

Dializált betegek életviteli nehézségeinek megismerése kvantitatív vizsgálmódszerekkel

Mátyás Eszter¹ ■ Hargitai Rita dr.² ■ Haris Ágnes dr.³

¹Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar,
Elméleti és Transzlációs Orvostudományok Doktori Iskola, Budapest

²Pázmány Péter Katolikus Egyetem, Pszichológia Intézet, Budapest

³Péterfy Kórház-Rendelőintézet és Manninger Jenő Országos Traumatológiai Intézet,
I. Belgyógyászat, Nephrológia és Gasztroenterológia Osztály, Budapest

Bevezetés: A krónikus vesebetegség tünetei, a kezelés sajátosságai nagymértékben korlátozzák a páciensek mindennapi életvitelét, hatással vannak testi és lelki egészségükre, és nehezítik társas kapcsolataikat.

Célkitűzések: A jelen kutatás célja a magyar dializált betegpopuláció egészségműveltségének, életminőségének és betegségterhének megismerése, továbbá a kezelési típusok hatását kívántuk felmérni a fent említett pszichológiai tényezők mentén.

Módszer: A vizsgálatban 42 krónikus dializált személy vett részt: 31 hemodializált és 11 hasi dialízist végző vesebeteg. Átlagéletkoruk $63,33 \pm 12,92$ év. A minta életkor, nemi eloszlás és családi állapot alapján reprezentatív. Kérdőíves technikával mértük a betegek életminőségét, egészségműveltségét és betegségterhét.

Eredmények: Eredményeink szerint a peritoneális dialízist végző betegek szignifikánsan magasabb egészségműveltséggel rendelkeznek, mint hemodializált betegtársaik. Ez a jelentős különbség az életminőségük több területén is kimutatható volt.

Következtetés: Eredményeink a betegedukáció és a kezelőszemélyzettől kapott támogatás (bátorítás) jelentőségére hívják fel a figyelmet. A betegoktatás a hemodializált betegcsoport esetében is kiemelten fontos. A klinikai szempontból hasznos intervenciók javaslatokat fogalmaztunk meg, melyek célzottan az egészségműveltség fejlesztésére irányulnak. *Orv Hetil.* 2021; 162(30): 1208–1215.

Kulcsszavak: hemodialízis, peritoneális dialízis, életminőség, egészségműveltség, betegségteher

Investigation of lifestyle difficulties in dialysis patients using quantitative testing methods

Introduction: The symptoms of chronic kidney disease, the peculiarities of the treatment greatly limit the patients' daily life, affect their physical and mental health and make their social relationships more difficult.

Objective: The purpose of this research is to explore the health literacy, the health-related quality of life and illness intrusiveness of Hungarian dialysis patients. Furthermore, we wanted to assess the effect of treatment types along the psychological factors mentioned above.

Method: The sample consisted of 42 patients with chronic kidney disease, 31 of whom have hemodialysis and 11 have peritoneal dialysis treatment. Their mean age was 63.33 ± 12.92 years. The sample is representative by age, gender, and marital status. We measured the health-related quality of life, the health literacy and illness intrusiveness of the patients using special questionnaire techniques.

Results: The peritoneal dialysis patients have significantly higher health literacy than their hemodialysis counterparts. This significant difference was seen in several areas of their quality of life as well.

Conclusion: Our results draw attention to the importance of patient education and the special support by the treatment staff. The patient education for the haemodialysis group is of paramount importance for the hemodialysis group, too. We have formulated clinically useful intervention proposals aimed at improving health literacy.

Keywords: hemodialysis, peritoneal dialysis, quality of life, health literacy, illness intrusiveness

Mátyás E, Hargitai R, Haris Á. [Investigation of lifestyle difficulties in dialysis patients using quantitative testing methods]. *Orv Hetil.* 2021; 162(30): 1208–1215.

(Beérkezett: 2021. január 2.; elfogadva: 2021. február 6.)

Rövidítések

KDQOL = (Kidney Disease Quality of Life) Vesebetegek életminősége kérdőív; KDQOL-SF = (Kidney Disease Quality of Life Short Form) a Vesebetegek életminősége kérdőív rövid formája; KiKS = (Kidney Knowledge Survey) Vesebetegség-ismereti teszt; PiKS = (Perceived Kidney Knowledge Survey) Észlelt ismeretek a vesebetegségről kérdőív; USA = (United States of America) Amerikai Egyesült Államok

A fejlett országokban az átlagéletkor emelkedésével nő a krónikus betegségek prevalenciája, ami számos társadalmi és gazdasági kérdést vet fel. A krónikus megbetegedések közül a krónikus veseelégtelenségben szenvedők helyzete komplex problémát jelent. Mind a betegség tünetei, mind a kezelés sajátosságai nagymértékben korlátozzák a páciensek mindennapi életvitelét, életük számos területére befolyást gyakorolva. A dializált betegek életminősége nemzetközi felmérések alapján a testi, a lelki és a társas dimenzió tekintetében is az átlagpopuláció standard értéke alatt van [1]. Vesebetegek körében a munkanélküliség, az alacsony iskolázottság és az alacsony jövedelem, valamint a társbetegségek halmozott megléte kapcsolatban áll az alacsony életminőséggel [2]. Egy magyar, predialízis-állapotú betegeken végzett kutatás eredményei a szociálisan hátrányos betegek nagyobb komorbiditására, rosszabb életminőségére és életkilátásaira, valamint a krónikus vesebetegség okozta nagyobb betegségterherre hívják fel a figyelmet [3]. *Illés* krónikus vesebetegek három csoportjában végzett attitűdvizsgálatot: predializált, dializált és transzplantált betegeknél [4]. A legmagasabb betegségterher-értéket a dializált betegcsoportban rögzítették, az ő életvezetésüket akadályozta a legnagyobb mértékben a betegség. A betegek állapotának fenntartása és javítása nagyban függ attól, hogy a beteg érti-e és megfelelően használja-e az orvos javallatait. Svájci kutatók szerint a nem megfelelő egészségműveltséggel rendelkező személyeknek nagyobb nehézséget okoz az orvosi utasítások követése és az egészségügyi információk hitelességének eldöntése [5]. Egy 2011 és 2014 közötti felmérés során arra a következtetésre jutottak, hogy a páciensek krónikus vesebetegségről szóló ismerete kisebb a többi, krónikus betegségben szenvedő páciens ismeretéhez képest [6]. A krónikus vesebetegek hipertóniával kapcsolatos ismereteinek vizsgálatával olyan összefüggésekre derült fény, melyek szükségessé teszik a betegek ismereteinek bővítését célzó beavatkozásokat a vérnyomáskezelés optimalizása érdekében [7]. A betegségről való objektív tudáshoz hasonlóan, az észlelt tudás is igen korlátozott a vesebetegek körében. Egy amerikai vizsgálatban a résztvevők kétharmada nem bízik a saját tudásában a betegségével kapcsolatban [8]. Összességében tehát pont azoknak a személyeknek alacsonyabb az egészségműveltségük, akiknek krónikus betegségük, többek közt krónikus vesebetegségük révén a leginkább szükségük lenne az adekvát egészségügyi információkra. Esetükben az akár élethosszig tartó, az élet

szinte minden területére kiterjedő terápia (diéta, a folyadékfogyasztás korlátozása, rendszeres kórházi ellátás, gyógyszeresedés) szempontjából a tájékoztatás és az ezáltal megvalósítható hatékony terápiás együttműködés szerepe létfontosságú.

A jelen kutatás elsődleges célja a magyar dializált betegek egészségműveltségének, életminőségének és betegségterhének, valamint fizikai állapotának megismerése, amelynek újszerűségét a hemodializált és a peritoneális dialízissel kezelt vesebetegcsoportok összehasonlítása adja.

Módszer

Résztvevők

A vizsgálati személyek a Szent Margit Kórház, Taraba István Művese Állomás fővárosi állami egészségügyi intézmény krónikus vesebetegséggel diagnosztizált, dialíziskezelésre szoruló betegei közül kerültek ki. Az adatgyűjtés szakértői mintavétellel történt, orvosi adatbázis felhasználásával. A vizsgálati mintát olyan, 18 és 90 év közötti férfiak és nők alkották, akik legalább 3 hónapja dialíziskezelés alatt álltak.

Eszközök

A *demográfiai adatokat* önbevallás alapján rögzítettük: nem, életkor, iskolai végzettség, családi állapot, lakóhely és foglalkozás. A betegség szempontjából releváns adatokat a betegdokumentációból gyűjtöttük. Rögzítésre került a *társbetegségek* előfordulása. A komorbiditás fokát a fennálló betegségek számával adtuk meg. Ezenkívül feljegyeztük a *dialíziskezelés kezdetét és típusát*.

A résztvevők egészségműveltségét a Perceived Kidney Knowledge Survey (PiKS) [9] és Kidney Knowledge Survey (KiKS) [9] tesztekkel mértük. Hazai mintán, magyar nyelven validált változatuk nem érhető el. Független fordítók közreműködésével alkottuk meg a jelen kutatásban használt változatukat. A PiKS 9 tételből álló kérdőív, amelyen a betegek szubjektíven értékelik érzékelt tudásukat a betegségükkel kapcsolatos releváns témákról 1-től 4-ig terjedő Likert-skálán, ahol az 1 – „Semmit nem tudok róla”, míg a 4 – „Sokat tudok róla” jelentéssel bír. A PiKS-pontszámot a 9 tétel pontszámának átlagaként határozták meg (1–4 közötti tartományban). A KiKS [9] a krónikus vesebetegséggel kapcsolatos specifikus ismeretek kiértékelésére ad lehetőséget. A kérdések többek között a veseműködésre, a veseelégtelenség kezelésének alternatíváira, a betegség előrehaladásának jeleire és tüneteire, a potenciálisan előnyös vagy káros gyógyszerekre, a vérnyomáscélokra irányulnak. A 28 kérdésből álló kérdőívben minden helyes válasz 1 pontot ér. A Kuder–Richardson-féle együtttható (belső konzisztencia) az eredeti vizsgálatban 0,66 [9].

A Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF) a krónikus vesebetegek körében leggyak-

rabban alkalmazott, egészséggel kapcsolatos életminőséget mérő eszköz [10]. Hazai mintán történő validálását *Barótfi és mtsai* [11] végezték el. A 79 kérdésből álló kérdőív általános részét az SF-36 skála [12] adja. A 8 főfaktor mellett 11 alskálát tartalmaz, melyek a veseelégtelenségben szenvedő egyének számára kiemelten fontos területekről nyerne adatokat (például tünetlista, a kezelőszemélyzettől kapott támogatás, alvás, kognitív funkciók). Az alskálák összpontszáma 0-tól 100 pontig terjed, a magasabb pontszámhoz jobb életminőség tartozik.

A *Devins és mtsai* [13] által kifejlesztett rövid kérdőív a betegségteher mérésére szolgál. Az Illness Intrusiveness Rating Scale (Betegségteher-index skála) 13 tételt tartalmaz, 1–7 között terjed a tételek pontozása. A magasabb pontszám nagyobb betegségterhet jelent. A kérdőív belső megbízhatóságát jellemző Cronbach-alfa koefficiens 0,80–0,95 közötti.

Alkalmazott statisztikai módszerek

A mérések kiértékeléséhez a Microsoft Excel (Microsoft Corporation, Redmond, WA, USA) és az IBM SPSS Statistics v23 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA) programokat használtuk. A kiértékelés előtt a normalitás vizsgálatához Shapiro–Wilk-tesztet végeztünk. Annak eredményétől függően független mintás t-próbával, illetve Mann–Whitney-próbával határoztuk meg a vizsgált csoportok közötti különbségeket. A változók közötti kapcsolatok vizsgálatához Pearson-féle korrelációt alkalmaztunk. A kvantitatív vizsgálati eredményeket $p < 0,05$ valószínűségi szinten értékeltük.

Eljárás

A vizsgálat beavatkozással nem járt, feltáró jellegű, keresztmetszeti elrendezésű volt; az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásügyi Bizottságának engedélyével zajlott (engedélyszám: IV/586-2/2020/EKU), 2020. 02. 01. és 2020. 04. 30. között. A betegeket a Taraba István Művese Állomáson 2020. 02. 01. és 2020. 03. 03. közötti időszakban kerestük fel, ekkor kapták meg a betegtájékoztatót. A tájékoztató információt biztosít a vizsgálati személynek a vizsgálat céljáról, annak körülményeiről. Ezt követően a beleegyező nyilatkozat aláírásával kezdődött a kutatás, mellyel a vizsgált személyek önkéntes módon és minden lényeges információ birtokában beleegyezésüket adták a kutatásban való részvételhez. Tekintettel arra, hogy *Unruh és mtsai* [14] azt a következtetést vonták le hasonló vizsgálatok során, hogy a csak önkéntes módon felvett kérdőívek eredményei torzítottak egy súlyosan beteg és időskorú populációban, a kérdőíveket a vizsgálatvezető által, interjújelleggel vettük fel. A rosszabb állapotú (például súlyosabb beteg, látászavarban szenvedő, domináns kézen fistulát viselő) betegeknek a kérdőívek kitöltése valószínűleg nehézséggel jár, így kisebb eséllyel kerülnek be

a vizsgálati mintába. Az egységes adatfelvétel érdekében a fiatal résztvevőktől is interjúval rögzítettük az adatokat. A hemodialízisben részesülő betegekkel a kérdőíveket a hemodialízis-kezelés ideje alatt töltöttük ki, míg a peritonealis dialízissel élő betegeket az ambuláns kontrollvizsgálat előtt, a várakozásuk ideje alatt kérdeztük meg a standard mérőeszközök tételei mentén.

Eredmények

A kutatást 50, dialíziskezelés alatt álló krónikus vesebeteggel terveztük megvalósítani. A megkeresett résztvevők közül 2 hemodializált beteg utasította vissza a kutatásban való részvételt, 6, peritonealis dialízist végző beteg aktuális havi kontrollját pedig a koronavírus (Covid-19)-járvány miatt kórházi szabályozással elhalasztották, így velük nem tudtunk találkozni. A végleges mintát 42 vizsgálati személy alkotta, közülük 31 fő hemodializált, és 11 fő peritonealis dialíziskezelést végez magának.

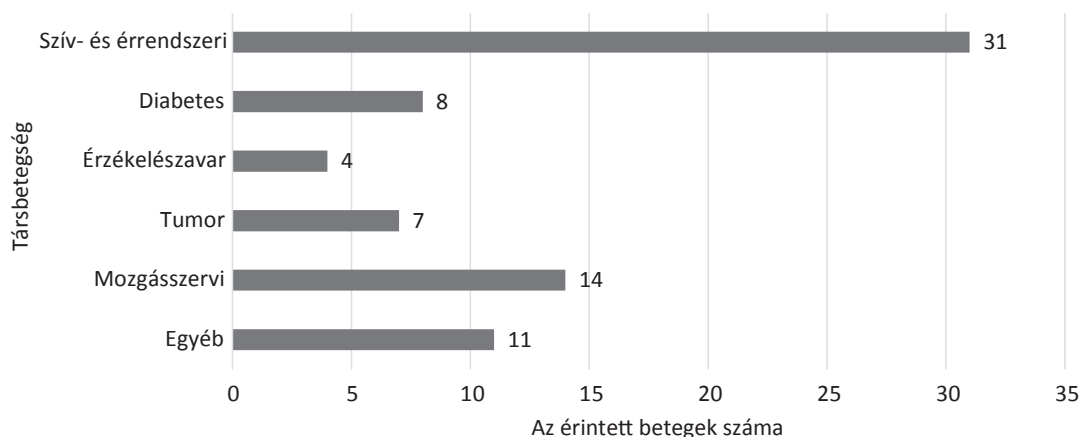
A dializált betegek szociodemográfiai jellemzőit az 1. táblázatban foglaltuk össze. A válaszadók átlagéletkora $63,33 \pm 12,92$ év. A legfiatalabb kitöltő 38, a legidősebb 89 éves. A résztvevők 54,76%-a 65 év feletti, tehát a betegek jelentős számban az idősebb korosztályból kerülnek ki. Hazai statisztikai adatok alapján a kezeléseken részt vevő nők száma alacsonyabb, mint a férfiaké; a jelen vizsgálatban a résztvevők 45,24%-át alkották nők. Ez

1. táblázat | A vizsgált betegek szociodemográfiai jellemzői

Jellemzők	Összesített eredmény (n = 42)	HD-kezelt betegek (n = 31)	PD-kezelt betegek (n = 11)	
Nem	Férfi	23	19	4
	Nő	19	12	7
Életkor (év)	$63,33 \pm 12,92$	$63,58 \pm 13,19$	$62,64 \pm 12,69$	
Iskolázottság (tanulással töltött évek száma)	$13,48 \pm 2,81$	$12,87 \pm 2,90$	$15,18 \pm 1,72$	
Családi állapot	Házasság	18	14	4
	Élettársi kapcsolat	4	1	3
	Egyedülálló	6	5	1
	Elvált	5	3	2
	Özvegy	9	8	1
A foglalkoztatottak száma	11	6	5	
Lakóhely	Főváros	17	11	6
	Megyeszékhely	2	1	1
	Város	18	15	3
	Falu	5	4	1
A dialíziskezelés ideje (hónap)		$48,31 \pm 42,46$	$54,45 \pm 43,60$	$31,00 \pm 15,25$

Az adatokat átlag \pm szórás formában fejezzük ki.

HD = hemodialízis; PD = peritonealis dialízis



1. ábra

A társbetegségek gyakorisága. A kutatásban részt vevő 42 betegnek összesen 75 társbetegsége van; ez azzal magyarázható, hogy a vesebetegeknek gyakran nemcsak egy, hanem több társbetegségük is lehet, ami jelentősen megnehezíti az életüket. Ugyanakkor a 42 beteg közül csupán 8 főnél (19%) nem lehetett társbetegséget igazolni. A leggyakrabban egyéb krónikus betegséggel, például szív- és érrendszeri betegségekkel, hangulatzavarral, alvászavarral és 2-es típusú diabéttel jár együtt a krónikus veselégtelenség [15], ezek előfordulási gyakoriságát a jelen kutatásban is kimutattuk

alapján a vizsgált minta a nemi eloszlás alapján reprezentatívnek tekinthető. Ugyan a vizsgált mintában a peritoneális dializált betegek kisebb számban vannak jelen, így alulreprezentáltak, a teljes dialíziskezelt populációra igaz az a megállapítás, hogy a hemodialízissel kezelt betegek száma jóval magasabb (Magyarországon jelenleg a peritoneális dialízissel kezelt betegek aránya 13–14%). Ezt a jelentős eltérést nem és kor szempontjából illesztett mintákkal kívánjuk ellensúlyozni. A dialíziskezelt betegek átlagosan 48,31 hónapja vesznek részt.

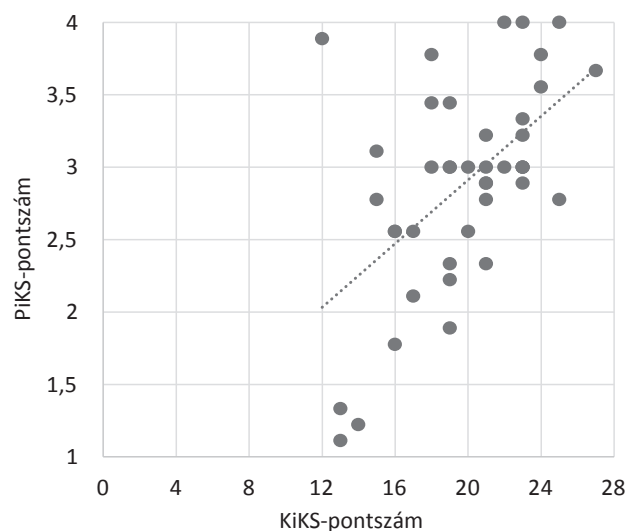
A válaszadók 47,62%-a társ nélkül küzd meg a mindennapokkal. A kutatásban részt vevő betegek 52,38%-a házas vagy kapcsolatban él. Ezt a társas támogatás és a valahova tartozás élménye miatt érdemes kiemelni. A Szent Margit Kórházban kezelt vizsgálati személyeknek csupán 40,48%-a budapesti lakos. A fennmaradó 25 beteg a környező megyeszékhelyekről, városokból és falvakból jár be a kezelésekre és a kontrollvizsgálatokra, így a kezelési időhöz jelentős utazási idő adódik hozzá. A vizsgálati személyek 26,19%-a (a peritoneális dializált betegek 45,5%-a, a hemodializált betegek 19,4%-a) állandó bejelentett munkaviszonnyal rendelkezik. A munkaerőpiacon való alacsony részvételi arányuk hátterében az öregségi nyugdíjasok és a rokkantellátásban levők száma áll.

Az orvosi adatbázisból kinyert információk alapján a kutatásban részt vevők 81%-ánál a krónikus vesebetegség mellett egyéb betegséget is diagnosztizáltak. Ezek előfordulását az 1. ábrán mutatjuk be. A társbetegségek közül a szív- és érrendszeri betegségek emelhetők ki, ezek 73,8%-ban vannak jelen a mintában. Mozgásszervi betegségben a megkérdezettek 33,3%-a, cukorbetegségben a 19%-a, daganatos betegségben a 16,7%-a, érzékzavarban a 9,5%-a szenved. Egyéb betegségek előfordulása is jelentős, mint például a jóindulatú prosztataamelynagyobbodás, az endokrinológiai zavarok vagy a demencia (26,2%).

A dializált betegpopuláció jellemzőinek megismerése

Az általunk használt mérőeszközök belső megbízhatóságát a Cronbach-alfa mutató számolásával ellenőriztük. A belső megbízhatóság értékei a használt kérdőívek többségénél 0,7 felett voltak. Kivételt képeztek a KDQOL-SF™ *nemi élet és alvás* alskálái. A továbbiakban csak a megbízható alskálákkal nyert adatokat használjuk fel.

Az egészségműveltséget mérő kérdőívet megelőzően a vizsgálati személyek kitöltötték a PiKS-tesztet, mely-



2. ábra

Az észlelt (PiKS) és az objektív (KiKS) egészségműveltség kapcsolata. Az előbbi arról nyújt információt, hogy a betegek szubjektíven hogyan értékelik a betegségükről való ismereteiket, míg az utóbbi specifikusan a vesebetegséggel kapcsolatos tényeszerű ismeretekről szolgáltat számszerű adatot. A két változó közötti erős pozitív kapcsolat azt jelenti, hogy a betegek képesek reálisan felmérni a saját ismereteiket s hiányosságait egyaránt

KiKS = Vesebetegség-ismereti teszt; PiKS = Észlelt ismeretek a vesebetegségről kérdőív

2. táblázat | Az általános életminőséget mérő skála eredményei

Az általános életminőség alskálái	Összesített eredmény (n = 42)	HD-kezelt betegek (n = 31)	PD-kezelt betegek (n = 11)
Erőnlét	62,02 ± 29,72	60,97 ± 29,20	65,00 ± 32,40
Fizikai szerep	50,60 ± 38,45	50,00 ± 39,26	52,27 ± 37,84
Testi fájdalom	67,68 ± 33,80	66,13 ± 35,87	72,05 ± 28,21
Általános egészségi állapot	48,10 ± 22,58	48,23 ± 24,41	47,73 ± 17,37
Hangulat	77,90 ± 20,13	79,61 ± 21,40	73,09 ± 15,91
Érzelmi szerep	73,81 ± 37,20	75,27 ± 36,48	69,70 ± 40,70
Társas aktivitás	81,25 ± 25,49	84,68 ± 22,76	71,59 ± 31,17
Vitalitás	60,71 ± 25,65	62,26 ± 25,88	56,36 ± 25,70

Az adatokat átlag ± szórás formában fejezzük ki.

HD = hemodialízis; PD = peritonealis dialízis

3. táblázat | A PD- és a HD-kezelt betegek vesebetegség-specifikus 9 alskálán mért életminősége közötti különbségek

Vesebetegség-specifikus alskálák	Összesített eredmény (n = 42)	HD-kezelt betegek (n = 31)	PD-kezelt betegek (n = 11)	Mann-Whitney U-teszt
A vesebetegség tünetei	76,74 ± 17,39	85,23 ± 10,52	73,72 ± 18,45	109,5*
A vesebetegség hatása	71,58 ± 20,36	70,56 ± 20,92	74,43 ± 19,31	151,0
A vesebetegség okozta teher	57,89 ± 22,85	55,44 ± 23,81	64,77 ± 19,21	128,5
Foglalkoztatottság	38,10 ± 39,52	30,65 ± 35,77	59,09 ± 43,69	107,5*
Kognitív funkció	85,71 ± 13,46	86,88 ± 12,59	82,42 ± 15,85	140,0
Társas kapcsolatok	82,22 ± 16,44	82,15 ± 16,90	82,42 ± 15,85	166,5
Társas támogatottság	59,52 ± 31,48	55,91 ± 31,49	69,70 ± 30,57	124,5
A kezelőszemélyzettől kapott bátorítás	84,23 ± 16,35	79,43 ± 16,31	97,93 ± 5,06	53,5***
Betegelégedettség	75,40 ± 19,90	70,97 ± 19,71	87,88 ± 15,08	89,0**

Az adatokat átlag ± szórás formában fejezzük ki.

* p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001

A PD-betegcsoport egyértelműen magasabb pontot ért el az életminőség bizonyos skáláin. A PD-kezelés a folyamatossága révén kevésbé terheli meg a szervezetet, míg a HD-kezelések között a megkötött víz és a salakanyagok, valamint az anyagcsere-végtermékek zavaró tüneteket okozhatnak. Ezt számszerűen a HD-betegcsoport tünetlistáskálán kapott magasabb értékei mutatják. A PD- és a HD-csoport az életkor szempontjából illesztett, így a *foglalkoztatottság* alskálán kapott különbség értelmezhető, nem a korukból ered. Vélhetően a PD-kezelés rugalmasabb volta járul hozzá ahhoz, hogy a PD-betegek képesek munkát vállalni. A PD-betegek magasabb pontot értek el a *kezelőszemélyzettől kapott bátorítás* alskálán, ami ugyancsak arra vezethető vissza, hogy a biztonságos önkezeléshez a beteg és a kezelőszemélyzet között nagyfokú együttműködésre és kölcsönös bizalomra van szükség. A nagyobb fokú bátorítás pedig megtérül, hiszen a kezelőszemélyzet tehermentesül. A fentiek mentén a PD-betegek magasabb elégedettsége jól értelmezhető.

HD = hemodialízis; PD = peritonealis dialízis

ben 1-től 4-ig értékelhették azt, hogy vajon mennyi ismerettel rendelkeznek a betegségükkel kapcsolatos egyes témakörökről. Az átlagpontszám 2,89 lett, amely a maximálisan elérhető 100%-hoz képest 72%-os vélt ismereteket jelent. Az egészségműveltséget mérő kérdőív (KiKS) kiértékelése alapján a vizsgálatban részt vevő betegek körében az átlagpontszám 19,71 ± 3,62 pont, mely 70%-os átlagtudást jelez.

A PiKS- és a KiKS-eredmények összevetése kapcsán megállapítható, hogy nincs különbség a vélt és a valós tudás mértéke között (p>0,05). A PiKS és a KiKS közötti összefüggés vizsgálatára Pearson-féle korrelációt alkalmaztunk, amely szerint szignifikáns, pozitív, erős összefüggést találtunk a két változó között (p<0,001). Az egészségműveltség észlelt minősége összefüggésben áll az objektíven mérhető egészségműveltséggel (2. ábra).

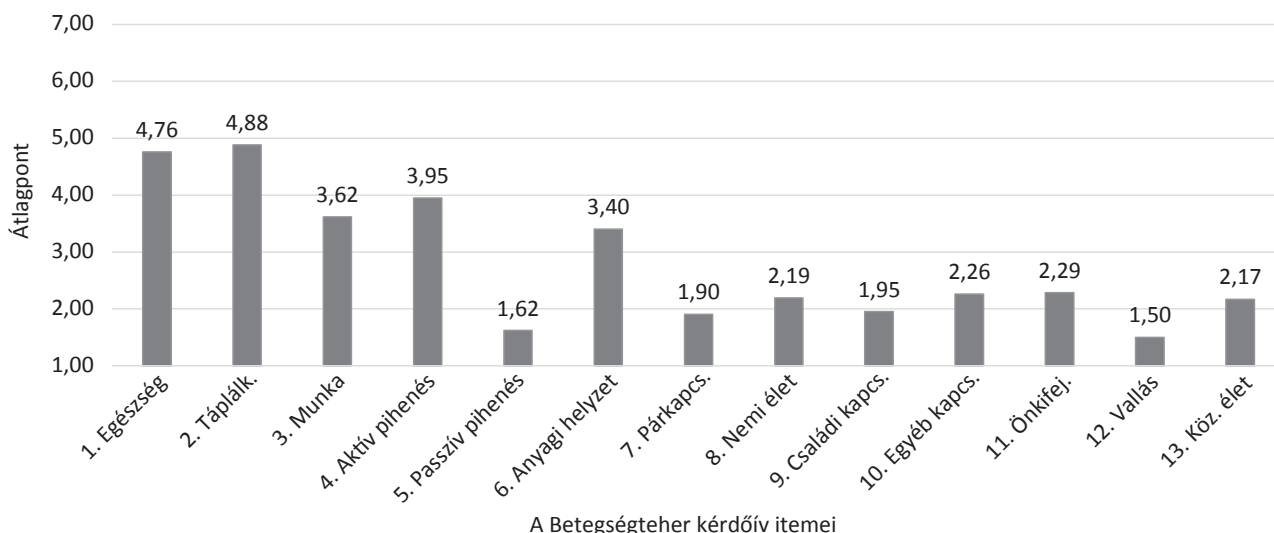
A dializált betegek életminőség-kérdőívén elért eredményét a 2. és 3. táblázatban foglaltuk össze. A betegségtelhetettség vonatkozásában kapott legfontosabb adatok a következők. A válaszadókat a legnagyobb mértékben az étel- és italfogyasztásukban befolyásolja a betegségük és/vagy annak kezelése. Válaszaik átlagából látható (3. ábra), hogy egészségük megítélése szintén nagymértékben függ a vesebetegségüktől és annak kezelésétől. Legkevésbé a passzív pihenésükre, kikapcsolódásukra, valamint a vallásos életükre van befolyással az állapotuk.

A peritonealis és a hemodializált betegek egészségműveltsége

A két kezelési típus szerint létrehozott csoport közötti különbség vizsgálata előtt elvégeztük az elemszám miatt szükséges normalitásvizsgálatot. Ezt követően a csoportok közötti különbségek vizsgálata független mintás t-próbával történik. A PiKS-kérdőív (p<0,05) és a KiKS-teszt (p<0,005) esetében is szignifikáns különbség van a dialíziskezelés típusa alapján létrehozott betegcsoportok között, amit a 4. ábrán szemléltetünk.

A peritonealis és a hemodializált betegek életminősége

Az általános életminőséget mérő alskálák esetében a hemodializált és a peritonealis dialízissel kezelt betegek között nem mutattunk ki szignifikáns különbséget. A vesebetegség-specifikus alskálák közül (3. táblázat) a betegség hatása, a betegség okozta teher, a kognitív funkciók, a társas kapcsolatok, a társas támogatottság dimenziói nem mutatnak szignifikáns különbséget a kezelési forma szerint megkülönböztetett csoportok között. A Mann-Whitney-próba eredménye azonban négy alskála esetében szignifikáns. Különbség van a hemodializált és a hasi dialízisben részesülő betegek között a *vesebettség tünetei* alskálán adott pontjaik alapján és a

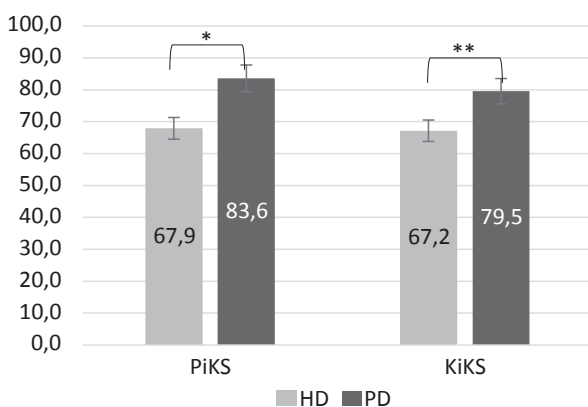


3. ábra A Betegségteher kérdőív kérdéseinek átlagpontjai. A dializált betegeket a legnagyobb mértékben az étel- és ital fogyasztásukban (2. tétel) befolyásolja a betegségük. Továbbá azt, hogy milyenek tartják az egészségüket (1. tétel), szintén nagymértékben meghatározza krónikus vesebetegségük. A legkevésbé a passzív pihenésükre, kikapcsolódásukra (5. tétel), valamint a vallásos életükre (12. tétel) van befolyással az állapotuk

foglalkoztatottságuk mértékében. Továbbá különbséget találtunk a *kezelőszemélyzettől kapott bátorítás és a beteg-élegedettség* alkálák esetében.

A peritonealis és a hemodializált betegek betegségterhe

A statisztikai próba alapján nincs különbség a hemodializált ($M = 35,10 \pm 12,80$) és a peritonealis kezelésben részesülő vesebetegek ($M = 40,45 \pm 11,67$) Betegségteher-indexe között ($p > 0,05$).



4. ábra A hemodializált és a peritonealis dialízissal kezelt betegek egészségműveltsége. A PD-betegek magasabb egészségműveltséggel rendelkeznek, mint a HD-betegek. Emögött valószínűleg az áll, hogy a vesebetegek a PD-re való felkészítésük során sajátítják el az új életmódra és az önkezelésre vonatkozó elméleti és gyakorlati tudást, valamint a PD-kezelés választása nagyobb fokú autonómiát és önrányítottságot feltételez

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

HD = hemodialízis; KiKS = Vesebetegség-ismereti teszt; PD = peritonealis dialízis; PiKS = Észlelt ismeretek a vesebetegségről kérdőív

Megbeszélés

A jelen kutatásban a dialíziskezelés alatt álló betegek életminőségével és a betegségük okozta teherrel kapcsolatos összefüggéseket vizsgáltuk. Kiemelt jelentőségűnek tartjuk a dialíziskezelési formák mentén észlelhető pszichológiai különbségek feltárását. A kutatás módszertani újszerűségét a dializált betegpopuláción alkalmazott, betegség-specifikus egészségműveltséget mérő kérdőív használata adja, mellyel hazai eredményeket eddig csak a predialízis-állapotú betegekről publikáltak [3]. A kutatás módszertani korlátai között fontos megemlítenünk, hogy egységes információgyűjtésre törekedve a kérdőívet interjútechnikával vettük fel. Ebben az esetben viszont számolnunk kell a vizsgálatvezető személye által okozott torzító tényezőkre, melyek a betegek szociális megfelelési igényei mentén juthatnak érvényre.

Bemutattuk a krónikus dializált vesebetegek sajátosságait, információt szolgáltatunk a fizikai állapotukról, vesebetegségükről való tudásukról és az életminőségükről. A kapott adatok sok szempontból egybevágóak a 2006. évi országos felmérés eredményeivel [15]. Így a vizsgált minta kor, nemi eloszlás, kezelési típus és családi állapot szempontjából reprezentatívnak minősül. A krónikus veseelégtelenség számos más, belgyógyászati és pszichiátriai kórképpel társul, melyek tovább nehezítik a páciensek életét. A kutatásban részt vevők 81%-ának van diagnosztizált társbetegsége. A leggyakrabban egyéb krónikus betegséggel, például szív- és érrendszeri betegségekkel, hangulatzavarral, alvászavarral és 2-es típusú diabéteszsel jár együtt a krónikus veseelégtelenség [15], ezek előfordulási gyakoriságát (1. ábra) a jelen kutatásban is kimutattuk. Devins [13] a betegségteherrel foglalkozó kutatásai során krónikus betegségcsoportok eredményeit vetette össze. A végstádiumú veseelégtelen betegek átlagpontjai közelítenek az általunk vizsgált minta pontjai-

hoz. Így az a következtetése, hogy a többi kórképhez képest a krónikus vesebetegek betegségterhe igen súlyos mértékű, a jelen minta esetében is érvényes. A PiKS-kérdőív kapott eredmények arról nyújtanak információt, hogy a betegek szubjektíven hogyan értékelik a betegségükre való ismereteiket, míg a KiKS-teszt specifikusan a vesebetegséggel kapcsolatos tényszerű ismeretekről szolgáltat számszerű adatot. A két változó között a 2. ábrán látható erős pozitív kapcsolat mutatható ki.

A hemodializált és a peritonealis dialíziskezelésben részesülő betegek összehasonlításával tulajdonképpen a különböző kezelési módok hatását kívántuk vizsgálni.

Az egészségműveltség tekintetében egyértelmű különbséget mutattunk ki a peritonealis dialízist végző betegcsoport javára (4. ábra). Emögött valószínűleg az áll, hogy a vesebetegek peritonealis dialízisre való felkészítése hosszú folyamat, amelynek során az önkezelésre való alkalmasság eldöntése után tanulási szakasz következik, mi több, a továbbiakban is folyamatos a jelenlét, a gondoskodás – voltaképpen a társas támogatás – az ellátócsapat részéről. Ezalatt sajátítják el a betegek az új életmódra és az önkezelésre vonatkozó elméleti és gyakorlati tudást. Így a két csoport között tapasztalható különbséget az önkezelés elsajátítása során szerzett ismereteknek és ezen keresztül a kontroll élményének, az ágencia megtapasztalásának tulajdonítjuk. Más szavakkal, a gyógyíthatatlan krónikus betegségben szenvedő páciensek még a korlátozott körülmények között is megélhetik a kontroll élményét, azt, hogy aktív hatóerővel rendelkeznek, képesek életüket (betegségüket) irányítani. Az önkezeléssel kapcsolatos ismeretek, készségek és képességek elsajátítása – az egészségügyi személyzettől érkező folyamatos támogatás mellett – lehetővé teszi a betegszerep mellett egy új, aktív, kihívásokkal teli tanulószerep felvételét, amelynek fókuszát az ágencia jelenti. Empirikus vizsgálatunk a tünetlista, a foglalkoztatottság, a kezelőszemélyzettől kapott bátorítás és a betegelégedettség szempontjából támasztja alá azt a korábbi eredményt, miszerint a peritonealis dialízissel kezelt betegek jobb életminőséggel rendelkeznek [16]. A peritonealis dialíziskezelés a folyamatossága révén kevésbé terheli meg a szervezetet. Ezzel szemben a hemodialízis csak kétnaponta történik, így a kezelések között a megkötött víz és a salakanyagok, valamint az anyagcsere-végtermékek zavaró tüneteket okozhatnak. Ezt számszerűen a tünetlistakálán kapott eredmények mutatják: a peritonealis dialízisben részesülő betegek szignifikánsan kevesebb zavaró tünettől számolnak be.

A vizsgálati személyek csupán 26,19%-a rendelkezik állandó bejelentett munkavisztonnyal. Ennek hátterében idős koruk, valamint a rokkantellátásban levők magas száma áll. Mivel a peritonealis dialízist végző és a hemodializált betegcsoportok az életkor szempontjából illesztettek, így a *foglalkoztatottság* alskálán kapott különbség értelmezhető, nem a korukból ered. Véltetően a peritonealis dialíziskezelés rugalmasabb volta és az ágencia megélése járul hozzá ahhoz, hogy képesek munkát vál-

lalni. A peritonealis dialízist végző betegek magasabb pontot értek el a *kezelőszemélyzettől kapott bátorítás* alskálán, ami ugyancsak arra vezethető vissza, hogy a biztonságos önkezeléshez a beteg és a kezelőszemélyzet között nagyfokú együttműködésre és kölcsönös bizalomra van szükség. Mindez a betegek részéről a kezelőszemélyzet felől érkező folyamatos társas támogatás megélést teszi lehetővé. A kevesebb észrevehető és zavaró tünet, a magasabb foglalkoztatottság és a kezelőszemélyzettől kapott támogatás mentén a peritonealis dialízissel kezelt betegek magasabb elégedettsége jól értelmezhető. *Diaz-Buxo és mtsai* [17] ezen betegcsoport magasabb pontjait tapasztalták a mentális alskálán, amit azonban a jelen kutatásban nem igazoltunk.

Következtetés

Noha a jelen minta alacsony elemszáma miatt nem lehet a magyar dializált betegpopuláció egészének vonatkozásában érvényes következtetést levonni, úgy véljük a jelenlegi kezelési eljárás a peritonealis dialízisben részesülő betegeket nézve eredményesnek tekinthető. Ugyanakkor beavatkozást igényel a hemodializált betegek szignifikánsan alacsonyabb tudása a vesebetegségről. Ahhoz, hogy egy krónikus beteg alkalmazkodni tudjon a betegsége okozta nehézségekhez, érzelmi támogatásra és oktatásra van szüksége. A mai világban ezeknek az igényeknek a kielégítése mind a beteg, mind a klinikus számára kihívást jelent. A páciensek gyakran nyomtatott tájékoztatókat kapnak, amelyek megkönnyítik a betegség megismerését és az ahhoz való alkalmazkodást. Sok betegnél azonban a szóbeli tanácsadás sokkal hatékonyabb lehet, mint a nyomtatott anyag. A National Kidney Foundation [18] kidolgozott egy telefonos rendszert, amelyben a támogatást igénylő vesebetegek segítséget kaphatnak egy olyan mentortól, aki betegtársaként sikeresen küzd meg a vesebetegségével. A tanulmányok azt mutatják, hogy az egymástól kapott támogatás hatékony a hosszú távú dialíziskezelés terápiájában, hiszen csökkenti az elszigeteltség és a megfélemlítés érzését, enyhíti a féltelmet, és válaszokat szolgáltat az esetleges kérdésekre, különösen akkor, ha a beteget újonnan diagnosztizálták, vagy nehézségekbe ütközik a betegsége kezelésében. A sorstárs általi támogatás azért működik, mert a betegek a saját tapasztalataikat képesek átadni egymásnak azáltal, hogy hasonló kihívásokkal szembesülnek. Sok ember számára könnyebb megbeszélni egy problémát vagy aggodalmat hasonló korú, hasonló háttérrel rendelkező és azonos egészségügyi problémával élő személlyel. A kutatások azt mutatják, hogy a másoknak nyújtott szociális támogatás javíthatja a segítő egészségét is. Azok a személyek, akik másoknak segítenek, tájékozottabbá válnak, és magabiztosabbak a képességeikben [19]. Megerősítik a segítséget kérőket abban, hogy nincsenek egyedül, egészségügyi kérdésekkel pedig az orvosi csapathoz irányítják a beteget.

A jelen kutatás eredményei alapot adnak ahhoz, hogy az alacsonyabb egészségműveltséggel rendelkező hemodializált betegekre fókuszálva, a multidiszciplináris betegoktatás mellett egy – az amerikai programhoz hasonló – protokoll kerüljön kidolgozásra, amelyben a tapasztalt betegtársak nyújthatnak szupportív jellegű információt és támaszt a többi kezelt betegnek. A program az önkéntes segítő számára is hasznos, hiszen megéli az éhhatékonyt, növekszik az önértékelése, megjelenhet az ágencia. Ez reális és megvalósítható törekvés lehet a jövőben hazánkban is, amely úgy növeli a hemodializált betegek életminőségét, hogy közben nem ró pluszterhet az egészségügyi ellátórendszerre.

Anyagi támogatás: A közlemény az Új Nemzeti Kiválóság Program, valamint az Innovációs és Technológiai Minisztérium támogatásával készült.

Szerzői munkamegosztás: M. E.: A tesztbatteria összeállítása, a tesztek felvétele, a statisztikai elemzések elvégzése, a kézirat megszövegezése és jelenlegi formájának véglegesítése. H. R.: A tesztbatteria kérdőíveinek kiválasztási koordinációja és jóváhagyása, a kutatás menetének felügyelése, a kézirat szövegének javítása. H. Á.: A kutatás szakmai felügyelete. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Köszönetnyilvánítás

Köszönettel tartozunk *dr. Polner Kálmánnak* a szakmai segítségéért, *Szabó-Lengyel Anna* és *Kürthy Anna* kutatói asszisztenseknek a fordítói munkájukért, valamint a kutatásban részt vevő dializált betegeknek a kérdőívek kitöltéséért.

Irodalom

- [1] Mapes DL, Bragg-Gresham JL, Bommer J, et al. Health-related quality of life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Am J Kidney Dis.* 2004; 44(5 Suppl 2): 54–60.
- [2] Lopes AA, Bragg-Gresham JL, Goodkin DA, et al. Factors associated with health-related quality of life among hemodialysis patients in the DOPPS. *Qual Life Res.* 2007; 16: 545–557.
- [3] Haris Á, Papp-Zipernovszky O, Ondrik Z, et al. The crucial role of social systems in the practice of kidney disease care and the importance of health literacy in influencing the progression of chronic kidney disease. [A társadalmi rendszerek meghatározó szerepe a vesebetegellátás gyakorlatában és az egészségműveltség (Health Literacy) jelentősége a krónikus vesebetegség progressiójának befolyásolására.] *Hyperton Nephrol.* 2019; 23: 26. [Hungarian]
- [4] Illés A. A study of attitudes toward transplantation in patients with chronic renal failure. [A transzplantációval kapcsolatos attitűd vizsgálata krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek körében.] *Debreceni Egyetem, Egészségtudományok Doktori Iskola, Debrecen, 2018.* [Hungarian]
- [5] Connor M, Mantwill S, Schulz, PJ. Functional health literacy in Switzerland – validation of a German, Italian, and French health literacy test. *Patient Educ Couns.* 2013; 90: 12–17.
- [6] Tuot DS, Zhu Y, Velasquez A, et al. Variation in patients' awareness of CKD according to how they are asked. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016; 11: 1566–1573.
- [7] Wright-Nunes JA, Luther JM, Ikizler TA, et al. Patient knowledge of blood pressure target is associated with improved blood pressure control in chronic kidney disease. *Patient Educ Couns.* 2012; 88: 184–188.
- [8] Wright Nunes JA, Wallston KA, Eden SK, et al. Associations among perceived and objective disease knowledge and satisfaction with physician communication in patients with chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2011; 80: 1344–1351.
- [9] Wright JA, Wallston KA, Elasy TA, et al. Development and results of a kidney disease knowledge survey given to patients with CKD. *Am J Kidney Dis.* 2011; 57: 387–395.
- [10] Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, et al. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) instrument. *Qual Life Res.* 1994; 3: 329–338.
- [11] Barótfi S, Molnár MZ, Almási C, et al. Validation of the Kidney Disease Quality of Life-Short Form questionnaire in kidney transplant patients. *J Psychosom Res.* 2006; 60: 495–504.
- [12] McHorney CA, Kosinski M, Ware JE Jr. Comparisons of the costs and quality of norms for the SF-36 health survey collected by mail versus telephone interview: results from a national survey. *Med Care* 1994; 32: 551–567.
- [13] Devins GM, Dion R, Pelletier LG, et al. Structure of lifestyle disruptions in chronic disease: a confirmatory factor analysis of the Illness Intrusiveness Ratings Scale. *Med Care* 2001; 39: 1097–1104.
- [14] Unruh M, Yan G, Radeva M, et al. Bias in assessment of health-related quality of life in a hemodialysis population: a comparison of self-administered and interviewer-administered surveys in the HEMO study. *J Am Soc Nephrol.* 2003; 14: 2132–2141.
- [15] Polner K, Szeifert L, Vámos EP, et al. Psychosocial characteristics and self-reported functional status in patients on maintenance dialysis in Hungary. *Clin Nephrol.* 2011; 76: 455–463.
- [16] Simmons RG, Abress L. Quality-of-life issues for end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis.* 1990; 15: 201–208.
- [17] Diaz-Buxo JA, Lowrie EG, Lew NL, et al. Quality-of-life evaluation using Short Form 36: comparison in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis.* 2000; 35: 293–300.
- [18] Hughes J, Wood E, Smith G. Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. *Health Expect.* 2009; 12: 396–406.
- [19] Brunier G, Graydon J, Rothman B, et al. The psychological well-being of renal peer support volunteers. *J Adv Nurs.* 2002; 38: 40–49.

(Mátyás Eszter,
Budapest, Nagyvárad tér 4., 1089
e-mail: matyas.eszter@phd.semmelweis.hu)