáció

2. táblázat: Az ET transzplantációs műtétek számára vonatkozó éves jelentése (2016)

| Ország | Veseátültetések száma |
|---------------------|-----------------------|
| Szlovénia | 39 |
| Horvátország | 176 |
| Magyarország | 297 |
| Ausztria | 336 |
| Hollandia | 406 |
| Belgium | 427 |
| Németország | 1391 |

Az adatok az Annual Report, 2016 – os jelentése alapján (www.eurotransplant.org)

1.3 A KRÓNIKUS VESEBETEGSÉG HÁTTERÉBEN MEGHÚZÓDÓ LÉLEKTANI TÉNYEZŐK VIZSGÁLATA

A krónikus vesebetegség háttérében a pszichológiai tényezők szerepe vitathatatlan. Számos kutatás a krónikus vesebetegség egyes szakaszai során megfigyelhető pszichés tényezők befolyását vizsgálja. Egyes vizsgálatok a transzplantáció sikerességét vagy sikertelenségét elősegítő pszichés tényezőket igyekeznek feltárni, mások pedig bizonyos pszichés problémák prevalenciáját mérik a vesebetegek körében.

A transzplantáció és az azt követő gondozás jelentős pénzbeli és időbeli ráfordítást igényel, ezért fontos vizsgálni, hogy a szerv miként fog illeszkedni nem csak orvosilag, de pszichológiailag is (Olbrisch et al, 1995). Látos és munkatársai a műtétet megelőző prevencióra hívják fel a figyelmünket. Kutatásuk során megvizsgálták, hogy az érzelmi, hangulati tényezők, a beültetett szerv mentális reprezentációja, illetve a gyógyulással kapcsolatos attitűdök és vélekedések összefüggésben állnak-e a műtétet követő graft-működéssel. Eredményeikben összefüggést találtak a vérből kimutatott vesefunkciós értékek és a projektív teszteredmények között. A műtétet követően a kreatinin- és a karbamidszint szignifikánsan alacsonyabb volt azoknál a betegnél, akik rajzaikban kisebbre rajzolták a veséjüket, amely pedig a beteg szorongásának mértékét jelezte (Látos et al., 2012).

Morana és munkatársai (Morana et al., 2009) leírták a transzplantáció sikeressége szempontjából jelentős pszichológiai tényezőket, melyek között a depresszió mint a transzplantáció sikeressége szempontjából szerepet játszó betegség jelenik meg. A transzplantáció abszolút és relatív *kontraindikátoraiként* definiálta azokat az aspektusokat, melyek nehezítik a transzplantáció sikerességét. Abszolút kontraindikátorként jelölte meg az alábbiakat:

- irreverzibilis kognitív-neurológiai deficit,
- aktív pszichózis,
- aktív drog-alkoholabúzus;

Relatív kontraindikátorként az alábbi tényezők szerepelnek:

- személyiségzavar,
- pszichiátriai betegség-előzmény,
- addikció-előzmény,
- *depresszió*,
- pszichotrop/neuroleptikum használata,
- limitált társas támasz,
- compliance probléma,
- motiváció hiánya.

Morana azt találta, hogy a fent leírt tényezők összefüggést mutatnak a különböző orvosi faktorokkal (Morana et al., 2009). Számos kutatás az egyes betegcsoportok körében méri fel bizonyos pszichológiai tünetek, betegségek mértékét. Már a listára való kerülés előtt fontos lenne a betegek pszichológiai szűrése, hogy megelőzhessük a transzplantációt követő problémákat. Az alapos pszichológiai felmérés lehetővé tenné a tervezett, egyénre szabott pszichológiai megsegítés, pszichoterápia kidolgozását. Vesetranszplantáltak körében végzett prospektív kutatás alátámasztotta, hogy a transzplantáció előtti pszichológiai jellemzők előre jelzik a graftrejekciót⁹. Calia és munkatársai kutatásukban a pszichoticizmus/impulzivitás személyiségvonást prediktívnek találták a rejekció magasabb rizikójára nézve (Calia et al., 2011a; Calia et al., 2011b).

⁹ Kiköködés, ami a recipiens szervezet immunreakciója következtében alakulhat ki

1.3.1 TRANSZPLANTÁCIÓVAL KAPCSOLATOS ATTITÚDOK A KRÓNIKUS VESEBETEGSÉGBEN SZENVEDŐ BETEGEK KÖRÉBEN

A transzplantációval kapcsolatos attitűdök vonatkozásában a legtöbb kutatás a donorok veseátültetéséről és donációról szóló ismereteit tárja fel. A recipiensek hasonló jellegű vizsgálata még nemzetközileg sem gyakori (Zhang et al, 2007). A krónikus vesebetegségben szenvedő betegek transzplantációval kapcsolatos attitűdjeinek ismerete hiányos a szakirodalom tekintetében (Martinez–Alarcón et al, 2005). Úgy tűnik, bár a szervadományozás vitatott kérdés, azonban a szerv elfogadása magától értetődő, ezáltal a transzplantációval szembeni hiedelmek vizsgálata elhanyagolt kutatási terület.

A veseátültetés kapcsán a beteg *ambivalens* érzéseket él meg. Amellett, hogy örömmel fogadja a számára életet nyújtó donorszervet, szembesül a halál kérdésével, az ismeretlen donorral kapcsolatos érzelmekkel, a kilökődéstől való félelemmel, s mindeközben a saját, rosszul működő szervének veszteségével, melyet gyászmegélés kísér (Baines és Jindal, 2003; Vámos, 1997). A félelem mellett a betegek a düh érzését is megélik, melyről nehezen képesek beszélni, s így ez számos nehézséget okoz a felépülésük során (Pascasio et al., 2010). A kilökődéstől való félelem és az ambivalens érzések sora szinte elkerülhetetlen a transzplantációt követően, melyek feldolgozatlansága különféle pszichés tüneteket is eredményezhet (Baines et al., 2002).

Korábbi kutatások feltárták, hogy a betegeket foglalkoztatja a szerv eredete, igénylik, hogy a donorról többet megtudjanak. Több vizsgálat beszámol arról, hogy a betegek az elhunyt donorral kapcsolatosan büntudatot élnek meg, s frusztrálja őket annak gondolata, hogy egy halott ember szerve működik testükben, akinek meg kellett ahhoz halnia, hogy ők életben maradhassanak (Quintin, 2012).

A beteg számára a beültetett szerv immunológiai és pszichésen egyaránt *idegen*, melyről sok esetben még tudatosan is beszámolnak. A grafftal kapcsolatos idegenség érzete a szervre várók körében még inkább jelen van.

Hans és munkatársai várólistán levő, transzplantáció előtt álló betegeket és transzplantáció után levő személyeket vizsgáltak a graft iránti attitűdök mentén. A transzplantáltak 62%-a a graftot sajátjaként értékelte, azonban a betegek 37%-a a beültetett szervet a testükben lévő idegen szervként írta le, 1 %-uk pedig az egész testüket idegenséggel élték meg. A listán levők 40%-a értékelte úgy, a transzplantációt követően a szervet sajátjaként éli meg és 5%-a gondolta azt, hogy egész testüket idegenséggel élik majd meg (Hans et al, 1999).

Tehát a beültetett szerv nem csak immunológiailag, hanem pszichésen is idegen, vagyis a sikeres átültetéshez nélkülözhetetlen egyfajta *pszichés transzplantáció* is. Cadaver szervátültetés esetén a donor személye ismeretlen marad, így ahhoz, hogy a páciens integrálja önmagába, szükséges, hogy elfogadja azt aényt, hogy idegen szerv került testébe. A pszichés integráció részeként a beteg az idegennek érzett testrészt oly módon igyekszik beépíteni (Fukunishi, 1992), hogy a beültetett szervet mentális reprezentációval ruházza fel (Csabai és Erős, 2000). Ehhez első lépésként tudattalan fantáziákkal szállja meg a donort (Consoli, 2012). Azon túl, hogy a szervet integrálni kell mentálisan, fel kell dolgozni a donorral kapcsolatosan megélt büntudatot és egyben elgyászolni az elveszített beteg szervet (De Pasquale et al., 2010). Az a gondolat, hogy egy másik ember halála volt szükséges ahhoz, hogy a beteg tovább éljen, narcisztikus érzések mozgósításával oldható fel. Azonban mindez rendkívül nehéz a beteg számára, hiszen sok esetben beszélni sem tud megélt élményeiről, érzéseiről. Így a tudattalan konfliktus sokszor továbbél a fantáziatevékenységekben (Consoli, 2012; Palóczy és Tari, 2003).

Mauss (Mauss, 1990) a „*gift of life*” kifejezést használja a transzplantáció jelenségének leírására. Szerinte a veseátültetés egyfajta „ajándékozás”, mely a recipiens oldaláról annak kötelezettségével jár, hogy amit a beteg kapott, azt valamely módon visszafizeti. Fox és munkatársai a recipiens által megélt eladósodás és felelősségérzet leírására a „zsarnok ajándék” kifejezést használják. Szerintük a transzplantált betegnek semmi módon nincs lehetősége arra, hogy meghálálja, visszafizesse az adományozott szervet, így a büntudat érzésének kialakulását ehhez kapcsolják. Az indokolatlan eladósodás érzete több pszichoszociális problémát okozhat, mely akadályozhatja a transzplantációs folyamat bármely szakaszát (Gill et al, 2008). Cadaver transzplantáció esetén a betegnek kevesebb lehetősége adódik a hála kifejezésére, ugyanis a recipiens az előírt titoktartás következtében még a családtagok felé sem fejezheti ki köszönetét.

Az élődonoros transzplantáció esetén az „*adósság érzet*” mellett a megélt kötelességtudat teremthet nehézségeket a recipiens és a donor kapcsolatában, aminek egyik megnyilvánulási módja lehet a szervátültetést követően kialakuló túlzott szoros kötődés (Aesebo et al, 2009).

Margareta A. Sanner kutatásában a transzplantáltak veseátültetéssel és donációval kapcsolatos hiedelmeit tárta fel. Azok a betegek, akik mind a donációt, mind a transzplantációt pozitívan fogadják, egyfajta gépezetként értékelik a test fogalmát, ahol bizonyos alkatrészek cserélhetőek; esetükben gyengébb halálfélelemmel találkozhatunk. Azok a páciensek, akik ugyan elfogadják a transzplantációt, azonban szervet nem adományoznának, erősebb halálfélelemről számoltak be. Akik mind a donációt, mind a transzplantációt elutasítják, az eljárást természetellenesnek vélik, az élet manipulálásaként írják le, s a két ember közti átjárhatatlanságra utalnak. Esetükben gyakoribb az a hiedelem, hogy maga a szervátültetés az identitást is érinti, ezáltal a személyiséget is befolyásolja az új szerv. Egyesek úgy vélik, a halálunkat követően minden sejtre és molekulára szükségünk van, ezért a testből a szervek semmiképp nem távolíthatóak el. Azok a betegek, akik a transzplantáció eljárásához ambivalensen viszonyulnak, a transzplantációt egy „szennyezett eljárásként” minősítik, melynek során a beteg a beültetett szervvel együtt a másik személy egyes aspektusait is kénytelen befogadni. Voltak betegek, akik a kannibalizmusra asszociáltak a szervátültetés kapcsán és emiatt voltak kétségeik a transzplantáció vonatkozásában. Vizsgálatuk eredményeként megállapítható, hogy a transzplantációhoz pozitív attitűddel viszonyulnak azok, akik az embert egyfajta gépezetként kezelik, ahol a szervek cserélhetőek, mint azok, akik szerint ez az eljárás az egész személyiséget megváltoztatja (Sanner et al., 2001).

Egyes kutatások közvetlenül veseátültetés előtt álló betegek transzplantációval kapcsolatos nézeteinek feltárását tűzték ki célként. A transzplantáció előtt álló páciensek a szervátültetés folyamatát két traumatikus esemény közt megélt állapotként írják le, melyben kifejezik a közelgő halál és a transzplantáció kapcsán feltűnő újjászületés traumájának kettősségét. A legmagasabb kétségbeesés, szorongás, félelem és ambivalencia leginkább a veseátültetést közvetlenül megelőző időszakot jellemzi, ami akár a transzplantáció elutasítását is eredményezheti (Morana et al., 2009).

Egy hazai vizsgálat keretében Vámos és munkatársai hemodializált betegek transzplantációval szembeni attitűdjét vizsgálták. Kutatásukhoz egy kérdőívet dolgoztak ki, mely alkalmas a *transzplantációval szembeni attitűdök* (3 item, melyek kapcsolatban állnak a transzplantáció azonnali választásával, illetve azzal, hogy a beteg ajánlaná-e a veseátültetés lehetőségét egy 67 éves nőnek vagy egy 35 éves férfinak), a *vesepótló kezelésekkel kapcsolatos percepciók* (7 item, melyek a veseátültetés és a dialízis kimenetével, illetve a műtéti félelemmel kapcsolatosak) és a *veseátültetéssel kapcsolatos információk* (4 item, melyek a sikertelen esetekkel való találkozást és a graftkilökődést mérik) vizsgálatára. A betegek többsége (85%) egyetért azzal a kijelentéssel, hogy dializált betegeknél a transzplantáció kínálja a legjobb megoldást. Ugyanakkor a dializált betegek 35%-a azt vallotta, hogy a veseátültetés több gondot okoz, mint amennyi előnnyel jár. A betegek fele különféle félelmekről számolt be. 46%-uk fél a műtéti eljárástól, 55%-uk pedig a transzplantációt követő immunszuppresszív kezeléstől. A transzplantációt elutasítók körében a betegek félelme hatványozott, kétszer olyan magas az aránya, mint a transzplantációt vállalók között. A vizsgálatban részt vevő betegektől megkérdezték, hogy javasolnák-e a veseátültetést egy 67 éves nőnek, illetve egy 35 éves férfinak. A dializált betegek többsége javasolná a veseátültetést egy fiatal férfi számára (91%), azonban ez az arány egy idősebb nő esetében már csökkent (61%) (Vámos et al, 2009).

Több kutatás az élő donoros transzplantációval szembeni elképzelések megismerését tűzte ki célul. Ezek többsége beszámol arról, hogy a recipiensek nagy része elutasítja az élő donoros transzplantáció lehetőségét, melynek fő motívumai a másik fél iránti aggodalom és az eladósodás kínzó érzete. Sok esetben tabu övezi az élő donoros veseátültetés opcióját. Egy 115 dializálttal végzett kutatásból kiderült, hogy a betegek 60%-a soha nem is beszélt mással az élő donor lehetőségéről (Robinson et al., 2009). Egy Spanyolországban végzett kutatás eredményei szerint a várólistán levő betegek 20%-a fogadná el családtagja szervét. A megkérdezettek 20%-a azt állította, hogy valamely családtagja felajánlotta ugyan veséjét, ő azonban elutasította (Martinez – Alarcón et al., 2005).

A *nonadherencia* a transzplantációt követően gyakori jelenség, melyről mind a gyakorlatban, mind a kutatások eredményeiben beszámolnak (Tielen et al., 2014). A beteg betegségével kapcsolatos hiedelmeinek feltárása a compliance szempontjából is fontos lehet. A kezeléssel kapcsolatos kontrolléret és a graft hosszabb távú működőképességének hite nagyobb együttműködést valószínűsít a beteg részéről.

Ezzel szemben annak hite, hogy a transzplantációs műtét jelentős befolyással van az életére, illetve a transzplantációval kapcsolatos aggodalom alacsonyabb együttműködéssel jár (Massey et al., 2013). Fung és munkatársai beszámolnak arról, hogy a transzplantációval kapcsolatos attitűd, a kezelésben való hit és motiváltság összefüggést mutat a jobb compliance-szel (Fung et al., 2008). Porteans vizsgálatában feltárta, hogy még a gyógyszerekről alkotott hiedelmek is szoros összefüggést mutatnak a beteg együttműködésével, az előírások betartásával (Porteans et al., 2012). Egy Washingtonban végzett kutatás a veseátültetéssel kapcsolatos ismeretek fontosságára hívja fel a figyelmet: a nem megfelelő ismeretek a vese működésének romlását okozhatja (Waterman et al., 2008).

A betegséggel kapcsolatos elképzelések emellett befolyásolják a beteg jóllétét és *életminőségét* is. Griva és munkatársai vesebetegek körében végzett vizsgálatukban a betegek vesepótló terápiákkal kapcsolatos hiedelmeit hasonlították össze. 161 dializált és 117 transzplantált személy összevetéséből kiderült, a transzplantáltak a dializáltakhoz képest betegségüket kevésbé vélik krónikusnak, s kontrollálhatatlannak. A betegek betegségükkel kapcsolatos elképzelései jelentős hatással voltak a beteg jóllétére is: a megjelenő kogníciók a szociodemográfiai és klinikai tényezőktől függetlenül befolyásolták a beteg jóllétét (Griva et al., 2009). A várólistán szereplő betegek kognitív hiedelmei (főként a betegség kapcsán megjelenő koherenciaérzet és optimizmus) előrejelzik a transzplantációt követő elégedettséget és életminőséget. A betegséggel kapcsolatos elképzelések, attitűdök prediktívek a felépülés és a túlélés tekintetében. (Goetzman et al, 2007).

1.3.2 A KRÓNIKUS VESEBETEGEK DEPRESSZÍV TÜNETEI

Számos kutatás a listán szereplő betegek pszichológiai problémáinak felmérésével foglalkozik. Pawar a vesetranszplantáltak prospektív vizsgálatában a betegek kognitív és érzelmi állapotainak változását tárta fel. A végstádiumú betegek 87%-ánál, a transzplantáltak 57%-nál talált depressziót. Transzplantációt követően a betegek depressziója csökkent, elégedettségük növekedett és kognitív funkciójuk javult (Pawar et al, 2006).

A legtöbb kutatás alátámasztja, hogy a végstádiumú vesebetegek körében a *depresszió az egyik leggyakoribb pszichés zavar*. Azonban az adatok főként hemodializáltak köréből származnak, igen kevés vizsgálatot végeztek predializált és transzplantált betegekkel (Kimmel, 2002; Finkelstein és Finkelstein, 2000; Cukor et al., 2007).

A különböző szakirodalmi leírások *eltérő prevalenciáról* számolnak be a depresszió tekintetében (7-65%), melynek egyik oka a depresszió mérésére alkalmas kérdőívek sokfélesége és a különféle diagnosztikus kritériumok alkalmazása (Kimmel, 2002; Szeifert et al., ; Kimmel, 2000; Daneker et al., 2001; Sacks et al., 2009). A depresszió szűrésére többnyire a tünetek gyakoriságát és súlyosságát mérő kérdőíveket használnak. Azonban a depresszió szomatikus tünetei gyakran azonosak a végstádiumú vesebetegeknél jelen levő urémia tüneteivel, így a depresszió mérésére alkalmas kérdőívek sokszor túlbecsülik a depresszió mértékét (Hedayati et al., 2006; Kimmel et al., 2002).

Több *összehasonlító vizsgálat* a vesebetegek egyes csoportjait hasonlítja össze a depresszió mértékének mentén. A legtöbben a transzplantációt követően a depresszió csökkenéséről számoltak be, s a dialízisen lévő betegek körében általában magasabb depressziót találtak. Egy több országra kiterjedő kutatás keretében, a *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study* (DOPS) vizsgálat alkalmával 12 ország *hemodializált* betegét mérték fel a depresszió tekintetében CES-D (Center for Epidemiologic Studies–Depression) kérdőív segítségével, melynek során a betegek 43%-a bizonyult depressziósnak. (Lopes et al., 2004).

Hedayati és munkatársai szintén *hemodializáltakkal* végeztek feltáró vizsgálatot, mely alapján 27%-osnak találták a depresszió prevalenciáját (Hedayati et al., 2006). *Peritoneálisan* kezelt dializáltak körében is hasonlóan magas depresszióról (25-40%) számolnak be a különböző szakirodalmi felmérések. (Juergensen et al., 1996; Wuerth et al., 2003; Kim et al., 2002; Guney et al., 2008). Az összehasonlító vizsgálatok többsége magasabb depressziót mérték a hemodializáltak körében, mint a peritoneális dializált pácienseknél (Dervisoglu et al., 2008; Kalender et al., 2007).

Bár a *transzplantációs műtétet követően* csökken a depresszió aránya, azonban a sikertelen transzplantáció következtében újból dialízisre került betegeknek jelenik meg a legmagasabb fokú depresszió (Kalender et al. 2007; Akman et al., 2004; Dobbels et al., 2008; Araplasan et al., 2004). Ezzel szemben egy hazai kutatás keretében vesetranszplantáción átesett pácienseknél mért depresszió és szorongás mértéke nem mutatott kiugró értéket (Látos et al., 2012).

A legalacsonyabb mértékű depresszióval a *predializáltak* körében találkozhatunk (19–21%), azonban predializált betegekkel igen kevés vizsgálatot végeztek, s az eredmények sem egységesek (Hedayati et al., 2008; Kalender et al., 2007).

Ennek ellentmondó eredmény született a Kovács és munkatársai által végzett kutatásban: a predializáltaknál igen magas fokú depressziót találtak, a depresszió gyakoriságát esetükben 50%-nak írták le (Kovács et al., 2006).

Szintén Magyarországon folytatott kutatás során különböző vesepótló kezelésben részesülő betegek körében mérték fel a depresszió mértékét. A *várólistán* levő dializált betegek esetében a depresszió szignifikánsan magasabb értéket mutatott, mint a transzplantált betegeknél (medián 12 vs 9, $p=0,001$). Vizsgálatukkal kapcsolódtak a fentebb említett nemzetközi kutatáshoz, a DOPS kutatáshoz, csatlakozva 12 ország vesebetegségben szenvedő dializált betegeinek felméréséhez. Eredményeik alátámasztják, hogy a várólistán való szereplés javítja a beteg pszichés állapotát (alacsonyabb depresszió, magasabb életminőség), illetve a magasabb fokú depressziót és az alacsonyabb életminőséget a várólistán szereplés független prediktoraként írták le. (Szeifert et al., 2012)

A depresszió jelenléte önmagában is veszélyes tényező, azonban a vesebetegek esetében számos egyéb területen találtak együtt járást. Az egyik legjelentősebb megfigyelés a beteg együttműködése és a depresszió közötti korreláció. A komorbid depresszió befolyásolja a beteg kezelési előírásokkal való *együttműködését* (Kaveh et al., 2001; Cukor et al., 2009; Fung et al., 2008). Egy vizsgálat eredményei alapján a depresszió és a nonadherencia összefüggésének hátterében a *reményvesztettség* érzése, az izoláció és a kognitív zavar áll (DiMatteo et al., 2000). Az együttműködés befolyásolása mellett, a komorbid depresszió egyértelműen rontja a beteg *életminőségét* is. Sőt, a depresszív tünetek szorosabban korrelálnak az életminőséggel, mint a klinikai paraméterek (Steele et al., 2005; Molnár et al., 2005; Goetzman et al., 2007). Kimmel és munkatársai hemodializáltakkal végzett vizsgálatában a depresszió pedig a mortalitás független prediktoraként jelent meg (Kimmel et al., 2000).

1.3.3 KRÓNIKUS VESEBETEGEK BETEGSÉGTERHE

A betegségteher fogalmát Devins és munkatársai (Devins, 1994) írták le a betegség megélésének szubjektív paramétereként. A legtöbb betegség úgy hat a beteg életvitelére, hogy a számára fontos tevékenységekben korlátozza őt. Szubjektív jellegéből adódóan számos pszichológiai és szociális faktor befolyásolja a betegség megélésének mértékét (megküzdés, betegség – egészséghiedelmek, szorongás, depresszió, személyiség, társas támasz, jövedelem, demográfiai faktorok – kor, nem, végzettség).

A páciens életminőségét a beteg szubjektív megítélése, a megélt betegségteher nagyobb mértékben befolyásolja, mint a betegség stádiuma vagy súlyossága. A betegségteher fokát maga a betegség, illetve annak kezelési lehetősége és módja mellett különféle pszichoszociális tényezők határozzák meg, melyek többszörös hatásukat kifejtve a betegség és a kezelés befolyásolásán keresztül hatnak (Devins, 1994).

A különféle vesepótló kezelésben részesülő betegek számos stresszforrással, veszteséggel néznek szembe: megváltozik a családi szerepük, fizikai és kognitív képességeik csökkennek, különféle szexuális zavarok lépnek fel (Kimmel et al., 2002; Palmer et al., 2003). A dialízisen levő betegeknek heti több alkalommal kezelésen kell részt venniük, mely folytonos szervezést és szigorú előírások betartását igényli. A transzplantált betegeknél pedig leginkább a kilökődéstől való félelem jelenti a leggyakoribb stresszforrást (Baines et al., 2002). A vizsgálatok alapján a krónikus vesebetegek funkciója romlik az életkor előre haladtával, viszont elégedettségük javul. Feltehetőleg a fiatalabb életkorú beteg nagyobb veszteségként éli meg betegségét (Kimmel et al, 2000; Valderrabano et al. 2001).

Devins és munkatársai (Devins, 1994) a betegségteher mérésére egy kérdőívet (*Illness Intrusiveness Rating Scale /IIRS/*) fejlesztettek ki. Az IIRS magyar változatának pszichometriai tesztelését 356 hemodializált beteg körében végezték el. A magyar IIRS belső konzisztenciája nagyon jó, a hazai betegcsoport esetében mért Cronbach alfa értéke hasonló az Észak Amerikában mért értékhez. A pszichometriai tesztelés céljából végzett vizsgálat során kapott hazai értékeket összevetették az Észak Amerikában mért értékekkel, mely alapján a magyar dializáltak betegségteher mértéke alacsonyabbnak bizonyult (IIRS összpont átlag (SD) Észak – Amerika: 41,00 (1,22) vs. IIRS összpont átlag (SD) Magyarország: 39,35 (15,38) (Novák et al, 2005). A betegségteher skálát több betegség kapcsán alkalmazták már mérőeszközként, így a krónikus vesebetegek körében is.

Devins és munkatársai (Devins, 1994) az általuk kidolgozott kérdőív segítségével összehasonlították a különböző krónikus betegségben szenvedők betegségteher értékeit, mely alapján megállapították, hogy bár a transzplantációt követően csökken a betegségteher, a végstádiumú veseelégtelen betegek egyéb krónikus betegséghez hasonlóan súlyosan érintettek (3. táblázat).

3. táblázat: *Betegségteher Index különböző krónikus betegségeknél* (Devins et al, 2001)

| Diagnózis | IIRS átlag |
|-----------------------------------|----------------|
| Transzplantáció (máj, szív, vese) | 35,9279 |
| Szorongás | 55,3204 |
| Pitvarfibrilláció ¹⁰ | 30,1628 |
| Csontvelő transzplantáció | 36,3448 |
| Hepatitis C | 43,2963 |
| HIV | 55,2216 |
| SLE | 38,8647 |
| ESRD | 38,7819 |
| Emlőrák | 33,0255 |

SLE=szisztémás lupus erythematosus

ESRD=End Stage Renal Disease (Végstádiumú veseelégtelenség)

1.4 A VESEPÓTLÓ KEZELÉS MODALITÁSÁNAK MEGVÁLASZTÁSA KRÓNIKUS VESEBETEGSÉGBEN SZENVEDŐ BETEGEK KÖRÉBEN

Mivel a krónikus vesebetegség *progreáló betegség*, ezért a betegség előre haladtával a páciens szükségszerűen vesepótló kezelésre szorul. Ehhez a betegnek döntést kell hoznia a választott kezelés modalitásáról. Vannak esetek, amikor tartósan vagy átmenetileg kontraindikált a transzplantáció (pl tumor vagy fertőzés), legtöbbször azonban a beteg hozhatja meg a választott kezeléssel kapcsolatos döntését. Ahogy a korábbiakban említettem, a transzplantáció számos előnye ellenére sok beteg a dialízist választja (Purnell, 2013). Egy 1044 főt érintő kutatás beszámolt arról, hogy a betegek 88,4%-a dönt a dialízis mellett (43% Hd-t, 45% PD-t). Egy hazánkban végzett kutatás során feltárták, hogy a 459 HD beteg többsége (71%) választaná a transzplantációt, mégis, a várólistán ennek töredéke szerepel (Vámos et al, 2009). Célszerű lenne a betegnek már a dialízisre való kerülését megelőzően döntést hoznia a veseátültetést illetően, hiszen a *preemptív transzplantáció* a beteg számára a legjobb megoldást kínáló, leghatékonyabb modalitásként van számon tartva.

¹⁰ A szívritmuszavarok egyik gyakori formája, amelyet a pitvarok gyors és rendszertelen összehúzódása jellemez.

A preemptív transzplantáció kedvezőbb beteg és graft túlélést eredményez (Meier-Kriesche és mtsai 2000; Kasiske és mtsai 2002), mégis ritka jelenség, hogy a krónikus vesebetegségben szenvedő beteg a dialízist megelőzően veseátültetésen esne át (Harwood és Clark, 2013).

Az utóbbi évtizedben egyre növekvő érdeklődés mutatkozik a vesepótló kezeléssel való döntéshozatallal foglalkozó vizsgálatok irányába. A tanulmányok főként *Észak-Amerikából és Közép-Európából származnak, s leginkább a dializáltak* vizsgálatából erednek. A vizsgálatok leginkább a dialízis hatásaira vonatkoznak, elsősorban az életminőség vonatkozásában (Leung et al., 2007; Ziegert et al., 2007).

A vesepótló kezelés megválasztásával kapcsolatos döntést befolyásoló tényezők tekintetében nagyon kevés az információ a predialízis időszakából (Chenoazas et al, 2012; Calestani et al., 2014). Landreneau és munkatársai felhívták a figyelmet arra, hogy a megfelelő kezelés megválasztását célzó döntéshelyzet vizsgálata hiányos a szakirodalmat tekintve, azonban szükségessége vitathatatlan (Landreneau et al, 2007). Egy 1998–2008 közötti időszakot felölelő áttekintő tanulmányban azt találták, 40 vizsgálat jelöli meg kutatása céljaként a vesepótló kezelés választásáról való döntéshozatal feltárását. Ezek többsége az egészségügyi személyzet által nyújtott, döntéshez szükséges információkkal foglalkoztak, s nem találtak olyat, amely a betegek szemszögéből azonosította volna a döntést befolyásoló tényezőket. Kevés olyan kutatást találtak, ahol az információk mellett az egyéb döntéshez szükséges aspektusokat vizsgálnak (Murray et al, 2009).

Egy összefoglaló tanulmány rámutat arra, hogy számos beteg érzi úgy, hogy a megfelelő kezelésre irányuló döntés meghozatalában limitált a részvételük és sok esetben csupán akkor van módjuk a terápiás lehetőségeik közül választani, amikor már bizonyos eljárások kezdetét vették (pl. működő fistula kialakítása) (Morton et al, 2010). Anna Lee (Lee et al, 2008) vizsgálatában azt találta, hogy a betegek ugyan csekély mértékben vehetnek részt a vesepótló kezelés megválasztásában, mégis a legtöbbször igénylik a döntési folyamatban való részvételt. Ezzel szemben Angela Orsino (Orsino et al, 2003) 197 végstádiumú vesebeteggel végzett vizsgálata során azt tapasztalta, hogy a betegek 80%-a azt szeretné, ha az orvosi team hozná meg a döntést helyette. Ugyanakkor arra is fény derült, mindenegyus páciens sokkal több információt igényelne a választható kezelések kapcsán.

Több kutatás is a *támogató kampányok* fontosságára hívja fel figyelmünket, melyek segítségével a kezelési lehetőségek kapcsán a betegek és családtagjaik alaposabb információ birtokába juthatnának (Kabbali et al., 2014, Laouad et al., 2011, Celastani et al., 2014, Prieto-Velasco et al., 2015, Sheu et al., 2012). A betegek gyakran *téves információkkal* rendelkeznek a veseátültetés vonatkozásában. Sokan gondolják úgy, hogy a transzplantáció drágább, mint a hemodialízis, s emellett, hogy félnek a szövődményektől, sokan feltételezik, hogy a transzplantációt követően életminőségük romlik (Laouad et al., 2011). Egy 53 fővel végzett vizsgálat során kiderült, hogy a betegeknek arról sincs tudomásuk, hogy vajon szerepelnek-e a várólistán. Emellett rendkívül keveset tudnak a várólistára való kerülés folyamatáról is. A betegek többsége feltételezte, hogy a várólistára való felkerülést mindenképp dialízis előzi meg, tehát a páciensek preemptív transzplantációval kapcsolatos tudásuk szintén hiányos (Celastani et al., 2014).

Magyarországon végzett kutatás során azt találták, hogy a betegek 24%-a nem az orvosától hallott a veseátültetés lehetőségéről. A dializáltak 56%-a azt vallotta, hogy a kezelésük során nem kaptak elegendő információt a veseátültetésről (Vámos et al., 2009).

Az Egyesült Királyságban a nemzetközi előírásoknak megfelelően tájékoztatni kell a betegeket a preemptív transzplantáció előnyeiről és kísérletet kell tenni a lehetséges élő donorok felkutatására, azonban a gyakorlatban mégsem így történik (Ravanan et al., 2010). Mind a kezelési lehetőségekre vonatkozó információk hiánya, mind pedig az információk szolgáltatásának rossz időzítése a betegek döntéshozatalát befolyásolja (Morton et al., 2010).

Szintén az Egyesült Királyságban vizsgálták a betegek listára való kerülésének folyamatát. A vizsgálatot az ATTOM (*Access to transplantation and transplant outcome measures*) elnevezésű projekt keretében bonyolították le. A betegek azt vallották, hogy előbb-utóbb elkerülhetetlen a transzplantáció, mivel ez az egyetlen módja annak, hogy normalizálódjon életük. Bár többségük úgy ítélte, hogy részt vett a döntéshozatal folyamatában, mélyreható tájékoztatást nem kaptak, s kevés idejük maradt a modalitás megválasztására vonatkozóan. Bár az egészségügyi szakemberek javasolták, hogy a betegek konzultáljanak a családtagokkal az élő donoros transzplantáció lehetőségéről, a legtöbb beteg nem szerette volna hozzátartozója életét kockáztatni. Elmondásaik alapján „bűnösnek” és „felelősnek” éreznék magukat, ha a későbbiekben a donor rossz egészségi állapotba kerülne (Celastani et al., 2014).

Morton és munkatársai (Morton et al, 2010) áttekintő tanulmányukban összegyűjtötték azokat a tényezőket, amelyek befolyásolják a beteg kezelési modalitásról való döntését. Javaslatuk szerint szükség lenne olyan jellegű vizsgálatokra, amelyek alkalmasak a beteg attitűdjeinek, hiedelmeinek, érzelmeinek feltárására.

Lee és munkatársai (Lee et al, 2008) szerint a betegek annak tekintetében hozzák meg a kezeléssel kapcsolatos döntéseiket, hogy mely modalitás biztosítja számukra leginkább a rugalmasságot, függetlenséget és a biztonságérzetet.

Chenoazas (Chenoazas et al., 2012) kutatásában 242 dialízis előtt álló betegnek kellett különféle faktorokat értékelnie aszerint, hogy az milyen mértékben befolyásolta az általa választott vesepótló kezeléssel való döntését. Ennek során a betegek 70%-a választotta a hemodialízist, 20%-a pedig a peritoneális dialízist. Úgy találták, a betegek kora szignifikáns korrelációban áll a választott kezeléssel. A fiatalabb páciensek előnyben részesítik a peritoneális dialízist a hemodialízissel szemben. (A HD-t választók átlagos kora: 68 év, PD-t választók átlagos kora: 55 év).

A betegek az alábbi tényezők figyelembe vételével hozták meg döntéseiket:

- megküzdő képességük
- a választott kezelés életmódjukhoz való illeszkedése
- a kezeléssel való információik

A betegek elmondásai alapján az internetről szerzett információik, a barátok elképzelései és a vallásosságuk alig befolyásolta őket döntéseikben. A PD-t választók a kezelés szabadsága, kényelmessége miatt preferálták a választott modalitást, míg a hemodialízis mellett döntők főként a kezelés tervezhetőségére, kiszámíthatóságára, a megszabott előírásokra hivatkoztak (Chenoazas et al., 2012).

Landreneau és munkatársai (Landreneau et al, 2007) szintén dializált betegek körében végezték vizsgálatukat, melynek során a betegek döntéseiben szerepet játszó, egyes eljárásokkal kapcsolatos attitűdjeit tárták fel. Kutatásuk során három modalitást helyeztek fókuszba: hemodialízis, peritoneális dialízis és transzplantáció. Félig strukturált interjúk segítségével a három eljárással kapcsolatos gondolatokat és érzelmeket vizsgálták.

Eredményeik szerint a betegek az egészségügyi személyzettől kapták a legtöbb információt. A betegek többsége megjegyezte, hogy a nefrológusa javaslatára kezdte meg a hemodialízist. A kezelésekkel kapcsolatos információk tekintetében több téves és orvosilag pontatlan ismerettel találkoztak.

Gordon és munkatársai (Gordon et al., 2001) kíváncsiak voltak arra, hogy a betegek milyen indokkal választják a dialízist, s miért utasítják el a transzplantációt. Vizsgálatuk során a betegek a dialízis választása mellett három fő érvet emeltek ki: *félelem a műtéti eljárástól, a dialízissel való megelégedettség és a sikertelenül transzplantáltakkal való találkozás tapasztalata*.

Tan és munkatársai (Tan et al, 2017) feltárták, hogy beteg transzplantációról szóló elképzelései befolyásolják, hogy a páciens vállalja-e a veseátültetést. Akik feltételezik, hogy a transzplantációt követően az életminőségük jelentősen nem javul, s az élettartam sem növekszik, vagyis alapvetően negatív kimenetre számítanak, hajlamosabb a transzplantáció lehetőségét elutasítani. Azok a betegek, akik a transzplantációt elutasítják, nem látják a transzplantáció pozitív kimenetelét, s kevésbé pontosak a veseátültetésre vonatkozó információik (Vámos et al, 2009).

Egyes személyiségjegyek és a transzplantáció választása között is találtak összefüggéseket. Egy kutatás során feltárták, hogy a transzplantációt választók körében jellemzőbb a magasabb fokú önbecsülés, a döntésképeség, a transzplantációról való pontosabb ismeretek megléte és a jelentősebb társas támasz (Wiebe, 2004).

Több kutatás foglalkozik a transzplantáció elutasítása mögött álló szociodemográfia tényezők vizsgálatával. A *transzplantáció elutasítása* jellemzőbb a *nők* (Alexander et al, 1998; Vámos et al, 2009), az *alacsonyabb végzettségűek* (Wiebe, 2004; Tan et al, 2017; Vámos et al, 2009) *az idősebb betegek* (Tan et al, 2017; Vámos et al, 2009; Bayat et al, 2006; Gaylin et al, 1993) *és a munkanélküli vesebetegek* (Tan et al, 2017; Vámos et al, 2009) körében.

Az élő donoros transzplantáció elutasítása mögötti tényezőket feltáró vizsgálatok ritkák, s az e témában fellelhető tanulmányok is alacsony esetszámmal, főként retrospektíven születtek (Pradel et al, 2003).

Különböző tényezők befolyásolják az élő donoros transzplantáció melletti döntéshozatalt. Egy Spanyolországban végzett kutatás során azt találták, az élő donoros transzplantáció iránti attitűdöt főként a beteg kora, iskolai végzettsége és családi állapota határozza meg. Az élő donoros transzplantációhoz pozitívan viszonyul a *fiatalabb és magasabb iskolai végzettséggel* bíró beteg, illetve az, aki *nem él házasságban és gyermeke sincs* (Martínez – Alarcón et al, 2006).

A legtöbb esetben a beteg donorra vonatkozó aggodalma akadályozza meg, hogy az élő donoros transzplantáció mellett döntsön. Emellett a betegek többsége beszámol a donor iránti büntudatról és adósságérzetről is (Waterman et al, 2012). Ezért is szükséges, hogy vizsgálat tárgyává tegyük a recipiens érzelmeinek és hiedelmeinek vizsgálatát (Waterman et al, 2008).

2. A VIZSGÁLAT BEMUTATÁSA

Kutatási célkitűzéseinket *két lépésben* valósítottuk meg. Egy elővizsgálat keretében attitűdkérdőívet állítottunk össze, amellyel a vesebetegek betegségükhöz való kognitív- és érzelmi viszonyulásukat tudjuk leírni és skálák kialakításával mérni. A második lépésben – a fővizsgálatban – a betegek betegségükhöz és gyógyulásukhoz kapcsolódó attitűdje mellett mértük a betegségteher mértékét és a depresszió alakulását is.

2.1 KUTATÁS CÉLKITŰZÉSEI, KÉRDÉSFELVETÉSEK

Kutatásunk során a krónikus vesebetegségben szenvedő betegek vesepótló kezeléssel kapcsolatos nézetei kerülnek feltárára. Vizsgálatunk során szeretnénk feltárni, hogy hogyan alakul a *betegség és a gyógyítás iránti attitűd* a betegség különböző szakaszaiban. Célunk eléréséhez a vesebetegek három csoportját vizsgáltuk: *a predializált betegek, a dializált betegek és a transzplantált betegek*. Tekintettel arra, hogy a nemzetközi szakirodalomban nem találtunk részletes attitűdvizsgálatot, ezért egy elővizsgálat keretében egy attitűd kérdőívet alakítottunk ki, melynek tartalmi – módszertani leírása értekezésünk önálló fejezetét képezi.

Különös hangsúlyt fektetünk *a transzplantáció elutasításának háttérében álló tényezők* feltárására. Kutatásunk fő célja, hogy megismerjük a veseptló kezelés modalitásának megválasztásában szerepet játszó lélektani tényezőket. Az attitűdök tekintetében összehasonlításra kerülnek a transzplantációt és dialízist választó betegek. Ennek mentén feltárhatóak a transzplantáció mellett való döntés akadályai, a jelenlegi legoptimálisabb kezelési eljárás elutasítását magyarázó érzelmek, félelmek, hiedelmek. Kíváncsiak voltunk, hogy a betegek milyen *téves elképzelésekkel* rendelkeznek a betegségük és a gyógyítás egyes aspektusai mentén. Ezzel azonosíthatóak azok a téves információk, melyek megakadályozhatják a transzplantációról való döntés meghozatalát, melyek korrigálása a későbbiekben különféle pszichológiai intervenciók tárgyát képezhetik. Vizsgálatunkban kitértünk a krónikus vesebetegségben szenvedők betegségjellemzői lélektani kísérőjelenségeinek vizsgálatára is. *A depresszió alakulását és a betegségteher mértékét* a három betegcsoport relációjában vizsgáltuk. A betegek depresszív tüneteit, betegségükből megélt betegségterheit a gyógyulási folyamathoz való viszonyulásuk tekintetében is vizsgálat alá vetettük.

2.2 AZ ÉRTEKEZÉS SZERZŐI MUNKAMEGOSZTÁSA

A kutatásunk során a témevezetés keretén belül a kérdőív-kialakítás pszichológiai módszertanában témavezetőm, Dr. Bugán Antal nyújtott segítséget. A sebészi konzultációt, a társ-témavezetést Dr. Nemes Balázs végezte. Kutatásunkban önkéntes, transzplantációs gondozásban rendszeresen részt vevő vizsgálóbiztosokat képeztünk ki, a kérdőívek felvételét mellett ők látták el. Vizsgálatunk eredményeinek statisztikai feldolgozását Dr. Kovács Sándor segítségével oldottam meg. Az eredmények interpretálását a témevezetőkkel közösen végeztük el. A PhD értekezéshez szolgáló közlemények első verzióját én írtam meg, a véglegesítésben a társszerzők is segítettek.

2.3 AZ ATTITŰDKÉRDŐÍV KIALAKÍTÁSA

Kutatásunk első lépéseként a végstádiumú vesebetegek transzplantációval szembeni attitűdjeinek feltárásához alkottunk attitűd-kérdőívet. A Debreceni Egyetem Sebészeti Klinikájának Transzplantációs Osztályán, transzplantációs *műtéten átesett betegekkel és várólistán levő páciensekkel mélyinterjút* készítettem. A kérdőív kidolgozás ezen szakaszában 23 fő vett részt. A betegekkel folytatott interjú során egyenként, a szakirodalmi vonatkozások alapján, előzetesen alkotott kérdéskörök mentén tettem fel kérdéseket.

Az interjúk anyagát szó szerint lejegyeztem, amiből a későbbiekben tartalomelemzés segítségével azonosítottuk a jellemző tartalmakat, majd azokból attitűdkérdéseket generáltunk. Így készült el a transzplantációval szembeni attitűdök mérésére alkalmas kérdőívünk. A kérdőívet *62 transzplantált beteggel* próbáltuk ki, melyhez a kérdéssorokat szintén személyesen, a Debreceni Egyetem Sebészeti Klinikájának Transzplantációs Osztályán vettem fel. Ennek statisztikai elemzésével kaptuk meg a kutatásunkban alkalmazni kívánt attitűdkérdőívünk végleges változatát.

2.3.1 Az elővizsgálat mintájának jellemzői

Elővizsgálatunkat a Debreceni Egyetem Sebészeti Intézetének Transzplantációs Központjában végeztük. A transzplantációval szembeni attitűdök vizsgálatára kialakított kérdőívünket *62 fő transzplantált beteggel* próbáltuk ki.

A vizsgálat mintaeloszlását a 4. táblázat mutatja.

4.táblázat: *Az elővizsgálat mintaeloszlása*

| | <i>N (százalék)</i> |
|---------------------------|---------------------|
| Nő | 23 (37,1) |
| Férfi | 39 (62,9) |
| Korábban Hd – n volt | 41 (66,1) |
| Korábban Pd – n volt | 9 (14,5) |
| Korábban Hd és Pd is volt | 3 (4,8) |
| Nem volt dialízis | 6 (9,7) |

Rövidítések:

Hd=hemodialízis; Pd=Peritoneális dialízis

Elővizsgálatunkban nagyobb arányban férfiak vettek részt, a vizsgálati személyek átlag életkora pedig 51,47 év (min.: 22 év, max: 75; szórás: 12,119). Hat fő egyáltalán nem volt korábban dialízisen. A transzplantációs műtétet megelőzően 41 fő HD kezelésben részesült, 9 fő peritoneális dialízisen, három fő pedig mindkét típusú dialízisen volt. Az átlag dialízisen eltöltött évek száma nyolc év volt (átlag: 7,983, szórás: 6,4674). A betegek átlagosan 6,47 éve estek át a transzplantációs műtéten; a mintánkban szereplő 62 főből 10 személy kevesebb, mint félévtranszplantált, négy személy pedig több mint húsz éve.

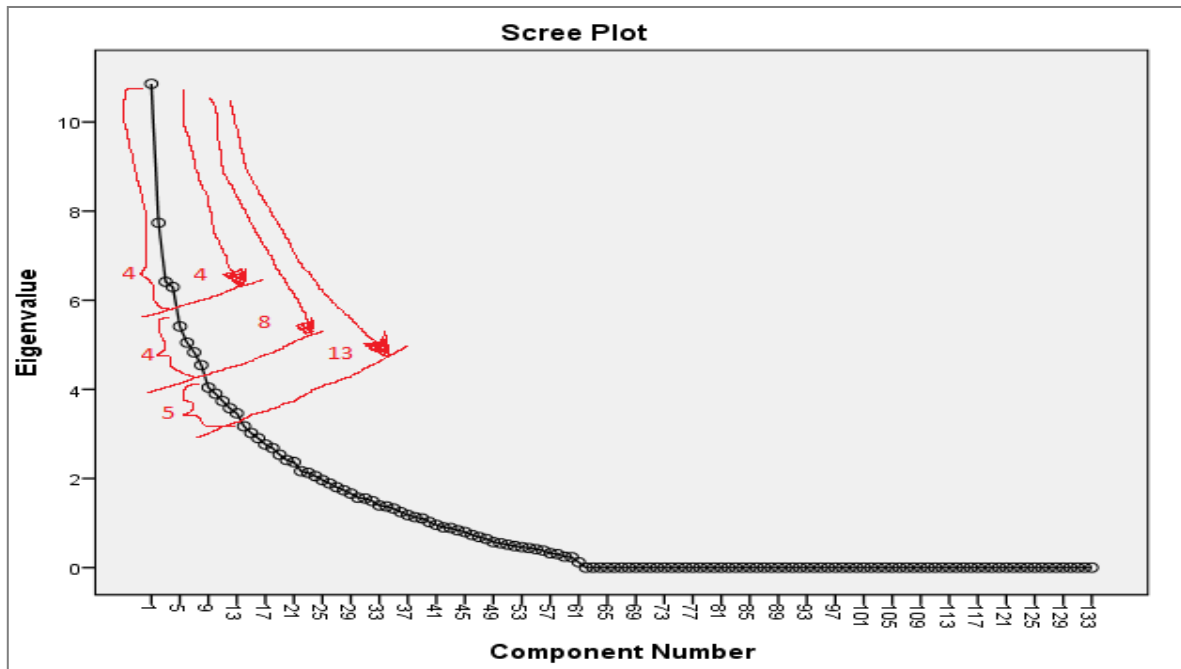
2.3.2 A mélyinterjú tartalomelemzésének eredményei

A transzplantációval szembeni attitűd vizsgálatára alkalmas kérdőív megalkotásához előre kidolgozott szempontok mentén félig strukturált interjúkat vettünk fel transzplantált és transzplantációs műtétre váró betegekkel (23 fő), melyeknek narratív anyagát tartalomelemzve jutottunk el főbb narratív tartalmi egységekhez, tartalmi kategóriák rendszeréhez. A tartalomelemzés segítségével 198 tartalmat azonosítottunk a veseptlő kezelésekre, illetve a veseátültetésre vonatkozóan, amelyek 18 csoportba rendeződtek.

Ezt követően az egyes tartalmakat független személyek által zsűriztettük, hogy kognitív–érzelmi koherencia fennáll-e közöttük, s egységes tartalmi csoportokba sorolhatóak e. Ezen szelekció után 133 tartalom rendeződött 16 csoportba. A 133 tartalomból attitűdkérdéseket generáltunk, majd azokkal klinikai mintán vizsgálatot végeztünk. A betegeknek egy *5 fokú Likert skála* mentén kellett megítélnie azt, hogy az adott kérdéssel mennyire ért egyet. A kérdőívet 62 transzplantált beteggel próbáltuk ki. Az eredményeket statisztikai feldolgozás alá vetettük, s így eljutottunk a transzplantációval szembeni attitűdök típusos változataihoz, mely alapján a transzplantált betegek válaszai értelmezhető kategóriába rendeződtek.

2.3.3 A tartalomelemzés faktoranalitikus feldolgozása

A statisztikai elemzés alapjául *főkomponens-analízist* alkalmaztunk. A faktorkiválasztás (extrakció) meghatározásához próbáltuk maximalizálni a főkomponensek varianciáját. Lejtődiagrammal vizsgáltuk, hogy a 133 tétel hány független főkomponensre bontható az itemek összvarianciája alapján, melyből meghatározható a skálák száma. Fontos, hogy a skálák értelmes rendszert alkossanak; egy- egy item nagy eséllyel abba a főkomponensbe esik, amivel a legmagasabb a korrelációja. A legerősebb korreláció adja meg az adott item hovatarozását. Így varimax rotációval főkomponenseket alakítottunk ki, amelyekből azután a legjobban értelmezhetőeket kiválasztottuk. Az alkalmazott Varimax-rotáció úgy próbálja átsúlyozni a főkomponenseket, hogy egy item lehetőleg egy főkomponenssel korreláljon magasan, a többivel pedig alacsony legyen a korreláció. A rotáció után úgy rendezi az itemeket, hogy az első főkomponenssel magasan korreláló itemeket egy csomagba rendezi csökkenő korreláció szerint. Az eredményt a Scree plot ábra mutatja be a sajátértékek ábrázolásával, a faktorok sorrendjében (2.ábra). Az extrahálható információtartalom alapján várható főkomponensek száma 4, 8, illetve 13 főkomponens.



2.ábra: Scree plot ábra

Az „y” tengelyen a sajátértékeket mérjük, az „x” tengelyen pedig a faktorok számát. A faktorok számát annyiban érdemes maximalizálni, ahol a görbe meredeksége hirtelen megváltozik és egyenesbe kezd átfordulni

A Varimax rotációval kialakított főkomponensek közül a *nyolc faktoros* változat vált jól értelmezhetővé. Majd az itemek közül meghagytuk azokat, melyeknek az extrakciós értéke 0,1 fölötti volt. Így nem csak jól értelmezhető, hanem megfelelő faktorsúllyal rendelkező faktorszerkezetet kaptunk.

2.3.4 Az attitűdskálák bemutatása

A fent említett főkomponens-analízis eredményeként egy nyolcfaktoros attitűdkérdőívet kaptunk. A faktorokat az 5. táblázatban mutatom be.

5. táblázat: Az attitűd kérdőív tételeinek bemutatása

| Tételek | Faktorsúly^a |
|---|-------------------------------|
| 1. faktor: A gyógyulásba vetett hit: A faktorban kifejeződik a gyógyuláshoz és a transzplantációs műtéthez való elfogadó, határozottan jó compliance-t mutató, a donor vese elfogadását is tartalmazó pozitív attitűd. | |
| A transzplantáció csak sikeres lehet | 0,716 |
| A transzplantációtól végleg meggyógyulok | 0,672 |
| Kitartással meggyógyulhatok | 0,571 |
| Hiszem, hogy vesebetegségem gyógyítható | 0,540 |
| Betegségemet könnyen elviselem | 0,511 |
| Az orvosom szava szent és sérthetetlen | 0,505 |
| A donor részben tovább él azzal, hogy a szerve átültetésre kerül | 0,494 |
| Transzplantációval végleges a gyógyulás | 0,492 |
| A transzplantációnak csak pozitívumai vannak | 0,469 |
| A kilöködés a szervezet erősségén múlik | 0,461 |
| A halott donor hozzátartozójának meg kell köszönni a vesét | 0,434 |
| Szeretettel tudom fogadni az új vesém | 0,431 |
| Úgy érzem / éreztem, arra kell / kellett várnom, hogy meghaljon valaki | 0,428 |
| A transzplantáció egy új lehetőség az életre | 0,404 |
| Az új vese csak akkor működik, ha elfogadom | 0,367 |
| 2. faktor: A dialízis életminőséget rontó hatásai: A faktorban kifejeződik a dialízis életminőséget gátló hatásai mint visszafordíthatatlan életvezetési változás és az attól való félelem, amely a transzplantáció elfogadásának irányát erősíti. | |
| A dialízis megvisel | 0,722 |
| A dialízis rabbá tesz | 0,722 |
| A dialízis gátol életvitelemben | 0,637 |
| A dialízisre még gondolni is rossz | 0,606 |
| A dialízis megrontja az életemet | 0,564 |
| Már soha nem lehetek olyan, mint voltam | 0,442 |
| Félek a dialízistől | 0,431 |
| A dialízis átmeneti megoldás | 0,408 |
| Csalódtam a dialízisben | 0,398 |
| A dialízis elhasználja az ember szervezetét | 0,386 |
| Nem lehet a dialízissel élni | 0,361 |
| A dialízis kockázattal jár | 0,335 |

3. faktor: Transzplantáció utáni bizalmatlanság, elutasítás: A faktor kifejezi a transzplantációs műtét kockázataival, következményeivel kapcsolatos szorongásokat.

| | |
|--|-------|
| A transzplantáció után fáradékony leszek | 0,640 |
| Nem lehet megúszni a műtét utáni komplikációkat | 0,600 |
| Az új vese csak rövid távú megoldás | 0,581 |
| A transzplantációsok rizikóval jár | 0,513 |
| Nem tudok szabadulni attól a gondolattól, hogy idegen szerv van bennem | 0,510 |
| A transzplantáció nem biztosít jobb életminőséget | 0,497 |
| A transzplantáció után nem fogok megkönnyebbülni | 0,496 |
| Nem akarom halott ember veséjét kapni | 0,480 |
| Nem bízom abban, hogy egészséges vesét kapok | 0,393 |
| A transzplantációt követően nem leszek erősebb | 0,375 |
| Nem bízom a transzplantáció sikerében | 0,372 |
| Előbb – utóbb mindenkinél kilökődik a vese | 0,345 |

4. faktor: A transzplantációra való felkészülés szorongása: A faktor kifejezi a műtéttel és az új vesével kapcsolatos szorongásos elképzeléseket, ambivalenciákat, de mindezekben megjelenik a műtét elfogadása is.

| | |
|---|-------|
| A transzplantáció legnehezebb pillanata, amikor műtétre visznek | 0,631 |
| Félek a kilökődéstől | 0,629 |
| Félek a kilökődésgátló gyógyszerek mellékhatásaitól | 0,617 |
| Féltem, hogy a műtét fájdalmas lesz | 0,553 |
| A műtét lehetősége öröm és félelem együttese | 0,508 |
| Nehezen váraкоztam a transzplantációs műtétre | 0,486 |
| Nem fogadnám el olyan élő donor veséjét, akit nem ismerek | 0,482 |
| Rosszul vagyok a dialízistől | 0,468 |
| Félek a transzplantáció következményeitől | 0,428 |
| Legjobban a műtéttől félek | 0,404 |
| Élődonoros átültetésnél viszonzható gesztus a vese felajánlása | 0,378 |
| Félek a transzplantáció utáni szigorú életviteli előírásoktól | 0,362 |
| Elbizonytalanított az, hogy nem tudtam, hogy meddig kell várni a transzplantációs műtétre | 0,348 |

5. faktor: A betegség és a transzplantációs gyógyítás elfogadásának nehézsége: A faktor kifejezi a betegállapottal való együttélés (azonosulás) nehézségét, együttesen az idegen vesével való együttélés gondolatával.

| | |
|--|-------|
| Betegségem gondolata rémisztően hat rám | 0,659 |
| Nem tudok belenyugodni abba, hogy a betegségem megváltoztatta az életem | 0,593 |
| Rossz arra gondolni, hogy egy halott ember szerve került belém | 0,586 |
| Nem számít az új vesém előélete | 0,474 |
| Nagy a kockázata annak, hogy a szervezetem befogadja az új vesét | 0,441 |
| Sokáig reménykedtem, hogy dialízis vagy transzplantáció nélkül is meggyógyulok | 0,430 |
| Irtózok attól, hogy egy idegen szerv van bennem | 0,425 |
| Ki vagyok szolgáltatva az orvosomnak | 0,423 |
| A betegtársak inkább elijesztenek egymást | 0,416 |
| A kilökődés ellen nem lehet tenni | 0,412 |
| Betegségem nem tudom elfogadni | 0,358 |
| Amikor kiderült a betegségem, még nem éreztem magam betegnek | 0,321 |

6. faktor: Az élő donoros transzplantációval összefüggő félelmek: A faktor tartalma az élő donoros transzplantációval kapcsolatos szorongásokat fejezi ki a beteg a donorral való azonosulása révén.

| | |
|---|-------|
| Ha valaki veséjét elfogadom, elveszem egészségének egy részét | 0,585 |
| Ha elfogadom valaki veséjét, tönkreteszem vele az életét | 0,582 |
| Senkitől nem fogadnám el veséje felajánlását | 0,540 |
| Kárt okozok annak, akinek elfogadom a veséjét | 0,536 |
| Féltem azt, aki adná a veséjét | 0,496 |
| Nem szeretnék rokontól vesét kapni | 0,460 |

7. faktor: A transzplantáció elfogadása: A faktor tartalma kifejezi a transzplantációs műtét és annak körülményeinek elfogadását, mely egy kifejezetten jó compliance –t implikál.

| | |
|---|-------|
| A várólistán szereplés megnyugtató | 0,683 |
| Rajtam is múlik, hogy kilökődik e az új vese | 0,584 |
| Fel kell készülni az új vese elfogadására | 0,575 |
| A kezelőorvosom biztosan tudja, hogy mi kell a gyógyulásomhoz | 0,540 |
| Egy életre meghatározóvá válik az élő donoros kapcsolat | 0,491 |
| A betegtársaktól sok értékes információt kapok | 0,437 |
| A transzplantáció vállalása felelősséggel jár | 0,395 |
| Vártam már a műtétet | 0,384 |
| Bízom az orvosomban | 0,381 |
| Mindenben követem az orvosom tanácsait | 0,309 |

8. faktor: A halott donor iránti kíváncsiság: A faktor kifejezi a beültetett vese iránti elfogadással kapcsolatos szorongásokat, amelyet a beteg a halott donor iránti kíváncsiság mentén jelenít meg.

| | |
|--|-------|
| Mindent szeretnék tudni a donorról | 0,692 |
| Tudnom kell a halott donor halálának okát | 0,654 |
| A halott ember veséjéről mindent akarok tudni | 0,625 |
| Tudnom kell azt, hogy a halott donor hány éves volt és milyen nemű | 0,615 |
| Betegségem halálhoz vezethet | 0,502 |
| Nem tudom a halott donor iránti kíváncsiságomat legyőzni | 0,400 |

^afaktorsúly= a mérési mutató és a faktor közötti korreláció. 0 várhatóértékű és 1 szórású normális változók. A 0 érték jelöli a mindenkori mintabeli átlagot az adott kérdésben összevontan. A főkomponens értéke +1 és -1 közötti attól függően, hogy a főkomponenshez tartozó változók milyen súllyal szerepelnek a főkomponensben, és milyen értékelést kaptak. A főkomponenshez pozitív súllyal tartozó változók a főkomponens értékét növelik, ha ezekre az átlagosnál magasabb értékeket adtak a válaszadók. Ily módon értékelhető, hogy a válaszadók csoportjai relatíve jobban egyetértettek e az attitűdökkel, vagy kevésbé.

A faktorok között a betegséghez és a transzplantációhoz való viszonyoknak egy sajátos rendszerét fedeztük fel, amely utal a *betegségkarrier szakaszaira*. Ennek segítségével megállapítható, hogy melyik beteg melyik szakaszban van vagy esetleg melyik szakaszban fixálódhatott. A faktorok rendszere a betegségkarrier mentén, az alábbi módon írható le:

- Az 1. és a 2. faktor a transzplantáció *kezdeti, gondolati elfogadásához való attitűdöt* fejezi ki: a 2. faktor dialízis életvezetési terheinek mérlegelésével, míg az 1. faktor a gyógyulásba vetett hit révén. Ez valószínűsíthetően két betegtípust is jelenít meg.
- Az 5. faktor a betegségkarrier egy további szakaszát jelöli, melyben kifejeződik, hogy a beteg már szembesül ugyan a betegséggel és a műtét következményeivel, nehezen fogadja azt el. Így ebben a szakaszban megjelennek a *betegségbe való belenyugvás nehézségei*.
- A betegségkarrier következő szakaszában a beteg gyógyulásának/gyógyításának folyamatában egyre közelebb kerül a transzplantációs műtét lépéséhez. A 3. faktor a *kétely és bizalmatlanság kifejezésével már a műtét lehetősége iránti félelmek* felerősödését mutatja.
- A 7. faktor tartalmában jelenik meg a betegségkarrier következő stádiuma, melyben a beteg egyre inkább *elfogadja betegségének műtéti úton történő gyógyítási, kezelési folyamatát*. Ezt az attitűdöt egy pozitív gondolkodással jellemezhető betegcsoport esetén tételezhetjük fel.
- Ezt követően jelennek meg a műtéttel kapcsolatos félelmek, szorongások: a műtét elfogadása okozta szorongást, a *transzplantációra való felkészülés általános szorongásait* képviseli a 4. faktor.
- A transzplantációs műtét elfogadása után kerül sor az *élő és a cadaver donoros transzplantációval kapcsolatos szorongások* megélésére, melyek a 6. és a 8. faktorokban fejeződnek ki. Az élő donor esetén mindez a donor személyére vonatkozó aggodalmak mentén, míg a halott donor esetében a donor megismerésének igénye alapján mutatkozik meg.

2.4 A FŐVIZSGÁLAT

Fővizsgálatunkban az elővizsgálatunk során kialakított attitűdkérdőívünket használtuk, melyet kiegészítettünk a Beck féle depresszió kérdőívvel, valamint a Betegségteher Indexszel.

2.4.1 A vizsgálati minta bemutatása

2.4.1.1 A vizsgálati minta szociodemográfiai jellemzése

Nagymintás vizsgálatunkban 285 *vesebeteg* vett részt (99 *predializált*, 99 *dializált*, 87 *transzplantált*). A kutatást dialízis központokban, nefrológiai ambulanciákon és vesetranszplantált járóbeteg szakrendelésen levő vesebetegek körében folytattuk. A tesztek felvételét dializált (hasi és hemodialízisen lévő betegek), nefrológiai szakrendelésen váró és már transzplantációs műtéten átesett vesebetegeken végeztük el. A betegek átlag életkora 54 év (szórás: 14,58 év), a vizsgálatban a nemek megoszlása arányos (128 nő, 157 férfi) volt. Nagyrészüik (59,3%) házasságban él, egyharmaduknak két gyermeke van. Vizsgálatunkat főként alap- és középfokú iskolát végzett betegek végezték el. Munkaviszony tekintetében legnagyobb arányban a rokkantnyugdíjas betegek vettek részt, mintánk közel 50%-át képviselték. A tesztek kitöltő betegek mintegy 50%-a él nagyobb városban (Miskolc, Nyíregyháza, Debrecen).

A vizsgálat mintaeloszlását az 6. táblázat mutatja.

6. táblázat: A nagymintás vizsgálat mintaeloszlása

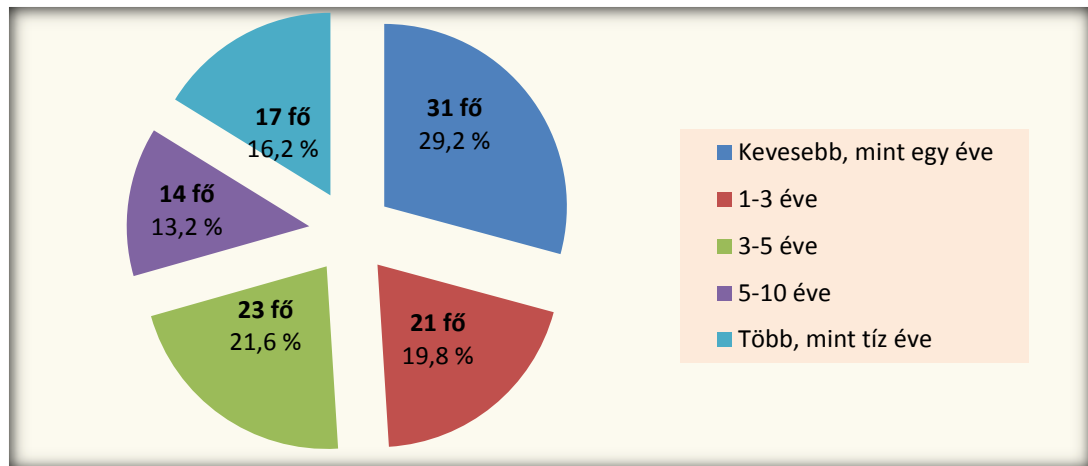
| | | N (%) |
|----------------------------------|--|----------------------|
| Vesepótló kezelés formája | Predializált | 99 (35) |
| | Dializált | 99 (35) |
| | <i>Pd</i> | 10 (10) |
| | <i>Hd</i> | 89 (90) |
| | Transzplantált | 87 (30) |
| | <i>Cadaver donoros</i> <i>Élő donoros</i> | 81 (93,1) 6 (6,9) |
| Nem | Nő | 128 (45) |
| | Férfi | 157 (55) |
| Családi állapot | házas | 169 (59,3) |
| | elvált | 25 (8,8) |
| | özvegy | 28 (9,8) |
| | egyedülálló | 40 (14) |
| | élettársi viszony | 22 (7,7) |
| Gyermekek száma | nincs gyermek | 65 (22,8) |
| | egy gyermek | 66 (23,2) |
| | két gyermek | 108 (37,9) |
| | három gyermek | 30 (10,5) |
| | háromnál több gyermek | 16 (5,6) |
| Foglalkozási forma | munkanélküli | 6 (2,1) |
| | nyugdíjas | 84 (29,5) |
| | rokkantnyugdíjas | 125 (43,9) |
| | teljes munkaidő | 38 (13,3) |
| | részállás | 20 (7) |
| | tanuló | 6 (2,2) |
| Iskolai végzettség | általános iskolai végzettség | 64 (22,5) |
| | szakmunkás végzettség | 84 (29,5) |
| | szakközépi. / gimnáziumi végzettség | 94 (33) |
| | főiskolai / egyetemi végzettség | 43 (15) |

Rövidítések: Hd=Hemodialízis; Pd=Peritoneális dialízis

2.4.1.2 A vizsgálati minta leírása betegségjellemzők alapján

Vizsgálatunk során a kérdezett betegek többsége szívesen segítségünkre volt. A kitöltött kérdőívcsomagok nagy része hiánytalan, csupán néhány kérdés adódott, ahol a betegek egy része nem adott választ. Ennek elemzése során nem találtunk egy adott szempont alapján következetesen elutasított kérdést sem. Azonban a kitöltők mintegy fele nem válaszolt a tesztbattériánk orvosi adatokra vonatkozó kérdéseire (kreatinin érték és a GFR érték), ezért ezek elemzését jelen vizsgálatunkból kihagytuk.

Kutatásunkban 285 vesebeteg vett részt (99 predializált, 99 dializált, 87 transzplantált). A 285 betegből 106 beteg részesül *dialízis kezelésben*, vagyis *sikertelen veseátültetés* következtében a kutatás idején nyolc transzplantált páciens kap dialízis kezelést is. A dializáltak többsége hemodialízis kezelésben részesül, mindössze tíz beteg választotta a hasi dialízis lehetőségét (6. táblázat). A dializált populáció elemzéséből látható, hogy a betegek évek óta vesepótló kezelésre járnak: 54-en több mint három éve, 17-en pedig már több, mint tíz éve (3. ábra).



3.ábra: A betegek eloszlása a dialízis időtartama szerint

A krónikus vesebetegek betegségének progressziójával legtöbb esetben előbb-utóbb sor kerül a dialízis kezelésre, s egyben a transzplantációs *műtetre való alkalmasság* kivizsgálására. Feltártuk, hogy hány betegnek van arról tudomása, hogy a transzplantációra való kivizsgálása megtörtént-e. A még nem transzplantált 198 beteg többsége (113 fő) arról nyilatkozott, hogy veseátültetésre történő kivizsgálására nem került sor. Bár a betegek ezen elképzelése nem a valóságot tükrözi, azonban ők mégis úgy tapasztalják, transzplantációra vonatkozó kivizsgálásuk nem történt meg.

A dializáltak 42,4%-a vallotta, hogy számukra fel sem kínálták a transzplantáció lehetőségét. Ezzel szemben a transzplantáltak csupán 22,4%-a nyilatkozott arról, hogy korábban nem ajánlották fel neki a veseátültetést. Ez rávilágít a betegek körében jelen levő torzításra: a dialízisen levő betegek úgy tapasztalják, hogy nem kínálják fel számukra a transzplantáció lehetőségét. Ennek ellenére a dializáltak a legtájékozottabbak a veseátültetés eljárása kapcsán, hiszen 90,9%-uk úgy véli, hogy kellően *kielégítő információt kapott* a transzplantációval kapcsolatban (7. táblázat).

7. táblázat: A betegek elképzelései a transzplantáció lehetőségének felkínálását illetően és a vesepótló kezelésekről való megfelelő tájékoztatásra vonatkozóan

| Számomra nem kínálták fel a transzplantációt | | |
|---|--------------|--------------|
| | IGEN | NEM |
| Predializált | 53,6% | 46,4% |
| Dializált | 42,4% | 57,6% |
| Transzplantált | 22,4% | 77,6% |
| Összesen | 39,6% | 60,4% |
| Megfelelően tájékoztattak a vesepótló kezelésekről | | |
| | IGEN | NEM |
| Predializált | 53,9% | 46,1% |
| Dializált | 90,9% | 9,1% |
| Transzplantált | 84,5% | 15,5% |
| Összesen | 76,8% | 23,2% |

A transzplantált betegek is - a dializáltakhoz hasonlóan - a veseátültetést megelőzően évekig dialízis kezelésben részesültek. Közel ötven százalékuk több mint három évig járt dialízisre, s esetükben is a hemodialízis volt a preferált modalitás. Preemptív transzplantációra csupán hét beteg esetében került sor. A transzplantáltak többsége cadaver donoros veseátültetésen esett át, mindössze 6,9% kapta élődonortól szervét. A betegek a cadaver donoros transzplantációt előnyben részesítik, s a szakirodalmi adatokkal egybe esve, elutasított az élő donoros transzplantáció. A legtöbb veseátültetés sikeresnek mondható, hiszen a transzplantáltak 80,5%-a nyilatkozta, hogy a műtét óta még egy alkalommal sem volt *kilökődési reakciója*. A műtéten átesett betegek igényelnék, hogy újból munkába álljanak, azonban sajnos nehezen tudnak elhelyezkedni a veseátültetést követően. Bár a legtöbben (67,8%) szerettek volna, mégis 66,7%-uknak nem sikerült munkahelyet találnia (8. táblázat).

8. táblázat: A transzplantált betegek mintaeloszlása

| | | N (%) |
|------------------------------------|------------------------------------|------------|
| Korábbi dialízis időtartama | -3év | 39 (56,4%) |
| | 3- 5 év | 19 (24,4%) |
| | 5 – 10 év | 13 (16,7%) |
| | Több mint 10 év | 2 (2,6%) |
| Korábbi dialízis | Hemodialízis | 54 (62,1%) |
| | Peritoneális dialízis | 16 (18,4%) |
| | Egyik sem | 7 (8,5%) |
| Tx típusa | cadaver | 81 (93,1%) |
| | élődonoros | 6 (6,9 %) |
| Sikertelen tx | Igen | 17 (19,5%) |
| | Nem | 70 (80,5%) |
| Tx ideje | 2013- 2016 | 42 (48,2%) |
| | 2013 előtt | 45 (51,8) |
| | (Eurotransplant csatlakozás előtt) | |
| Tx utáni munkavállalás | Munkába állt | 29(33,3%) |
| | Nem állt munkába | 58(66,7%) |

Magyarázat: Sikertelen transzplantáció=kilöködési reakció történt a műtét óta
-3év tartalmazza: Kevesebb mint félév (7/9%); 0,5–1 év (12/15,4 %); 1-2 év (10/12,8 %); 2-3 év (15/19,2 %).
Rövidítés: Tx=transzplantáció

2.4.2 A vizsgálati mérőeszközök bemutatása

Fővizsgálatunkban az elővizsgálatunk során kialakított *attitűd kérdőívünket* kiegészítettük a depresszió mérésére alkalmas *Beck Depresszió Kérdőívvel*, valamint a *Betegségteher Indexszel*. A háttértényezők vizsgálatához egy szociodemográfiai kérdőívet állítottunk össze, illetve a betegek betegségükre vonatkozó téves nézeteinek feltárásához is kidolgoztunk egy kérdéssort.

Transzplantációval szembeni attitűd mérésére szolgáló kérdőív

Az általunk kidolgozott kérdőív 85 *itemen* keresztül méri a betegek transzplantációval szembeni attitűdjét. Az attitűd kérdőív az alábbi *nyolc faktor* mérésére szolgál:

1. *A gyógyulásba vetett hit*
2. *A dialízis életminőséget rontó hatásai*
3. *A transzplantáció iránti bizalmatlanság, elutasítás*
4. *A transzplantációra való felkészülés szorongása*
5. *A betegség és a transzplantációs gyógyítás elfogadásának nehézsége*
6. *Az élő donoros transzplantációval kapcsolatos félelmek*
7. *A transzplantáció elfogadás*
8. *A halott donor iránti kíváncsiság*

A kérdőív kitöltésekor a betegnek egy *öt fokú Likert skála* mentén kell megítélnie, hogy mennyire ért egyet az adott kijelentéssel.

Beck Depresszió Kérdőív Rövidített Változata (Beck Depression Inventory)

A Beck féle depresszió kérdőív szerte a világban az aktuálisan fennálló depressziós tünetek szűrő vizsgálatára használatos. Bár diagnózis felállítására önmagában nem alkalmas, a pszichometriának megbízható eszközeként szolgál. Segítségével megállapítható a depresszió legfontosabb tüneteinek jelenléte, illetve azok súlyossága (Jokić-Begić, 2003).

A depresszió mérésére szolgáló *21 kérdéses* klasszikus kérdőív magyar változatának rövidített formáját Kopp Mária és munkatársai dolgozták ki, a pszichometriai analízisét Rózsa és munkatársai végezték el. A kérdőív *kilenc item négy fokú Likert skálán* való megválaszolásával méri a depresszió jelenlétét. A kilenc tételes kérdőív az eredetivel egyenértékűként használható, illetve magyar változatának belső reliabilitása 0,83, mely elfogadható, így a skála valid és megbízható (Rózsa és mtsai, 2001). Vizsgálatunkban a depresszió értékelése során az alábbi előírást vesszük alapul:

BDI 0–9 – nincs depresszió

BDI 10–18 – enyhe depresszió

BDI 19–25 – közepes depresszió

BDI 26–60 – súlyos depresszió

Betegségteher Index

A betegségteher fogalmát Devins és munkatársai (Devins et al, 1997) a betegség és az egészséggel kapcsolatos életminőség közötti mediáló tényezőként írta le. A betegség úgy hat a beteg életvitelére, hogy a számára fontos tevékenységekben korlátozza őt, az életminőséget közvetlenül a betegségterhen keresztül befolyásolja. A betegségteher mérésére kérdőívet fejlesztettek ki (Illness Intrusiveness Rating Scale; IIRS), mely 13 item mentén méri a betegség mindennapi életre gyakorolt hatását, s a pontozása *Likert skálán mérve 1-7 pont* közötti. A nagyobb pontszám nagyobb betegségterhet jelez. A teszt belső megbízhatóságát jelző Cronbach-alfa koeficiens 0,8–0,9 közötti (Devins et al, 2001). A kérdések három faktoros skálaszerkezetbe rendeződnek, azonban vizsgálatunk során az összpontszámot használtuk, így ennek bemutatására jelen dolgozatomban nem térek ki. A kérdőív pszichometriai mutatói nagyon jók, s az eredetivel ekvivalens a magyar kérdőív.

A betegséggel kapcsolatos téves információk mérésére szolgáló kérdéssor

Kérdőívcsomagunk részeként szerepelt a vesepótló kezelésekkel és a vesebetegséggel kapcsolatos téves információk feltárására szolgáló kérdőívünk is, melynek során kérdéseket tettünk fel a transzplantációs várólistára kerülés és a veseátültetés lehetőségeivel kapcsolatosan, illetve a vesepótló kezelés választásáról szóló döntéshelyzet megismerésére vonatkozóan. Feltártuk a betegek grafftal kapcsolatos elképzeléseit (megünnepli-e a beültetés időpontját, beszélget-e új szervével), illetve a transzplantációs műtét egyes aspektusairól való tudásukat is (élő donoros transzplantáció, kilökődésgátló gyógyszerek, műtétet követő orvosi kontroll).

Szociodemográfiai és a betegséggel kapcsolatos változók

A szociodemográfiai kérdéssorunk tartalmazta a nemre, korra, családi állapotra, munkaviszonyra és iskolai végzettségre vonatkozó kérdéseket. Emellett a páciensek betegségükkel és annak kezelésével kapcsolatos elképzelésüket is vizsgáltuk (az alapbetegség típusa, vesepótló kezelés formája, a dialízis formája, illetve a transzplantáció típusa). Kérdéseket tettünk fel a transzplantációhoz való attitűdre vonatkozóan is (a veseátültetés választása, jelenlegi kezelés változtatásának vágya, illetve a transzplantációs listán való szereplés). Továbbá érdeklődtünk a szervfelajánlással kapcsolatban is. Transzplantált betegek esetében kíváncsiak voltunk arra, hogy a betegek milyen elképzelései vannak a beültetett szerv élettartamával kapcsolatosan, s hogy mennyire ítélik a veseátültetést sikeresnek.

2.4.3 A vizsgálat lefolytatásának körülményei

Kutatásunk második szakaszában önkéntes, transzplantációs gondozásban rendszeresen részt vevő *vizsgálóbiztosokat* képeztünk ki. A tanfolyam során bemutattam az alkalmazni kívánt kérdőíveket, illetve a tesztfelvétel alkalmával esetlegesen felmerülő nehézségekkel ismerkedtünk meg. A kiképzést követően a betanulás a vizsgálat vezetőjével, velem zajlott, így a kezdeti kérdőívfelvételt közösen végeztem velük, egyenként. Ezek után a kérdőívek felvétele folyamatos ellenőrzés és rendszeres konzultáció mellett zajlott.

Kutatásunk során predializált betegek, dialízisen levő páciensek és transzplantációs műtéten már átesett személyekkel végeztük vizsgálatunkat öt különböző helyszínen. A kérdőívek felvételét az alábbi helyeken folytattuk (transzplantált betegek gondozását végző intézetek, dialízis központok és a predializált betegekkel foglalkozó nefrológiai szakrendelők):

- *Debreceni Egyetem Sebészeti Intézet, Transzplantáció Központ*
- *FMC DC Debrecen*
- *10. sz. B.Braun Avitum Dialízisközpont, Debrecen*
- *FMC DC Miskolc*
- *2.sz. B.Braun Avitum Dialízisközpont Nyíregyháza*

Kidolgozott tesztbattériánkat kétszemélyes helyzetben vettük fel a betegekkel (kérdőbiztos és a páciens) a rendelők egy–egy arra alkalmas helyszínén. A tesztek felvétele egy-másfél órát vett igénybe. A betegek beválasztása ad hoc jelleggel történt, így elkerültük, hogy bármely tényező mentén korlátozott vizsgálati anyaggal dolgozzunk. A kérdőívek kitöltését a betegek önként vállalva végezték el, a legtöbbször szívesen állt rendelkezésünkre.

2.4.4 Adatfeldolgozás

Az attitűd kérdőív kialakításánál a mélyinterjúkat a transzplantáción átesett betegek csoportjával vettük fel, tekintettel arra, hogy ők a vesebetegség és annak gyógyítása mindhárom stádiumát átélték. Így az elővizsgálati kérdőív tartalmi köreit mindhárom stádiumra vonatkozó attitűdkérdésekkel tudtuk leírni. Az elővizsgálati minta viszont predializált és dializált betegekre koncentrált, hiszen a vesetranszplantációra vonatkozó döntés lélektani hátterének megközelítésére törekedtünk.

Így az elővizsgálatban egyetlen tartalmat sem veszítettünk el a három almintá attitűdjeinek megértésében. Az így kialakított kérdőívünket használtuk fel fővizsgálatunkban a három almintán. Éppen ezért szükséges volt az almintákra jellemző attitűdök elkülönítése. Ehhez a transzplantációval szembeni attitűd kérdőívünk tételeit megvizsgáltuk aszerint, hogy melyek azok, amelyek mindhárom betegcsoportra általánosan jellemzőek, valamint elkülönítettük azokat, amelyek megkülönböztetik az egyes betegségstádiumokat. Ehhez *két mintás T-próbával* differenciáltuk a faktorstruktúrákat, s így leírhatóvá váltak az általános és a specifikus attitűdök.

A transzplantációval szembeni attitűdök közös (minden betegre jellemző) és különböző (specifikusan, egy-egy betegcsoportra vonatkozó) jellemzőinek kialakításához első lépésben az attitűdkérdőív egyes itemei között szignifikancia próbákat végeztünk, amelyekkel elkülönítettük azokat a tartalmakat, amelyek differenciálnak, illetve azokat, amelyek azonosak a három betegcsoport vonatkozásában. A differenciáló attitűdtartalmak rámutatnak a betegség állapotok specifikus jellemzőire, míg a közös attitűdtartalmak leírják a vesebetegek általános jellemzőit. Így elkészítettük a közös és a betegcsoportok között eltérő attitűdkérdések faktorstruktúráját, s ennek mentén két faktorszerkezetet alkottunk.

Ezt követően *diszkriminanciaanalízist* alkalmaztunk a három csoportban a betegségkarrier leírásához és a faktorok pszichológiai mutatókkal való vizsgálatához. A diszkriminanciaanalízis két, vagy több csoport szétválasztására alkalmas módszer több kvantitatív változó együttes figyelembevételére alapján. A diszkriminancia analízis segítségével meg lehet határozni, mely tényezők mely stádiumok között okoznak különbséget és milyen ezeknek az értéke az adott stádiumban. A diszkriminancia elemzés segítségével tehát csoportosítani lehet a tényezőket, és meg lehet mondani, hogy melyik stádiumban, milyen irányban hatnak és különítenek el.

A három stádium szétválasztására két tényezőcsoport kell. Az első tényezőcsoport a végstádium betegeit és a transzplantáltakat különíti el, a 2. tényezőcsoport a dializáltakat különbözteti meg a másik két csoport betegeitől. A diszkriminancia elemzés eredményeit az ANOVA vizsgálattal kombináltuk, illetve páronkénti különbségeket kimutató *T-próbával* is ellenőriztük a kapott eredményeket. A diszkriminancia elemzést, illetve az ANOVA tesztet és a T-próbát elvégeztük aszerint képzett csoportokra is, hogy valaki választja, illetve nem választja a transzplantációt.

A szociodemográfiai tényezők vizsgálata során a változók közötti kapcsolat szorosságának és irányának leírására *korrelációs számítást* végeztünk. Normál eloszlású változók esetén két minta átlagának összehasonlítására *T-próbát*, illetve *Welch-próbát*, míg kettőnél több átlag összevetésére *varianciaanalízist* használtunk. Nem normális eloszlású változók esetében kettő csoportminta összehasonlítására a *Mann-Whitney*, kettőnél több minta összevetésére *Kruskall-Wallis* próbákat alkalmaztunk.

2.4.5 A fővizsgálat eredményeinek bemutatása

2.4.5.1 Az attitűd kérdőív jellemzőinek meghatározása alminták szerint

Ahhoz, hogy a vizsgált betegcsoportok jellemzőit megismerhessük, az attitűd kérdőívünk korábban kialakított faktorstruktúrájában elkülönítettük azokat a tartalmakat, amelyek differenciálnak, illetve azokat, amelyek azonosak a három betegcsoport között. Míg a közös attitűdtartalmak rámutatnak a *vesebetegyek általános jellemzőire* (9. táblázat), a differenciáló attitűdtartalmak a *betegállapotok specifikus jellemzőit* írják le (10. táblázat). Így két faktorstruktúrát kaptunk, amelyek a betegséghez és a gyógyuláshoz való viszonyulást írják le. A közös faktorok döntően a transzplantáció kognitív előképét mutatják, mint a betegségkarrier, illetve a gyógyulás műtéten keresztüli átélését. A második csoport, a betegcsoportok között differenciáló faktorok pedig az adott állapothoz társuló különféle szorongásokat, a beavatkozáshoz fűződő kételyeket jelenítik meg (9. és 10. táblázat).

9. táblázat: *Az attitűd kérdőív specifikálása során kapott faktorszerkezet. Közös attitűdök.*

| Tételek | Faktorsúly |
|---|-------------------|
| 1. FAKTOR: A HALOTT DONOR SZEMÉLYE IRÁNTI KÍVÁNC SISÁG | |
| A halott ember veséjéről mindent akarok tudni | 0,857 |
| Tudnom kell azt, hogy a halott donor hány éves volt és milyen nemű | 0,772 |
| Tudnom kell a halott donor halálának okát | 0,767 |
| Mindent szeretnék tudni a donorról | 0,719 |
| Nem tudnám / tudom a halott donor iránti kíváncsiságomat legyőzni | 0,337 |
| 2. FAKTOR: AZ ÉLŐ DONOR IRÁNTI BŰNTUDAT | |
| Kárt okozok annak, akinek elfogadom a veséjét | 0,849 |
| Ha valaki veséjét elfogadom (élő donor), elveszem egészségének egy részét | 0,818 |
| Ha elfogadom valaki veséjét, tönkreteszem vele az életét | 0,748 |
| Nem szeretnék rokontól vesét kapni | 0,452 |
| Nem bízom abban, hogy egészséges vesét kapok | 0,327 |
| 3. FAKTOR: A BETEGSÉG OKOZTA ELBIZONYTALANODÁS | |
| Félek / féltem, hogy a műtét fájdalmas lesz | 0,659 |
| Nem tudok belenyugodni abba, hogy a betegségem megváltoztatta az életem | 0,654 |
| Betegségem gondolata rémisztően hat rám | 0,581 |
| Elbizonytalanít / elbizonytalanított az, hogy nem tudom / tudtam, hogy meddig kell transzplantációs műtétre | 0,537 |
| 4. FAKTOR: A GYÓGYÍTÓBA VETETT HIT | |
| Betegségemet könnyen elviselem | 0,486 |
| A kezelőorvosom biztosan tudja, hogy mi kell a gyógyulásomhoz | 0,835 |
| Bízom az orvosomban | 0,823 |
| Az orvosom szava szent és sérthetetlen | 0,723 |
| 5. FAKTOR: A TRANSZPLANTÁCIÓS GYÓGYÍTÁSBA VETETT HIT | |
| A transzplantációtól végleg meggyógyulok | 0,844 |
| Transzplantációval végleges a gyógyulás | 0,780 |
| A transzplantáció csak sikeres lehet | 0,661 |

| 6. FAKTOR: A TRANSZPLANTÁCIÓ ELUTASÍTÁSA A DONOR SZEMÉLYÉN KERESZTÜL | |
|--|-------|
| Senkitől nem fogadnám el veséje felajánlását | 0,723 |
| Nem fogadnám el olyan élő donor veséjét, akit nem ismerek | 0,701 |
| Nem akarom halott ember veséjét kapni | 0,409 |
| 7. FAKTOR: AZ ÚJ VESE ELFOGADÁSA | |
| Fel kell készülni az új vese elfogadására | 0,751 |
| Az új vese csak akkor működik, ha lelkileg elfogadom | 0,709 |
| Egy életre meghatározóvá válik az élő donoros kapcsolat | 0,475 |
| 8. FAKTOR: A DIALÍZIS ÉLETVEZETÉST GÁTLÓ HATÁSA | |
| A dialízis kockázattal jár | 0,764 |
| A dialízis rabbá tesz | 0,696 |
| A dialízis megvisel | 0,653 |
| A dialízis gátol életvitelemben | 0,648 |
| 9. FAKTOR: A MŰTÉTI KOCKÁZAT | |
| Nagy a kockázata annak, hogy a szervezetem befogadja az új vesét | 0,761 |
| Nem lehet megúszni a műtét utáni komplikációkat | 0,556 |
| Féltem azt, aki adná a veséjét | 0,399 |

10. táblázat: *Az attitűd kérdőív specifikálása során kapott faktorszerkezet. Különböző attitűdök.*

| <i>Tételek</i> | <i>Faktorsúly</i> |
|--|-------------------|
| 1. FAKTOR: A TRANSZPLANTÁCIÓS GYÓGYÍTÁS IRÁNTI BIZALMATLANSÁG | |
| A transzplantáció nem biztosít jobb életminőséget | 0,759 |
| Nem tudok szabadulni attól a gondolattól, hogy idegen szerv lenne / van bennem | 0,716 |
| Nem bízom a transzplantáció sikerében | 0,639 |
| Irtózok attól, hogy egy idegen szerv van / lenne bennem | 0,565 |
| A transzplantációt követően nem leszek erősebb | 0,556 |
| Félek a transzplantáció következményeitől | 0,538 |
| Félek a transzplantáció utáni szigorú életviteli előírásoktól | 0,507 |
| Az új vese csak rövid távú megoldás | 0,416 |

| | |
|--|---------|
| 2. FAKTOR: AZ ÚJ VESE IRÁNTI KISZOLGÁLTATOTTSÁG | |
| Úgy érzem / éreztem, arra kell / kellett várnom, hogy meghaljon valaki | 0,701 |
| Betegségem nem tudom elfogadni | 0,554 |
| Ki vagyok szolgáltatva az orvosomnak | 0,533 |
| Rossz arra gondolni, hogy egy halott ember szerve kerül / került belém | 0,495 |
| 3. FAKTOR: A GYÓGYULÁSBA VETETT HIT | |
| Hiszem, hogy vesebetegségem gyógyítható | 0,622 |
| Kitartással meggyógyulhatok | 0,589 |
| Sokáig reménykedtem, hogy dialízis vagy transzplantáció nélkül is meggyógyulok | 0,463 |
| Betegségem halálhoz vezet | - 0,451 |
| Már soha nem lehetek olyan, mint voltam | -0,451 |
| Előbb–utóbb mindenkinél kilöködik a vese | -0,422 |
| 4. FAKTOR: A MŰTÉTTŐL VALÓ FÉLELEM | |
| A transzplantáció legnehezebb pillanata, amikor műtetre visznek | 0,697 |
| Legjobban a műtéttől félek | 0,696 |
| 5. FAKTOR: A GYÓGYULÁS OKOZTA HÁTRÁNYOKKAL VALÓ MEGBÉKÉLÉS | |
| Félek a kilökődésgátló gyógyszerek mellékhatásaitól | 0,764 |
| A transzplantáció sok rizikóval jár | 0,724 |
| A transzplantáció után fáradékony lesz az ember | 0,583 |
| A transzplantáció egy új lehetőség az életre | 0,607 |
| A transzplantáció után nem könnyebbül meg az ember | 0,557 |
| Szeretettel tudom fogadni a beültetett új vesét | 0,541 |
| 6. FAKTOR: A DIALÍZIS SZUBJEKTÍV BETEGSÉGTERHE | |
| Nem lehet a dialízissel élni | 0,619 |
| Rosszul vagyok a dialízistől | 0,596 |
| A dialízis megrontja az életemet | 0,534 |
| Nehezen várokozok/várokoztam a transzplantációs műtetre | 0,480 |

| | |
|---|-------|
| 7. FAKTOR: AZ ÚJ VESE BEFOGADÁSÁBAN VALÓ ÉN-RÉSZESSÉG TAGADÁSA | |
| A kilöködés a szervezet erősségén múlik | 0,743 |
| A kilöködés ellen nem lehet tenni | 0,483 |
| A donor részben tovább él azzal, hogy a szerve átültetésre kerül | 0,443 |
| 8. FAKTOR: AZ ÉN-RÉSZESSÉG VÁLLALÁSA A GYÓGYULÁSBAN | |
| A transzplantációnak csak pozitívumai vannak | 0,551 |
| A dialízis átmeneti megoldás | 0,685 |
| Rajtam is múlik, hogy kilökődik-e az új vese | 0,741 |
| A betegtársak inkább elijesztenek egymást | 0,400 |

2.4.5.1.1 A krónikus vesebetegségben szenvedő betegekre általánosan jellemző attitűdök

A korábban leírtak szerint meghatároztuk azokat a faktorokat, amelyeknek tartalmi mindhárom betegcsoportban jelen vannak és meghatározzák a betegséghez, illetve a gyógyuláshoz való viszonyt. Az ismertetett faktorstruktúra *kilenc faktora* leírja azokat a kognitív és érzelmi tartalmakat, amelyek a betegség stádiumától függetlenül megjelennek a betegséghez való viszonyulásban.

A betegek kognitív-érzelmi viszonyulásaiban a donor személyével, a gyógyítóval és a gyógyulással, illetve a dialízissel kapcsolatos attitűdök a legjelentősebbek. A *betegség okozta elbizonytalanodás* valamennyi beteget általánosan jellemez, függetlenül attól, hogy a betegség mely stádiumában van. A dialízis a vesebetegek betegségkarrierje során mindhárom csoportban elsődleges élményként van jelen. A dialízisről a különféle kezelésben részesülő vesebetegek hasonlóan negatívan gondolkoznak, mindhárom betegcsoportban megjelenik a *dialízis életvezetést gátló hatásának* megfogalmazása. A transzplantáció, mint lehetőség jelenik meg a *transzplantációs gyógyításba vetett hit* formájában, mely társul a *gyógyítóba vetett hittel*. Ugyanakkor viszonyulásukban a műtéti eljárással - *a műtéti kockázat* képében - és a donor személyével kapcsolatosan megjelenő negatív attitűd is jelen van.

Függetlenül attól, hogy már átestek a műtéten vagy sem, a donorral kapcsolatos érzelmek általánosan jellemzik a betegeket: *kíváncsiak a halott donor személyére, s a donorral szemben büntudatot* élnek meg. Mindez befolyásolja a beültetett *új vese elfogadását* és a transzplantációs műtét vállalását is, mivel a vesebetegek körében általánosan jelenik meg *a veseátültetésnek a donor személyén keresztüli elutasítása* (9. táblázat).

A betegekre általánosan jellemző attitűdök mentén az *új vese elfogadása* faktor mutat szignifikáns eltérést a három csoport között (11. táblázat). Ez az eredmény részben igazolja dolgozatunk célkitűzésének azon kérdésfeltevését, hogy a krónikus vesebetegek állapota implikálja a veseátültetést, azaz egy új vese elfogadását, amelyhez fűződő attitűdök – mint azt a későbbiekben látjuk – változóak az általunk vizsgált három, a betegség előrehaladottságát is kifejező almintában. A predializált betegcsoport fogadja el legkevésbé a beültetett új vesét, azaz még elutasítja a veseátültetést. A transzplantáltak elfogadása nyilvánvaló, hiszen ők már meghozták a döntést, illetve átestek az operáción. Ez az eredmény rávilágít arra, hogy már a predializált betegek körében komoly felvilágosító munkára, esetlegesen műtétre való felkészítést szolgáló betegtájékoztatásra van szükség, melynek része az új szervvel kapcsolatos kognitív-érzelmi elfogadás előkészítése.

11. táblázat: *A tényezőcsoport differenciáló hatásának bemutatása a predializáltak és a transzplantáltak között (közös attitűdök)*

| Faktor | Predialitikus* | Tx* | Átl. kül. | Stat. próba együttható |
|-------------------------------|----------------|-------|-----------|------------------------|
| Az új vese elfogadása (közös) | -0.249 | 0.170 | - 0,42 | 2.81** ^a |

** p<0,01

^a t próba t értéke

2.4.5.1.2 Az egyes almintákat elkülönítő attitűdök

A 10. táblázatunkban bemutattuk azokat a faktorokat, melyek a három, a különböző stádiumban lévő betegcsoport között differenciálnak. Ezek a faktorok főként a transzplantációs eljárással kapcsolatos szorongásokat, kételyeket jelenítik meg.

. A *dializáltak* szignifikánsan elkülönülnek mind a *transzplantáltaktól*, mind a *predializáltaktól* az alábbi faktorok tekintetében:

12. táblázat: A tényezőcsoport differenciáló hatásának bemutatása a dializáltak és a többi stádium között

| Faktor | Dializált ^a | Predialitikus+ Transzplantált ^a | Stat. próba együttható | p * |
|--|------------------------|---|---------------------------|------------------|
| Az új vese iránti kiszolgáltatottság | 0.252 | -0.010 és -0.280 | 6.79 | 0.063 <0.001 |
| A gyógyulásba vetett hit | -0.386 | 0.391 és 0.005 | 16.60 | <0.001 <0.001 |
| A dialízis szubjektív betegségterhe | -0.303 | (0.270 és 0.040 | 8.67 | <0.001 0.018 |
| Az új vese befogadásában való én-részesség tagadása | 0.333 | -0.111 és -0.251 | 9.36 | <0.001 <0.001 |

^a: faktorsúly

*:a páronkénti különbségek LSD post-hoc tesztekkel történő ellenőrzése (t – próba) során kapott szignifikancia érték

Mint az a 12. táblázatban látható, a dializáltaknál szignifikánsan magasabb az *új vese iránti kiszolgáltatottság*, amely jelzi a műtéti beavatkozással kapcsolatos szorongást és a dialízis okozta kiszolgáltatottság mint a betegség iránti kiszolgáltatottság érzését. Erre utal az is, hogy a dializáltak kevésbé vállalják saját szerepüket a gyógyulás folyamatában, *tagadják az én-részességüket*, hiszen még a transzplantációs kezeléssel való döntés előtt állnak, azt távolítják azt. A transzplantáltak esetében az én-részesség már nem a döntés meghozásában releváns kérdés, hanem a saját felelősségük, szerepük szempontjából, az új vesével való kapcsolat elfogadásában, kezelésében, amely már nem tartalmazza azt a kiszolgáltatottságot, amely a transzplantációról való döntés előzményeként megnyilvánulhatott.

Ellentmondásosnak tűnhet, hogy a *dialízis szubjektív betegségterhe* faktorában a dializáltak mutatják a legalacsonyabb értéket, miközben a dialízisre való járás jelentősen korlátozza a személyes életvitelüket. A szubjektív betegségteher csökkenése háttérben feltételezhető a transzplantációs műtét és az új vese iránti félelem és szorongás. Ez mintegy szubjektív szinten relativizálja a két kezelési módot, s ezzel magyarázható az is, hogy a dializáltak csoportja *hisz legkevésbé a gyógyulásban*. Így a dialízist mint lehetséges megoldást tartják számon. A gyógyulásba vetett hit leginkább a predializáltaknál erős, mely részben érthető, hiszen még kevésbé szembesültek és élték meg a vesebetegségük előre haladtával megjelenő betegségterhet és életvezetési korlátokat.

A *predializált betegek és a transzplantáltak között* három faktor mentén találtunk lényeges eltérést:

13. táblázat: A tényezőcsoport differenciáló hatásának bemutatása a predialitikusok és transzplantáltak között (különböző attitűdök)

| Faktor | Predializált ^a | Transzplantált ^a | Átl. kül. | Stat. próba együttható |
|---|---------------------------|-----------------------------|-----------|------------------------|
| A transzplantációs gyógyítás iránti bizalmatlanság | 0.225 | -0.314 | 0,54 | 4.13* ^b |
| A műtéttől való félelem | 0.189 | -0.300 | 0,49 | 3.32* ^b |
| Az én-részesség vállalása a gyógyulásban | -0.269 | 0.591 | - 0,86 | 6.46* ^b |

* p<0,01

^a faktorsúly

^b t próba t értéke

Mint fentebb utaltunk rá, a predializált betegek még nem szembesültek betegségük terheivel, ezért a *veseátültetéssel kapcsolatos bizalmatlanság* faktora szignifikánsan magasabb értéket mutat, amelyet megerősít a *műtéttől való félelmük*. A transzplantált betegek mindezen kételyeket és félelmeket már feldolgozták a műtét vállalásával és átélésével. Az eltérés a transzplantált és a predializált betegek között érthető módon a *gyógyulásban való én-részesség vállalásában* is megnyilvánul. A predialitikus betegek mindezt még távol tartják, háritják, míg a transzplantáltak már szembesültek ezzel.

2.4.5.2 A betegstádiumok leírása

Az alábbiakban összefoglaljuk az egyes betegcsoportokra jellemző attitűdöket.

Predializált betegek jellemzői

A predializált betegek körében találkozunk a legtöbb kétellyel és szorongással: esetükben a *veseátültetéssel szembeni bizalmatlanság* és a *műtéttől való félelem* a leginkább jellemző vonás. A transzplantációs eljárással szembeni bizalmatlanság a betegségkarrier elején álló betegek körében érthetően a legjellemzőbb. Az eljárás ismeretlensége, a várható kezelések és beavatkozások iránti félelem és az ezek háttérében meghúzódó szorongás növeli a bizalmatlanságot, gátolja a várólistára kerülés meghozataláról való döntést. A predializáltak még nem élték át a betegségük előre haladtával megjelenő dialízis kezelés életminőséget korlátozó élményét, így számukra hárítható a vesetranszplantációs műtetre vonatkozó döntés, kevésbé tudják átélni a transzplantáció nyújtotta lehetőségeket, az életminőség jelentős javulásának ígérését.

A transzplantációs műtét iránti félelem *távol tartja az én-részesség vállalását*, hiszen ez közel hozza a döntés kényszerét, a személyes felelősségvállalást a gyógyulásban. Számukra a transzplantáció egy félelemteli jövőképet hordoz, így kevésbé tudnak azonosulni a jövőben rájuk háruló döntési helyzettel. Ez abban is megnyilvánul, hogy az *új vese elfogadása* szignifikánsan alacsonyabb értéket mutat esetükben. A *dialízis szubjektív betegségterhe* a predializált betegeknél a legmagasabb, amelyet a korábbiakban jelzett félelem és szorongás okozhat, hiszen nem csak a műtéti beavatkozástól való félelem növeli a szubjektív betegségterhet, hanem a dialízis elfogadásának gondolata is. Erre vonatkozóan konkrét élménnyel is rendelkezik, hiszen legtöbb esetben a kezelésük a dialízis központokban zajlik. Betegségük tünetei még nem okoznak jelentős mértékű objektív terhet, de a betegségkarrierjükben megjelenő jövőkép (dialízis, transzplantáció) okozta félelem és szorongás a szubjektív betegségteherben nyilvánul meg. Irreális módon megemelkedik a *gyógyulásukban való hit*; reménykednek abban, hogy a félelmet okozó kezelések nélkül is meggyógyulhatnak.

Dializált betegek jellemzői

A dialízis szakaszában a betegek megélik a kiszolgáltatottságot, az életvezetés korlátozottságát. Egyre közelebb kerül a vesetranszplantáció gondolata, s az ezzel kapcsolatos félelem *az új vese iránti kiszolgáltatottság* attitűdjében manifesztálódik, mely tartalmában hordozza az új vesével kapcsolatos sajátos gondolatokat, aggodalmakat. Ahogy azt a későbbiekben láthatjuk, a transzplantált betegek reális kételyei az új vesével való együttélésbe, annak tartalmi mentén húzódnak meg, addig a dializáltak a korlátozottság érzését az új szerv beültetésével hozzák összefüggésbe.

A dializáltak progrediáló betegségük megélése során egy traumaként is értelmezhető, mindennapos korlátokkal járó eljárásban részesülnek. Ezek a betegek a vesepótló kezelés függőivé válnak, ha nem kapnak kezelést, életveszélyes állapotba kerülnek. Ezzel a krízissel szembesülve reménytelenségük kerül előtérbe a gyógyulásban való bizalmatlanság képében (*a gyógyulásba vetett hit*). Megtapasztalva a mindennapos korlátokat, a betegségük és a kezelés okozta terheket, jövőképük kilátástalan, s hitüket veszítik gyógyulásuk vonatkozásában.

Mindezzel összefüggésben áll, hogy a művese kezelt betegek a dialízist kevésbé festik le negatívan, mint a transzplantáltak és a predializáltak (*a dialízis szubjektív betegségterhe*).

Ebben a kognitív disszonancia redukció elvét fedezhetjük fel: a megélt állapot kognitív értékelése megnő a racionális valósághoz képest, azaz a dialízis korlátozó, hosszú távon megoldást nem ígérő hatását elfojtják, életmentő pozitív hatását felértékelik, s a reális vesetranszplantációhoz képest ezzel mintegy racionalizálják annak elutasítását. Hasonló dinamika magyarázhatja a dializáltakra jellemző *én-részesség tagadását* is.

Transzplantált betegek jellemzői

A betegségkarrier végső szakaszában a transzplantációs műtét révén a betegek életében a korábbi szorongásos elképzelések egyre inkább valós feladatokká, kihívásokká válnak. A veseátültetés élményszintű megélése következtében a transzplantált beteg már vállalja *én-részességét*, felelősségét saját gyógyulásában (*az én-részesség vállalása a gyógyulásban*). Megtapasztalja a műtét realitását, s a korábban szorongással megélt jövő egyszerre jelenné válik. *Az új vese elfogadása* esetükben jelenik meg leginkább, mely egy egyértelműen pozitív attitűdként írható le.

A betegségkarrier korábbi szakaszaiban a betegek kevésbé fogadják el azt, hogy egy idegen szerv kerüljön testükbe, azonban azzal, hogy a transzplantáció realitássá válik, ennek aggodalma és szorongással teli félelme minimálisra csökken. A transzplantált beteg számára már valós feladatai közé tartozik az új vesével való együttélés, a megfelelő egészségi állapot megőrzése, így a korábban megélt aggodalmai már nem csak fantáziájában felnagyított szubjektív tartalomként jelenik meg, hanem valós elvárásként, feladatként. Ezért a transzplantált betegek élik meg legkevésbé az új vese általi kiszolgáltatottság érzését (*az új vese iránti kiszolgáltatottság*), s ők tagadják legkevésbé az új szerv elfogadásában betöltött saját szerepüket (*az új vese befogadásában való én-részesség tagadása*). A veseátültetésen átesett betegek a transzplantációról egyértelműen pozitívan gondolkoznak, az eljárással szembeni bizalmatlanságuk már lecsökken (*a transzplantációs gyógyítás iránti bizalmatlanság*), s hisznek a betegségük gyógyíthatóságában (*a gyógyulásba vetett hit*). A várólistára való felkerülést megelőzően a beteg számos ambivalens érzést él meg. Azonban a transzplantációs műtétet követően a műtét már nem az ismeretlen jövő szorongással teli fantáziájaként jelenik meg, hanem a múlt megtörtént eseményeként. Ezáltal elveszti a félelemmel töltött tartalmát, így körükben a legalacsonyabb a *műtéttől való félelem* gondolata is.

2.4.5.3 A depresszió alakulása krónikus vesebetegek körében

Kutatásunk során megvizsgáltuk a depresszió mértékét a vesebetegek körében, s a három betegcsoportot összehasonlítottuk a depresszió vonatkozásában. Első lépésként *Kolmogorov-Szmirnov Teszt* segítségével megnéztük, hogy a vizsgálni kívánt változó *normális eloszlást követ-e*, hogy azután az összehasonlítást a megfelelő statisztikai próbák segítségével elvégezhessük. A depresszió eloszlása nem követ normális eloszlást, ezért esetében nem paraméteres statisztikai eljárásokat alkalmaztunk ($Z=1,849$; $p=0,002$).

Ezután megvizsgáltuk, hogy teljes vizsgálati mintánkban milyen mértékben van jelen a depresszió. Az általunk vizsgált 285 beteg *61%-a nem mutatott depressziót*. A betegek egynegyedénél enyhe, 10 százalékánál közepes fokú, 6 százalékuknál pedig súlyos depressziót tártunk fel.

Vizsgálatunk alapján a depresszió *leginkább a dializáltak körében* van jelen, s *predializált betegeknél a legkevésbé*. A depresszió fokozatainak eloszlásában a 3 csoport között eltérést találtunk: a súlyos depresszióban szenvedők relatíve magasabb arányban jelennek meg a dializált betegek körében, a predializáltak között pedig relatíve magasabb azok aránya, akiknek nincs depressziója (14. táblázat).

14. táblázat: *A depresszió megjelenése a különböző betegcsoportokban, Person-féle négyzet próba*

| | Nincs depr.(%)* | Enyhe depr.(%)* | Közepes depr.(%)* | Súlyos depr.(%)* |
|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------|------------------|
| Predializált | 71,7 | 15,2 | 11,1 | 2,0 |
| Dializált | 52,5 | 28,3 | 7,1 | 12,1 |
| Transzplantált | 58,6 | 26,4 | 9,2 | 5,7 |
| Összesen | 61,1 | 23,2 | 9,1 | 6,7 |

*p= 0,014

A vizsgálatunk arra utal, hogy mindhárom depresszió kategóriában a dializált betegek aránya a legmagasabb, s hogy a depresszió mértéke a transzplantációs műtét után jelentősen csökken. A predializált betegek csoportjában, a betegségkarrier kezdetén legkevésbé jellemző a depresszió megjelenése. Összességében a krónikus vesebetegek esetében a depresszió aránya kevesebb, mint 50%-ban jellemző, amelyből arra következtethetünk, hogy a mi mintánkban mutatott depresszió szint inkább a beteg szerepből adódik, mintsem specifikusan meghatározó lenne ezen betegcsoportban.

2.4.5.4 A betegségteher alakulása krónikus vesebetegek körében

A betegségteher esetében paraméteres statisztikai próbákat alkalmaztunk, mivel a változó normális elosztást követ ($Z=1,267$; $p=0,081$).

A betegségteher vonatkozásában a teljes vizsgálati mintánkban 39.6 ± 16.9 átlagpontot mértünk. A három betegcsoportban megfigyelhető IIRS leíró statisztikai jellemzői a 17. táblázatban láthatóak. A *legmagasabb betegségteher értéket a dializáltak körében* találtuk (IIRS: 42.8 ± 14.3) és a *legalacsonyabbat a predialitikusoknál* (IIRS: 36.8 ± 16.9). A transzplantáltak esetében 38.9 ± 18.3 átlagpontszám adódott a betegségteherre (15. táblázat).

15. táblázat: *A betegségteher Index értéke a különböző csoportokban*

| Betegcsoport | IIRS átlag (szórás) |
|----------------|---------------------|
| Predialitikus | 36.8 (17,9) |
| Dializált | 42.8 (14,3) |
| Transzplantált | 38.9 (18,3) |
| Összes | 39.6 (16,9) |

IIRS=Illness Intrusiveness Rating Scale (Betegségteher Index)

A korábbi *Magyarországon, dializáltak körében* végzett kutatás adataival vetettük össze saját vizsgálatunk során nyert eredményeinket. A dializált betegeknél általunk mért IIRS érték meghaladja a hazai vizsgálat során mért magyar, s amerikai értékeket egyaránt (16. táblázat).

16. táblázat: *A Betegségteher Index (IIRS) mutatóinak korábbi hazai vizsgálat során mért adatokkal való összehasonlítása (Novák et al, 2005)*

| | Észak Amerikai dializáltak (n=349) Átlag /SD/ | Magyar dializáltak (n=365) Átlag /SD/ | Általunk vizsgált dializáltak (n=99) Átlag /SD/ |
|------|---|---|---|
| IIRS | 41,00 (1,22) | 39,35 (15,38) | 42.8 (14,3) |

A három csoportban a betegségteher tekintetében megjelenő különbségek vizsgálatára diszkriminancia elemzést végeztünk, majd a kapott eredményeket ANOVA vizsgálattal ellenőriztük. A vizsgált csoportok között szignifikáns eltérés adódott ($F=3.23; p=0.041$). A *dializált betegek szignifikánsan eltérnek a predialitikusoktól a betegségteher értékében*, azonban statisztikailag nem lényeges a különbség a dialízisen levő és a transzplantáción átesett betegek között (17. táblázat).

17. táblázat: *Tényezőcsoportok differenciáló hatása a betegcsoportok között*

| Tényező | Dializált (átlag, SD) | Predializált (átlag, SD) | Transzplantált (átlag, SD) | p |
|---------|--------------------------|-----------------------------|-------------------------------|---|
| IIRS | 42,83 (14,3) | 36,81 (17,86878) | 38,94 (18,26189) | <i>D-Pred-TX: 0,041^a</i> <i>D-Pred:0,013^b</i> <i>D-Tx:0,118^b</i> |

^a diszkriminanciaanalízis szignifikancia értéke

^b ANOVA próba szignifikancia értéke

2.4.5.5 A depresszió, a betegségteher és a transzplantációval szembeni attitűd közötti kapcsolat

Korrelációs számítás segítségével megnéztük, hogy a betegségteher és a depresszió értékei összefüggést mutatnak-e az attitűdkérdőívünk egyes faktoraival.

A transzplantációs gyógyításba vetett hit faktora korrelációt mutatott a BDI értékével ($r=-0,152$; $p<0,01$). A depresszió a reményvesztettség egyik megjelenési formáját, a gyógyulásba vetett hit elvesztését predesztinálja a betegek körében. A depresszív tünetekkel küzdő beteg kevésbé hisz saját transzplantációs gyógyításában, gyógyulásában, mely nyilvánvalóan a reményvesztettség egyik jeleként azonosítható.

18. táblázat: Az IIRS korrelációja az attitűdskálákkal

| Faktor | r | p |
|------------------------------------|--------|----------|
| Betegség okozta elbizonytalanodás | 0.175 | $p<0.01$ |
| Gyógyítóba vetett hit | -0.183 | $p<0.01$ |
| Dialízis életvezetést gátló hatása | 0.140 | $p<0.01$ |

A 18. táblázat alapján az alábbi eredmények állapíthatóak meg:

Azok a betegek, akik számukra fontos tevékenységeikben nagyobb fokú korlátozottságot élnek meg, azaz nagyobb mértékű a betegségterhük, kevésbé fordulnak bizalommal betegségük irányába. Betegségük okozta frusztrációjuk mértéke összefüggést mutat *bizonytalanságukkal*. Továbbá azok a betegek, akik a betegségük által megélt terheket elszenvedik, nem csak betegségük gyógyíthatóságában, hanem *orvosukban is kevésbé bíznak*. Életük fontos területeit korlátozza betegségük, áthatja mindennapos életvezetésüket, s egyre kevésbé hisznek abban, hogy orvosuk segíteni képes. Vizsgálatunkban megfigyeltük a betegségteher és a *dialízis életminőséget rontó hatásának* együtt járását. A betegségteher legmagasabb szintjét a dializáltak körében mértük és nyilvánvaló, hogy életvezetésük legakadályozóbb részeként a dialízis jelenik meg.

2.4.5.6 A szociodemográfiai jellemzők összefüggései a pszichológiai változókkal

A pszichológiai változók mellett a mintaváltozóinkra jellemző szociodemográfiai adatok mentén is kerestünk összefüggéseket az attitűdök, a depresszió és a betegségteher alakulásának meghatározásával.

2.4.5.6.1 A szociodemográfiai jellemzők és a transzplantációval szembeni attitűd közötti kapcsolat

A szociodemográfiai változók és az attitűdfaktotok közötti összefüggések elemzése során kapott eredményeket a 19. és 20. táblázat szemlélteti.

19. táblázat: A transzplantációval szembeni attitűd faktorai (különböző) és a szociodemográfiai változók közötti kapcsolat

| | Kül1 | Kül2 | Kül3 | Kül4 | Kül5 | Kül6 | Kül7 | Kül8 |
|---|---------------------------|---------------------|----------------------------|---------------------------|---------------------|---------------------|----------------------------|-----------------------------|
| Kor | | | | | | | | |
| <i>Stat. próba együttható</i> | 0,084 ^b | -0,32 ^b | -0,89 ^b | 0,099 ^b | -0,040 ^b | -0,050 ^b | 0,115 ^b | -0,231^{**b} |
| Nem (átlag, szórás) | | | | | | | | |
| férfi | -0,10 (0,96) | -0,07 (1,00) | -0,05 (1,01) | 0,10 (0,98) | -0,08 (1,11) | -0,01 (0,98) | -0,12 (1,09) | -0,01 (1,05) |
| Nő | 0,12 (1,05) | 0,07 (1,00) | 0,06 (0,99) | -0,12 (1,02) | 0,10 (0,84) | 0,02 (1,03) | 0,14 (0,97) | 0,01 (0,94) |
| <i>Stat.próba együttható</i> | -1,884 ^a | -1,183 ^a | -0,924 ^a | 1,821 ^a | -1,504 ^a | -0,267 ^a | -2,207^{*a} | -0,118 ^a |
| Iskolai végzettség (átlag, szórás) | | | | | | | | |
| Alap | 0,16 (1,05) | 0,08 (1,04) | -0,11 (1,01) | 0,09 (1,01) | 0,07 (1,03) | 0,10 (0,99) | 0,20 (1,03) | -0,07 (1,02) |
| Közép | -0,12 (0,84) | -0,05 (0,97) | 0,14 (1,02) | -0,10 (1,01) | 0,02 (0,79) | 0,00 (0,98) | -0,12 (0,88) | 0,17 (0,90) |
| Felső | -0,29 (1,05) | -0,16 (0,92) | 0,08 (0,89) | -0,10 (0,94) | -0,29 (1,25) | -0,32 (1,03) | -0,42 (0,97) | -0,14 (1,11) |
| <i>Stat. próba együttható</i> | 4,590^{*d} | 1,217 ^c | 2,090 ^c | 1,369 ^c | 2,182 ^c | 2,984 ^c | 7,804^{**c} | 2,218 ^c |
| Munkaviszony (átlag, szórás) | | | | | | | | |
| Munkan. | 0,142 (0,690) | 0,122 (1,332) | 0,514 (0,395) | 0,629 (0,545) | 0,181 (0,436) | 0,075 (1,237) | -0,073 (0,970) | 0,180 (1,109) |
| Nyugd. | 0,217 (1,111) | -0,030 (1,008) | -0,045 (0,912) | 0,125 (0,998) | -0,087 (1,216) | -0,068 (0,933) | 0,157 (1,003) | -0,290 (1,165) |
| Rokk.ny. | -0,113 (0,936) | 0,132 (0,994) | -0,181 (1,087) | -0,136 (1,003) | 0,131 (0,931) | 0,053 (0,997) | 0,005 (1,060) | -0,019 (0,946) |
| Részállás | -1,88 (0,908) | -0,351 (0,885) | 0,007 (0,919) | 0,185 (0,995) | 0,102 (0,956) | 0,084 (1,077) | -0,252 (0,839) | 0,533 (0,717) |
| Telj.állás | 0,001 (0,954) | -0,331 (0,873) | 0,508 (0,805) | 0,326 (0,965) | -0,241 (0,749) | -0,044 (1,012) | -0,159 (0,897) | 0,323 (0,812) |
| <i>Stat. próba együttható</i> | 1,654 ^d | 2,145 ^c | 3,472^{c**} | 2,427^{c*} | 1,196 ^c | 0,247 ^c | 1,042 ^c | 4,187^{d**} |

Rövidítések: Kül1= A tx gyógyítás iránti bizalmatlanság; Kül2= Az új vese iránti kiszolgáltatottság; Kül3= A gyógyulásba vetett hit; Kül4= A műtéttől való félelem; Kül5=A gyógyulás okozta hátrányokkal való megbékélés; Kül6=A dialízis szubjektív betegségterhe; Kül7=Az új vese befogadásában való én-részesség tagadása; Kül8=Az én-részesség vállalása a gyógyulásban;

^a t-próba t értéke

^b Spearman féle korreláció

^c ANOVA teszt F értéke

^d Welch teszt értéke

* p<0,05 ** p<0,01

20. táblázat: A transzplantációval szembeni attitűd faktorai (közös) és a szociodemográfiai változók közötti kapcsolat

| | Köz1 | Köz2 | Köz3 | Köz4 | Köz5 | Köz6 | Köz7 | Köz8 | Köz9 |
|---|----------------------------|---------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------|--------------------|---------------------------|--------------------|--------------------|
| Kor | | | | | | | | | |
| <i>Statistika</i> | -0,150 ^b | 0,004 ^b | 0,085 ^b | 0,207^{*b} | 0,057 ^b | 0,126 [*] | - | 0,039 ^b | 0,030 ^b |
| <i>i próba</i> | | | | | | | 0,122^{*b} | | |
| <i>együtthető</i> | | | | | | | | | |
| Nem (átlag, szórás) | | | | | | | | | |
| Férfi | -0,11 (0,97) | -0,03 (1,02) | -0,06 (0,99) | -0,10 (1,09) | -0,01 (1,04) | -0,06 (1,00) | -0,15 (1,04) | -0,03 (0,96) | -0,07 (1,06) |
| Nő | 0,13 (1,03) | 0,03 (0,99) | 0,08 (1,01) | 0,12 (0,87) | 0,00 (0,95) | 0,08 (1,00) | 0,18 (0,92) | 0,05 (1,05) | 0,09 (0,92) |
| <i>Stat. próba</i> | -2,023^{*a} | -0,435 ^a | - | - | - | - | - | - | - |
| <i>együtthető</i> | | | 1,164 ^a | 1,858 ^a | 0,089 ^a | 1,215 ^a | 2,795^{*a} | 0,721 ^a | 1,131 ^a |
| Iskolai végzettség (átlag, szórás) | | | | | | | | | |
| Alap | 0,04 (1,06) | 0,07 (1,00) | 0,18 (1,03) | 0,03 (1,02) | 0,08 (0,96) | 0,09 (1,04) | -0,05 (1,00) | -0,02 (1,00) | -0,02 (1,07) |
| Közép | -0,01 (0,97) | -0,03 (0,97) | -0,18 (1,00) | -0,01 (0,91) | -0,03 (1,06) | -0,08 (0,94) | 0,05 (0,95) | 0,08 (1,01) | 0,14 (0,86) |
| Felső | -0,09 (0,85) | -0,18 (1,07) | -0,23 (0,79) | -0,10 (1,12) | -0,22 (0,99) | -0,14 (0,97) | 0,06 (1,13) | -0,11 (1,00) | -0,23 (1,03) |
| <i>Stat. próba</i> | 0,279 ^c | 1,195 ^c | 5,159^{*c} | 0,277 ^c | 1,605 ^c | 1,307 ^c | 0,327 ^c | 0,539 ^c | 2,070 ^c |
| <i>együtthető</i> | | | | | | | | | |
| Munkaviszony (átlag, szórás) | | | | | | | | | |
| Munkan. | -0,49 (0,60) | 0,79 (0,95) | 0,38 (1,19) | 0,04 (1,01) | 0,31 (1,06) | -0,29 (1,09) | 0,30 (0,46) | 0,25 (0,79) | 0,47 (1,04) |
| Nyugd. | -0,09 (0,90) | -0,05 (1,00) | 0,08 (0,95) | 0,11 (1,13) | 0,11 (0,99) | 0,21 (1,02) | -0,22 (1,04) | 0,01 (1,07) | 0,01 (0,96) |
| Rokk.ny. | 0,04 (1,01) | 0,09 (0,98) | 0,01 (1,03) | -0,02 (0,87) | -0,09 (1,01) | -0,11 (1,03) | 0,03 (0,98) | -0,01 (1,09) | -0,05 (1,04) |
| Részállás | -0,21 (0,95) | 0,16 (0,89) | -0,15 (0,95) | 0,04 (0,84) | -0,34 (0,90) | -0,09 (0,81) | 0,20 (0,89) | 0,95 (0,87) | 0,15 (0,92) |
| Telj.állás | 0,09 (1,18) | -0,30 (1,02) | -0,11 (1,02) | 0,07 (1,08) | 0,20 (0,98) | -0,02 (0,81) | 0,31 (0,82) | 0,04 (0,97) | 0,14 (1,02) |
| <i>Stat. próba</i> | 0,912 ^c | 2,127 ^c | 0,587 ^c | 0,262 ^c | 1,676 ^c | 1,619 ^c | 2,33 ^c | 0,144 ^c | 0,671 ^c |
| <i>együtthető</i> | | | | | | | | | |

Rövidítések: Köz1=A halott donor személye iránti kíváncsiság; Köz2=Az élő donor iránti büntudat; Köz3=A betegség okozta elbizonytalanodás; Köz4=A gyógyítóba vetett hit; Köz5=A tx gyógyításba vetett hit; Köz6=A tx elutasítása a donor személyén keresztül; Köz7=Az új vese elfogadása; Köz8=A dialízis életvezetést gátló hatása; Köz9=A műtéti kockázat;

^a t-próba t értéke

^b Spearman féle korreláció

^c ANOVA teszt F értéke

* p<0,05 ** p<0,01

Az életkor és a transzplantációval szembeni attitűd egyes faktorai közötti összefüggések feltáráshoz korrelációs számítást végeztünk. A korrelációs számítás eredményeként a kor tekintetében az alábbi faktorokkal találtunk szignifikáns összefüggést:

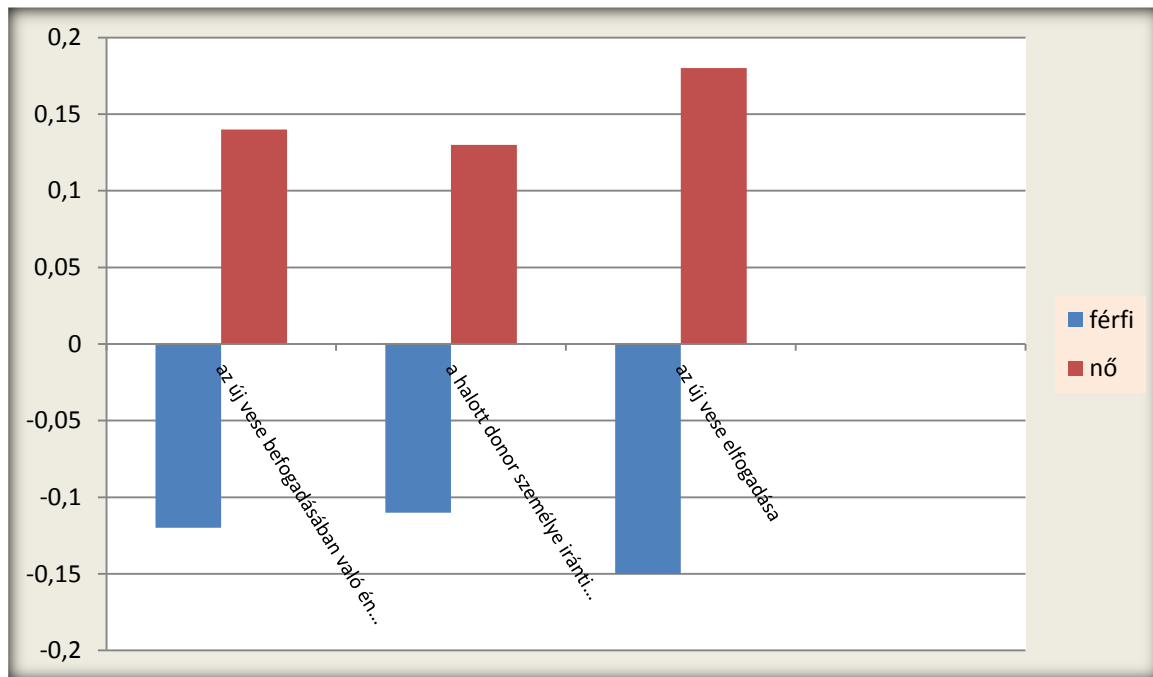
- *a gyógyítóba vetett hit ($r=0,207, p=0,001$)*
- *az új vese elfogadása ($r=-0,122, p=0,05$)*
- *én részesség vállalása a gyógyulásban ($r=-0,231, p=0,05$)*
- *a transzplantáció elutasítása a donor személyén keresztül ($r=0,126, p=0,005$)*
- *a halott donor személye iránti kíváncsiság ($r=-0,150, p=0,005$)*

A transzplantáció iránti attitűd egyes faktorai mentén az életkori különbségek szignifikanciái arra utalnak, hogy az életkor előre haladtával a betegek jobban hisznek a szakember gyógyításában, bár az idősebb betegek kevésbé fogadják el a vesetranszplantációs kezelést és ezzel együtt a gyógyulás folyamatában a saját szerepüket.

Welch próbával és T-próba segítségével tártuk fel a *férfiak és a nők között megjelenő attitűdbeli különbségeket*. Ennek alapján az alábbi faktorokban találtunk eltéréseket:

- *az új vese elfogadása ($t(282)=2,795, P=0,006$)*
- *az új vese befogadásában való én részesség tagadása ($t(282)=2,207, p=0,028$)*
- *a halott donor személye iránti kíváncsiság ($t(282)=2,023, p=0,044$)*

A feltárt különbségek alapján megállapítható, hogy bár a nők a beültetett új vesét jobban elfogadják, mint a férfiak, mégis kevésbé vállalják saját szerepüket az új szerve elfogadásának tekintetében, hajlamosabbak tagadni a beültetett graft befogadásában való én részességüket, miközben jobban érdekli őket a halott donor személyének egyes vonása (4. ábra).

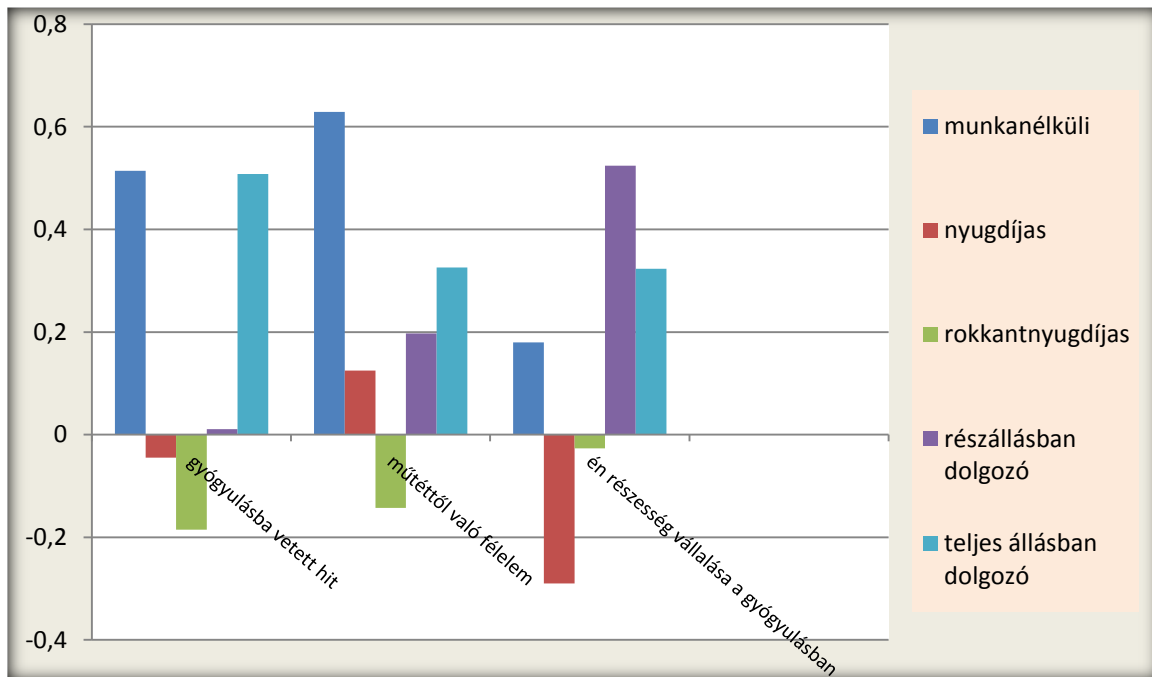


4. ábra: A transzplantációval szembeni attitűd faktoraiban megjelenő különbségek férfiak és nők között

A betegek *munkavállalása* mentén a transzplantációval szembeni attitűd egyes faktoraiban jelentkező különbségek vizsgálatához ANOVA próbát végeztünk, melynek alapján az alábbi három faktorban adódott szignifikáns eltérés:

- *a műtéttől való félelem* ($F=2,533, p=0,041$)
- *a gyógyulásba vetett hit* ($F=3,502, p=0,008$)
- *az én részesség vállalása a gyógyulásban* ($F=4,288, p=0,002$).

Eredményeink alapján főként a nyugdíjas és a munkanélküliek viszonyulnak negatívan a veseátültetéshez. Bár a legmagasabb fokú műtéti szorongással, félelemmel a munkanélküliek körében találkoztunk, mégis a munkanélküli beteg bízik leginkább a gyógyulásában. A rokkantnyugdíjas betegek már sokkal kevésbé félnek a műtéti eljárástól, de ezzel együtt kevésbé is hisznek gyógyulásukban. A rokkantnyugdíjasok többsége a magyar társadalom csökkentértékű tagjaként éli meg önmagát, mely számos depresszív vonást hordozhat, amelyek egyike lehet a reménytelenség. Ennek talaján a rokkantnyugdíjasok a gyógyulásukban való saját szerepüket alig vállalják (5. ábra).

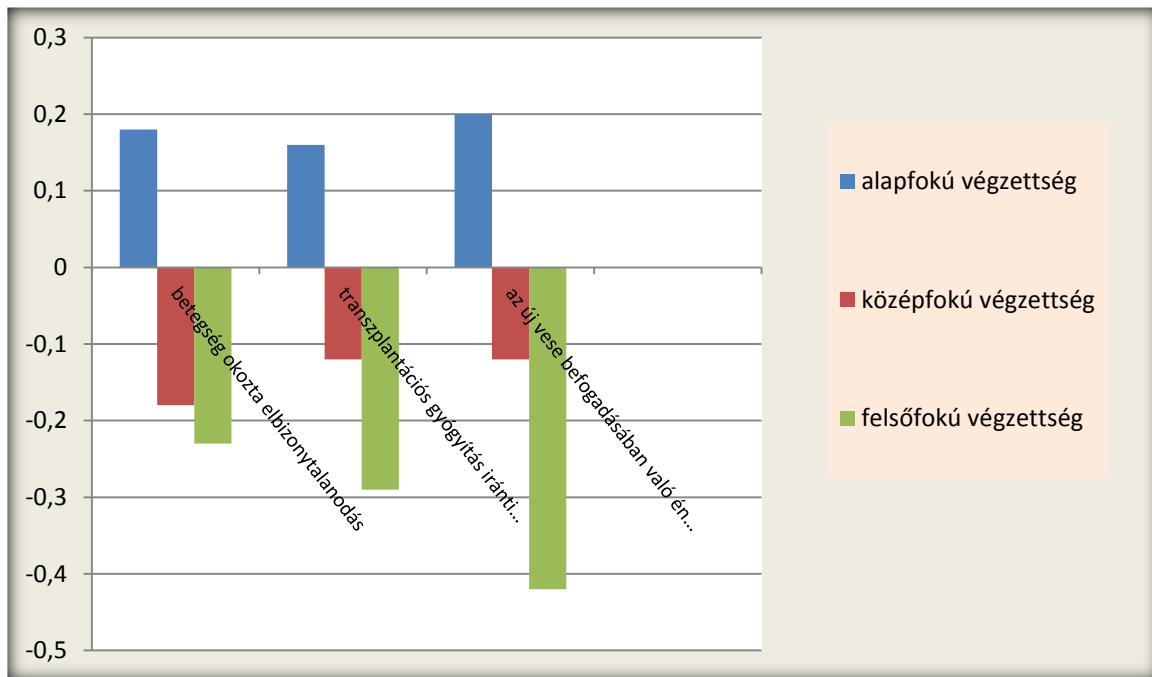


5. ábra: A transzplantációval szembeni attitűd faktoraiban megjelenő különbségek a munkavállalás tekintetében

ANOVA és Welch-próba segítségével tártuk fel az *iskolai végzettség* és a transzplantációval szembeni attitűdök faktorai közötti összefüggést. Az iskolai végzettség mentén az alábbi három faktorban mutatkozott szignifikáns eltérés:

- *a betegség okozta elbizonytalanodás ($F=5,159, p=0,006$)*
- *a transzplantációs gyógyítás iránti bizalmatlanság ($F=4,45, p=0,011$)*
- *az új vese befogadásában való én részesség tagadása ($F=7,45, p=0,001$).*

Eredményeink alapján megállapítható, hogy az iskolázottság a transzplantáció iránti elfogadást segíti. A magasabb iskolai végzettséget általánosságban pszichoszociális erőforrásként tartják számon, mely jelen kutatásunk eredményeiben is megmutatkozott. Az alacsonyabb iskolázottságú vesebetegek betegségük tekintetében bizonytalanabbak, gyógyításukkal, gyógyulásukkal kapcsolatban bizalmatlanok, s gyógyulásuk folyamatában kevésbé vállalják saját részüket, szerepüket (6. ábra).



6. ábra: A transzplantációval szembeni attitűd faktoraiban megjelenő különbségek az iskolai végzettség tekintetében

2.4.5.6.2 A szociodemográfiai változók és a depresszió közötti kapcsolat

A betegek *életkora* szoros összefüggést mutat a depresszió mértékével ($r=0,190$, $p=0,001$). Az életkor előre haladtával a depresszió foka nő, idősebb betegeknél valószínűbb a depresszió megjelenése.

A Mann-Whitney próba nem mutatott különbséget *férfiak és nők* között a depresszió mértékében ($Z=0,648$, $p=0,517$).

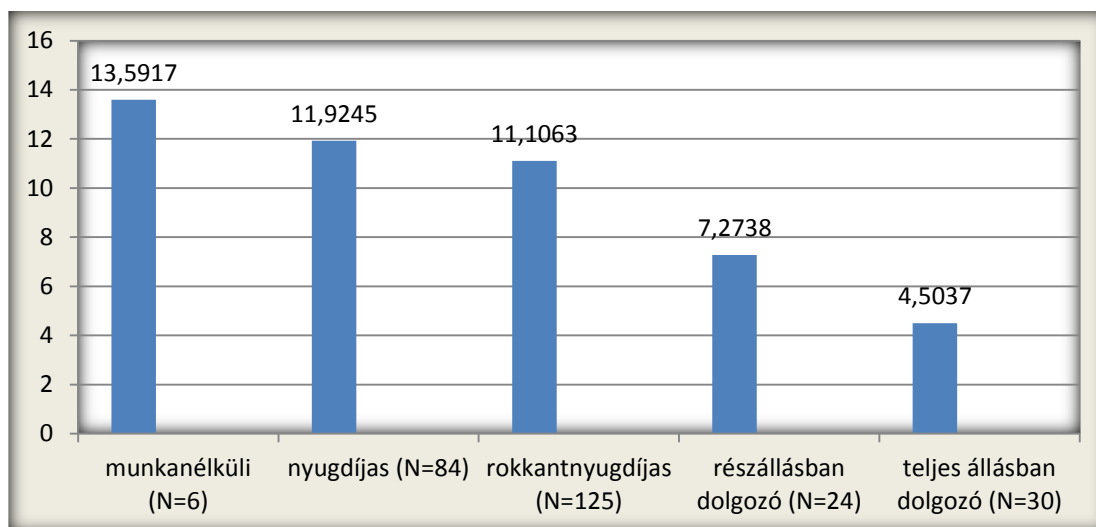
A Kruskal-Wallis teszt szignifikáns összefüggést talált a depresszió és a *munkaviszony* között ($\chi^2=18,577$, $p=0,001$) (21. táblázat). A legmagasabb fokú depressziót a munkanélküliek körében mértük, míg legalacsonyabbat a teljes munkaidőben dolgozó betegek jelezték (7. ábra).

21. táblázat: A munkaviszony és a depresszió közötti összefüggés vizsgálata

| | Depresszió (átlag, szórás) |
|--------------------------------|----------------------------|
| munkan. | 13,5917 (10,14) |
| nyugd. | 11,9245 (10,77) |
| rokk.nyugd. | 11,1063 (10,66) |
| részállás | 7,2738 (6,63) |
| teljes | 4,5037 (6,58) |
| <i>Stat.próba együtthatója</i> | 18,577 ^{a*} |

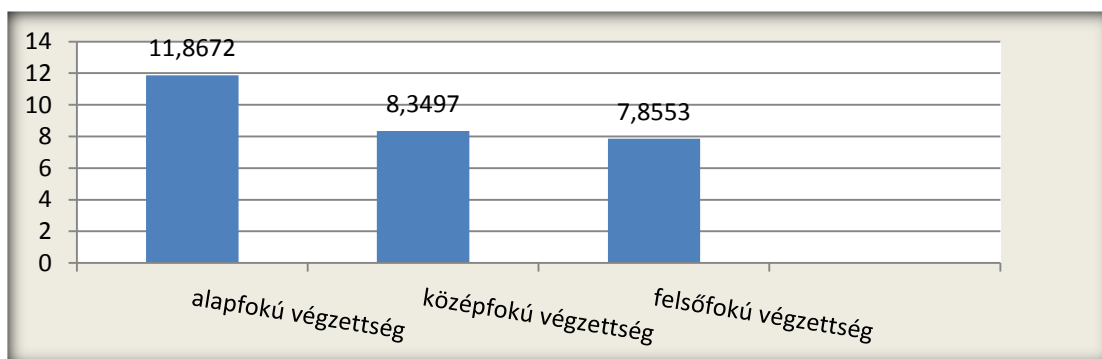
^a Kruskal Wallis Chi négyzet értéke

* p<0,01



7. ábra: A depresszió mértéke a munkaviszony tekintetében

A páronkénti Mann-Whitney próba szignifikáns összefüggést állapított meg az alapfokú és a középfokú ($Z=-2,656$, $p=0,008$), valamint az alapfokú és a felsőfokú végzettségűek között ($Z=-2,484$, $p=0,13$) a depresszió vonatkozásában. A közép-és felsőfok iskolai végzettségének mentén tehát nem mutatható ki összefüggés ($Z=-0,409$, $p=0,830$), azonban az alacsonyabb végzettséggel rendelkező betegek depressziójának mértéke szignifikánsan magasabb fokú (8. ábra).

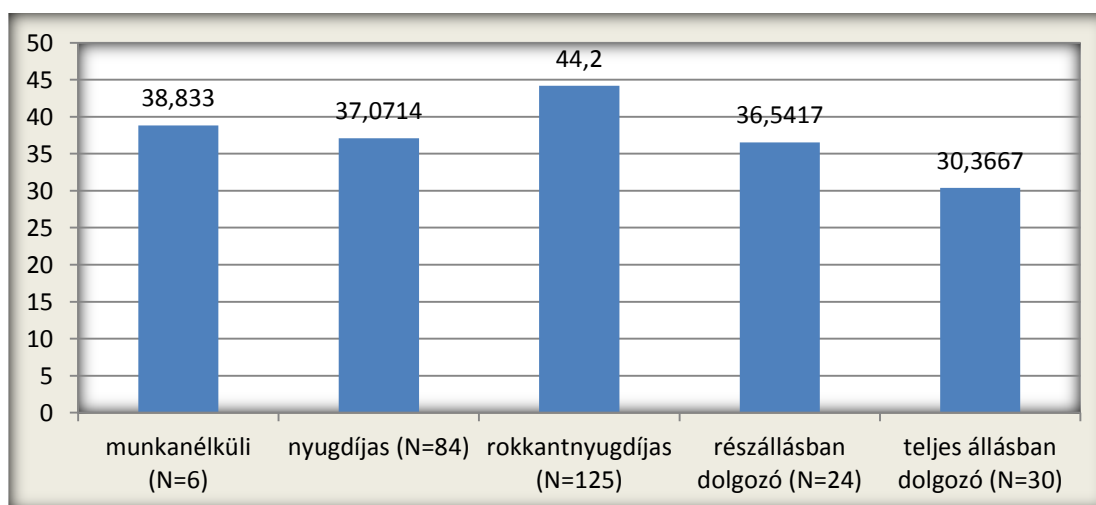


8. ábra: A depresszió és az iskolai végzettség összefüggése

2.4.5.6.3 A szociodemográfiai változók és a betegségteher közötti kapcsolat

Vizsgálati eredményeink alapján sem az *életkor*, sem a *nemi különbségek*, sem az *iskolai végzettség* nem játszik szerepet a betegségteher alakulásában.

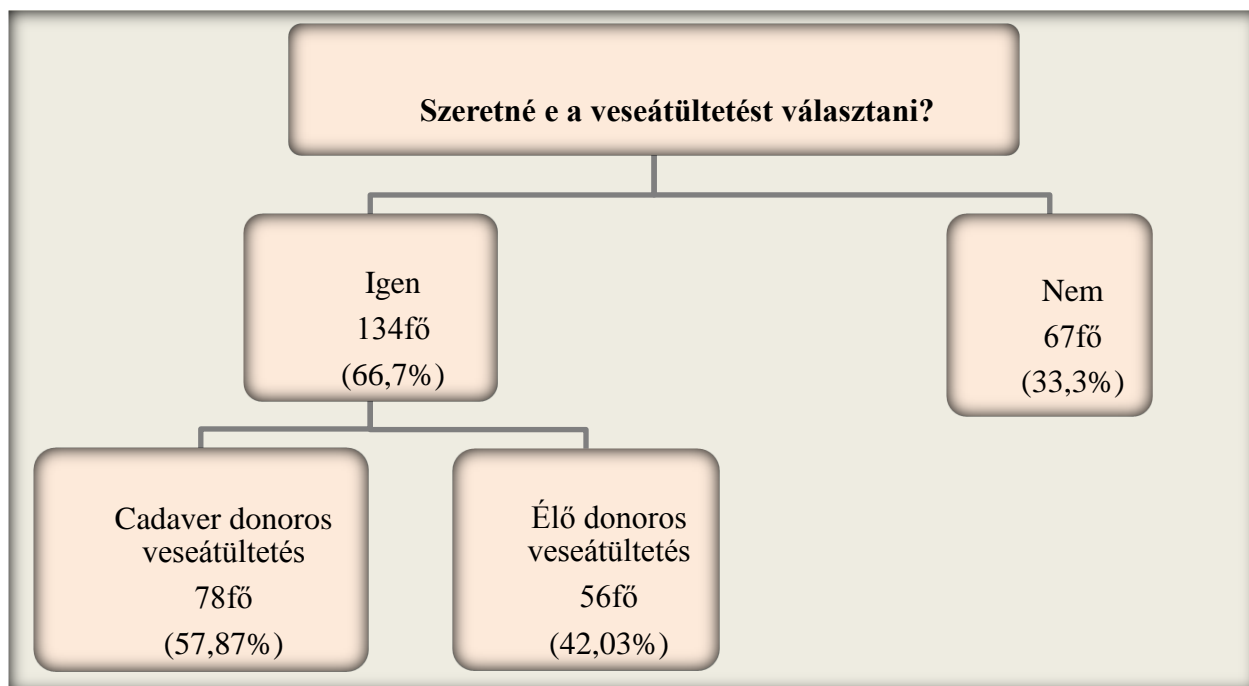
Együttjárást találtunk a betegek *munkaviszonya* és betegségterhük foka között, az ANOVA próba a betegségteher vonatkozásában összefüggést mutatott ($F=5,413$, $p=0,000$). A betegségteher a rokkantnyugdíjasok körében a legmagasabb, míg a legalacsonyabb betegségterhet a teljes munkaidőben dolgozók élik meg (9. ábra).



9. ábra: A betegségteher mértéke a munkaviszony vonatkozásában

2.4.5.7 A transzplantáció választása és elutasítása

Általánosan elfogadott az a nézet, mely szerint a veseátültetés a végstádiumú veseelégtelenség legjobb gyógymódja. ahogy a szakirodalmi összefoglalóban említettük, az operációra alkalmas betegek között is sokan visszautasítják a transzplantáció lehetőségét. Kutatásunk egyik céljaként tűztük ki a transzplantációs műtét elfogadásának vagy elutasításának háttérben meghúzódó motívumok, tudattartalmak megismerését. Első lépésként megnéztük, hogy a vizsgálati mintánkban milyen arányban jelenik meg a veseátültetés elutasítása.



10. ábra: A veseátültetéshez való viszony a transzplantáció előtt álló betegek körében
($n=198$)

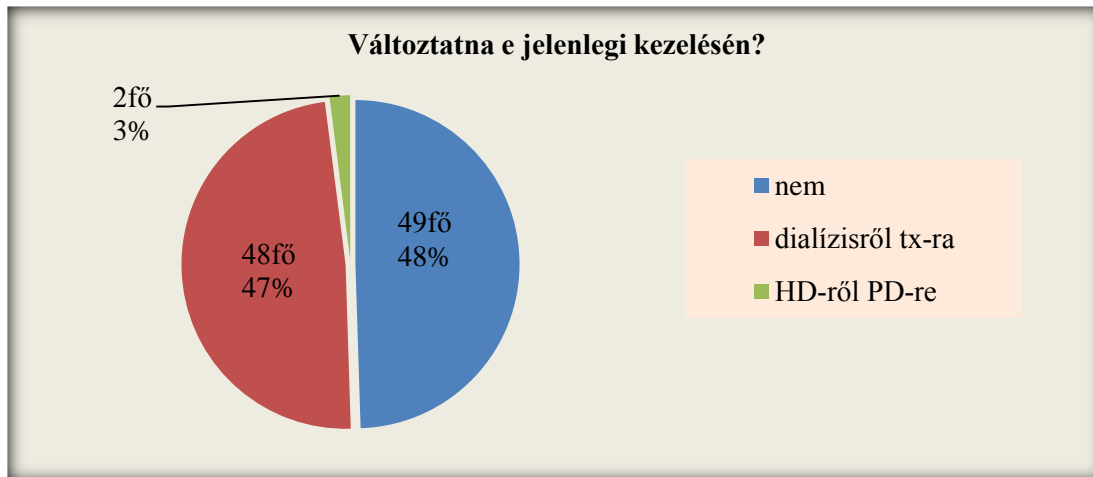
A vizsgálatunkban részt vevő 198 transzplantáció előtt álló beteg *egyharmada* elutasítja a transzplantációt (N=134 fő / 66,7% választaná a tx-t vs. N=67 fő / 33,3% nem választaná a tx-t) (10. ábra). A transzplantáció választásának / elutasításának felmérése részeként kérdést tettünk fel az élő donoros transzplantáció elfogadása, illetve elutasítására vonatkozóan.

22. táblázat: *Az élő donoros transzplantáció választásának preferenciája a vesebetegek körében*

| Az élő donoros transzplantáció preferálása | | |
|---|--------------|--------------|
| | IGEN | NEM |
| Predializált | 40,0% | 60,0% |
| Dializált | 28,3% | 71,7% |
| Transzplantált | 12,9% | 87,1% |
| Összesen | 27,1% | 72,9% |

Ahogy a beteg a betegségkarrier egyes stádiumain haladva egyre közeledik a veseátültetés választásának lehetőségéhez, az élődonoros transzplantáció elutasítása egyre inkább megjelenik a tudatában. Míg a predializáltak számára elsődleges választás lenne az élő donoros transzplantáció, addig a dializáltaknál ez az arány már 28,3%-ra csökken (22. táblázat). Az élődonoros transzplantáció előnyben részesítése csupán elképzelésben jelenik meg, addig, amíg nincs realitása az élő donoros transzplantáció mellett való döntésnek. A vizsgálati mintánkban részt vevő 87 transzplantált közül mindösszesen *hat fő kapta élő donortól graftjét* (8. táblázat), tehát a gyakorlati megvalósulás nem reprezentálja a betegek élő donoros transzplantációra vonatkozó preferenciáját. Mindemellett a betegeknek tudomása van arról, hogy az élő donoros transzplantáció a legjobb megoldás a vesepótló kezelések vonatkozásában. Betegeinket megkérdeztük arról, hogy véleményük szerint az élő donoros transzplantáció sikeresebb - e, melyből kiderült, az általunk vizsgált 285 vesebeteg többségének tudomása van arról, hogy az *élődonoros transzplantáció jobb megoldás*, mint a cadaver donoros veseátültetés (N=232 fő, 84% az élő donoros tx jobb megoldás vs. N=44 fő, 16% az élő donoros tx nem jobb megoldás). Ezzel szemben a transzplantációt választók *több mint fele mégis a cadaver donoros transzplantáció mellett döntene* (cadaver: N=78 fő / 57,97%; élődonoros: N=56 fő, 42,03%) (10. ábra).

A transzplantáció elutasítása leginkább a dializáltak körében jelenik meg. A mintánk 99 dialízisen levő betegének mindössze 47%-a (48 fő) vallotta azt, hogy dialízisről transzplantációra térne át, s két fő nyilatkozott arról, hogy hemodialízis helyett a peritoneális dialízist választaná (11. ábra). Ez azt mutatja, hogy a dialízis mellett való döntéssel párhuzamban a betegek attitűdje negatív irányba tolódik a veseátültetést illetően.



11. ábra: A dializált vesebetegek eloszlása a jelenlegi kezelésén való változtatás igénye mentén

A transzplantáció elutasítása megjelenik a betegek várólistán való szereplésének alacsony arányában: a *transzplantáció előtt álló betegek kis hányada szerepel a vesetranszplantációs várólistán* (N=34 fő, 17,17% szerepel a VL-n vs. N=164 fő/82,83% nem szerepel a VL-n). Kérdéses, hogy a transzplantáció elutasítása minek hatására fokozódik a betegségkarrier előre haladtával a transzplantáció előtt álló betegek körében. A veseátültetés elutasítását meghatározhatja a sikertelen esetekkel (sikertelen transzplantáció) való találkozás is – mint ahogy a korábbi szakirodalmi adatok is alátámasztják.

A vizsgálatban részt vevő betegek fele (N=142 fő, 50%) találkozott sikertelen esettel, mely valóban hozzájárulhat a transzplantáció negatív megítéléséhez. A transzplantáció elutasítását azonban eredményezheti a beteg veseátültetésre vonatkozó *téves elképzelése* is. A veseátültetés akkor motiváló tényező, ha a beteg ehhez kielégítő ismerettel rendelkezik. Sok beteget tart vissza a várólistáról a transzplantált betegek sikertelen történeteivel való találkozás mellett az ismeretek hiánya.

Ennek feltárásához megvizsgáltuk a betegek vesepótló kezelésekkel kapcsolatos ismereteit. A betegek transzplantációról szóló téves információi megjelentek vizsgálati eredményeinkben. A betegek 33,9%-a (N=97 fő) gondolja úgy, hogy *csak az kerülhet fel a transzplantációs várólistára, aki megelőzően dialízisre jár*. Ebben a kérdésben leginkább a predializáltak gondolkodnak tévesen: 52,6% (N=52 fő) úgy véli, a transzplantációt csak a dialízist követően választhatják. Az általunk vizsgált 285 vesebeteg 20,5%-a (N=58 fő) úgy tudja, hogy cadaver donort is csak dializált beteg kaphat. Ennek tekintetében szintén a predializáltak bizonyultak a leginkább tájékozatlanoknak: 38,5% (N=38 fő) fals elképzeléssel van a transzplantáció ezen vonatkozásában (23.táblázat).

23. táblázat: A vesebetegek transzplantációval kapcsolatos hiedelmeinek bemutatása

| „Úgy tudom, csak az kerülhet fel a transzplantációs várólistára, aki dialízisre jár” | | |
|---|-------------------|--------------------|
| | IGEN (N/%) | NEM (N/%) |
| Predializált | 52 (52,6%) | 47 (47,4%) |
| Dializált | 30 (30,9%) | 69 (69,1%) |
| Transzplantált | 14 (16,3%) | 73 (83,7%) |
| Összesen | 97 (33,9%) | 188 (66,1%) |
| „Úgy tudom, hogy a halott emberből származó vese csak dializáltaknak jár” | | |
| | IGEN (N/%) | NEM (N/%) |
| Predializált | 38 (38,5%) | 61 (61,5%) |
| Dializált | 14 (13,4%) | 85 (86,6%) |
| Transzplantált | 8 (9,4%) | 79 (90,6%) |
| Összesen | 58 (20,5%) | 227 (79,5%) |

A predializált és a dializált betegcsoportok elutasító véleménye szemben áll a transzplantációs műtéten átesett betegcsoport tapasztalatával. A legtöbb veseátültetett beteg sikeresnek ítéli a veseátültetést (N=82 fő, 94,3%). Úgy tűnik, a transzplantációs műtétet követően a betegek elégedettek a gyógyulásukkal. A transzplantáltak 50%-a szerint új veséjük több, mint tíz évig fog működni. Kevés beteg gondol arra, hogy a beültetett vese csupán rövid ideig funkcionál majd. Ugyanakkor a korábbiakban említett, a még transzplantáció előtt álló betegek kétélyeit igazolja, hogy a vizsgálatunkban részt vevő 87 transzplantált közül 27-en beszámoltak arról, hogy ők is nehezen tudtak elköteleződni a transzplantációs műtét mellett, csak később voltak képesek a veseátültetésre vonatkozó döntésüket meghozni (24. táblázat).

24. táblázat: *Transzplantáció sikerességének megítélése a transzplantációs műtéten átesettek körében*

| Transzplantáció sikerességének megítélése | N (%) |
|--|------------|
| siker | 82 (94,3%) |
| sikertelen, mert rövid ideig működött | 3 (3,5%) |
| sikertelen, mert sokszor kellett kórházban lenni | 1 (1,1%) |
| sikertelen, a gyógyszerek mellékhatása miatt | 1 (1,1%) |
| A donor vese működési idejének megítélése | N (%) |
| Nincs információ | 34 (39,1%) |
| 1-3 év | 1 (1,1%) |
| 4-6 év | 2 (2,3%) |
| Több mint 10 év | 50 (57,5%) |
| „Azonnal a transzplantáció mellett döntöttem” | |
| Igen | 60 (68,6%) |
| Nem | 27 (31,4%) |

2.4.5.7.1 A transzplantáció választása a transzplantációval szembeni attitűdök mentén

A transzplantáció elfogadásának vagy elutasításának hátterében meghúzódó attitűdök megismeréséhez T-próbát végeztünk, mely segítségével összehasonlítottuk a transzplantációt választók és elutasítók csoportját (25. táblázat).

25. táblázat: *Az attitűd faktorok differenciáló hatásának bemutatása a Transzplantációt választók és nem választók között*

| Faktor | Választja ^b | Nem választja ^b | p |
|---|------------------------|----------------------------|--------------------|
| A transzplantációs gyógyításba vetett hit | 0.216 | -0.371 | 3.32 ^{a*} |
| A transzplantáció elutasítása a donor személyén keresztül | -0.157 | 0.557 | 4.93 ^{a*} |
| A transzplantációs gyógyítás iránti bizalmatlanság | -0.165 | 0.835 | 7.18 ^{a*} |
| A gyógyulás okozta hátrányokkal való megbékélés | 0.256 | -0.339 | 3.59* |
| Az én-részesség vállalása a gyógyulásban | 0.017 | -0.793 | 4.33 ^{a*} |

^a t próba érték

^b faktorsúly

*:p<0.001

Eredményeink alapján a beteg transzplantáció melletti elköteleződését segíti a beteg *transzplantációs gyógyításba vetett hite* (faktorsúly=0.216, $p<0,001$), *a gyógyulás okozta hátrányokkal való megbékélése* (faktorsúly=0,256, $p<0,001$) és *a gyógyulásban való énrészességének vállalása* (faktorsúly=0,017, $p<0,001$). Ha a beteg hisz abban, hogy a veseátültetés sikeres megoldás, s általa végleg meggyógyulhat betegségéből, ez segíti őt a transzplantáció melletti elköteleződésben. A műtét következményeivel (kilöködés gátló gyógyszerek mellékhatásai, fáradékonyság, esetleges rizikók, idegen szerv jelenléte) kapcsolatos szorongásos gondolatok minden beteget érintenek. Az általunk vizsgált betegek nagy része (N=264 fő, 92,5%) tudatában van annak, hogy veseátültetést követően élete végéig gyógyszert kell szednie. Azonban azok a betegek, akik képesek ezekkel megbékélni, elköteleződést mutatnak a transzplantáció irányába. A beteg gyógyulásában való saját szerepének vállalása szintén a transzplantáció iránti pozitív attitűdöt valószínűsíti.

A veseátültetést elutasító betegek körében megjelent *a transzplantáció elutasítása a donor személyén keresztül* (faktorsúly=0.557, $p<0,001$) és *a transzplantációs gyógyítás iránti bizalmatlanság* (faktorsúly=0.835, $p<0,001$). A donorról kapcsolatos érzések kulcsfontosságú szerepet játszanak a transzplantáció elutasításában. A donor személyével kapcsolatban megjelenő emóciók gátolhatják a transzplantáció választásának szándékát. Emellett a transzplantációs műtéttel szembeni bizalmatlanság szintén hozzájárul a veseátültetés megtagadásához.

2.4.5.7.2 A transzplantáció választása, a depresszió és a betegségteher közötti kapcsolat

Mivel a betegségteher normális eloszlású, a depresszió pedig nem, ezért a betegségteher esetében ANOVA vizsgálatot, a depresszió esetében pedig Kruskal-Wallis próbát alkalmaztunk annak feltárására, hogy azok befolyásolják-e a beteg transzplantációra vonatkozó választását.

Az ANOVA elemzés alapján a betegek *betegségterhének értéke lényegesen nem befolyásolta a transzplantációra vonatkozó választását* ($F=0,082$; $p=0,921$). A cadaver, az élő donoros transzplantációt választók és a veseátültetést nem vállalók körében a betegségteher értéke közel azonos mintázatot mutat.

Kruskal Wallis féle elemzés alapján *szignifikáns összefüggést találtunk a transzplantáció választása és a depresszió mértéke között* ($\text{Chi}^2=6,38; p=0,041$). A transzplantációt elutasító betegek körében találtuk a legmagasabb fokú depressziót, míg a cadaver donoros transzplantációt vállalók esetén a legalacsonyabbat (26. táblázat).

26. táblázat: *A betegek depressziója a választott transzplantáció típusa mentén*

| Választott típus | BDI (Átlag /SD/) | p |
|-----------------------------|------------------|--------|
| cadaver donor | 9,52 (10,18) | <0,001 |
| élő donor | 11,26 (9,99) | <0,001 |
| transzplantációt elutasítók | 13,59 (10,52) | <0,001 |

A depresszió az elutasításhoz, izolációhoz, akár az életet megtagadó állapothoz vezethet. Így szélsőségesen ronthatja a gyógyulás iránti motívumokat. A cadaver donort választók között a legkisebb a depresszió. Az élő donort választók körében a magasabb depressziót az élő donorral kapcsolatban megélt esetleges büntudati feszültség okozhatja.

2.4.5.7.3 Szociodemográfiai tényezők szerepe a transzplantáció választásában

A szociodemográfiai tényezők meghatározó szerepet játszanak a transzplantáció választásában és elutasításában.

Szignifikáns összefüggést találtunk a transzplantáció elutasítása és a beteg *életkora* között ($\text{Chi}^2=13,660$, $p=0,001$). Az életkor azonban csak a transzplantáció elutasítását határozza meg, Mann Whitney próba segítségével a cadaver és élő donort választók között már nem találtunk szignifikáns eltérést ($Z=-0,626$, $p=0,531$) (27. táblázat).

27. táblázat: *Az életkor és a transzplantáció választásának összefüggése*

| Választott transzplantáció típusa | életkor (átlag, szórás) |
|-----------------------------------|-------------------------|
| cadaver | 54.3 (13.5) |
| élődonor | 53.4 (14.2) |
| egyiket sem | 62.5 (14.6) |

Kruskal-Wallis ($\text{Chi}^2=13.66; p<0.001$)

A vizsgálati mintánkban a *férfiak és a nők* között nem találtunk lényeges eltérést a transzplantáció választásában vagy elutasításában ($\text{Chi}^2=3.81$; $p=0.149$), s az iskolázottság mentén sem adódott szignifikáns különbség a transzplantációt választók és elutasítók között ($\text{Chi}^2=2.81$; $p=0.590$).

A mintázatok eltérnek a *munkaviszony* tekintetében ($\text{Chi}^2=24.93$; $p=0.005$). A nyugdíjasok és a részállásban dolgozók vállalják legkevésbé a veseátültetést, míg a teljes állásban dolgozók és a munkanélküliek között nem találtunk olyan személyt, aki elutasítaná a transzplantációt (28. táblázat).

28. táblázat: *A munkaviszony és a transzplantáció választásának összefüggése*

| Munkaviszony | cadaver (%) | élődonor (%) | egyik sem (%) |
|----------------------------|-------------|--------------|---------------|
| munkanélküli | 60 | 40 | 0 |
| nyugdíjas | 31.3 | 20.9 | 47.8 |
| rokkantnyugdíjas | 41.9 | 30.2 | 27.9 |
| részállású munkaviszony | 53.8 | 38.5 | 7.7 |
| teljes állású munkaviszony | 65 | 35 | 0 |

*Kruskal-Wallis $\text{Chi}^2=24.93$; $p=0.005$)

A transzplantáció elutasítása tehát leginkább az idősebb, a nyugdíjas és a rokkantnyugdíjas betegek körében jellemző. Az idősebb betegek lemondóak lehetnek a veseátültetés vonatkozásában, előítéllettel fordulhatnak az eljárás irányában akár a műtéttel kapcsolatos rizikók, akár a transzplantációs eljárás sikertelenségének mentén.

A munkanélküli és a teljes munkaidőben dolgozó betegek közül egy beteg sem utasította el a veseátültetést. A munkaviszony az ember életében meghatározó szerepet tölt be. A krónikus betegségben szenvedő ember integrálja életvitelébe, hétköznapijaiba a betegségét. A teljes állású munkaviszonyban dolgozó beteget munkájához, hivatásához való ragaszkodása készíti a korlátok nélküli, végleges gyógyulás irányába.

Az élő donoros transzplantáció elutasításával főként a nyugdíjas betegek körében találoztunk. Idősebb korokról és társadalomban betöltött, általuk vélt redukált szerepükről gondolkodva úgy ítélik, hogy nem kockáztatják egy másik ember egészségét, s ebből adódóan elvetik az élődonoros transzplantáció lehetőségét.

2.4. MEGBESZÉLÉS

Kutatásunk fő célja a krónikus vesebetegségben szenvedő betegek nézeteinek, *attitűdjeinek a feltárása* volt. Emellett igyekeztünk választ kapni arra, hogy az *attitűdök háttérében milyen pszichés tényezők húzódnak meg a betegségkarrier folyamán* (hogyan jut el a végstádiumtól a transzplantációig), valamint ezek milyen befolyással vannak a gyógykezeléshez való viszony alakulásában, *miként határozzák meg a transzplantáció választását*. A pszichikus kísérőjelenségek közül kiemeltük a *depresszív tünetek és a betegségteher vizsgálatát*.

A betegek attitűdjeinek, a transzplantációra vonatkozó nézetrendszerének feltárásához kérdőívet dolgoztunk ki. A kérdőív alkalmas a krónikus vesebetegek általános attitűdjeinek leírására, valamint a predializált, dializált és transzplantált betegcsoportok jellemzőinek mérésére. Függetlenül attól, hogy a betegek mely stádiumban vannak, foglalkoztatja őket a műtét gondolata és a transzplantáció lehetősége. A krónikus vesebetegek még bizonytalanok a különböző beavatkozások gyógyító hatásának megítélésében, de gondolatban már megjelenik a transzplantáció lehetősége. Ennek pozitív megítélését és elfogadását jelentősen befolyásolja az orvos iránti bizalom. Mind a gyógyító eljárások elfogadását, mind az orvos iránti bizalom érzését ambivalenciák övezik. Az ambivalenciák kivételnek az elképzelt donor személyére, így megjelenik a donor személye iránti érdeklődés, kíváncsiság vagy egyéb (pl. bűntudat) érzelmek formájában, amely a transzplantációs gyógyítás választásához kapcsolódóan szorongást, esetleg annak elutasítását eredményezheti. Vizsgálati tapasztalataim megerősítik azokat a korábbi nemzetközi vizsgálatok eredményeit, melyek feltárták, hogy a betegeket foglalkoztatja a szerv eredete és azt, hogy gyakran bűntudattal viszonyulnak a donor irányába (Quintin et al, 2012; Baines és Jindal, 2003; Pascazio et al, 2010).

Eredményeink alapján le tudtuk írni a vesebetegek három – a betegségkarrier meghatározó struktúrái alapján elkülöníthető – *betegcsoportra jellemző attitűdöket*, s az ebből következő kezeléshez való viszonyulásukat.

Predializáltaknál kifejezetten negatív attitűddel talákoztunk a transzplantációt illetően. A predializált betegek bizalmatlanok a transzplantációs gyógyítással szemben, s képtelenek elfogadni a tényt, hogy egy idegen szerv legyen testükben, emellett félnek a műtéti eljárástól. Alapvetően hisznek a betegségük gyógyulásában, s háritják a gyógyulásukkal kapcsolatos saját szerepüket, felelősségüket.

A predializált betegek azok, akik a legkevésbé fogadják el annak gondolatát, hogy egy idegen szerv kerüljön szervezetükbe. Mindez egybe esik Hans és munkatársai eredményeivel. Hans és munkatársai beszámoltak arról, hogy a transzplantációt megelőzően a betegek sokkal inkább vallják, hogy veseátültetést követően a beültetett szerv idegenként él tovább szervezetükben. Vizsgálatukban a már operáción átesett betegek sokkal kisebb fokú idegenségérzetről számoltak be a beültetett szervükkel kapcsolatban, mint azok, akik még a betegségkarrier első stádiumában vannak (Hans et al, 1999). Fontos felmérnünk a betegek ezzel kapcsolatos vélekedését, s emellett a műtéttől való félelmüket feltárni, hiszen korábbi kutatások is alátámasztották a műtéti félelem és a transzplantáció elutasítása közötti összefüggést (Vámos et al, 2009). Ahhoz, hogy a beteg jól funkcionáljon a veseátültetést követően, szükségszerű, hogy a megjelenő érzéseit integrálni tudja. Ehhez pedig el kell fogadnia és fel kell dolgoznia a megjelenő érzelmeit. A predializáltaknál megfigyelt transzplantációra vonatkozó negatív attitűdök felhívják a figyelmet a pszichológusok gyógyítási folyamatban betöltendő fontos szerepére, mely ez idáig elhanyagolt terület.

A gyógyulást – gyógyítást illetően a *dializált betegeknél* is negatív attitűddel talákoztunk, melyben leginkább a kiszolgáltatottság és a reménytelenség érzése dominál. A dializált betegek lemondanak gyógyulásukról, elveszítették a gyógyulásukban való hitüket, s a dialízis hátrányaival is részben megbékéltek. Reménytelenségükből adódóan kételyeik vannak annak kapcsán, hogy saját sorsukba beleszólásuk lehet, ezért saját felelősségüket, szerepüket tagadják gyógyulásuk vonatkozásában. A reménytelenség ismert kockázati tényező, számos szakirodalom alátámasztja a depresszióval és öngyilkossággal való összefüggését (Perczel, 2001). Mindemellett a betegek által megélt reménytelenség akadályozza az orvosi előírásokkal való együttműködést, mely a veseelégtelen betegeknél az egyik legkockázatosabb tényező a gyógyulásuk tekintetében (DiMatteo et al, 2000). A dializált betegek körében jelentős pszichés hanyatlást tapasztaltunk, mely érinti mind a betegséggel és gyógyulással kapcsolatos attitűdöket, mind a depresszív tüneteket, illetve a betegségből adódó korlátozottságot is: eredményeink alapján a dializáltak körében találtuk legmagasabbnak a depresszió és betegségteher mértékét.

A *transzplantált betegek* körében kifejezetten pozitív attitűdőkkel talákoztunk. A transzplantált betegek alapvetően hisznek gyógyulásukban, elfogadással viszonyulnak a beültetett új veséjükhöz és vállalják a gyógyítási folyamatban betöltött saját szerepüket, felelősségüket. Többségük sikeresnek ítéli a veseátültetést, s az új vese iránti elvárásaikban legalább 10 éves működést feltételeznek.

Bár kiderült, hogy a transzplantáltak többsége nehezen köteleződött el a veseátültetés választása mellett, az operációt követően a veseátültetéssel szembeni bizalmatlanság esetükben minimálisra csökkent. A transzplantáción átesett betegek esetén a depresszió aránya a korábbiakhoz képest lecsökken.

Kiemelten vizsgáltuk a betegek *depresszív tüneteit*. A legtöbb vizsgálat alátámasztja, hogy a krónikus vesebetegek körében a depresszió az egyik leggyakoribb pszichés zavar (Cukor et al, 2007). A különféle kutatások eredményeiben és a gyakorlatban egyaránt tapasztalhatjuk, hogy a depresszió sok esetben nem kerül felismerésre, holott annak szűrése szükséges lenne. A depresszió befolyásolja a beteg együttműködését és a transzplantáció sikerességét is (Morana et al, 2009); Kaveh et al, 2001; Cukor et al, 2009).

Ezen összefüggés hátterében egyes szerzők a már említett reménytelenség tényezőjét hangsúlyozzák. Eredményeink szerint a krónikus vesebetegségben szenvedő betegek mintegy fele mondható depressziósnak. A dializáltak körében találtuk a legmagasabb depresszió értéket (47,5%), s ők a legveszélyeztetettebbek a súlyos depresszió vonatkozásában is. A különböző szakirodalmi adatok eltérő prevalenciáról számolnak be a depresszió tekintetében. Pawar a végstádiumú betegek körében a depressziót 87%-nak, transzplantáltaknál pedig 57%-nak találta (Pawar et al, 2006). Hedayati és munkatársai hemodializáltakkal végeztek feltáró vizsgálatot, mely alapján 27%-osnak találták a depresszió prevalenciáját (Hedayati et al., 2006). Peritoneálisan kezelt dializáltak körében is hasonlóan magas depresszióról (25-40%) számolnak be a különböző szakirodalmi felmérések. (Juergensen et al., 1996; Wuerth et al., 2003; Kim et al., 2002; Guney et al., 2008). Az általunk mért magas arány egyik oka a szakirodalmi összefoglalóban említett tényező lehet, mely szerint a depresszió mérésére alkalmas mérőeszközök többsége nem csak a depresszív tüneteket méri, hanem sok esetben azokban az urémia fiziológiai szimptomái is megfogalmazódnak. A nemzetközi kutatások a transzplantációt követően a depresszió csökkenéséről számolnak be, mely mintánkban is igazolódott. A transzplantáción átesett betegek esetén a depresszió aránya 41%-ra csökken. A depresszió arányára vonatkozó adataink eltérnek a hazánkban végzett kutatás során kapott eredményektől:

Kovács és munkatársai predializált betegek körében magas fokú depressziót mértek (50%), a mi mintánkban pedig a predializáltak körében találtuk a legalacsonyabb fokú depressziót (30%).

Kíváncsiak voltunk arra is, hogy a depresszió szempontjából mely szociodemográfiai tényezők szerepelnek védőfaktoroként a vesebetegek körében. Eredményeinkben azt találtuk, hogy a fiatalabb, a munkaviszonyban lévő és magasabb iskolázottságú betegek körében alacsonyabb a depresszió foka. Így elmondható, hogy a fiatalabb életkor mellett az iskolázottság és a munkaviszony védő faktoroként írható le.

Kutatásunkban kitértünk a *betegségteher* alakulásának felmérésére is. Enyhe eltérést találtunk a szakirodalomokban bemutatott, krónikus vesebetegeknél mért értéktől. A betegségteher tekintetében 39,6 pontszámot kaptunk, ezzel szemben 2001-ben Devins és munkatársai 38,78 pontszámot mértek KVE betegek körében. Egy korábbi hazai vizsgálat során hemodializált betegeknél 39,35 pontszámot találtak a betegségteher értékében. A dializáltak körében általunk mért érték a meghaladja ennek mértékét (42,8).

Ahogy látható, a dializált betegek körében számos negatív következménnyel számolhatunk: magasabb a depressziójuk, nagyobb betegségterhet élnek meg, elkeseredettek, alapvetően nem hisznek gyógyulásukban. Úgy tűnik, a beteg pszichés szempontjából a dialízis státusza veszélyeztető, célszerű lenne a betegnek mielőbb várólistára kerülni. Azonban több kutatás is beszámol arról, hogy a transzplantáció nyilvánvaló előnye ellenére sok beteg elutasítja a veseátültetést (Purnell et al, 2013; Landreneau et al, 2007). A veseátültetés hátterében álló okok feltárásának vizsgálata nemzetközi szinten is igen ritka (Martinez – Alarcón et al, 2005). Kutatásunk fő célkitűzései közé tartozott, hogy feltárjuk a *transzplantáció elutasítása mögött meghúzódó pszichológiai tényezőket*. Magyarországon is jellemző, hogy relatíve kevesen választják a jobb életminőséggel járó veseátültetést, s még kevesebben az élő donoros transzplantációt. Kíváncsiak voltunk, hogy melyek azok a lélektani gátak, amik akadályozzák a hatékonyabb vesetranszplantációval történő gyógyítást. Éppen ezért szerettük volna megismerni a transzplantációt választók és a veseátültetést elutasítók lélektani meghatározóit, nevezetesen a depresszió és a betegségteher mellett azokat a kognitív érzelmi viszonyulásokat, amelyek ennek hátterében állhatnak.

Vizsgálati eredményeink részben megerősítik Vámos és munkatársai által kapott eredményeket, miszerint a hemodializáltak 71%-a szeretné választani a transzplantációt (Vámos et al, 2009). Eredményeink alapján a betegek (predializáltak és dializáltak) 1/3-a utasítja el a transzplantációt. Ugyanakkor a dializált betegek csoportunk mindössze fele nyilatkozott arról, hogy a dialízis helyett a transzplantációt választaná. Mindebben figyelemre méltó és meglepő, hogy a transzplantáció előtt álló betegek (döntően hemodializált betegek) csupán 17%-a szerepel a transzplantációs várólistán.

A transzplantáció elutasítása hátterében álló okok feltárásához 19 kérdés mentén megvizsgáltuk a betegek veseptlő kezeléssel kapcsolatos ismereteit. Ezek közül kiemelendő, hogy sok beteg (főként a predializáltak) úgy véli, csak a dialízist követően lehet felkerülni a várólistára. Számos kutatási adat alátámasztja a preemptív transzplantáció előnyét a dialízist követő veseátültetéssel szemben (Kasiske et al, 2002). Ezért nagyon fontos lenne a betegek predialízis időszakában történő edukációja, mely lehetővé tenné, hogy még a dialízis megkezdése előtt felkerülhessenek a várólistára, ezzel segítve a sikerebb operáció lehetőségét. A megfelelő ismeretek biztosítása nem csak a korábbi transzplantáció mellett való elköteleződést segítené, hanem a jobb veseműködéssel is együtt járást mutat (Waterman et al, 2008).

Eredményeink alapján a transzplantáció választása mögött a gyógyításban való hit fontos szerepet játszik. Azok a betegek, akik hisznek a transzplantációval történő gyógyításban, szívesebben vállalják a veseátültetést. Mindez együtt járást mutat a transzplantáció iránti bizalom kérdésével, mely a transzplantáció választásához nélkülözhetetlen tényező. A betegek hajlamosak a saját felelősségüket negálni a gyógyulásuk tekintetében, ami a transzplantáció elutasításához vezethet. Azok a betegek, akik hajlandóak vállalni a gyógyulásban betöltött szerepüket, felelősségüket, s egyben képesek arra, hogy megbékéljenek a kezelés okozta hátrányokkal, kitartanak a transzplantáció választása és vállalása mellett. A transzplantáció elutasítása mögött több esetben a donor személyével kapcsolatosan megélt érzelmek állhatnak. Ahogy korábban említettük, a beteg számára a beültetett szerv immunológiailag és pszichésen egyaránt idegen, melyről sok esetben még tudatosan is beszámolnak. A betegek elmesélik, hogy beszélgetnek veséjükkel, simogatják, mintha egy gyermekük lenne; vannak esetek, amikor még el is nevezik azt és megünneplik a vese új születésnapját. A betegek számos érzelmet táplálnak a beültetett szerven keresztül a donor irányába is. Kíváncsiak a donor egyes tulajdonságaira, melyet meg is fogalmazznak.

Korábbi kutatások feltárták, hogy a szerv eredete foglalkoztatja a betegeket, jelentős az igényük, hogy a donorról többet megtudjanak. Több vizsgálat is beszámol arról, hogy a betegek az elhunyt donorral kapcsolatosan büntudatot élnek meg, hogy egy halott ember szerve működik testükben, akinek meg kellett ahhoz halnia, hogy ők életben maradhassanak (Quintin, 2012). Ezek az érzések a transzplantáció elutasításához vezethetnek. Vizsgálati eredményeink alapján a depresszió is a veseátültetést akadályozó lélektani tényezőként írható le. Azok a betegek, akiknél a depresszió magasabb fokát mértük, sokkal kevésbé választják a transzplantáció lehetőségét.

A szociodemográfiai tényezők hatással vannak a betegségkarrier alakulására, s végső soron a transzplantáció iránti elköteleződésre is. Az idősebb, nyugdíjas betegek körében gyakoribb a veseátültetés elutasítása, mely részben azonos a más vizsgálatok során feltárt eredmények adataival (Tan et al, 2017; Vámos et al 2009; Wiebe et al, 2004). Bár több kutatás során azt találták, hogy a nők körében jellemzőbb a veseátültetés elutasítása (Alexander et al, 1998; Vámos et al, 2009), vizsgálatunk ezt az eredményt nem igazolta, nem találtunk szignifikáns különbséget a férfiak és a nők között.

2.5 EREDMÉNYEINK LEHETSÉGES KLINIKAI FELHASZNÁLÁSA

Kutatásunk során megismertük azokat az egyes betegcsoportokra jellemző jelenségeket, melyek a betegek gyógykezelése során segítségül szolgálhatnak. Feltártuk a transzplantáció előtt álló betegek negatív nézeteit a veseátültetésre vonatkozóan, mely felhívja a figyelmet a preventív tevékenység fontosságára. Fontos lehet a transzplantált és transzplantáció előtt álló betegek depresszív tüneteinek szűrése mellett a gyógyítással kapcsolatos nézetek megismerése, ezáltal a betegek a megfelelő pszichés felkészítésben és ellátásban részesülhetnek. Kérdőívünk lehetőséget ad a bemutatott faktorokból skálák kialakítására. Kialakítható egy olyan eszköz, amely 85 attitűdkérdés megválaszolásával feltár egy egyedi profilt, amely gyorsan és egyértelműen tájékoztathatja a gyógyító személyzetet a beteg betegségéhez és a gyógyító beavatkozáshoz való viszonyáról. Ez meghatározó lehet a műtétre, kezelésekre való célirányos, hatékony és gyors felkészítésben, az adherencia tudatosabb alakításával.

2.6 VIZSGÁLATUNK ERŐSSÉGEI ÉS HIÁNYOSSÁGAI

Vizsgálatunk hiánypótlónak tekinthető a transzplantációval szembeni részletes attitűdfeltárásban. Ezen túl a kutatás leírja a krónikus vesebetegek betegségkarrierjének alakulását a meghatározó stádiumok mentén. Ezek közül is ki kell emelni a predializált betegcsoport jellemzését, amelyek körében hasonló vizsgálatok rendkívül ritkák. A kidolgozott módszertan hozzájárulhat a krónikus vesebetegek hatékonyabb ellátásához.

Vizsgálatunk hiányossága, hogy nem tartalmazza azokat az orvosszakmai adatokat, amelyeket gyógyításuk során regisztráltak. Nyilvánvaló, az ezekkel történő összehasonlítás számos további eredményhez, elemzési szempontokhoz vezethetett volna. Például a predializált betegek megfelelő GFR/kreatinin értékei megbízhatóbb mutatója lett volna a végstádiumú vesebetegcsoportok elkülönítésének. Kutatásunkat lehetett volna hosszmetzeti kutatásként tervezni és elvégezni, amely mélyebb és részletesebb adatok felvételét és elemzését tette volna lehetővé.

2.7. ÖSSZEFOGLALÁS

A krónikus vesebetegség világszerte jelentős népegészségügyi probléma, amely alkalmasság esetén transzplantációs kezeléssel végződik. A betegségkarrier alakulásának lélektani hátteréről viszonylag szerény kutatási eredmény áll rendelkezésünkre.

Vizsgálatunk 285 vesebeteg bevonásával készült. A vesebetegeknek három alcsoportját különítettük el: predializáltak, dializáltak és transzplantáltak. Vizsgálatunk célja az volt, hogy feltárjuk a vesebetegek betegségkarrierjének alakulását. Ehhez egy elővizsgálat keretében egy 85 itemből álló attitűdkérdőívet alakítottunk ki, amelynek segítségével leírhattuk a betegek betegségükhöz való kognitív – érzelmi viszonyulását. Ehhez társítottuk a depresszió és a betegségteher mértékének vizsgálatát.

Ezek segítségével sikerült leírnunk a három betegcsoport betegségükhöz való viszonyulását a jellemző pszichikus állapotok mérésére alkalmas mutatók mentén. Választ kaptunk arra, hogy a transzplantáció választása és elutasítása mögött milyen pszichés tényezők húzódnak meg. A korábbi betegségstádiumok ismeretében a reális vagy irreális elképzelések feltárásával sikeresebben lehet befolyásolni a betegek gyógyításukhoz, gyógyulásukhoz való viszonyát és a jobb életminőséget nyújtó kezelés választását. A kimunkált kérdőívünk és az eredményeink hozzájárulnak a jobb adherenciához az egyes beavatkozásokra való felkészítésben – kiemelt fontossággal a transzplantáció elfogadására.

SUMMARY

Chronic renal failure is a major public health problem worldwide, which usually ends with transplantation. We have relatively modest research results on the psychological background of the development of the disease.

Our study was done with 285 kidney patients. Three subgroups of renal disease have been isolated: predialized, dialysed and transplanted. The aim of our study was to reveal the development of the disease state of kidney patients. For this purpose, we have created an attitudes questionnaire consisting of 85 articles in a preliminary examination, which can be used to describe the cognitive-emotional attitude of patients to their illness. This was associated with the examination of the degree of depression and disease burden.

They were used to describe the relationship between the three groups of patients to their illness along the indicators suitable for measuring the characteristic psychic conditions. We have been told what psychological factors are behind the choice and rejection of transplantation. Knowing the earlier stages of illness by revealing realistic or unrealistic ideas can better influence the patient's choice of treatment for healing, healing, and better quality of life. Our questionnaire and our results contribute to better adherence to preparation for each intervention - a priority for the acceptance of transplantation.

IRODALOMJEGYZÉK

Hivatkozott közlemények

1. Aesebo, W.; Homb – Vestrees, NA.; Hartman, A.; Stavem, K. (2009): Life situation and quality of life in young adult kidney transplant recipients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 24, 304 – 308.
2. Akman, B.; Ozdemir, FN.; Sezer, S.; Micozkadioglu, H.; Haberal, M. (2004): Depression levels before and after renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 36, 111-113.
3. Alexander, GC.; Sehgal, AR. (1998): Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women and the poor. *JAMA*, 280, 1148 – 1152.
4. Araplasan, B.; Soykan, A.; Soykan, C.; Kumbasar, H. (2004): Cross-Sectional assessment of psychiatric disorders in renal transplantation patients in Turkey: a preliminary study. *Transplantation Proceedings*, 36, 1419-1421.
5. Ayanian, J, Z.; Cleary, P, D.; Weissman, J, S.; Epstein, A, M. (1999): The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation. *New England Journal of Medicine*. 341, 1661-1669.
6. Baines, L. S.; Joseph, J. T.; Jindal, R. M. (2002): Emotional issues after kidney transplantation: a prospective psychotherapeutic study. *Clinical Transplantation*, 16, 455–460.
7. Baines, L. S.; Jindal, R. M. (2003): *The struggle for life: A psychological perspective of kidney disease and transplantation*. United States of America, Praeger Publishers.
8. Bass, E. B.; Jenckes, MW.; Fink, NE.; Cagney, KA.; Wu, AW.; Sadler, JH.; Meyer, KB.; Levey, AS.; Powe, NR. (1999): "Use of focus groups to identify concerns about dialysis. Choice Study." *Medical Decision Making*, 19, 287-295.
9. Bayat, S.; Frimat, L.; Thilly, N.; Loos, C.; Briançon, S.; Kessler, M. (2006): Medical and non-medical determinants of access to renal transplant waiting list in a French community-based network of care. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 21, 2900-2907.
10. Beck, A. T.; Beck, R. W. (1972): Shortened version of BDI. *Postgraduate Medicine*, 52, 81-85.

11. Boulware, LE.; Liu, Y.; Fink, NE.; Coresh, J.; Ford, DE.; Klag, MJ.; Powe, NR. (2006): Temporal relation among depression symptoms, cardiovascular disease events, and mortality in end-stage renal disease: contribution of reverse causality. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 1, 496-504.
12. Calestani, M.; Tonkin-Crine, S.; Pruthi, R.; Leydon, G.; Ramanan, R.; Bradley, JA.; Tomson, CR.; Forsythe, JL.; Oniscu, GC.; Bradley, C.; Cairns, J.; Dudley, C.; Watson, C.; Draper, H.; Johnson, RJ.; Metcalfe, W.; Fogarty, DG.; Roderick, P. (2014): Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 29, 2144–2150.
13. Calia, R.; Lai, C.; Aceto, P.; Luciani, M.; Saraceni, C.; Lai, S.; Gargiulo, A.; Citterio, F. (2011b): Preoperative psychological factors predicting graft rejection in patients undergoing kidney transplant: a pilot study. *Transplantation Proceedings*, 43, 1006-1009.
14. Calia, R.; Lai, C.; Aceto, P.; Luciani, M.; Saraceni, C.; Avolio, AW.; Agnes, S. (2011a): Psychological risk factors for graft rejection among liver transplant recipients. *Transplantation Proceedings*, 43, 1123–1127.
15. Consoli, E. (2012): Person-centered approach in the medicine of organ transplants. <http://www.psicoanalisi.it/psicoanalisi/osservatorio/articoli/osservaing>
16. Coresh, J.; Astor BC.; Greene, T.; Eknoyan, G.; Levey, AS. (2003).: "Prevalence of chronic kidney disease and decreased kidney function in the adult US population: third national health and nutrition examination survey." *American Journal of Kidney Diseases*, 41, 1-12.
17. Coresh, J.; Byrd-Holt, D.; Astor, BC.; Briggs, JP.; Eggers, PW.; Lacher, DA.; Hostetter, TH. (2005): "Chronic kidney disease awareness, prevalence, and trends among U.S. adults, 1999 to 2000." *Journal of the American Society of Nephrology*, 16, 180-188.
18. Cukor, D.; Coplan, J.; Brown, C.; Friedman, S.; Cromwell-Smith, A.; Peterson, RA.; Kimmel, PL. (2007): Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2, 484-490.
19. Cukor, D.; Rosenthal, DS.; Jindal, RM.; Brown, CD.; Kimmel, PL. (2009): Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney International*, 75, 1223-1229.
20. Csabai, M.; Erős, F. (2000).: *Testthatárok és énhataók*. Budapest, Józseveg Műhely.

21. Daneker, B.; Kimmel, PL.; Ranich, T.; Peterson, RA. (2001): Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *American Journal of Kidney Diseases*, 38, 839-846.
22. De Pasquale, C.; Pistorio, ML.; Sorbello, M.; Parrinello, L.; Corona, D., Gagliano, M.; Giuffrida, G.; Giaquinta, A.; Sinagra, N.; Zerbo, D.; Veroux, P.; Veroux, M. (2010): Body image in kidney transplantation. *Transplantation Proceedings*, 42, 1123–1126.
23. Dervisoglu, E.; Kir, HM.; Kalender, B.; Eraldemir, C.; Caglayan, C. (2008): Depressive symptoms and proinflammatory cytokine levels in chronic renal failure patients. *Nephron Clinical Practice*, 108, 272-277.
24. Devins, GM. (1994): "Illness intrusiveness and the psychosocial impact of lifestyle disruptions in chronic life-threatening disease." *Advances in Renal Replacement Therapy*, 1, 251-263.
25. Devins, GM.; R. Dion, LG.; Pelletier, CM.; Shapiro, S.; Abbey, LR.; Raiz, YM.; Binik, P.; McGowan, N.G.; Kutner, H.; Beanlands; Edworthy, SM. (2001): "Structure of lifestyle disruptions in chronic disease: a confirmatory factor analysis of the Illness Intrusiveness Ratings Scale." *Medical Care*, 39, 1097-1104.
26. DiMatteo, MR.; Lepper, HS.; Croghan, TW. (2000): Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160, 2101-2107.
27. Dobbels, F.; Skeans, MA.; Snyder, JJ.; Tuomari, AV.; Maclean, JR.; Kasiske, BL. (2008): Depressive disorder in renal transplantation: an analysis of medicare claims. *American Journal of Kidney Diseases*, 51, 819-828.
28. Finkelstein, FO.; Finkelstein, SH. (2000): Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. *Nephrology Dialysis Transplantation* 15, 1911-1913.
29. Fukunishi, I. (1992): Psychosomatic problems surrounding kidney transplantation. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 57, 42–49.
30. Fung, E.; Shaw, R, J. (2008): Pediatric Transplant Rating Instrument – A scale for the pretransplant psychiatric evaluation of pediatric organ transplant recipients. *Pediatric Transplantation*. 12, 57–66.
31. Gaylin, DS.; Held, PJ.; Port, FK.; Hunsicker, LG.; Wolfe, RA.; Kahan, BD.; Jones, CA; Agodoa, LY. (1993): The impact of comorbid and sociodemographic factors on access to renal transplantation. *JAMA*, 269, 603 – 608.

32. Gill, P.; Lowes, L. (2008): Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1607–1617.
33. Goetzmann, L.; Klaghofer, R.; Wagner-Huber, R.; Halter, J.; Boehler, A.; Muellhaupt, B; Schanz, U.; Buddeberg, C. (2007): Psychosocial vulnerability predicts psychosocial outcome after an organ transplant: results of a prospective study with lung, liver, and bone-marrow patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 62, 93 – 100.
34. Gordon, EJ. (2001a): Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Social Science & Medicine*, 53, 971 – 987.
35. Gordon, EJ. (2001b): Stability of end-stage renal disease patients' treatment decisions. *Transplantation Proceedings*, 33, 3006–3009.
36. Griva, K.; Jayasena, D.; Davenport, A.; Harrison, M.; Newman, SP. (2009): Illness and treatment cognitions and health related quality of life in end stage renal disease. *British Journal of Health Psychology* 14, 17–34.
37. Guney, I.; Biyik, M.; Yeksan, M.; Biyik, Z.; Atalay, H.; Solak, Y.; Selcuk, NY.; Tonbul, HZ.; Turk, S. (2008): Sleep quality and depression in peritoneal dialysis patients. *Renal Failure*, 30, 1017-1022.
38. Harwood, L.; Clark, AM. (2013): Understanding pre-dialysis modality decision-making: a meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 109-120.
39. Hedayati, SS.; Bosworth, HB.; Kuchibhatla, M.; Kimmel, PL.; Szczech, LA. (2006): The predictive value of self-report scales compared with physician diagnosis of depression in hemodialysis patients. *Kidney International*, 69, 1662-1668.
40. Hedayati, SS.; Minhajuddin, A.; Rush, J. (2008): Depression predicts initiation of dialysis, hospitalization and death in chronic kidney disease patients. *Journal of the American Society of Nephrology*, 19, 769- 778.
41. Herold, Gerd (2015): *Belgyógyászat*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
42. Járay, J.; Hidvégi, M. (2001): Hazai vesepótló kezelések eredményei [Results of Hungarian renal replacement therapy]. *Hypertonia Nephrologia*, 5, 244-270.
43. Járay, J. (2008): A szervátültetés jelenlegi helyzete. <http://trans.sote.hu/>
44. Jokić-Begić, N. (2003). Samoopisne tehnike. In Biro, M., Butollo, W. (ur.): *Klinička psihologija*, Katedra za Kliničku psihologiju Ludwig Maximilians Universitat, *Futura publikacije*, 182-195.

45. Juergensen, PH.; Juergensen, DM.; Wuerth, DB.; Finkelstein, SH.; Steele, TE.; Kliger, AS.; Finkelstein, FO. (1996): Psychosocial factors and incidence of peritonitis. *Advances in Peritoneal Dialysis*, 12, 196-198.
46. Kabbali, N.; Mikou, S.; El, Bardai, G.; Tazi, N.; Ezziani, M.; Batta, FZ.; Arrayhani, M.; Houssaini, TS. (2014): Attitude of hemodialysis patients toward renal transplantation: a Moroccan Interregional Survey. *Transplantation Proceedings* 1328-1331.
47. Kakuk, G. (2004): *Klinikai nephrologia*. Budapest, Medicina Könyvkiadó.
48. Kalender, B.; Dervisoglu, E.; Sengul, E.; Ozdemir, AC.; Akhan, SC.; Yalug, I.; Uzun, H. (2007): Depression, nutritional status, and serum cytokines in peritoneal dialysis patients: is there a relationship? *Peritoneal Dialysis International*, 27, 593-595.
49. Kalender, B.; Ozdemir, AC.; Dervisoglu, E.; Ozdemir, O. (2007): Quality of life in chronic kidney disease: effects of treatment modality, depression, malnutrition and inflammation. *International Journal of Clinical Practice*, 61, 569-576.
50. Kaveh, K.; Kimmel, PL. (2001): Compliance in hemodialysis patients: multidimensional measures in search of a gold standard. *American Journal of Kidney Diseases*, 37, 244-266.
51. Kim, JA.; Lee, YK.; Huh, WS.; Kim, YG.; Kim, DJ.; Oh, HY.; Kang, SA.; Kim, Moon YH.; Kim, HW.; Kim, JH. (2002): Analysis of depression in continuous ambulatory peritoneal dialysis patients. *Journal of Korean Medical Science*, 17, 790-794.
52. Kimmel, PL. (2002): Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 951-956.
53. Kimmel, PL.; Peterson, RA.; Weihs, KL.; Simmens, SJ.; Alleyne, S.; Cruz, I.; Veis, J H. (1998): Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney International*, 54, 245-254.
54. Kimmel, PL. (2000): "Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: correlates and outcomes." *American Journal of Kidney Diseases*, 35, 132-140.
55. Kovacs, AZ.; Molnar, MZ.; Czira, M.; Vamos, E.; Koczy, A.; Szeifert, L.; Zoller, R.; Dunai, A.; Mucsi, I.; Novak, M. (2006): Prevalence of depression and association with quality of life in predialysis patients, International Society for Quality of Life Research meeting. Lisabon, Portugalia.

56. Küss, R. (1991): Human renal transplantation memories, 1951 to 1981. In: Terasaki. PI. History of Transplantation: Thirty-Five Recollections. Los Angeles, UCLA Tissue Typing Laboratory. 37–59.
57. Landreneau, KJ.; Ward-Smith, P. (2007): Perceptions of adult patients on hemodialysis concerning choice among renal replacement therapies. *Nephrology nursing journal*, 34, 413-520.
58. Langer, R. (2013): Mérföldkő a magyar szervátültetési programban: csatlakozás az Eurotransplanthoz. *Orvosi Hetilap*, 154, 844–845.
59. Laouad, I; Hbali, G.; Mouhoub, R.; ; Lisri, M.; Kaitouni, AI. (2011): Knowledge and attitudes of moroccan hemodialysis patients toward renal transplantation: did we inform our patients enough? *Transplantation Proceedings*, 43,445-447.
60. Látos, M.; Barabás, K.; Lázár, G.; Szederkényi, E.; Szenohradszky, P.; Marofka, F.; Csabai, M. (2012): Mental representations of the new organ and posttransplant patients' anxiety as related to kidney function. *Transplantation Proceedings*, 44, 2143-2146.
61. Lee, A.; Gudex, C.; Povlsen, J., V.; Bonnevie, B.; Nielsen, C., P. (2008): Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23, 3953–3959.
62. Leung, SSH.; Shiu, ATY. (2007): Experience of Hong Kong patients awaiting kidney transplantation in mainland China. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 341–349.
63. Levey, AS.; Coresh, J. (2002): *Clinical Practice Guidelines For Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification*. National Kidney Foundation
64. Lopes, AA.; Albert, JM.; Young, EW.; Satayathum, S.; Pisoni, RL.; Andreucci, VE.; Mapes, DL.; Mason, NA.; Fukuhara, S.; Wikstrom, B.; Saito, A.; Port, FK. (2004): Screening for depression in hemodialysis patients: associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the DOPPS. *Kidney International*, 66, 2047-2053.
65. Lopes, AA.; Bragg, J.; Young, E.; Goodkin, D.; Mapes, D.; Combe, C.; Piera, L.; Held, P.; Gillespie, B.; Port, FK. (2002): Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney International*, 62, 199-207.
66. Martinez-Alarcón, L.; Ríos, A.; Conesa, C.; Alcaraz, J.; González, M., J.; Montoya, M.; Fernández, O., M.; Pons, J., A.; Ramirez, P.; Parrilla, P. (2005): Attitude toward living related donation of patients on the waiting list for a deceased donor solid organ transplant. *Transplantation Proceedings*, 37, 3614–3617.

67. Massey, EK.; Tielena, M.; Laginga, M.; Becka, DK.; Khemaia, R.; van Geldera, T.; Weimara, W. (2013): The role of goal cognitions, illness perceptions and treatment beliefs in self-reported adherence after kidney transplantation: A cohort study. *Journal of Psychosomatic Research*, 75, 229–234.
68. Mauss, M. (1990): *The gift: The form and reason for exchange in archaic societies*. London, Routledge.
69. Meier-Kriesche, H.; Port, FK.; Ojo, AO. (2000): Effect of waiting time on renal transplant outcome. *Kidney International*, 58, 1311–1317.
70. Molnár, MZs.; Szeifert, L.; Ambrus, Cs.; Kovács, Á.; Kóczy, Á.; Czira, M.; Mucsi, I. (2005): Hazai vesetranszplantált és várólistán szereplő dializált betegek életminősége. *Hypertonia és Nephrologia*, 9, 25-92.
71. Morana, JG. (2009): Psychological evaluation and follow-up in liver transplantation. *World Journal of Gastroenterology*, 14 – 15, 694-696.
72. Morton, RL.; Devitt, J.; Howard, K.; Anderson, K.; Snelling, P.; Cass, A. (2010): Patient views about treatment of stage 5 CKD: a qualitative analysis of semi structured interviews. *American Journal of Kidney Diseases*, 55, 431–440.
73. Murray, MA.; Brunier, G.; Chung, JO.; Craig, LA.; , Mills, C.; Thomas, A.; Stacey, D. (2009): A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Education and Counseling*, 76 (2), 149–158.
74. Nemes, B. (2016): Szerkesztői kommentár. 25 éve történt Debrecenben az első vesetranszplantáció. *Orvosi Hetilap*, 157, 922-924.
75. Nemes, B.; Fedor, R.; Konyári, Zs. (2016): Eredményeink a teljes jogú ET tagság óta. A Debreceni Vesetranszplantációs Központ tapasztalatai. *Orvosi Hetilap*, 157, 925-937.
76. Németh, A.; Petri, G.; Gál, Gy. (1963): Vese-homotranszplantatio két testvér között. *Orvosi Hetilap*, 104, 2017–2023.
77. Novak, M.; Mah, K.; Molnar, MZ.; Ambrus, C.; Csepanyi, G.; Kovacs, A.; Vamos, E.; Zambo, M.; Zoller, R.; Mucsi, I.; Devins, GM. (2005): Factors structure and reliability of the Hungarian version of the Illness Intrusiveness Ratings Scale In variance across North American and Hungarian dialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 103-110.
78. Olbrisch, ME.; Benedict, SM.; Asche, K.; Levenson, JL. (2002): Psychological assessment and care of organ transplant patients. *Journal of Consulty and Clinical Psychology*, 70, 771 – 783.

79. Opelz, G. és Döhler, B. (2012).: Association of HLA mismatch with death with a functioning graft after kidney transplantation: a collaborative transplant study report. *American Journal of Transplantation*, 12, 3031–3038.
80. Orsino, A.; Cameron, JI.; Seidl, M.; Mendelssohn, D.; Stewart, DE. (2003): Medical decision-making and information needs in end-stage renal disease patients. *General Hospital Psychiatry*, 25, 324 – 331.
81. Palmer, BF. (2003): Sexual dysfunction in men and women with chronic kidney disease and end-stage kidney disease. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 10, 48-60.
82. Pálóczi, K. és Tari, A. (2003). A csontvelő-átültetés pszichoszociális vonatkozásai: bizonytalanság és életveszély. *Orvosi Hetilap*, 144, 1755-1761.
83. Pascasio, L.; Nardone, IB.; Clarici, A.; Enzmann, G.; Grignetti, M.; Panzetta, GO.; Vecchiet, C. (2010): Anxiety, depression and emotional profile in renal transplant recipients and healthy subjects: a comparative study. *Transplantation Proceedings*, 42, 3586-3590.
84. Pawar, AA.; Rathod, J.; Chaudhury, S.; Saxena, SK.; Saldanha, D.; Ryali; VSSR.; Srivastava, K. (2006): Cognitive and emotional effects of renal transplantation. *Indian Journal of Psychology*, 48, 21 – 26.
85. Perczel, FD.; Sallai, J.; Rózsa, S. (2001): A Beck-féle Reménytelenség Skála pszichometriai vizsgálata. *Psychiatria Hungarica*, 16, 632-643.
86. Perner, F. és Petrányi, Gy. (2013). *Szervátültetés*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
87. Peterson, RA.; Kimmel, PL.; Sacks, CR.; Mesquita, ML.; Simmens, SJ.; Reiss, D. (1991): Depression, perception of illness and mortality in patients with end-stage renal disease. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 21, 343-354.
88. Pradel, FG.; Limcangco, MR.; Pharm, M.; Mullins, CD.; Bartlett, ST. (2003): Patients' attitudes about living donor transplantation and living donor nephrectomy. *American Journal of Kidney Diseases*, 41, 849-858.
89. Prieto-Velasco, M.; Quiros, P.; Remon, C. (2015): The concordance between patients' renal replacement therapy choice and definitive modality: is it a utopia? *PLOS ONE*, 10.
90. Purnell, TS.; Auguste, P.; Crews, DC.; Lamprea – Montealegre, J.; Olufade, T.; Ephraim, P.; Sheu, J.; KostECKI, D.; Powe NR.; Rabb, H.; Jaar, B.; Boulware, LE. (2013): Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases.*, 62, 953 – 973.

91. Quintin, J. (2012).: Organ transplantation and meaning of life: the quest for self fulfillment. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16, 565-573.
92. Ramanan, R.; Udayaraj, U.; Ansell, D.; Collett, D.; Johnson, R.; O'Neill, J.; Tomson, CRV.; Dudley, CRK. (2010): Variation between centres in access to renal transplantation in UK: longitudinal cohort study. *British Medical Journal*, 341-348.
93. Robinson, DHZ.; Borba, CPC.; Thompson, NJ.; Perryman, JP.; Arriola, KRJ. (2009): Correlates of support for living donation among African American adults. *Progress in Transplantation*, 19, 244–251.
94. Rózsa, S.; Szádóczy, E.; Füredi, J. (2001): A Beck Depresszió Kérdőív rövidített változatának jellemzői a hazai mintán. *Psychiatria Hungarica*, 16, 379-397.
95. Sacks, CR.; Peterson, RA.; Kimmel, PL. (1990): Perception of illness and depression in chronic renal disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 15, 31-39.
96. Sanavi, S.; Afshar, R.; Mirsepasi, Z. (2011): Renal replacement therapy: challenge on the best therapeutic modality. *Internal Medicine: Open Access*, 1:102.
97. Sanner, M.A. (2001): Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine*, 52, 1491–1499.
98. Hans, S.; Brunkhorst, R.; Haverich, A.; Raab, R.; ArchSurg, L. (1999): Attitude of patients toward transplantation of xenogeneic organs. *Springer-Verlag*, 384, 384–391.
99. Sheu, J.; Ephraim, PL.; Powe, NR.; Rabb, H.; Senga, M.; Evans, KE.; Jaar, BG.; Crews, DC.; Greer, RC.; Boulware, LE. (2012): African American and non-African American patients' and families' decision making about renal replacement therapies. *Qualitative Health Research*, 22, 997–1006.
100. Steele, TE.; Wuerth, D.; Finkelstein, S. (1996): Quality of life in peritoneal dialysis patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 184, 368-374.
101. Szeifert, L.; Adorjani, G.; Zalai, D.; Novak, M. (2012): Mood disorders in patients with chronic kidney disease: significance, etiology and prevalence of depression. *Seminars in Dialysis*, 25, 428-38.
102. Szeifert, L.; Bragg-Gresham, JL.; Thumma, J.; Gillespie, BW.; Mucsi, I.; Robinson, BM.; Pisoni, RL.; Disney, A.; Combe, C.; Port, FK. (2012).: Psychosocial variables are associated with being wait-listed, but not with receiving a kidney transplant in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrology Dialysis Transplantation*, 27, 2107–2113.

103. Tan, Q.; Song, T.; Jiang, Y.; Qiu, Y.; Liu, J.; Huang, Z.; Wang, X.; Lin, T. (2017): Factors affecting willingness to receive a kidney transplant among hemodialysis patients in West China: A cross-sectional survey. *Medicine*, 96, 6722-6729.
104. Tielen, M.; Job van Exel.; Laging, M.; Beck, DK.; Khemai, R.; Teun van Gelder; Betjes, MGH.; Weimar, W.; Massey, EK. (2014): Attitudes to medication after kidney transplantation and their association with medication adherence and graft survival: a 2-year follow-up study. *Journal of Transplantation*, 2014, 301-310.
105. Valderrabano, F.; Jofre, R.; Lopez-Gomez, JM. (2001): "Quality of life in end-stage renal disease patients." *American Journal of Kidney Diseases*, 38 (3), 443-464.
106. Vamos, M. (1997). Survivor guilt and chronic illness. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 31, 592-596.
107. Vámos, EP.; Csepanyi, G.; Zambo, M.; Molnar, ZsM.; Rethelyi, J.; Kovacs, Á.; Marton, A.; Nemeth, Zs.; Novak, M.; Mucsi, I. (2009): Sociodemographic factors and patient perceptions are associated with attitudes to kidney transplantation among haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 24, 2, 653–660.
108. Waterman, AD.; Barrett, AC.; Stanley, SL. (2008): Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation. *Progress in Transplantation*. 18, 79 – 86.
109. Waterman, AD.; Stanley, S.L.; Covelli, T.; Hazel, E.; Hong, BA.; Brennan, DC. (2006): Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. *Progress in Transplantation*, 16, 17 – 23.
110. Wiebe, HW. (2004): Reluctance towards transplantation: factors influencing patient attitudes towards organ transplantation. *Journal of Nephrology social Work*, 23, 19 – 39.
111. Wuerth, D.; Finkelstein, SH.; Kliger, AS.; Finkelstein, FO. (2003): Chronic peritoneal dialysis patients diagnosed with clinical depression: results of pharmacologic therapy. *Seminars in Dialysis*, 16, 424-427.
112. Zhang, L.; Li, Y.; Zhou, J.; Miao, X.; Wang, G.; Li, D.; Nielson, K.; Long, Y.; Li, J. (2007): Knowledge and willingness toward living organ donation: a survey of three universities in Changsha, Hunan province, China. *Transplantation Proceedings*, 39, 1303–1309.
113. Ziegert, K.; Fridlund, B.; Lidell, E. (2007): Professional support for next of kin of patients receiving chronic haemodialysis treatment: a content analysis study of nursing documentation. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 353–361.



Nyilvántartási szám: DEENK/320/2018.PL
Tárgy: PhD Publikációs Lista

Jelölt: Illés Amanda
Neptun kód: GL70TX
Doktori Iskola: Egészségtudományok Doktori Iskola

A PhD értekezés alapjául szolgáló közlemények

1. **Illés, A.**, Bugán, A., Kovács, S., Ladányi, E., Szegedi, J., József, B., P. Szabó, R., Nemes, B. Á.:
Patient Attitudes Toward Transplantation as Preferred Treatment Modality in Different Stages
of Renal Disease.
Transplant. Proc. 49 (7), 1517-1521, 2017.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.06.013>
IF: 0.806
2. **Illés, A.**, Nemes, B. Á., Zsom, L., Kovács, S., Bugán, A.: Questionnaire Development for the
Measurement of Patients' Attitudes Toward Renal Transplantation.
Transplant. Proc. 48 (7), 2534-2539, 2016.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2016.07.007>
IF: 0.908

További közlemények

3. **Illés, A.**, Nemes, B. Á., Kovács, S., Bugán, A.: A krónikus vesebetegek transzplantációval
kapcsolatos attitűdjeinek vizsgálata.
Orv. hetil. Megjelenés alatt (46), 000-000, 2018.
IF: 0.322 (2017)

A közlő folyóiratok összesített impakt faktora: 2,036

**A közlő folyóiratok összesített impakt faktora (az értekezés alapjául szolgáló közleményekre):
1,714**

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, 2018.10.03.





Registry number: DEENK/320/2018.PL
Subject: PhD Publikációs Lista

Candidate: Amanda Illés
Neptun ID: GL70TX
Doctoral School: Doctoral School of Health Sciences

List of publications related to the dissertation

1. **Illés, A.**, Bugán, A., Kovács, S., Ladányi, E., Szegedi, J., József, B., P. Szabó, R., Nemes, B. Á.:
Patient Attitudes Toward Transplantation as Preferred Treatment Modality in Different Stages
of Renal Disease.
Transplant. Proc. 49 (7), 1517-1521, 2017.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.06.013>
IF: 0.806
2. **Illés, A.**, Nemes, B. Á., Zsom, L., Kovács, S., Bugán, A.: Questionnaire Development for the
Measurement of Patients' Attitudes Toward Renal Transplantation.
Transplant. Proc. 48 (7), 2534-2539, 2016.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2016.07.007>
IF: 0.908

List of other publications

3. **Illés, A.**, Nemes, B. Á., Kovács, S., Bugán, A.: A krónikus vesebetegek transzplantációval
kapcsolatos attitűdjeinek vizsgálata.
Orv. hetil. Megjelenés alatt (46), 000-000, 2018.
IF: 0.322 (2017)

Total IF of journals (all publications): 2,036

Total IF of journals (publications related to the dissertation): 1,714

The Candidate's publication data submitted to the iDEa Tudóstér have been validated by DEENK on
the basis of Web of Science, Scopus and Journal Citation Report (Impact Factor) databases.

03 October, 2018



ÉRTEKEZÉS TÉMÁJÁTÓL FÜGGETLEN ÉRTEKEZÉSEK

Illés, A., Nagy, B., E.: Migrénes és tenziós fejfájásban szenvedő betegek betegségrepresentációja. *Lege Artis Medicinae*, 25 (03), 2015.

AZ ÉRTEKEZÉSHEZ KAPCSOLÓDÓ KONFERENCIA ELŐADÁSOK ÉS POSZTERPREZENTCIÓK

Illés, A., Nemes, B., Bugán, A.: A transzplantációval szembeni attitűd mérésére szolgáló kérdőív kidolgozásának elővizsgálata. Magatartástudományi Napok, Pécs, 2015

Illés, A., Nemes, B., Bugán, A. : A transzplantációval szembeni attitűd vizsgálata krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek körében. Az Egészségtudományok Doktori Iskola PhD hallgatóinak 2015. évi szimpóziuma, Debrecen, 2015

Illés, A., Nemes, B., Bugán, A.: A transzplantációval szembeni attitűd mérése vesetranszplantáltak körében

A Magyar Transzplantációs Társaság XVII. Kongresszusa, Balatonfüred, 2015

Illés, A., Bugán, A., Nemes, B. (2015): How do the transplant patients relate to transplantation? *Népegészségügy* 93

Illés, A., Nemes, B., Kovács, S., Ladányi, E., Szegedi, J., Balla, J., P. Szabó, R., Bugán, A: A vesebetegek attitűdjeinek alakulása a betegség különböző stádiumaiban. Magyar Transzplantációs Társaság XVIII. Kongresszusa, Eger, 2016

ÉRTEKEZÉS TÉMÁJÁTÓL FÜGGETLEN KONFERENCIA ELŐADÁSOK

Illés, A.: Migrénes és tenziós fejfájásban szenvedő betegek betegségrepresentációja Magatartástudományok a betegellátásban. XIII. Magatartástudományi Napok, 2013

Illés, A., Nagy, B., E.: Elsődleges fejfájásban szenvedő gyermekek betegségrepresentációjának és fájdalommal való megküzdésének vizsgálata. Magyar Pszichológiai Társaság XXIII. Nagygyűlés, Marosvásárhely, 2014

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Mindenekelőtt köszönöm témavezetőmnek, Dr. Bugán Antalnak, hogy mindvégig segítségemre volt iránymutatásaival, s bizalommal állt mellettem. Köszönöm, hogy az együtt töltött hosszú évek során mindig számíthattam megértő támogatására és a nehézségek során bizalommal fordulhattam hozzá.

Hálásan köszönöm társtémavezetőmnek, Dr. Nemes Balázsnak, hogy szakmai tanácsaival segítette munkám, s konstruktív javaslataival a kezdetektől inspirálta kutatásunk lefolytatását. Köszönöm, hogy a vizsgálat gyakorlati megvalósulásához lehetővé tette, hogy találkozhassek a kutatásba bevonni kívánt betegekkel és hogy segítségemre volt a kérdezőbiztosok kiképzése során.

Köszönöm Dr. Kovács Sándornak a statisztikai elemzésben nyújtott segítségét, szakmai jártassága nélkülözhetetlen volt munkám során.

Köszönettel tartozok a Debreceni Egyetem Sebészeti Klinikájának Transzplantációs Osztályán dolgozó valamennyi munkatársnak, akik a betegekkel való kapcsolatfelvételt segítették és engedték, hogy mindennapi munkavégzésükbe betekinthessek. Kedves és baráti szavaikkal gyakran voltak támogatásomra, segítve lelkesedésem fent maradását.

Köszönet illeti a vizsgálatban részt vevő összes beteget, akik készségesen és türelemmel végezték el az általunk kért kérdőívek kitöltését. Külön köszönettel tartozom azon betegek felé, akik kérdezőbiztosként segítették a tesztek felvételét.

Köszönöm barátaimnak és kisfiamnak a megértést és támogatást, akik minden alkalommal mellettem álltak és megnyugtató szavaikkal segítették a rögös utakon való továbbjutást, s szeretetükkel, együttérzésükkel mindig biztos hátteret nyújtottak.

TÁRGYSZAVAK

vesetranszplantáció

attitűdvizsgálat

depresszió

betegségteher

végstádiumú veseelégtelenség

transzplantáció elutasítása

KEYWORDS

renal transplantation

attitude research

depression

illness intrusiveness

end stage renal disease

rejection of transplantation

Táblázatok jegyzéke

- 1. táblázat:** Veseátültetések száma Magyarországon 2006 és 2016 között
- 2. táblázat:** Az Eurotransplant transzplantációs műtétek számára vonatkozó éves jelentése (2016)
- 3. táblázat:** A Betegségteher Index különböző krónikus betegségeknél
- 4. táblázat:** Az elővizsgálat mintaeloszlása
- 5. táblázat:** Az attitűd kérdőív tételeinek bemutatása
- 6. táblázat:** A nagymintás vizsgálat mintaeloszlása
- 7. táblázat:** A betegek elképzelései a transzplantáció lehetőségének választását illetően és a vesepótló kezelésekről való tájékoztatásra vonatkozóan
- 8. táblázat:** A transzplantált betegek mintaeloszlása
- 9. táblázat:** Az attitűd kérdőív specifikálása során kapott faktorok.
Közös attitűdők
- 10. táblázat:** Az attitűd kérdőív specifikálása során kapott faktorok.
Különböző attitűdők
- 11. táblázat:** A tényezőcsoport differenciáló hatásának bemutatása a predializáltak és a transzplantáltak között (közös attitűdők)
- 12. táblázat:** A tényezőcsoport differenciáló hatásának bemutatása a dializáltak és a többi stádium között
- 13. táblázat:** A tényezőcsoport differenciáló hatásának bemutatása a predializáltak és a transzplantáltak között (különböző attitűdők)
- 14. táblázat:** A depresszió megjelenése a különböző betegcsoportokban, Pearson féle kří négyzet próba
- 15. táblázat:** Betegségteher Index értéke a különböző csoportokban

- 16. táblázat:** A Betegségteher Index (IIRS) mutatóinak korábbi hazai vizsgálat során mért adatokkal való összehasonlítása
- 17. táblázat:** Tényezőcsoport differenciáló hatásának bemutatása a betegcsoportok között
- 18. táblázat:** Az IIRS korrelációja az attitűdskálákkal
- 19. táblázat:** A transzplantációval szembeni attitűd faktorai (különböző) és a szociodemográfiai változók közötti kapcsolat
- 20. táblázat:** A transzplantációval szembeni attitűd faktorai (közös) és a szociodemográfiai változók közötti kapcsolat
- 21. táblázat:** A munkaviszony és a depresszió közötti összefüggés vizsgálata
- 22. táblázat:** Az élő donoros transzplantáció választásának preferenciája a vesebetegek körében
- 23. táblázat:** A vesebetegek transzplantációval kapcsolatos hiedelmeinek bemutatása
- 24. táblázat:** A transzplantáció sikerességének megítélése a transzplantációs műtéten átesett betegek körében
- 25. táblázat:** Az attitűd faktorok differenciáló hatásának bemutatása a transzplantációt választók és nem választók között
- 26. táblázat:** A betegek depressziója a választott transzplantáció típusa mentén
- 27. táblázat:** Az életkor és a transzplantáció választásának összefüggése
- 28. táblázat:** A munkaviszony és a transzplantáció választásának összefüggése

Ábrák jegyzéke

- 1. ábra:** A krónikus vesebetegség nemzetközi összehasonlítása
- 2. ábra:** Scree plot ábra
- 3. ábra:** A betegek eloszlása a dialízis időtartama szerint
- 4. ábra:** A transzplantációval szembeni attitűd faktoraiban megjelenő különbségek férfiak és nők között
- 5. ábra:** A transzplantációval szembeni attitűd faktoraiban megjelenő különbségek a munkavállalás tekintetében
- 6. ábra:** A transzplantációval szembeni attitűd faktoraiban megjelenő különbségek az iskolai végzettség tekintetében
- 7. ábra:** A depresszió mértéke a munkaviszony tekintetében
- 8. ábra:** A depresszió és az iskolai végzettség összefüggése
- 9. ábra:** A betegségteher mértéke a munkaviszony vonatkozásában
- 10. ábra:** A veseátültetéshez való viszony a transzplantáció előtt álló betegek körében
- 11. ábra:** A dializált vesebetegek eloszlása a jelenlegi kezelésen való változtatás igénye mentén

A dolgozatban használt rövidítések jegyzéke

| | |
|------------|---|
| ANOVA | Analysis of Variance; Varianciaanalízis |
| ATTOM | Access to transplantation and transplant outcome measures |
| BDI | Beck Depression Inventory, Beck Depresszió Kérdőív |
| CES – D | Center for Epidemiologic Studies –Depression (Epidemiológiai kutatási központ – depressziót mérő skála) |
| DOPPS | Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study |
| eGFR | Estimated Glomerule Filtration Rate, becsült glomeruláris filtrációs ráta A GFR vesefunkciót jelző paraméter. A GFR az egy időegység alatt (perc) képződött szűrlet, vagyis glomeruláris filtrátum mennyiségét jelenti. A laboratóriumi vizsgálatok során az értéke a vér kreatinin szintjéből számolható. |
| ERA – EDTA | European Renal Association &European Dialysis and Transplant Association |
| ESRD | End stage renal disease (Végstádiumú vesebetegség) |
| ET | Eurotransplant International Foundation, |
| FS | Faktorsúly |
| HD | Hemodialízis |
| HIV | Human Immunodeficiency Virus, emberi immunhiány-előidéző vírus |
| HLA | Humán Leukocita Antigén, az emberi fehérvesejtek felszínén lévő antigén |
| IIRS | Illness Intrusiveness Rating Scale (Betegségteher Index) |
| KVE | Krónikus veseelégtelenség |
| N | Number, a vizsgálati minta nagysága |

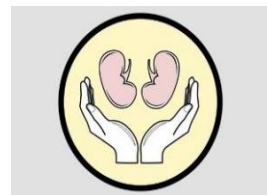
| | |
|-----------|---|
| NKF KDOQI | Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (Vesebetegségek klinikai kimenetele kezdeményezés) |
| r | korrelációs együttható |
| SLE | Szisztémás lupus erythematosus |
| SD | Standard deviáció |
| USA | Amerikai Egyesült Államok |
| USRDS | United States Renal Data System |
| VL | Várólista |

MELLÉKLETEK

1. **Melléklet:** Betegtájékoztató és Beleegyező nyilatkozat
2. **Melléklet:** Transzplantációval szembeni attitűdök mérésére alkalmas kérdőív
3. **Melléklet:** Beck Depresszió Kérdőív
4. **Melléklet:** Betegségteher Index
5. **Melléklet:** A betegséggel és a kezeléssel kapcsolatos téves információk szűrésére alkalmas kérdőív
6. **Melléklet:** Szociodemográfiai kérdőív (Tx- xel jelölve a csak a transzplantáltaknak szóló kérdések)

BETEGTÁJÉKOZTATÓ

A TRANSZPLANTÁCIÓVAL SZEMBENI ATTITÚD VIZSGÁLATA KRÓNIKUS VESEELÉGTELENSÉGBEN SZENVEDŐ BETEGEK KÖRÉBEN



DE-RKEB/IKEB:

DE–Regionális és Intézeti Kutatásetikai Bizottság

Elnök: Dr. Szántó Sándor

DE KK Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszék Tel. (52) 432 – 282 / 55856

Illés Amanda (az adatok felvételét végző pszichológus)

Dr. Bugán Antal (témavezető)

Dr. Nemes Balázs (témavezető)

Debreceni Egyetem

Debreceni Egyetem

Népegészségügyi Kar

Sebészeti Intézet

Magatartástudományi Intézet

Szervtranszplantációs nem önálló Tanszék

Tisztelt Válaszadó!

A **Debreceni Egyetem Magatartástudományi Intézete és a Transzplantációs Tanszék** kutatást végez, melyhez végstádiumú vesebetegségben szenvedő betegeket kér segítségül. A kutatási program részeként kérdőíveket használunk, melyek kitöltését kérjük Öntől.

Az emberekkel végzett kutatások esetében a részvételhez szükség van az egyén szakmai irányelvek alapján történő tájékoztatására és beleegyezésére, ezért kérjük, figyelmesen olvassa el az alábbi beteg tájékoztatót.

A kutatás célja

A kutatás során az egyes vesepótló kezelési eljárásokról való gondolkozást és az adott modalitás megválasztását befolyásoló tényezőket, illetve a betegek különböző pszichológiai vonásait vizsgáljuk. Ennek érdekében különböző pszichológiai tesztek veszünk fel. A vizsgálatban 18 – 70 év közötti felnőtt betegek vesznek részt.

A kutatás menete

A vizsgálat egy, szükség esetén két találkozásból áll. A kérdőívek kitöltése körülbelül másfél órát vesz igénybe. Ezek megválaszolása során a tesztek felvételét végző asszisztens vagy pszichológus jelen lesz és amennyiben bármilyen kérdése merül fel, természetesen segít. A feladatoknak nincs jó vagy rossz megoldása, csupán véleményére vagyunk kíváncsiak.

A vizsgálatot a Beleegyezési Nyilatkozatban feltüntetett intézményben végezzük.

A kutatásban való részvétel **önkéntes és bármikor indoklás nélkül megszakítható**, melyet írásban vagy szóban jelezhet a vizsgálatvezetőnél. Döntése semmilyen módon nem érinti további orvosi kezelését. A vizsgálat során találtokról természetesen szóbeli tájékoztatást adhatunk.

A kutatásból származó előnyök és hátrányok

Amennyiben bármilyen testi – egészségi állapotot veszélyeztető új információ kerül tudomásunkra, kötelesek vagyunk kezelőorvosát értesíteni, a szakmai – etikai előírásokat figyelembe véve. A vizsgálatot végző pszichológus szakmai háttere biztosíték arra, hogy bármilyen pszichológiai probléma esetén segítséget kapjon.

Az Ön és betegtársai segítségével szerzett információk alapul szolgálhatnak a jövőbeli pszichológiai beavatkozások megtervezéséhez.

Adatok kezelése

A Beleegyező Nyilatkozatok a vizsgálatvezetőnél biztonságos módon kerülnek elhelyezésre. Az adatokat számítógépen, a válaszlapokat elzárt szekrényben őrizzük. Az információkat minden kérdőív esetében a vizsgálatot végző pszichológus látja és csak ő ismeri. A kutatás során nyert adatokat összegezzük, statisztikai elemzéseket végzünk, amelyből egyetlen résztvevő azonossága sem állapítható meg.

Kérjük, amennyiben egyetért a fenti feltételekkel és hozzájárul a kutatásban való részvételhez, azt a beleegyező nyilatkozat aláírásával igazolja.

Ha bármilyen kérdése van a kutatással kapcsolatban, forduljon a kutatásvezetőhöz bizalommal. Együttműködését előre is köszönjük!

A vizsgálatért felelős személy neve, beosztása, munkaköre

Dr. Bugán Antal

Címzetes Egyetemi Tanár

Debreceni Egyetem

Népegészségügyi Kar

Magatartástudományi Intézet

52/ 411 - 717 / 56523 mellék

bugan.antal@sph.unideb.hu

Dr. Nemes Balázs

Egyetemi Docens

Debreceni Egyetem

Sebészeti Intézet

Transzplantációs Tanszék

abnemes@hotmail.com

A tájékoztatást és az adatok felvételét végző adatai

Az adatok felvételét végző személy neve:.....

Az adatok felvételét végző személy aláírása:.....

A vizsgálati személy adatai

A vizsgálati személy neve:.....

Születési hely, idő:.....

A vizsgálati személy aláírása:.....

Dátum:.....

BELEEGYZŐ NYILATKOZAT

A kutatás során az adatok felhasználása a vonatkozó adatvédelmi törvény szigorú betartásával történik. Ennek értelmében az Ön beleegyezése szükséges ahhoz, hogy a kitöltött kérdőív adatait tudományosan elemezhessek. Ezért kérjük, olvassa el és töltse ki az alábbi nyilatkozatot.

Alulírott..... kijelentem, hogy „**A transzplantációval szembeni attitűd vizsgálata krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek körében**” című kutatás tájékoztatóját elolvastam és megértettem, a feltételekkel egyetértek.

A betegtájékoztatót elolvastam, tisztában vagyok a kutatás menetével és céljával.

Igen / Nem

A kutatásban való részvételre és az adataim anonim felhasználására a tájékoztatóban leírtak alapján beleegyezem.

Igen / Nem

Hozzájárulok ahhoz, hogy a vizsgálat során nyert, személyes azonosításra alkalmatlan adatok más kutatók számára is hozzáférhetőek legyenek.

Igen / Nem

A részvételem önkéntes és befolyásolástól mentes, tudatában vagyok annak, hogy bármikor visszavonhatom.

Igen / Nem

További kérdést kíván e fölteni?

Igen / Nem

A vizsgálatért felelős személy neve, beosztása, munkaköre

Dr. Bugán Antal

Címzetes Egyetemi Tanár

Debreceni Egyetem

Népegészségügyi Kar

Magatartástudományi Intézet

52 / 411 - 717 / 56523 mellék

bugan.antal@sph.unideb.hu

Dr. Nemes Balázs

Egyetemi Docens

Debreceni Egyetem

Sebészeti Intézet

Transzplantációs Tanszék

abnemes@hotmail.com

A vizsgálat helyszíne:

A tájékoztatást és az adatok felvételét végző adatai

Az adatok felvételét végző személy neve:

Az adatok felvételét végző személy aláírása:

A vizsgálati személy adatai

A vizsgálati személy neve:

Születési hely, idő:

A vizsgálati személy aláírása:

Dátum:

Az alábbiakban a vesetranszplantáció témakörében különböző állításokat fogalmaztunk meg. Kérjük, hogy az állítással kapcsolatos véleményét öt válaszlehetőség mentén fejezze ki, mennyire ért egyet azokkal egytől ötig:

Egyáltalán nem értek egyet: az első kockába tegyen egy X – et,

Részben nem értek egyet: a második mező megjelölése,

Nem tudom eldönteni: harmadik mező megjelölése,

Részben egyetértek: a negyedik mező megjelölése,

Teljesen egyetértek: az ötödik mező megjelölése.

| | Egyáltalán nem értek egyet | Részben nem értek egyet | Nem tudom eldönteni | Részben egyetértek | Teljesen egyetértek |
|--|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------|-----------------------|------------------------|
| 1. A transzplantációtól végleg meggyógyulok | | | | | |
| 2. Félek a kilökődésgátló gyógyszerek mellékhatásaitól | | | | | |
| 3. A kezelőorvosom biztosan tudja, hogy mi kell a gyógyulásomhoz | | | | | |
| 4. A transzplantációnak csak pozitívumai vannak | | | | | |
| 5. Irtózok attól, hogy egy idegen szerv van / lenne bennem | | | | | |
| 6. Nem szeretnék rokontól vesét kapni | | | | | |
| 7. A kilökődés ellen nem lehet tenni | | | | | |
| 8. Bízom az orvosomban | | | | | |
| 9. A transzplantáció csak sikeres lehet | | | | | |
| 10. Nem lehet a dialízissel élni | | | | | |
| 11. Félek a kilökődéstől | | | | | |
| 12. A kilökődés a szervezet erősségén múlik | | | | | |
| 13. Rosszul vagyok a dialízistől | | | | | |
| 14. Félek / félttem, hogy a műtét fájdalmas lesz | | | | | |

| | Egyáltalán nem értek egyed | Részben nem értek egyed | Nem tudom eldönteni | Részben egyértékű | Teljesen egyértékű |
|---|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------|----------------------|-----------------------|
| 15. Betegségemet könnyen elviselem | | | | | |
| 16. A transzplantáció után nem könnyebbül meg az ember | | | | | |
| 17. Egy életre meghatározóvá válik az élő donoros kapcsolat | | | | | |
| 18. Az új vese csak akkor működik, ha lelkiileg elfogadom | | | | | |
| 19. Kitartással meggyógyulhatok | | | | | |
| 20. Nem fogadnám el olyan élő donor veséjét, akit nem ismerek | | | | | |
| 21. Nem számít a beültetett új vese előélete | | | | | |
| 22. Ha valaki veséjét elfogadom (élő donor), elveszem egészségének egy részét | | | | | |
| 23. A dialízis gátol életvitelomben | | | | | |
| 24. A betegtársak inkább elijesztik egymást | | | | | |
| 25. Félek a transzplantáció következményeitől | | | | | |
| 26. A transzplantáció legnehezebb pillanata, amikor műtétre visznek | | | | | |
| 27. A dialízis elhasználja az ember szervezetét | | | | | |
| 28. Mindenben követem az orvosom tanácsait | | | | | |
| 29. Betegségem halálhoz vezet | | | | | |
| 30. Rajtam is múlik, hogy kilökődik e az új vese | | | | | |
| 31. Transzplantációval végleges a gyógyulás | | | | | |
| 32. Amikor kiderült a betegségem, még nem éreztem magam betegnek | | | | | |
| 33. Elbizonytalanít / elbizonytalanított az, hogy nem tudom / tudtam, hogy meddig kell várni a transzplantációs műtétre | | | | | |
| 34. A transzplantációt követően nem leszek erősebb | | | | | |

| | Egyáltalán nem értek egyet | Részben nem értek egyet | Nem tudom eldönteni | Részben egyérték | Teljesen egyérték |
|--|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------|---------------------|----------------------|
| 35. A várólistán szereplés megnyugtató | | | | | |
| 36. Kárt okozok annak, akinek elfogadom a veséjét | | | | | |
| 37. Betegségem gondolata rémisztően hat rám | | | | | |
| 38. Várom / vártam már a műtétet | | | | | |
| 39. Fel kell készülni az új vese elfogadására | | | | | |
| 40. Ha elfogadom valaki veséjét, tönkreteszem vele az életét | | | | | |
| 41. A transzplantáció után fáradékony lesz az ember | | | | | |
| 42. Élődonoros átültetésnél viszonzható gesztus a vese felajánlása | | | | | |
| 43. A betegársaktól sok értékes információt kapok | | | | | |
| 44. Mindent szeretnék tudni a donorról | | | | | |
| 45. Csalódtam a dialízisben | | | | | |
| 46. Nehezen váraokozok / váraokoztam a transzplantációs műtetre | | | | | |
| 47. Az új vese csak rövid távú megoldás | | | | | |
| 48. Úgy érzem / éreztem, arra kell / kellett várnom, hogy meghaljon valaki | | | | | |
| 49. A műtét lehetősége öröm és félelem együttese | | | | | |
| 50. Senkitől nem fogadnám el veséje felajánlását | | | | | |
| 51. Rossz arra gondolni, hogy egy halott ember szerve kerül / került belém | | | | | |
| 52. Hiszem, hogy vesebetegségem gyógyítható | | | | | |
| 53. A transzplantáció sok rizikóval jár | | | | | |
| 54. Nem tudnám / tudom a halott donor iránti kíváncsiságomat legyőzni | | | | | |
| 55. A dialízis megvisel | | | | | |

| | Egyáltalán nem értek egyet | Részben nem értek egyet | Nem tudom eldönteni | Részben egyetértek | Teljesen egyetértek |
|--|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------|-----------------------|------------------------|
| 56. Tudnom kell a halott donor halálának okát | | | | | |
| 57. Már soha nem lehetek olyan, mint voltam | | | | | |
| 58. A donor részben tovább él azzal, hogy a szerve átültetésre kerül | | | | | |
| 59. Félek a transzplantáció utáni szigorú életviteli előírásoktól | | | | | |
| 60. Nem tudok szabadulni attól a gondolattól, hogy idegen szerv lenne / van bennem | | | | | |
| 61. Szeretettel tudom fogadni a beültetett új vesét | | | | | |
| 62. A dialízis átmeneti megoldás | | | | | |
| 63. Előbb – utóbb mindenkinél kilöködik a vese | | | | | |
| 64. Nem tudok belenyugodni abba, hogy a betegségem megváltoztatta az életem | | | | | |
| 65. Ki vagyok szolgáltatva az orvosomnak | | | | | |
| 66. A dialízis rabbá tesz | | | | | |
| 67. Nem bízom abban, hogy egészséges vesét kapok | | | | | |
| 68. Nem akarom halott ember veséjét kapni | | | | | |
| 69. Nagy a kockázata annak, hogy a szervezetem befogadja az új vesét | | | | | |
| 70. Tudnom kell azt, hogy a halott donor hány éves volt és milyen nemű | | | | | |
| 71. Legjobban a műtéttől félek | | | | | |
| 72. A dialízis megrontja az életemet | | | | | |
| 73. A transzplantáció nem biztosít jobb életminőséget | | | | | |
| 74. A halott ember veséjéről mindent akarok tudni | | | | | |
| 75. A dialízisre még gondolni is rossz | | | | | |

| | Egyáltalán nem értek egyet | Részben nem értek egyet | Nem tudom eldönteni | Részben egyetértek | Teljesen egyetértek |
|--|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------|-----------------------|------------------------|
| 76. A transzplantáció egy új lehetőség az életre | | | | | |
| 77. Félek a dialízistől | | | | | |
| 78. A halott donor hozzátartozójának jó lenne megköszönni a vesét | | | | | |
| 79. Félttem azt, aki adná a veséjét | | | | | |
| 80. Betegségem nem tudom elfogadni | | | | | |
| 81. Nem bízom a transzplantáció sikerében | | | | | |
| 82. Az orvosom szava szent és sérthetetlen | | | | | |
| 83. Nem lehet megúszeni a műtét utáni komplikációkat | | | | | |
| 84. A dialízis kockázattal jár | | | | | |
| 85. Sokáig reménykedtem, hogy dialízis vagy transzplantáció nélkül is meggyógyulok | | | | | |

Kérjük, hogy a helyes válasz számát írja a négyzetbe az alábbiak szerint:

1. Egyáltalán nem jellemző
2. Alig jellemző
3. Jellemző
4. Teljesen jellemző

| | | |
|----|--|--|
| 1. | Minden érdeklődésemet elveszítettem mások iránt. | |
| 2. | Semmiben nem tudok dönteni többé. | |
| 3. | Több órával korábban ébredek, mint szoktam, és nem tudok újra elaludni. | |
| 4. | Túlságosan fáradt vagyok, hogy bármit is csináljak. | |
| 5. | Annyira aggódom a testi-fizikai panaszok miatt, hogy másra nem tudok gondolni. | |
| 6. | Semmiféle munkát nem vagyok képes ellátni. | |
| 7. | Úgy látom, hogy a jövőm reménytelen, és a helyzetem nem fog változni. | |
| 8. | Mindennel elégedetlen vagy közömbös vagyok. | |
| 9. | Állandóan hibáztatom magam. | |

Az alábbi lista tételei arra vonatkoznak, hogy az Ön betegsége és/vagy annak kezelése mennyire befolyásolja életének különböző területeit. Kérjük, csupán azt az egy számot karikázza be, mely legjobban leírja jelen élethelyzetét. Kérjük, egy tételt se hagyjon megválaszolatlanul.

MENNYIRE BEFOLYÁSOLJA BETEGSÉGE ÉS/VAGY ANNAK KEZELÉSE AZ ÖN:

1. EGÉSZSÉGÉT (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

2. TÁPLÁLKOZÁSÁT (étel és ital fogyasztás) (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

3. MUNKÁJÁT (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

4. AKTÍV PIHENÉSÉT, KIKAPCSOLÓDÁSÁT (pl.: sportolás)

(1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

5. PASSÍV PIHENÉSÉT, KIKAPCSOLÓDÁSÁT (pl.: olvasás, zenehallgatás)

(1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

6. ANYAGI HELYZETÉT (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

7. HÁZASTÁRSÁHOZ FÜZŐDŐ VISZONYÁT (ha nem házas, akkorbarátnőjéhez, barátjához fűződő viszonyát)

(1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

8. NEMI ÉLETÉT (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

9. CSALÁDI KAPCSOLATAIT (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

10. EGYÉB TÁRSAS KAPCSOLATAIT (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

11. ÖNKIFEJEZÉSÉT/ÖNMAGA FEJLESZTÉSÉT

(1=nem nagyon;7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

12. VALLÁSOS ÉLETÉT (1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

1 2 3 4 5 6 7

13. KÖZÖSSÉGI ÉS ÁLLAMPOLGÁRI TEVÉKENYSÉGEIT

(1=nem nagyon; 7=nagymértékben)

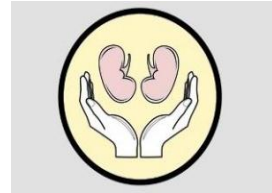
1 2 3 4 5 6 7

Az alábbi kérdésekre kérjük igen / nem -mel történő választát, a megfelelő mezőben való X jel feltüntetésével!

| | IGEN | NEM |
|---|-------------|------------|
| 1. Úgy tudom, csak az kerülhet fel a transzplantációs várólistára, aki dialízisre jár | | |
| 2. Az orvos tájékoztatása alapján döntöttem a vesepótló kezelésről | | |
| 3. Azonnal a transzplantáció mellett döntöttem | | |
| 4. Számomra az élő donoros transzplantáció az elsődleges | | |
| 5. Számomra nem kínálták fel a transzplantációt | | |
| 6. Csak a hasi és a gépi dialízis között választhattam | | |
| 7. Az orvos a dialízist javasolta | | |
| 8. Az orvosok rám bízták a döntést, hogy melyik vesepótló kezelést válasszam | | |
| 9. A vesepótló kezelésről én magam döntöttem | | |
| 10. Megfelelően tájékoztattak a vesepótló kezelésekről | | |
| 11. Úgy tudom, hogy a halott emberből származó vese csak dializáltaknak jár | | |
| 12. A halott embertől származó vese sérül a szállítástól és fagyasztástól | | |
| 13. Hallottam már a keresztadonációs transzplantációról | | |

| | | |
|--|--|--|
| 14. Az élő donoros transzplantáció jobb | | |
| 15. Megünneplem az átültetés időpontját | | |
| 16. Beszélgetek az új vesémmel | | |
| 17. Transzplantáció után már nem kell járnom orvoshoz | | |
| 18. Veseátültetés után életem végéig szednem kell a kilökődésgátló gyógyszereket | | |
| 19. Veseátültetés után sokkal jobban kell figyelnem, hogy mennyit ihatok | | |

**Kérem, válaszoljon az alábbi kérdésekre saját szavaival
vagy a megfelelő válasz aláhúzásával!**



1. Neme:

a, férfi

b, nő

2. Kora:

3. Húzza alá, melyik igaz Önre!

a, végstádiumú vesebeteg

b, hasi dializált

c, hemodializált (gép dialízis)

d, szerepelek a transzplantációs várólistán

e, transzplantált

f, transzplantált és jelenleg dializált

g, egyéb:.....

4. Jelenleg dialízisen van:

a, nem

b, igen

5. Amennyiben dialízisen van, milyen típusú kezelést kap?

a, hemodialízis (gépi dialízis)

b, peritoneális dialízis (hasi dialízis)

6. Amennyiben dialízisen van, hány hónapja / éve tart a kezelés?

.....

7. Amennyiben dialízisen van, melyik dialízis állomáson van?

.....

8. Ha tehetné, változtatna e a jelenlegi kezelésén?

- a, nem
- b, igen, hasi dialízisről gépi dialízisre
- c, igen, gépi dialízisről hasi dialízisre
- d, igen, dialízisről transzplantációra

9. Amikor dönteni kellett a vesepótló kezelésről, ki tájékoztatta a lehetőségekről?

- a, senki
- b, orvos
- c, nővér
- d, betegtárs
- e, hozzátartozó
- f, egyéb.....

10. Szeretné e a veseátültetést választani?

- a, igen
- b, nem

11. Szerepel e a transzplantációs listán?

- a, nem
- b, igen
- c, nem tudom

12. Amennyiben szerepel a transzplantációs várólistán, hány hónapja / éve?

.....

13. Találkozott e már sikertelen transzplantáción átesett beteggel?

- a, igen
- b, nem

14. Melyik jellemző Önre a leginkább?

- a, Nem vagyok alkalmas a transzplantációra, de szeretném
- b, Nem vagyok alkalmas a transzplantációra és nem is szeretném
- c, Alkalmas vagyok a transzplantációra és szeretném
- d, Alkalmas vagyok a transzplantációra, de nem szeretném
- e, Nem került szóba a transzplantáció lehetősége

15. Tudomása szerint kivizsgálták e azt, hogy alkalmas / nem alkalmas a transzplantációra?

- a, Igen:.....
- b, Nem

16. Alapbetegsége:.....

17. Hány hónapja / éve tart vesebetegsége:

.....

18. Egyéb betegségek:

- | | |
|--------------------|-----------------|
| a, nincs | d, szívbetegség |
| b, magas vérnyomás | e, allergia |
| c, cukorbetegség | f, egyéb:..... |

19. Gyógyszerei:.....

20. Gyógyszerei okoznak e mellékhatást, amennyiben igen, mit:

- a, nem
- b, igen:

21. Egyéb műtéten esett e már át, ha igen, min:

- a, nem
- b, igen:

22. Transzplantáció esetén melyiket választaná?

- a, szervátültetés agyhalottból (halott emberből)
- b, szervátültetés élő donorból (élő emberből)
- c, egyiket sem szeretném

23. Volt e már sikertelen transzplantációja?

- a, igen
- b, nem

24. Amennyiben korábban volt transzplantációs műtéte, mikor volt a műtét (több esetén több időpont is megjelölhető)?

.....

25. Amennyiben korábban volt transzplantációs műtéte, kitől kapta a szervét?

- a, agyhalott szervét kaptam (halott ember)
- b, élő donortól kaptam a szervem

26. Amennyiben volt már szervkilökdése, mikor volt (több esetén a legutóbbi)?

- a, kevesebb, mint fél éve
- b, több, mint fél éve
- c, 1- 2 éve
- d, több, mint két éve

27. Hányszor volt szervkilökdése?

- a, egyszer sem
- b, egyszer
- c, kétszer
- d, több, mint kétszer

28. Hisz e Isten létezésében:

- a, igen
- b, nem

29. Hisz e a halál utáni életben:

a, igen

b, nem

30. Ön halálát követően felkínálná e valamely szervét?

a,igen

b, nem

31. Rokona, közeli hozzátartozója betegsége esetén felajánlaná e szervét (vese)?

a, igen

b, nem

32. Iskolai végzettsége:

a, általános iskola

b, szakiskola, szakmunkásképző

c, szakközépiskola

d, gimnázium

e, érettségire épülő szakképzés

f, főiskola (felsőfokú alapképzés)

e, egyetem (mesterképzés)

33. Munkaviszonya:

a, munkanélküli

b, nyugdíjas

c, rokkantnyugdíjas

d, részállás

e, teljes munkaidő

f, egyéb.....

34. Foglalkoztatási forma:

- a, alkalmazott
- b, egyéni vállalkozó
- c, társas vállalkozás dolgozó tagja
- d, közmunkás
- e, alkalmi munkavállaló
- f, egyéb.....

35. Családi állapota:

- a, házas
- b, elvált
- c, özvegy
- d, egyedülálló
- e, házastársi viszony

36. Gyermekének száma:

- a, nincs
- b, 1
- c, 2
- d, 3
- e, 3nál több

37. Lakhelye:

38. Melyik nemzetiséghez tartozónak érzi magát?

- | | |
|------------------|------------|
| a, magyar | h, német |
| b, bolgár | i, örmény |
| c, cigány (roma) | j, román |
| d, görög | k, szerb |
| e, horvát | l, szlovák |
| f, lengyel | m, szlovén |
| g, ukrán | n, arab |

23. Kitől kapta a beültetett veséjét? (TX)

- a, élő embertől
- b, halott embertől

24. Sikeresnek ítéli e meg a veseátültetését? (TX)

- a,igen
- b, nem, mert túl rövid ideig működött
- c, nem, mert sokszor kellett kórházban lennem
- d, nem, a gyógyszerek mellékhatásai miatt

25. Mikor történt a transzplantációs műtete? (TX)

.....

26. Volt e már sikertelen transzplantációja? (TX)

- a,nem
- b, igen

27. Jelenleg dialízisen van:

- a, nem
- b, igen

28. Amennyiben dialízisen van, milyen típusú kezelést kap? (TX)

- a, hemodialízis (gépi dialízis)
- b, peritoneális dialízis (hasi dialízis)

29. Amennyiben dialízisen van, hány hónapja / éve tart a kezelés? (TX)

.....

30. Amennyiben dialízisen van, melyik dialízis állomáson van? (TX)

.....

31. Amennyiben dialízisen van, ha tehetné, változtatna e a jelenlegi kezelésén? (TX)

- a, nem
- b, igen, hasi dialízisről gépi dialízisre
- c, igen, gépi dialízisről hasi dialízisre
- d, igen, dialízisről transzplantációra

32. Amennyiben dialízisen van, szerepel e a transzplantációs listán? (TX)

- a, nem
- b, igen
- c, nem tudom

33. Amennyiben szerepel a transzplantációs várólistán, hány hónapja / éve? (TX)

.....

34. Amennyiben szerepel a transzplantációs várólistán, melyik lehetőséget választaná? (TX)

- a, szervátültetés halott emberből
- b, szervátültetés élő emberből
- c, egyiket sem szeretném

35. Volt e már kilökődési reakciója? (TX)

- a, nem
- b, igen, egyszer
- c, igen, 2 – 3 szor
- d, igen, négynél többször

36. A transzplantáció óta hány alkalommal feküdt bent kórházban? (TX)

- a, egyszer sem
- b, 1 -2
- c, 3 -4
- d, 5 – nél több

37. Ismeretei szerint a beültetett veséje mennyi ideig fog működni? (TX)

- a, nem informáltak
- b, 1 – 3 év
- c, 4 – 6 év
- d, több, mint tíz év

38. Korábban volt e dialízisen? (TX)

- a, hasi dialízis
- b, gépi dialízis
- c, nem volt dialízis

39. Amennyiben volt dialízisen, mennyi ideig tartott? (TX)

- a, kevesebb, mint hat hónap
- b, fél – 1 év
- c, 1 – 2 év
- d, 2 – 3 év
- e, 3 – 5 év
- f, 5 – 10 év
- g, több, mint tíz év

40. Műtét után szeretett volna munkába állni? (TX)

- a,igen
- b, nem

41. Műtét után állt e munkába? (TX)

- a,igen
- b, nem