

Az életminőség és egyes pszicho-szociális tényezők szerepe
krónikus veseelégtelen betegek kezelése során

Doktori értekezés

Dr. Vámos Eszter Panna

Semmelweis Egyetem
Elméleti Orvostudományok Doktori Iskola



1.sz. Doktori Iskola vezetője: Dr. Rosivall László, egyetemi tanár,
DSc, PhD

Program vezetője: Prof. Dr. Rosivall László, egyetemi tanár, DSc,
PhD

Témavezető: Dr. Mucsi István, egyetemi docens, PhD

A védés opponensei:
Prof. Dr. Reusz György, PhD, DSc
Dr. Vörös Péter, PhD

Budapest
2009

TARTALOMJEGYZÉK

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE	6
1. BEVEZETÉS	8
2. SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS	10
2.1. A krónikus veseelégtelenség	10
2.1.1. A krónikus veseelégtelenség definíciója és beosztása	10
2.1.2. Miért szükséges a GFR ismerete?	12
2.1.3. Krónikus veseelégtelenség epidemiológiája és társadalmi-gazdasági jelentősége	12
2.2. Életminőség és egészséggel kapcsolatos életminőség	14
2.2.1. Az életminőség definíciója	14
2.2.2. Krónikus veseelégtelen betegek életminősége	17
2.2.2.1. Szocio-demográfiai tényezők és életminőség kapcsolata	18
2.2.2.2. Depresszió és alvászavarok	19
2.2.2.3. Tápláltsági állapot	22
2.2.2.4. Különböző vesepótló modalitások	23
2.2.3. Az életminőség mérése	24
2.3. A vesetranszplantációhoz való hozzáférés krónikus vesebetegekben	27
2.3.1. A vesetranszplantáció hozzáféréssel kapcsolatos egyenlőtlenségek általános leírása	27
2.3.2. Transzplantációs arányszámokban tapasztalható egyenlőtlenségek	28
2.3.3. Korai nefrológiai ellátás és preemptív transzplantációval kapcsolatos egyenlőtlenségek	31
2.3.4. A betegek preferenciái és transzplantációval kapcsolatos döntéshozatalában tapasztalható egyenlőtlenségek	33
2.3.5. Transzplantációval kapcsolatos vizsgálatok megkezdése, várólistára kerülés és transzplantáció	37
2.3.6. Pszicho-szociális és egészségügyi különbségek	38
2.3.7. Összefoglalás	40
3. HIPOTÉZISEK, CÉLKITŰZÉSEK	42

3.1.	Dializált betegek életminőségének vizsgálata	42
3.1.1.	A KDQOL-HU kérdőív pszichometriai validálása dializált betegek körében	42
3.1.2.	Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben	42
3.2.	Nem-orvosi tényezők és a hemodializált betegek transzplantációval kapcsolatos attitűdje közötti kapcsolat vizsgálata	43
4.	MÓDSZEREK	45
4.1.	Dializált betegek életminőségének vizsgálata	45
4.1.1.	A KDQOL-HU kérdőív pszichometriai validálása dializált betegek körében	45
4.1.1.1.	A KDQOL SF TM kérdőív bemutatása	45
4.1.1.2.	A KDQOL SF TM kérdőív fordítása	45
4.1.1.3.	A depresszív tünetek jelenlétének vizsgálata	46
4.1.1.4.	Betegpopuláció és a vizsgálat menete	46
4.1.1.5.	Statisztikai módszerek	46
4.1.2.	Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben	47
4.1.2.1.	Betegpopuláció és a vizsgálat menete	47
4.1.2.2.	Statisztikai módszerek	48
4.2.	Nem-orvosi tényezők és a hemodializált vesebetegek transzplantációval kapcsolatos attitűdje közötti kapcsolat vizsgálata	49
4.2.1.	Betegminta	49
4.2.2.	Adatgyűjtés	49
4.2.3.	Vizsgálati kérdőív	49
4.2.3.1.	Vizsgált dimenziók	50
4.2.3.2.	Statisztikai elemzés	52
4.2.3.3.	Etikai engedély	52
5.	EREDMÉNYEK	53
5.1.	Dializált betegek életminőségének vizsgálata	53

5.1.1.	A KDQOL-HU pszichometriai validálásának eredményei	53
5.1.1.1.	A magyar KDQOL-SF TM kérdőív deskriptív statisztikai jellemzése	53
5.1.1.2.	Reprodukálhatóság és belső konzisztencia	54
5.1.1.3.	„Külső” vagy „konkurrens” validitás	57
5.1.2.	Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben	61
5.1.2.1.	A vizsgálati minta	
5.1.2.2.	Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők	61
5.1.2.3.	Demográfiai paraméterek	62
5.1.2.4.	Klinikai paraméterek	64
5.1.2.5.	Többváltozós elemzés	68
5.2.	Nem-orvosi tényezők és a hemodializált vesebetegek transzplantációval kapcsolatos attitűdje közötti kapcsolat vizsgálata	70
5.2.1.	A vizsgált betegcsoport bemutatása	70
5.2.2.	Transzplantációval kapcsolatos attitűd	70
5.2.3.	Transzplantációval kapcsolatos percepciók, elvárások	72
5.2.4.	Transzplantációval kapcsolatos információ	74
5.2.5.	Többváltozós elemzés a transzplantáció vállalásának vizsgálatára	75
6.	Következtetések	80
6.1.	Dializált betegek életminőségének vizsgálata	80
6.1.1.	A KDQOL-SF TM pszichometriai validálásának eredményei dializált betegek körében	80
6.1.2.	Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben	83
6.2.	Nem orvosi tényezők és hemodializált vesebetegek transzplantációval kapcsolatos attitűdjének megbeszélése	87
	A kutatásokból levont következtetések, új eredmények összegzése	91
	ÖSSZEFOGLALÁS	93
	SUMMARY	94
	IRODALOMJEGYZÉK	95

SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE	108
Értekezés témájához kapcsolódó egyéb közlemények	108
Értekezés témájától független közlemények	108
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	110
TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE	111
ÁBRÁK JEGYZÉKE	111
MELLÉKLETEK	114
A) A KDQOL kérdőív	114
B) A CES-D kérdőív	127

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE

ANOVA	Varianciaanalízis (Analysis of Variance)
CAPD	Folyamatos ambuláns peritonealis dialízis (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis)
CESD	Center for Epidemiological Studies – depressziós skála
DOPPS	Dialysis Outcome and Practice Pattern Study
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EPO	Eritropoetin
ESRD	Végstádiumú veseelégtelenség (End-Stage Renal Disease)
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy munkacsoport
GFR	Glomerularis filtrációs ráta
HD	Hemodialízis
HRQOL	Egészséggel kapcsolatos életminőség (Health-related Quality of Life)
K/DOQI	Kidney Disease Outcome Initiative
KDQOL	Kidney Disease Quality of Life Questionnaire
KI	Konfidencia Intervallum
Kt/V	A dialízis hatékonyságát jellemző arányszám
KVE	Krónikus veseelégtelenség
NA	Nem alkalmazható (Non Applicable)
NECOSAD	Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis
NHANES III.	Third National Health and Nutrition Examination Survey
NS	Nem szignifikáns
OSAS	Alvási Apnoe Szindróma (Obstructive Sleep Apnea Syndrome)
PRA	Panel Reaktív Antitest
QALY	Életminőséggel korrigált életévnyereséget (quality adjusted life year)
RLS	Nyugtalan Lábak Szindróma (Restless Legs Syndrome)
SeAlb	Szérum albumin szint
SeCr	Szérum kreatinin szint
SF-36	Short Form 36 (MOS), általános életminőség kérdőív
SD	Standard deviáció
SRH	Egészségi állapot önbecslése (Self-rated health)

TRANSQoL-HU	Vesetranszplantált betegek életminőségét vizsgáló tanulmány
Tx	Vesetranszplantáció
UNOS	United Network of Organ Sharing
VIF	Variancia növekedési tényező (variance inflation factor)
WHO	Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization)

1. BEVEZETÉS

Napjainkban a fejlett ipari országokban az egészségügyi ellátó rendszerek számára a krónikus betegségek kezelése jelenti a legnagyobb kihívást. A 20. században végbemenő rendkívüli technikai és tudományos fejlődés vívmányai lehetővé teszik a korábban az étellel összeegyeztethetetlen állapotú, krónikus veseelégtelenségben szenvedő betegek hosszú távú kezelését. Azonban felmerül a kérdés, hogy a várható élettartam megnövekedése a fennálló betegség és szövődményeinek jelenléte mellett milyen minőségű életet tesz lehetővé e betegek számára. Az utóbbi években az élet minőségének aspektusa egyre hangsúlyosabb szerepet kapott a krónikus betegek kezelése szempontjából és a klinikai irányelvek a klinikai és laboratóriumi paraméterek figyelembe vételén túl az életminőség javításának kérdését is az elsődleges célok között említik.

A végstádiumú veseelégtelenség étellel összeegyeztethetetlen állapot, és a veseműködés pótlására két lehetséges megoldás van: a dialízis kezelés és a vesetranszplantáció. A technikai fejlődésnek és a művese kapacitás növekedésének köszönhetően napjainkban valamennyi arra rászoruló beteg dialízis kezelésére mód van és hazánkban a művese kezelés világszínvonalon működik. Bár a betegek dialízis kezeléssel akár évtizedekig is életben tarthatóak, azonban a veseműködés részleges helyreállítása és a dialízis kezelés elhagyása csak egy új, átültetett vese segítségével, azaz vesetranszplantációval érhető el. A sebészeti eljárások és az intenzív terápia fejlődése, az immunológiai és infektológiai ismeretek bővülése, az immunoszuppresszív gyógyszerek alkalmazása révén mára a vesetranszplantáció is rutin gyógyító eljárássá vált.

Mivel a vesepótló kezelések technológiájában forradalmi fejlődés az elkövetkezendő évtizedekben nem várható, az életminőség és az azt befolyásoló tényezők sok szempontú vizsgálatának különösen nagy jelentősége van a betegcsoport életkilátásának javítása szempontjából. A végstádiumú vesebetegek kezelésének tekintetében a legjobb életkilátásokat és a legkedvezőbb életminőséget a vesetranszplantáció lehetősége jelentheti az arra alkalmas betegek számára. Míg a krónikus veseelégtelen betegek életminőségének vizsgálata az utóbbi évtizedekben nemzetközi szinten egyre nagyobb hangsúlyt kap, hazánkban e témakörben kevés adat áll rendelkezésre.

A különböző kezelések eredményeképpen elért javulás azonban nem terjed ki egyformán a lakosság minden rétegére és ma az iparilag fejlett országokban jelentős

egyenlőtlenségek mutathatók ki mind az egészséggel kapcsolatos mutatók, mind az egészségügyi ellátásokhoz való hozzáférés tekintetében. A populációs szinten tapasztalható pozitív hatások egyenlőtlenül oszlanak meg és a jobb társadalmi helyzetű csoportokhoz tartozók általában nagyobb mértékben részesednek az egészségügyi beavatkozásokból és az azokból származó előnyökből. Az elmúlt évtizedekben ezek az egyenlőtlenségek egyre jelentősebb egészségpolitikai problémává és egyre gyakoribb kutatási témává váltak.

Az egészségügyi ellátásban tapasztalható egyenlőtlenségek a végstádiumú veseelégtelenség terápiájában is megfigyelhetők és a vesetranszplantációhoz való hozzáférés igen jó modellként szolgál erre a jelenségre. Főként az Egyesült Államokból származó epidemiológiai vizsgálatok eredményei azt mutatják, hogy sok más krónikus betegséghez hasonlóan a krónikus vesebetegség is nagyobb arányban sújtja az alacsonyabb szociális rétegből származó betegeket. A nők, az idősebbek, a különböző etnikai kisebbségekhez tartozók és az alacsonyabb iskolai végzettségű betegek azonban kisebb eséllyel részesülnek a számos tekintetben előnyösebb vesepótló kezelésben, a vesetranszplantációban. A nemzetközi irodalom részletesen és egyre intenzívebben foglalkozik a transzplantációhoz vezető út egyes lépéseinek tanulmányozásával és az esetleges akadályok feltérképezésével. Nagyon kevés adat áll rendelkezésre azonban a betegek kezelési móddal kapcsolatos döntésével és az azt befolyásoló tényezőkkel kapcsolatban.

Értekezésem első részében az egészséggel kapcsolatos életminőség fogalmát és az azzal kapcsolatos tényezőket tekintem át összegezve a nemzetközi irodalomban található eredményeket. Majd a veseátültetéshez való hozzáférést és az azzal összefüggést mutató pszicho-szociális faktorok szerepét elemzem.

Értekezésem második felében saját vizsgálataim módszertanát és eredményeit ismertetem. Először tartós dialízis kezelésben részesülő vesebetegek életminőségének vizsgálatát elemzem a Kidney Disease Quality of Life Questionnaire Short Form (KDQOL-SF36TM) kérdőív magyar nyelvre történő validálásának és pszichometriai jellemzőinek ismeretetésén keresztül. Beszámolok a validált eszközzel mért életminőség pontszámok és az életminőséggel kapcsolatot mutató főbb tényezők kapcsolatáról dializált betegek körében. Majd a végstádiumú vesebetegek kezelési móddal kapcsolatos döntését befolyásoló pszicho-szociális és szocio-demográfiai tényezőket vizsgáló tanulmányunk eredményeit ismertetem.

2. SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS

2.1. A krónikus veseelégtelenség

2.1.1. A krónikus veseelégtelenség definíciója és beosztása

2002 előtt nem volt egységesen elfogadott és alkalmazott stádiumbeosztás a krónikus veseelégtelenséget illetően és számos kifejezés volt használatban a különböző súlyosságú állapotok leírására. Az idült vesebetegség meghatározására, osztályozására, valamint diagnosztikájára és kezelésére az amerikai National Kidney Foundation 2002-ben tette közzé ajánlását (Kidney Disease Outcome Quality Initiative: K/DOQI), mely az irodalmi adatok szisztematikus áttekintésén alapult (Satayathum és mtsai 2005). Az állásfoglalás jelentős hatással volt a klinikai gyakorlatra.

Krónikus veseelégtelenségen (KVE) a vese vizeletkiválasztó és hormonális funkciójának irreverzibilis beszűkülését értjük. Alapjában véve egy folyamatról van szó, amely magában foglalja mind a glomeruláris filtrációs ráta (GFR) fokozatos beszűkülését, mind a tubulo-interstitialis sejtek előrehaladó funkciózavarát. A bármilyen okból kialakult definitív glomerulotubularis károsodás következtében – még ha ez kezdetben a nefronok kis számát érintette is – egy önmagát fenntartó és erősítő, veseparenchymát pusztító folyamat indul be, amely, amely előbb-utóbb terminális veseelégtelenséghez vezet.

A KDOQI a krónikus veseelégtelenséget a vesekárosodás meglététől és a vesefunkció szintjétől függően – de a kiváltó októl függetlenül – határozza meg. A veseelégtelenség folyamatát a renális funkciók beszűkülésének mértéke szerint 5 különböző stádiumba sorolja. Ez a beosztás – szokásos módon – a glomerulus funkciót tükröző GFR-en alapszik (1. táblázat). A GFR normál értéke fiatal felnőtteknél 90-120 ml/perc/1,73m², mely negyvenéves kor felett évente 1 ml/perc/1,73m²-rel csökken. Az 1. vagy 2. stádiumban lévő betegek GFR-je normál vagy kissé csökkent lehet meglévő, igazolt vesekárosodással (proteinuria, morfológiai eltérések vagy más megállapított károsodás). Több mint 3 hónapja fennálló, kevesebb, mint 60 ml/perc/73m² GFR esetén kimondható a KVE diagnózisa. Ez a klasszifikáció a felnőtt normál vesefunkció 50%-nak vagy nagyobb részének elvesztését reprezentálja és bármely krónikus vesekárosodást KVE-ként sorolhat be, függetlenül a GFR csökkenés meglététől (Satayathum és mtsai 2005).

1. táblázat: Krónikus veseelégtelenség stádiumbeosztása és rövid jellemzése a National Kidney Foundation által közzétett Kidney Disease Outcome Quality Initiative (K/DOQI) ajánlása szerint

KVE stádium	GFR tartomány (ml/perc/1,73m ²)	Leírás
1	90+	Normál vesefunkció mellett a vizelet lelet eltérései, strukturális vagy genetikai rendellenességek utalnak a vesebetegség jelenlétére.
2	60-89	Korai veseelégtelenség: a GFR csökkenése nem haladja meg az életkornak megfelelő érték 50%-át. Kifejezett klinikai tüneteket még egyáltalán nem vagy alig okoz.
3	30-59	Mérsékelten beszűkült vesefunkció. Egyre inkább előtérbe kerülnek a klinikai tünetek.
4	15-29	Súlyosan beszűkült vesefunkció. A kompenzatorikus hiperfiltráció már olyan mértékű lehet, hogy rövid idő alatt a még működő nefronok pusztulásához vezethet.
5	<15	Terminális veseelégtelenség (end-stage renal disease (ESRD)). Vesepótló kezelést (dialízis, transzplantáció) tesz szükségessé.

Mivel a GFR szoros korrelációt mutat a nephron egyéb funkcióival is (pl. tubuláris funkció és hormontermelés), így ezek romlását is szem előtt kell tartani. A vese metabolizálja a 25-hidroxi-D-vitamint aktív 1,25 dihidroxi-D-vitaminná (kalcitriol), amely a kalcium bélből való felszívódását és a csontképződést szabályozza. A vesék alapvető szerepet játszanak az erithropoetin (EPO) képződésben, amely a vörösvértest termelést stimulálja. A renin képződést is a vesék szabályozzák, amely a keringő volumen és a vérnyomás szabályozásában rendkívül fontos. A vesék kiválasztó, bioszintetizáló és metabolikus szervként működnek, melyek létfontosságúak a normál élettani funkciók fenntartásához.

2.1.2. Miért szükséges a GFR ismerete?

Az Egyesült Államokban 9 felnőttből 1 krónikus veseelégtelenségben szenved és a populáció közel 5%-a a krónikus veseelégtelenség 3-4-5. stádiumában van az NHANES III. vizsgálat (Third National Health and Nutrition Examination Survey) adatai alapján (Coresh és mtsai 2003). Hazánkban a KVE feltehetően a lakosság több mint 10%-át érinti, és a betegek többségében a vesefunkció is beszűkült (MANET). Ennek oka az atherogenetikus nephropathiák (leginkább diabetes mellitusban, hipertóniában, érbetegségben jelentkező vesekárosodás) számának drámai megemelkedése. A veseelégtelenség a korai stádiumokban nem okoz tüneteket, így célzott szűrés nélkül sokáig rejtve maradhat. A klasszikus veseelégtelenségre jellemző tünetek hiánya miatt a betegség későn, sokszor csak a végstádiumban kerül felismerésre. Hazai adatok alapján a vesepótló kezelésre kerülő betegek több mint 40%-a korábban nem tudott betegségéről (MANET 2005). Már az enyhe - mérsékelt veseelégtelenség is jelentősen fokozza az atherosclerosis további kockázatát, szövődményekhez, korai halálozáshoz vezet. A késői stádiumban felismerésre kerülő veseelégtelenség jelentősen megnöveli a kedvezőtlen kimeneteket, mint a vesepótló kezelést szükségessé tevő vesefunkció romlás, kardiovaszkuláris szövődmények és az életminőség jelentős romlásának kockázatát (Coresh és mtsai 2003). A GFR csökkenés kimutatásával és az időben elkezdett nefrológiai gondozással lehetőség van a vesefunkció romlás megállítására vagy progressziójának csökkentésére, a szövődmények kezelésére, a vesepótló kezelés időben történő elkezdésére, módjának megválasztására. Mindezekből a betegek morbiditásának és mortalitásának csökkenése és életminőségük javulása várható.

2.1.3. Krónikus veseelégtelenség epidemiológiája és társadalmi-gazdasági jelentősége

A KVE világszerte jelentős népegészségügyi problémát jelent. Sajnálatos, de a művesekezésre szoruló végstádiumú vesebetegek (end-stage renal disease, ESRD) száma évről-évre 8-10%-kal emelkedik. Ez a növekedés elsődlegesen a vesepótló kezelést igénylő betegek egyre növekvő számának és kisebb részt a végstádiumú betegek növekvő túlélésének tulajdonítható (Eggers 1992). Bár a krónikus vesepótló programba vont betegek számának emelkedésének pontos oka nem ismert, a várható élettartam növekedése, a vesebetegségek késői diagnózisa és a jelentős rizikófaktorok (pl. diabétesz) gyakoriságának növekedése feltehetően szerepet játszanak ebben a

növekedésben. Ugyancsak hozzájárul ehhez az orvostudomány fejlődése is, mert a korszerű inzulinpótlásnak és a magas színvonalú gondozásnak köszönhetően a cukorbetegek többsége megéri azt az időt, amikor a vesék kiserei és veseállományuk is károsodnak és veseelégtelenné válnak. A művesekezeléssel életben tartott betegek száma a korszerű és hatékony gondozásnak köszönhetően évről-évre nő.

A dializált betegek túlélési esélye egy, kettő és öt évnél megközelítőleg 81, 65 és 34 százalék (Collins és mtsai 2007). Ez 10-100-szoros halálozási kockázatot jelent a nem vesebeteg populációhoz képest. Az ESRD betegek 50%-nak 3 vagy annál több társbetegsége van és a dialízis kezelésen túl az átlagos kórházban töltött idő 14 nap/beteg évente. A krónikus veseelégtelenség tünetei, a kezelési eljárások alapvetően megváltoztatják a betegek életminőségét és a rendszeres és gondos kezelés ellenére romlik az életminőségük.

Gazdasági és társadalmi szempontból is óriási szerepe van a krónikus veseelégtelenségnek, mert a krónikus vesebetegekkel kapcsolatos költségek az erőforrások aránytalanul nagy hányadát emésztik fel. A gazdaságilag fejlett országokban az egészségügyi költségvetés 1-2%-át költik végstádiumú veseelégtelen betegek ellátására, akik ugyanakkor csak a populáció 0,08%-át képezik (Eggers 1992). A krónikus vesebetegség hatása túlmutat az egészségügyi rendszerekre háruló költségeken. Az indirekt költségek, így például a munka- és termelőképesség csökkenése vagy megszűnése, rokkantság, ugyanakkorák, sőt néha még magasabbak is, mint a közvetlen költségek.

A veseátültetés az ESRD kezelésének költséghatékonyabb formája, a másik lehetséges kezelési modalitáshoz, a dialízis kezeléshez képest (Eggers 1992; Kalo 2003). Jelenleg a veseátültetésre alkalmas betegek akár több, mint 7 évet töltenek dialízisen kadaver transzplantációra várva és ez az idő a várakozó betegek számának emelkedésével egyre növekszik (Danovitch és mtsai 2005). Az esetlegesen elmulasztott donáció miatt várólistán maradó betegek életkilátásai jelentősen romlanak, és a vesepótló kezelések költsége és társadalmi terhe fokozódik. Gazdasági elemzésekből származó adatok igazolják, hogy célzott szervdonációs programok bevezetésével, a donor aktivitás növelésének révén jelentős életminőséggel korrigált életévnyereséget (QALY) és költség-megtakarítást eredményezhetnek a művesekezeléssel szemben (Kalo 2003).

Magyarországon a krónikus művesekezelésre szoruló betegek száma a nemzetközi tendenciához hasonlóan évről-évre 6-8%-kal növekszik (Járay és Hidvégi

2001; Járay 2008). Az ESRD betegek számának növekedésével és a sikeres veseátültetés előnyeinek ismeretében a veseátültetésre váró betegek száma világszerte nő. Ez alól Magyarország kivétel. Magyarországon évek óta sem a veseátültetés, sem a transzplantációs várólistán lévő betegek száma nem növekedett (Járay 2008). A Transzplantációs és Sebészeti Klinika adatai alapján 2008-ban 6200 dializált közül csupán 19%-a várt veseátültetésre. Egy 2006-ban végzett országos dialízis vizsgálat ennél is jelentősen alacsonyabb országos várólistás arányszámot mutatott (Szeifert és mtsai, nem publikált anyag). Ez az aránytalanság annál is inkább jelentős, mert a középkorúaknak is (20-60 év között) is csak a fele vár veseátültetésre. Az élő-donoros veseátültetés egy jelenleg nagymértékben kiaknázatlan lehetőség hazánkban; a donoroknak mindössze 2%-a élő rokon/nem rokon donor. Bár az elmúlt egy-két évben e téren figyelemreméltó fejlődés indult meg, az élődonoros veseátültetések arány még mindig 10% alatti, míg sok más országban (Svédország, Anglia, Kanada, USA, stb.) ez az arány 20-40%-ra tehető (Járay 2008). Ennek a jelenségnek a pontos oka nem ismert. Feltehetően szerepet játszhat az a tény, hogy a krónikus dialízis programba kerülő betegek a nemzetközi tendenciához hasonlóan egyre idősebbek, több és súlyosabb társbetegségben szenvednek, mint a korábbi években – így eleve kevésbé alkalmasak a transzplantációra. Mindez azonban csak részben ad magyarázatot arra, hogy miért nem növekszik a várakozólistán lévő betegek és a veseátültetések száma Magyarországon.

Az ilyen magas költségigényű egészségügyi tevékenységi körök (vesepótló kezelés, szerv transzplantáció, koszorúér bypass műtét) kiemelt közgazdasági figyelmet érdemelnek. Ezek alapján egyértelműen kimondható, hogy a vesebetegség hatékony prevenciója a betegnek, az orvosnak, a dialízis szolgáltatóknak és a finanszírozónak egyaránt érdeke, melyet népegészségügyi feladatnak kellene tekinteni. Az ilyen nagy anyagi ráfordítást igénylő kezelések minőségének, hatásosságának és hatékonyságának vizsgálata alapvető fontosságú, melyek egyik fontos mutatója az **egészséggel kapcsolatos életminőség** alakulása ebben a betegcsoportban.

2.2. Életminőség és egészséggel kapcsolatos életminőség

2.2.1. Az életminőség definíciója

Az **életminőség** fogalma a mai orvoslás, orvosi szociológia és egészség-gazdaságtan egyik leggyakrabban használt szakkifejezésévé vált. Az életminőség rendkívül komplex fogalom. Értelmezésében a különféle tudományágak és irányzataik is eltérhetnek, illetve más szempontokat vehetnek alapul attól függően, hogy az

életminőséget gazdasági, társadalmi, vagy politikai szinten kívánják értelmezni. Az egészségügyi kutatások az életminőség egészséggel szorosabban összefüggő dimenzióit vizsgálják, így ebben az értelemben az életminőség egy szeletével, az egészséggel kapcsolatos életminőséggel (Health-Related Quality of Life- HRQOL) foglalkoznak. Értekezésemben a továbbiakban én is az életminőség egészség által befolyásolt vetületét vizsgálom és az „életminőség” kifejezést az egészséggel kapcsolatos életminőség szinonimájaként használom.

Bár az életminőség vizsgálata az orvosi gyakorlatban általánossá vált az utóbbi években, nincs teljes konszenzus a HRQOL definícióját illetően. Campbell, az életminőségkutatás egyik meghatározó személyisége így nyilatkozott: „Az életminőség egy bizonytalan, megfoghatatlan dolog, amiről sokan beszélnek, de senki nem tudja igazán, mi az.” (Aronson 1989). A WHO (World Health Organization) meghatározása alapján az egészség a teljes fizikai, szellemi és szociális jóllét, nemcsak a betegség vagy a rokkantság hiánya (1958). Az irodalomban előforduló, életminőséggel kapcsolatos definíciókban közös, hogy hangsúlyozzák a fogalom **szubjektív** jellegét és **multidimenzionalitását**. Egy meghatározás szerint az egészséggel kapcsolatos életminőség az egyén jóllétére és saját egészségével kapcsolatos percepciójára vonatkozik három terület: a testi (fizikai), pszichológiai (mentális) és szociális (társadalmi) dimenziók mentén (Apolone és Mosconi 1998). Mindhárom területet két dimenzió mentén lehet vizsgálni: az egészségi állapot objektív mérésével valamint az egészségi állapot szubjektív érzékelésével (Testa és Simonson 1996). Bár az „objektív” dimenzió is nagyon fontos az egyén számára a saját egészségének megítélése szempontjából, a betegek ezeket az objektív mutatókat szubjektív percepciójuknak és elvárásaiknak megfelelően értékelik, és ezek a hatások összegződnek az aktuális életminőségükben (Testa és Simonson 1996). Tehát az egészséggel kapcsolatos tényezőket az egyén saját kulturális és társadalmi helyzetének és értékrendszerének megfelelően értékeli, céljainak, elvárásainak és normatívumának függvényében (Skevington és mtsai 2004). Vagyis, az életminőség az egyén saját állapotáról, jóllétéről alkotott szubjektív véleményét tükrözi, mindazon tényezők figyelembevételével, amelyek hatással vannak arra, hogy ő egy számára teljes, kielégítő életet éljen (Bullinger és mtsai 1993). Mivel az egészséggel kapcsolatos elvárások, a betegséggel és a kezeléssel kapcsolatos korlátozásokkal és a rokkantsággal való megküzdés nagymértékben befolyásolják egy személy egészséggel kapcsolatos percepcióit és étellel

való elégedettségét, két azonos egészségi állapotú betegnek nagyon különböző lehet az életminősége (Testa és Simonson 1996).

Az életminőség szubjektív voltából adódik, hogy az „objektív” szociális mutatók, klinikai paraméterek nem feltétlenül mutatnak összefüggést, vagy éppen nem várt összefüggést mutathatnak az egyén saját egészségéről alkotott véleményével. Cassileth és mtsai azt találták, hogy az általuk vizsgált melanoma malignumos betegek pszichológiai jólléte szignifikánsan jobbnak bizonyult, mint más bőrgyógyászati betegségben szenvedő betegeké és kissé jobb volt, mint az átlagpopulációé, bár ez a különbség nem érte el a statisztikai szignifikanciát (Cassileth és mtsai 1982). Danoff és mtsai által közölt vizsgálat rosszindulatú daganatos betegséggel megküzdő betegeknél jobb életminőséget írt le, mint a normál kontroll csoportban (Danoff és mtsai 1983). Evans több, vesetranszplantált betegek körében végzett vizsgálatában a vesebetegek életminősége, boldogsága és elégedettsége gyakran meghaladta az átlagpopulációban mért értékeket (Evans 1991). Ezek a vizsgálatok példaként szolgálnak arra, amikor a szubjektív indikátorok eltérnek az objektív mutatóktól vagy éppen attól az összefüggéstől, amit a vizsgálatot végzők várnának. Az említett vizsgálatok persze nem reprezentatívak a HRQOL kutatásra, azonban rávilágítanak lehetséges kérdésekre, amit az életminőség kutatás felvethet. Az a megfigyelés, hogy a szubjektív és objektív mutatók nem egy irányba mutatnak vagy paradox összefüggést jelezhetnek abból adódik, hogy ezek a tényezők, bár összefüggést mutathatnak egymással, de egyáltalán nem ugyanazt mérik (Testa és Simonson 1996).

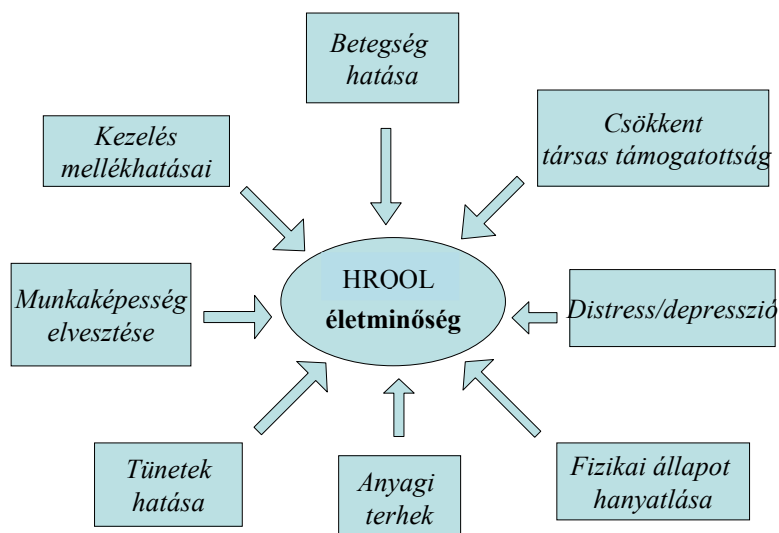
Az utóbbi években számos követéses vizsgálat eredménye egybehangzóan igazolta, hogy az egészségi állapot önbecslése (self-rated health, SRH) a halálozás egyik legmegbízhatóbb előrejelzője. Egy longitudinális vizsgálatban az egészségi állapot önbecslése az „objektív egészségi állapottól” függetlenül az életkor után a korai halálozás második legerősebb prediktora volt és a késői halálozás legerősebb előrejelzőjének bizonyult (Mossey és Shapiro 1982). A szubjektivitás, a beteg saját egészségi állapotáról alkotott percepciója tehát rendkívül fontos nemcsak az egyén által megélt jólléte, de túlélése szempontjából is. Az egészséggel kapcsolatos életminőség és az azzal kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata a klinikai mutatókkal hasonló fontosságú és nem helyettesíthető más, „objektív” vizsgálati módszerekkel.

2.2.2. Krónikus veseelégtelen betegek életminősége

A krónikus veseelégtelenség valamennyi szervrendszer működését befolyásolja és progressziója során egyre több és súlyosabb szövődmény fennállásával kell számolni. A betegség és a szövődmények jelenléte jelentősen megnövekedett mortalitási kockázatot jelentenek az ESRD betegek számára, a vesepótló terápia és a terápia részét képező étrendi és folyadék beviteli korlátozások pedig alapvetően korlátozzák a beteg korábbi életvitelét. A korszerű és rendszeres kezelések ellenére is a művese kezelésben részesülő betegek életminősége romlik.

Sok esetben a kezeléssel eredő korlátozások ugyanannyira vagy éppen jobban befolyásolják a betegek életminőségét, mint maga a betegség és annak klinikai tünetei. Így érthető, hogy a klinikai, laboratóriumi paraméterekkel a beteg állapota csak részlegesen írható le és nagy szerep jut a beteg szubjektív, egészségével kapcsolatos percepcióját is megjelenítő egészséggel kapcsolatos életminőségnek.

A krónikus vesebetegség rendszerint befolyásolja az érzelmi jóllétet, erőnlétet, munkaképességet, anyagi stabilitást és a társas támogatottságot, mely tényezők mindegyikének kedvezőtlen változása negatívan befolyásolhatja az életminőséget (1. ábra) (Weisbord és Kimmel 2008). A betegek eredeti foglalkozásukat a legtöbb esetben nem tudják folytatni részben fizikai állapotuk romlása, részben a rendszeres művese kezelésen való részvétel miatt. Ezt sok munkahely nem tolerálja és a beteg még akkor is rokkantnyugdíjba kényszerül, ha fizikailag, szellemileg képes lenne munkavégzésre. A jövedelem csökkenése tovább rontja a beteg és családja helyzetét. A betegség tünetei mellett a megváltozott életvitel, művese kezeléstől és az egészségügyi személyzettől való függés, a kezelés invazív volta a betegek pszichés állapotának további romlását is okozzák. A krónikus betegség, a kezelés és mindezek a hátrányos hatások megváltoztathatják a betegek családi, társadalmi kapcsolatait és a családban, társadalomban betöltött szerepét.



1.ábra: Az egészséggel kapcsolatos életminőséget befolyásoló tényezők krónikus vesebetegekben

Az elmúlt években egyre nagyobb érdeklődés övezte azoknak az intervencióknak az azonosítását, amelyek nemcsak az élet hosszát, de minőségét is javíthatják. Az életminőség morbiditással, mortalitással és hospitalizációval való kapcsolatának vizsgálata során számos tényező független kapcsolatát sikerült igazolni ezekben az összefüggésekben. Ezek a tényezők magukban foglalják a szociodemográfiai (nem, életkor, etnikai hovatartozás), klinikai (GFR, anémiája, kezelés modalitása, tápláltsági állapot) és pszicho-szociális (szociális helyzet, hangulatzavarok) területeket. Az elkövetkezendőkben ezeket fogom részletesebben elemezni a nemzetközi irodalom áttekintésén keresztül. Hazai adatok ebben a témakörben alig állnak rendelkezésre.

2.2.2.1. Szocio-demográfiai tényezők és életminőség kapcsolata

Számos vizsgálat eredménye mutatja, hogy a nők életminősége szignifikánsan rosszabb, mint a férfiaké. Ez a megfigyelés számos krónikus betegség területén is megerősítést nyert, beleértve a krónikus vesebetegség különböző stádiumait is (predialízis, dialízis és transzplantáció) (Simmons és Abress 1990; Harris és mtsai 1993; Moreno és mtsai 1996; Rocco és mtsai 1997; Mingardi és mtsai 1999). Bár több krónikus betegség területén – például az iszkémiás szívbetegségben szenvedő betegekben – a nemek közötti különbség a HRQOL tekintetében viszonylag gyakran

tanulmányozott téma, mindazonáltal az okok nem tisztázottak (Norris és mtsai 2004). Nőknél magasabb arányban szorongást és depressziót, alacsonyabb szociális támogatottságot, rosszabb önértékelésen alapuló egészségi állapotot és összességében rosszabb pszicho-szociális profilt írtak le (Shumaker és mtsai 1997; Westin és mtsai 1999; Mendes de Leon és mtsai 2001). Ez a jelenség fontos, minthogy e tényezők a klinikai kimenetelt is befolyásolhatják (Norris és mtsai 2004).

A kisebbségekhez tartozó betegek dialízisen jobb életminőségről számoltak be és több forrás alapján –főként az Egyesült Államokból származó adatok szerint- az afro-amerikai betegek túlélése is jobb dialízisen a veseátültetéshez képest (Kutner és mtsai 2000; Danovitch és mtsai 2005). Azonban ismerve a vesetranszplantáció hozzáféréseben tapasztalható egyenlőtlenségeket (Ld. 3. Fejezet), felmerül a kérdés, hogy ennek nem az-e oka, hogy a kisebbségekhez tartozó, de jobb klinikai állapotú betegek a dialízisen maradnak (Danovitch és mtsai 2005).

Az életkor és az életminőség összefüggésében publikált eredmények ellentmondásosak. A vizsgálatok egy része az életkor előrehaladtával romló életminőséget, mások ezzel ellentétes megfigyeléseket írtak le (Hays és mtsai 1994; Kimmel és mtsai 1995; Kimmel és mtsai 1995; Welch és Austin 1999). Az egészségi állapottal és testi egészséggel kapcsolatos elvárások a legtöbb idős beteg számára rosszabbak lehetnek, mint a fiatalabb betegek esetében, így ők könnyebben megbírkózhatnak a krónikus betegség jelenlétével és az általa okozott korlátozásokkal. Így az általuk megélt, szubjektív életminőségük hasonló vagy akár jobb is lehet, mint fiatalabb betegtársaiké (McClellan és mtsai 1991).

2.2.2.2. Depresszió és alvászavarok

A végstádiumú vesebetegek mentális egészségének és pszichés problémáinak kérdése régóta, a vesepótló kezelések bevezetése óta ismert problémakör és egyre intenzívebben vizsgált kutatási terület (Foster 1976; Foster 1976; Foster és McKegney 1977). A klinikai depresszió előfordulásának magasabb kockázata számos krónikus kórállapothoz hasonlóan az ESRD betegek esetében is leírt jelenség (Musselman és mtsai 2003; Cukor és mtsai 2006). A komorbid depresszió jelenléte krónikus vesebetegekben erős összefüggést mutat magasabb morbiditással, hosszabb hospitalizációval és megnövekedett kardio-vaszkuláris mortalitással (Lopes és mtsai 2003; Mapes és mtsai 2003).

Habár krónikus vesebetegekben a depresszió a leggyakrabban előforduló pszichiátriai rendellenesség, a depresszió előfordulási gyakoriságának megbízható mérése ebben a betegcsoportban problémás és kérdéses volt mindezzidáig (Kimmel 2002; Cukor és mtsai 2006). A depresszió eltérő definiálása, a mérési módszerek különbözősége, a depresszió és az urémia egyes tüneteinek nagyfokú egyezése, az ESRD betegek gyógyszeres kezelésének hatásai mind megnehezítették a depresszió tudományos vizsgálatát az ESRD betegcsoportban.

A 'depresszió' a tehetetlenség és reménytelenség, érdektelenség és szomorúság érzésével jellemzett állapot. Ezek a tünetek, azonban, számos más kórállapotban is jelen lehetnek és egyébként egészséges egyéneknél is kialakulhatnak. A DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) szerint a klinikai depresszió kórisméje nem állítható fel bizonyos tünetek együttes meghatározott idejű fennállásának igazolása nélkül (2. táblázat) (2000).

2. táblázat: A major depressziós epizód kórisméje

Öt (vagy több) tünet legalább két hétig való fennállása; az első két tünet közül valamelyiknek mindenképpen jelen kell lenni.
<ul style="list-style-type: none">• indokolatlanul szomorú hangulat• az érdeklődés/ örömkészség elvesztése• jelentős fogyás vagy hízás• insomnia vagy hypersomnia• motoros nyugtalanság vagy gátoltság• fáradtság, anergia• érdektelenség érzése, önvád, büntudat• csökkent gondolkodási, döntési, koncentrációs képesség• öngyilkossági gondolatok, terv, kísérlet

A differenciáldiagnózist jelentősen megnehezítheti a depresszió és bizonyos krónikus kórállapotok tüneteinek egyezése (Kimmel 2001; Kimmel 2002; Kimmel és Peterson 2005). ESRD-ben számottevő átfedés van a depresszió és az urémia tüneteiben (Kimmel és Peterson 2005; Cukor és mtsai 2006). A depresszióra jellemző pszichomotoros nyugtalanságot vagy gátoltságot, csökkent étvágyat vagy testsúlyváltozást, alvászavart gyakran nehéz megkülönböztetni az urémiában kialakuló

encephalopathiától, anorexiától, alvászavaroktól és neuropathiától, nehezítve a komorbid depresszió diagnózisának felállítását (3. táblázat).

Az urémiára közvetlenül nem jellemző szuicid magatartás felismerése is speciális figyelmet igényelhet, mert a dialízis elhagyása és az öngyilkosság közötti kapcsolat nem mindig egyértelmű ESRD betegekben (Kimmel 2001). A végstádiumú vesebetegek esetében a vesepótló és gyógyszeres kezeléssel és étrendi előírásokkal való együttműködés hiánya egyenlő az öngyilkossággal (Cukor és mtsai 2006). Kjellstrand és mtsai által közölt vizsgálatban az öngyilkossági ráta 0.2% volt ESRD betegekben, mely az átlagpopulációban mért érték 15-szörösének felelt meg (Neu és Kjellstrand 1986).

3. táblázat: A depresszió és urémia tünetei közötti átfedettség

DSM-IV major depressziós epizód	Urémia
Szomorú hangulat	Irritabilitás, kognitív diszfunkció, encephalopathia, gyógyszerek hatásai, inadekvát dialízis
Érdeklődés elvesztése	Csökkent libidó, kognitív diszfunkció
Testsúlyváltozás	Anorexia, ödéma, volumen túlterhelés
Alvászavar	Alvási apnea, insomnia
Pszichomotoros zavarok	Encephalopathia
Fáradtság	Fáradtság
Koncentrációs zavar	Kognitív diszfunkció, rossz közérzet
Érdektelenség érzése	–
Öngyilkossági gondolatok	–

A depresszió, illetve depresszív tünetek jelenléte számottevő hatást gyakorol az életminőségre, amely hatás már a krónikus vesebetegség korai szakaszában kimutatható. A szorongás, a romló funkcionális állapot, a szociális szerep megváltozása, munkahely elvesztése, társas támogatottság hiánya, szexuális problémák, betegség és a kezelés terhe mind befolyásolják a betegek hangulati állapotát és életminőségét. A depresszió, illetve a depresszív tünetek jelenléte az egyén-jóllétén és életminőségén kívül és azoktól függetlenül is befolyásolja a klinikai kimenetelt (Kimmel és mtsai 2000; Lopes és mtsai 2002). Kimmel és mtsai vizsgálatában a depresszió hemodializált betegek körében a mortalitás független előrejelzőjének bizonyult (Kimmel és mtsai 2000).

Az alvással kapcsolatos panaszok és az alvászavarok igen gyakoriak a krónikus vesebetegek körében (Mucsi és mtsai 2005). Az inszomnia a leggyakrabban előforduló alvászavar, amely a dializált betegek 70%-ban jelen lehet (Merlino és mtsai 2008). Ezen kívül jelentős az alvási apnoe szindróma (Obstructive Sleep Apnea Syndrome, OSAS), amely átlagpopulációnál 10-szer gyakoribb, 30-60%-os prevalenciát is elérhet a hemodializált populációban és munkacsoportunk eredményei alapján gyakorisága vesetranszplantáció után sem csökken szignifikánsan (Molnar és mtsai 2007; Merlino és mtsai 2008). Fontos megemlíteni a Nyugtalan Lábak Szindrómát (Restless Legs Syndrome, RLS), amely előfordulása egyes adatok szerint 30-80% ebben a betegcsoportban (Merlino és mtsai 2008). Ezek a problémák nappali tünetekkel, a koncentrációképesség csökkenésével, fáradtsággal, aluszékonysággal járnak. Munkacsoportunk által végzett vizsgálatok alapján az alvászavarok az életminőséget kedvezőtlenül befolyásolják mind predializált, dializált és vesetranszplantált betegekben (Mucsi és mtsai 2005).

A betegek egészségi állapotukkal kapcsolatos percepciójának fontossága ismert a kimenetel szempontjából (Mossey és Shapiro 1982; Idler és Benyamini 1997). Kimmel vizsgálatában a betegséggel kapcsolatos negatív percepciók a mortalitás előrejelzői voltak ESRD betegekben számos társváltozóra történő korrekció után (Kimmel és mtsai 1998). Sőt, ezek a hatások hasonló erősségűek voltak a kimenetel szempontjából, mint a klinikai paraméterek és komorbiditás. A betegség hatásának érzékelése nemcsak a beteg általános jóllétét és életminőségét befolyásolja, de a terápiás együttműködését és egészséggel kapcsolatos magatartását is, melyek ugyanacsak meghatározóak lehetnek a kimenetel szempontjából (Sacks és mtsai 1990; Kimmel és mtsai 1998). E tényezők vizsgálata különösen fontos, minthogy a betegek egészségükkel és betegségükkel kapcsolatos percepciói potenciális módosíthatóak lehetnének célzott, szisztematikus beavatkozással.

2.2.2.3. Tápláltsági állapot

A tápláltsági állapot zavarai a krónikus veseelégtelenség viszonylag korai szakaszában felléphetnek és a vesebetegség 5. stádiumában a betegek több, mint 40%-ában alakul ki protein-energia malnutrició (Ikizler és mtsai 1995; Stenvinkel és mtsai 2002). Számos tényező szerepet játszhat ebben a folyamatban. Ahogyan a GFR csökken, anorexia és az ízérzés változása léphet fel (Legg 2005). A depresszió, amely gyakori krónikus vesebetegek körében, szintén ismert faktor. Az előírt diétás

megszorítások, amelyek a protein-, foszfor-, kálium- és sóbevitel csökkentését célozzák, a táplálékfogyasztás általános csökkenését idézheti elő. A vaspótlók, foszfátkötők és a béta-blokkerek obstipációra hajlamosítanak; a diabéteszben felléphet gastroparesis, hányinger és hányás. Továbbá az alacsonyabb szociális státusz és az idősebb életkor akadályt jelenthet a betegek számára, hogy megfelelő táplálékhoz jussanak és fogyasszanak (Hakim és Levin 1993). Ráadásul számos urémiával kapcsolatos tényező, mint a metabolikus acidózis és gyulladás növelik a malnutrició kialakulásának kockázatát. A protein veszteség a dialízis megkezdésével tovább akcelerálódhat. A hypalbuminémia a kóros tápláltsági állapot fontos markere. A szérum albumin szint több vizsgálat egybehangzó eredménye alapján a krónikus vesebetegekben a mortalitás független előrejelzője (Pedrini és mtsai 1996). Barrett és mtsai egy prospektív vizsgálatban 822 dializált beteget követtek a dialízis megkezdésétől 6 hónapon át és a hypalbuminémia a korai halálozás erős, független prediktorának bizonyult (Barrett és mtsai 1997).

2.2.2.4. Különböző vesepótló modalitások

Meggyőző bizonyítékok egybehangzóan támasztják alá, hogy a sikeres vesetranszplantáción átesett betegek életminősége lényegesen jobb, mint dializált betegtársaiké (Evans és mtsai 1985). Munkacsoportunk több mint 1000 vesetranszplantált betegen végzett vizsgálata megerősíti ezeket az eredményeket (Barotfi és mtsai 2006). Habár a vesetranszplantáción átesett betegek életminőségét számos tényező befolyásolhatja kedvezőtlenül, mint például az immunszuppressziós kezelés mellékhatásai, kilökődéstől való félelem, vérszegénység, romló graft funkció, foglalkoztatási rehabilitáció hiánya, depresszió, más tényezők között, mégis e betegcsoport az életminőség több doménje mentén eléri az átlagpopulációban mért értékeket (Evans és mtsai 1985; Barotfi és mtsai 2006).

A két évtizedes gyakorlat ellenére, nincsenek meggyőző eredmények a folyamatos ambuláns peritonealis dialízissel (CAPD) és a hemodialízissel (HD) kezelt betegek életminőségének összehasonlítására (Wu és mtsai 2004). Egyes vizsgálatok a CAPD kezelés mellett jobb életminőséget írtak le (Evans és mtsai 1985; Simmons és Abress 1990; Maiorca és mtsai 1998). Más vizsgálatok nem mutattak különbséget a kezelési modalitásokban életminőség tekintetében (Wu és mtsai 2004). Egy 2000-ben publikált, 49 tanulmányt feldolgozó metaanalízis szerint a CAPD betegek jobb pszichoszociális jóllétről számoltak be, mint HD betegtársaik (Cameron és mtsai 2000).

Azonban a szerzők felvetették, hogy számos vizsgálat nem vette figyelembe a két betegcsoport különbözőségét a szocio-demográfiai paraméterek, klinikai jellemzők, életmód, társbetegségek száma és súlyossága mentén és emiatt nem zárható ki, hogy a HRQOL-ben tapasztalt különbségek magyarázhatóak ezekkel az eltérésekkel (Cameron és mtsai 2000). Fontos megjegyezni, hogy a nem-szignifikáns eredményeket hozó vizsgálatok nagyobb valószínűséggel maradnak közlés nélkül, amely torzíthatja a témában készült elemzések eredményeit.

A HD kezelés és életminőség kapcsolatát vizsgáló tanulmányok szerint a naponta végzett HD kezelés és az otthoni éjszakai kezelések jobb életminőséggel járnak, mint a hagyományos heti háromszori kórházi kezelés (Kooistra és mtsai 1998; McFarlane és mtsai 2003). E dialízis típusok mellett kedvező metabolikus anyagcsere kontrollt, csökkent kardiovaszkuláris morbiditást, a vesebetegséggel összefüggő tünetek és panaszok terhének csökkenését, javuló fizikai állapotot és a társas kapcsolatok kedvezőbb alakulását írták le (Kooistra és mtsai 1998; McFarlane és mtsai 2003). Eddigi vizsgálatok nem mutattak különbséget a hemodialízis során alkalmazott membrán típusa (cellulóz vs. szintetikus), a dializáló oldatban használt puffer (bikarbonát vs. acetát) és a dialízis hatékonyságát jellemző Kt/V érték és az életminőség között (Moreno és mtsai 2000).

2.2.3. Az életminőség mérése

Az utóbbi években az élet minőségének aspektusa egyre nagyobb figyelmet, mérése egyre hangsúlyosabb szerepet kapott a krónikus betegek kezelése szempontjából. Mérésének célja, hogy az egészségnek ez a vetülete számszerűsíthető, összehasonlítható és az esetleges változása kimutatható és követhető legyen. A HRQOL mérése rendkívül összetett, mert a fogalom komplexitása révén, sok dimenziót foglal magába és mérése e komplex tényező egyetlen mutatóval való kifejezését célozza. Bár számos módja van az életminőség mérésnek, a legelterjedtebbek a kérdőíves módszerek (Gill és Feinstein 1994). A fogalom bonyolultságának következménye részben a nagyszámú mérőeszköz megjelenése lett, amelyeket az elmúlt néhány évben fejlesztettek ki az erőteljesen fejlődő egészség-központú tudományos felmérések, pszichometriai és szociometriai kutatómunkák keretein belül. Az életminőség mérését övező növekvő tudományos érdeklődés eredményeképpen az utóbbi évekre a kérdőívek

kifejlesztésére, validálására, adaptálására és alkalmazására meghatározott módszertani irányelvek állnak rendelkezésre (Guillemin és mtsai 1993).

A vizsgálatok során alkalmazott kérdőíveknél alapvető szempontok a megbízhatóság, validitás és szenzitivitás (Guillemin és mtsai 1993). A megbízhatóság (reliabilitás, reprodukálhatóság) azt jelenti, hogy az azonos körülmények között különböző alkalmakkor felvett kérdőív ugyanazt az eredményt adja. A megbízhatóság egyik mércéje a kérdőív belső konzisztenciája, ami a skála azon tulajdonságát fejezi ki, hogy annak minden egyes eleme ugyanazt a vizsgált jelenséget méri.

Beclésére a Cronbach által javasolt alfa koefficiens szolgál, amely jelenleg a legelfogadottabb mérőszám a belső konzisztencia kifejezésére. Ez a módszer automatikusan megvizsgálja az összes elem összes lehetséges kombinációja közötti korrelációt, majd ezek alapján alakít ki egy 0 és 1 közötti értéket. Minél jobban közelít ez az érték az 1-hez, annál megbízhatóbb a skála. A validitás a mérőskála azon tulajdonsága, hogy a skála valóban azt a jelenséget méri, amire tervezték és tartalmazza azokat az aspektusokat, amik fontosak az életminőség szempontjából. A megbízhatóság és a validitás egymástól nem független fogalmak: egy mérőskála, ami nem megbízható, nem lehet valid sem. Az érzékenység, rezponzivitás a valódi változások és különbségek érzékelésének számszerű kifejezésének képessége.

Az életminőség skálák vizsgálódásuk fókusz szerint általánosak, specifikusak és modulárisak lehetnek. Az általános kérdőívek a betegségtől és annak súlyosságától, kezelésének módjától függetlenül, különböző demográfiai csoportok széles körében alkalmazhatók. A krónikus veseelégtelen betegek körében széles körben használt kérdőívek a Karnofsky Index, Sickness Impact Profile és a Medical Outcome Study (MOS) Short Form 36-Item Health Survey (SF-36) (Bergner és mtsai 1981; Conill és mtsai 1992; Ware és Sherbourne 1992). A betegség-specifikus kérdőívek szenzitivitása nagyobb az adott betegséggel vagy kezelésével kapcsolatos tényezők változásainak tekintetében. A moduláris kérdőívek tartalmazzák általános és betegség-specifikus (modul) elemeket is.

Krónikus vesebetegek körében a legelterjedtebben alkalmazott életminőség kérdőív a Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL-SFTM). E kérdőív két részből, egy általános és egy vesebetegség-specifikus részből áll (Hays és mtsai 1994). A kérdőívet az elmúlt évek folyamán számos nyelvre lefordították (spanyol, olasz, német, japán, francia, kínai holland) és több nagy, multicentrikus vizsgálatban is alkalmazták,

többek között a jelenleg is zajló nemzetközi DOPPS (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study) vizsgálatban ^(Knight és mtsai 2003; Mapes és mtsai 2004).

Hazánkban problémát jelent, hogy a leggyakrabban alkalmazott kérdőívek kidolgozása, validálása angol nyelven történik, a pszichometriai értékelés pedig az angolnyelvű verziókkal valósul meg. Sajnos Magyarországon igen kevés skálának áll rendelkezésre megfelelő módszertannal lefordított, adaptált és valid magyar nyelvű változata és még kevesebb esetben történik meg a kérdőívek részletes pszichometriai elemzése.

2.3. A vesetranszplantációhoz való hozzáférés krónikus vesebetegekben

2.3.1. A vesetranszplantációhoz való hozzáféréssel kapcsolatos egyenlőtlenségek általános leírása

Az ESRD betegek számára a vesetranszplantáció jelenti a legelőnyösebb vesepótló terápiás lehetőséget, mert ez a kezelési mód hosszabb várható élettartamot, jelentősen jobb életminőséget és alacsonyabb egészségügyi költségeket jelent a tartós dialízis kezeléshez képest (Evans és mtsai 1985; Eggers 1992; Wolfe és mtsai 1999). Az utóbbi két évtizedben a végstádiumú vesebetegségben szenvedő betegek száma drámai emelkedést mutatott és a kadaver vesék iránti növekvő igény jelentősen meghaladta az elérhető beültethető vesék számát (Danovitch és mtsai 2005). E folyamatok eredményeképpen a kadaver transzplantációra váró betegek száma és a transzplantációs listán eltöltött várakozási idő is jelentősen megnőtt.

Bár a korlátozott számban rendelkezésre álló donor szervek hatékony és igazságos elosztása az egészségügyi rendszerek és egészségpolitikai döntéshozó szervek számára alapvető fontosságú, mégis úgy tűnik, hogy a transzplantációból származó előnyökből az ESRD betegek nem részesülnek egyformán. Jelentős bizonyítékok támasztják alá, hogy különbségek tapasztalhatóak a transzplantációhoz való hozzáférésben és a nem-orvosi tényezők, mint a demográfiai, társadalmi-gazdasági és pszicho-szociális jellemzők befolyásolják a kadaver vesetranszplantáció lehetőségének valószínűségét.

A transzplantációhoz vezető út számos lépésből áll, beleértve az orvosi alkalmasságot, a transzplantáció igényét a beteg részéről, előzetes vizsgálatok elvégzését, a transzplantációs listára kerülést és végül magát a transzplantációt (Alexander és Sehgal 1998). Számos akadály korlátozza valamennyi lépés megvalósulását kisebbségek, nők, idős betegek és más szociálisan hátrányos helyzetben lévő ESRD betegcsoportok számára, aránytalanul alacsony részesedést eredményezve e csoportoknak a donor vesékből. Ezen egyenlőtlenségek pontos oka nem tisztázott, de az bizonyos, hogy számos orvosi, biológiai és szociális tényezővel kell számolni, mint például társbetegségek jelenléte, funkcionális állapot, HLA egyezés, ABO vércsoport, preszenzitizáció foka, a betegek kezeléssel és egészséggel kapcsolatos magatartása, preferenciái, hiedelmei, kommunikációs problémák, amelyek közvetve vagy közvetlenül befolyásolhatják a vesetranszplantáció esélyét (Takemoto és mtsai 2000).

Összefoglalómban szociális tényezőkkel, betegekkel és egészségügyi szolgáltatókkal kapcsolatos jellemzőket ismertetek, amelyek szerepet játszhatnak a leírt

egyenlőtlenségek kialakulásában és bemutatom e tényezők komplex összefüggéseit és egymásra hatásait, amelyek befolyásolhatják az orvosi döntéseket és a transzplantációhoz való hozzáférést. A transzplantációhoz való hozzáférés lehetséges akadályainak megértése lehetőséget teremthet célzott beavatkozások kialakítására és alkalmazására annak érdekében, hogy az a folyamat, amely során a betegek egy előnyösebb kezelési módra kiválasztásra kerülnek, objektív, átlátható és megjósolható legyen tisztán orvosi szempontok alapján.

2.3.2. Transzplantációs arányszámokban tapasztalható egyenlőtlenségek

A transzplantációhoz való hozzáférésben tapasztalható egyenlőtlenségeket elemző tanulmányok közel két évtizede kerültek először publikálásra. 1988-ban Kjellstrand az elsők között számolt be transzplantációval kapcsolatos aránytalanságokról cikkében, amelyben kifejtette, hogy az etnikai kisebbségekhez tartozó 21 és 45 év közötti betegek fele akkora eséllyel estek át transzplantáción, mint a hasonló korú és nemű fehér betegek. Bár az egészségügyi ellátó szervek mindenki számára egyenlő esélyt garantáltak a különböző orvosi beavatkozásokhoz való hozzáférés tekintetében, a 46 és 60 év közötti nők fele akkora eséllyel kaptak vesét, mint a hasonló korú és bőrszínű férfiak (Kjellstrand 1988). Ugyanabban az évben Held és mtsai arról számoltak be, hogy a nem, etnikai hovatartozás és társadalmi-gazdasági tényezők erősen befolyásolták a transzplantációhoz való hozzáférés esélyét (Held és mtsai 1988). A fiatal, fehér, férfi, nem-diabéteszes, jobb anyagi körülményekkel rendelkező betegek nagyobb eséllyel estek át transzplantáción, mint más ESRD betegek (Held és mtsai 1988). Továbbá a nemek között tapasztalható egyenlőtlenségek életkorra, etnikai hovatartozásra, jövedelemre és panel reaktív antitestre (panel reactive antibody, PRA) való korrekció után is fennálltak; a férfiak 34%-kal nagyobb eséllyel kaptak vesét mindezen tényezők figyelembevételénél is, mint a nők. Held úgy nyilatkozott a New York Times-nak, hogy több, mint két és fél évig tartott, mire publikálni tudták ezt az anyagot és nagyon népszerűtlen volt az orvosok körében kezdetben (Blakeslee 1989). Szintén ugyanabban az évben Eggers publikált adatai azt mutatták, hogy 1980 és 1985 között a vesetranszplantációk számában tapasztalható növekedés nem egyenlően oszlott meg a haszonélvezők között; viszonylag kevés 65 éven felüli beteg kapott vesét és az afro-amerikai betegek megközelítőleg fele akkora eséllyel estek át transzplantáción, mint a fehér betegek (Eggers 1988).

E jelentős orvosi beavatkozáshoz való hozzáférés kérdése egyre nagyobb figyelmet és publicitást kapott, minthogy számos más orvosi területen is hasonló egyenlőtlenségeket írtak le (Ayanian és mtsai 1993; Gornick és mtsai 1996). Mindazonáltal, ezeket a különbségeket nehéz azonosítani és igazolni számos beavatkozás és betegpopuláció esetében, ahol bizonytalansággal lehet számolni az orvosi ellátás vagy annak hiányának megalapozottsága, a rizikónak kitett betegcsoport abszolút számának és az elmaradt diagnózisok és beavatkozások számának tekintetében. Ismételten dokumentált egyenlőtlenségek jelenléte az ESRD betegcsoportban, amely egy jól definiálható, jól vizsgálható és követhető betegcsoport, egy beavatkozással kapcsolatban, amely viszonylag határozott referencia pontokkal rendelkezik, egy létező és valószínűleg valós aránytalanság jelenlétére mutatott rá.

Az egészségügyi ellátásban tapasztalható egyenlőtlenségeket elsősorban az Egyesült Államokból származó vizsgálatok írtak le és bizonytalan volt, hogy hasonló problémák felfedezhetőek-e más országokban, ahol alapvetően különböznek az egészségügyi rendszerek, a szervtranszplantációs jogszabályok, valamint a betegpopulációk összetétele is. Azonban számos vizsgálat eredménye hasonló diszkrepanciát írt le a világ számos országában, ahol ezt a kérdést vizsgálták, így Európában, Ausztráliában, Kanadában és Japánban is (Oniscu és mtsai 2003; Yeates és mtsai 2004; Satayathum és mtsai 2005). A DOPPS vizsgálat (Dialysis Outcome and Practice Pattern Study), 7 ország dialízis állomásaitól származó országosan reprezentatív adatok felhasználásával készített tanulmányában megerősítette azokat a korábbi eredményeket, amelyek szerint a fiatalabb, egészségesebb, magasabb iskolai végzettségű és jövedelmű betegek nagyobb eséllyel esnek át veseátültetésen (Satayathum és mtsai 2005). Mindezen eredmények arra a felismerésre vezettek, hogy az orvosi beavatkozások hozzáférésevel kapcsolatban tapasztalható egyenlőtlenségek egy jelentős és minden bizonnyal általános egészségügyi és társadalmi problémát jelentenek.

Az elmúlt két évtized során számos megbízható vizsgálat eredménye egybehangzóan alátámasztotta az elvégzett transzplantációk arányszámaiban talált különbségeket és felmerült, hogy ezek az egyenlőtlenségek olyan eltéréseket jelezhetnek, amelyek a betegek eltérő szociális-gazdasági és pszicho-szociális helyzetéből fakadnak (Gaylin és mtsai 1993; Ozminkowski és mtsai 1998). A transzplantáció lehetőségét orvosi tényezők, mint például a beteg általános egészségi és funkcionális állapota alapvetően meghatározzák (Lantz és mtsai 1998). Mivel az

alacsonyabb szociális-gazdasági helyzetű emberek általános egészségi állapota elmarad a kedvezőbb szociális helyzetű betegeké mögött, egyesek úgy vélték, hogy a transzplantációk arányszámaiban leírt egyenlőtlenségek megmagyarázhatóak a különböző ESRD csoportok eltérő komorbiditásával. 1993-ban Gaylin és mtsai országos kohorsz vizsgálatukban azt találták, hogy a komorbid tényezőkre való korrekció után is, a társadalmi-gazdasági jellemzők, mint az idősebb életkor, női nem, kaukázusitól eltérő rassz, alacsony jövedelem erős és független összefüggést mutattak a transzplantációhoz való hozzáféréssel (Gaylin és mtsai 1993). Továbbá, a társadalmi-gazdasági faktorok hatásának erőssége lényegében változatlan maradt a komorbid betegségekre történő korrigálás után.

Az egészségügyi biztosítás hiánya egyike a legjelentősebb barrieréknek az egészségügyi szolgáltatások hozzáféréseinek tekintetében (legalábbis az Egyesült Államokban), bár ezt jelentősen befolyásolják más társadalmi-gazdasági jellemzők, mint az alacsony jövedelem és iskolai végzettség (Ayanian és mtsai 1999). Ugyanakkor a betegbiztosításban és a jövedelemben fellelhető különbségek nem magyarázták meg a kisebbségek, nők és idősebb betegek transzplantációhoz való rosszabb hozzáférését (Gaylin és mtsai 1993; Kasiske és mtsai 1998; Weng és Mange 2003).

Bár a transzplantációk száma folyamatosan növekszik sok országban, az alacsonyabb társadalmi-gazdasági helyzetű betegek kisebb arányban részesülnek ebben az előnyösebb kezelési lehetőségben és úgy tűnik, hogy ez az egyenlőtlenség nem javult az idők során (Satayathum és mtsai 2005). Annak ellenére, hogy ez a probléma számtalanszor megerősítést nyert, évtizedekkel a felismerésre kerülését követően a transzplantációhoz való hozzáférést még mindig befolyásolják nem-orvosi, beteggel-kapcsolatos tényezők.

Sok transzplantáció hozzáférést vizsgáló tanulmány a veseátültetett betegek arányára fókuszált és nem vette figyelembe a korábbi és közbülső lépéseket. 1998-ban Alexander és mtsai a transzplantáció felé vezető út egyes lépéseit tanulmányozták és azt találták, hogy különbségek mutatkoztak minden lépésnél etnikai hovatartozás, nem, jövedelem, vesebetegség oka és dialízisen eltöltött idő tekintetében (Alexander és Sehgal 1998). Ezek az eredmények azt mutatják, hogy egyenlőtlenségek vannak jelen a veseátültetéshez vezető út több pontján, amelyek minden egyes lépésnél tovább növelik és hatványozzák a már meglévő különbségeket.

2.3.3. Korai nefrológiai ellátás és preemptív transzplantációval kapcsolatos egyenlőtlenségek

A preemptív transzplantáció (a dialízis megkezdése előtt végzett veseátültetés) kedvezőbb beteg és graft túlélést eredményez mind kadaver, mind élő-donoros veseátültetés esetében a dialízis megkezdése után végzett transzplantációhoz képest (Meier-Kriesche és mtsai 2000; Kasiske és mtsai 2002). Figyelembe véve a dialízisen eltöltött idővel növekvő mortalitási és graft túlélési rizikót, a várólistára való felvételt és a transzplantációt a lehető legkorábban el kell végezni az ESRD kialakulását követően – lehetőleg még a dialízis kezelés megkezdését megelőzően (2002). Azonban preemptív transzplantációra csak akkor van mód, ha a krónikus vesebetegségben szenvedő betegek a betegségük korai szakaszában nefrológiai gondozás alá kerülnek és transzplantációs központokba jutnak.

A korai nefrológiai ellátás lehetőséget teremthet az ESRD progressziójának lassítására, az általános egészségi állapot javítására, tájékozódásra a transzplantáció lehetőségét illetően, a szükséges vizsgálatok elvégzésére és alkalmasság esetén a várólistára való felkerülésre és a transzplantációra is (Winkelmayer és mtsai 2007). Mivel a várólistán eltöltött idő meghatározó a kadaver vesék allokációjának tekintetében, a betegek, akik korai nefrológiai ellátásban részesülnek, korábban és nagyobb eséllyel kaphatnak vesét. Csakhogy a betegek aránylag kis hányada részesül dialízist megelőzően nefrológiai ellátásban és esik át preemptív vesetranszplantáción. Kazmi és mtsai azt találták, hogy az újonnan dialízisre kerülő betegek 33%-a csak kevesebb, mint 4 hónappal a dialízis kezelés megkezdése előtt látott először nefrológust (Kazmi és mtsai 2004).

Az alacsonyabb társadalmi-gazdasági helyzetű betegek nagyobb valószínűséggel kerülnek későn nefrológiai gondozásba, amely növeli a nem megfelelően előkészített vesepótló kezelés valószínűségét, a dialízisen való morbiditást és mortalitást és csökkenti mind a preemptív, mind a nem-preemptív transzplantáció lehetőségét (Kasiske és mtsai 1998; Kasiske és mtsai 2002; Winkelmayer és mtsai 2007). Kasiske és mtsai azt találták, hogy a fiatalabb, magasabban iskolázott, fehér, teljes állásban dolgozó és jobb betegbiztosítással rendelkező betegek nagyobb eséllyel kerültek fel a transzplantációs várólistára és estek át veseátültetésen a dialízis megkezdése előtt, mint az idősebb, alacsonyabb iskolai végzettségű, kisebbséghez tartozó, nem teljes munkaidőben dolgozó és rosszabb biztosítással rendelkező betegtársaik (Kasiske és mtsai 1998; Kasiske és mtsai 2002). Ezeket az eltéréseket azonban nem lehetett csupán

a késői nefrológiai gondozásba vétellel indokolni, mert a korábbi transzplantáción átesett betegek is nagyobb eséllyel kerültek fel ismét a listára, ha fehérek, teljes állásban dolgozók és jobb biztosítással rendelkezők voltak. Kinchen és mtsai vizsgálata azt mutatta, hogy az afro-amerikai férfiak 45%-a versus a fehér férfiak 25%-a és az afro-amerikai nők 38%-a versus a fehér nők 30%-a került későn nefrológiai gondozásba (Kinchen és mtsai 2002). A krónikus vesebetegek késői gondozásba vétele a magasabb életkorral, komorbiditással és az egészségügyi biztosítás hiányával is összefüggést mutatott ebben a vizsgálatban.

Egyéb tényezők is hozzájárulhatnak a preemptív transzplantáció arányszámaiban tapasztalható egyenlőtlenségekhez. Az élő donoros transzplantáció recipienseinek érhető módon nagyobb esélye van a preemptív transzplantációra (22%) a kadaver szervet kapó betegekhez (6%) képest (Danovitch és mtsai 2005). Mivel az afro-amerikai betegek jelentősen alulreprezentáltak az élő donoros recipiensek között, így kisebb esélyük van arra, hogy vesét kapjanak (Danovitch és mtsai 2005).

Azon betegek, akiknek nincs vagy rosszabb biztosítása van, kisebb eséllyel férnek hozzá az egészségügyi szolgáltatásokhoz általánosságban. Kasiske és mtsai viszont azt találták, hogy a rassz és más szocio-demográfiai jellemzők befolyásolták a korai ellátáshoz és a preemptív transzplantációhoz való hozzáférést annak ellenére, hogy a betegek túlnyomó többsége megfelelő egészségbiztosítással rendelkezett (Kasiske és mtsai 1998).

A korai gondozásba vétel jelentőségét növeli, hogy a nefrológusok jelentik az elsődleges információs forrást a krónikus vesebetegek számára a preemptív transzplantáció lehetőségével kapcsolatban és ők az elsődleges ösztönzők is a transzplantációval kapcsolatos vizsgálatok megkezdését illetően (Weng és Mange 2003). Weng és mtsai vizsgálatukban azt találták, hogy a betegek háromnegyede, aki megkezdte a preemptív transzplantációhoz szükséges vizsgálatokat úgy gondolta, hogy ez a lehető legjobb lehetőség számukra és a dialízissel kapcsolatban negatív percepcióik voltak (Weng és Mange 2003). Azon betegek, akik nem a nefrológusuktól hallottak először a transzplantációról, fele akkora eséllyel kezdték meg a preemptív transzplantációhoz szükséges elővizsgálatokat. Továbbá a nefrológiai gondozásban eltöltött hosszabb idővel nőtt a preemptív transzplantációra való felkészülés megkezdésének valószínűsége. Ezek az eredmények hangsúlyozzák a nefrológusok jelentőségét és befolyását a betegek kezeléssel kapcsolatos döntésével kapcsolatban. Azok az egyének, akiknek nincs meg a nefrológusukkal vagy a kezelésben résztvevő

multidiszciplináris csapattal való konstruktív és bizalomteljes kapcsolata a szociális távolság, pszicho-szociális tényezők, kulturális különbségek, kommunikációs nehézségek, depresszió, stb. miatt, jellemzően a szociálisan hátrányos helyzetben lévő betegek esetében, kisebb a preemptív transzplantációhoz való hozzáférés lehetősége.

Mindezen eredmények azt mutatják, hogy az alacsonyabb szociális-gazdasági helyzetű betegek többszörösen is hátrányt szenvednek a korai nefrológiai gondozás elmaradása miatt. Továbbá, minden szerv-allokációs rendszer, amely előnyben részesíti a hosszabb várólistán töltött idejű betegeket, megnövelheti a transzplantációhoz való hozzáférésben jelen lévő egyenlőtlenségeket. A Eurotransplant Alapítvány céljával tűzte ki ezen aránytalanság mérséklését azáltal, hogy a várakozási idő első napjának nem a várólistára kerülés, hanem a dialízis megkezdésének első napját vették alapul. Így a preemptív transzplantációra váró betegek regisztrálva lehetnek a várólistán, de ezért nem kapnak pontot, csak akkortól, ha megkezdik a dialízis kezelést (Mayer és Persijn 2006). Ez az intézkedés csökkentheti a késői várólistára kerülésből származó különbségeket, de nem küszöböli ki a késői nefrológiai gondozásba vételből fakadó egyéb hátrányokat.

2.3.4. A betegek preferenciái és transzplantációval kapcsolatos döntéshozatalában tapasztalható egyenlőtlenségek

A legtöbb vizsgálat, amely a transzplantációs arányszámokban egyenlőtlenségeket állapított meg azt feltételezte, hogy a veseátültetésre alkalmas betegek egyformán a transzplantációt választanák a dialíziskezeléssel szemben. 1999-ben, Ayanian és mtsai azonban azt találták, hogy a veseátültetésre alkalmas betegek egy része nem szeretett volna transzplantációt. Az afro-amerikai nők és férfiak kisebb valószínűséggel szerettek volna veseátültetést, mint fehér betegtársaik és ha pozitívan nyilatkoztak is, kevésbé voltak biztosak a döntésükben (Ayanian és mtsai 1999). Alexander és mtsai azt találták, hogy a nők, idősebbek és rosszabb anyagi helyzetű betegek kevésbé nyilatkoztak úgy, hogy mérlegelnék a transzplantáció lehetőségét a férfiakhoz, fiatalabb és jómódúbb betegtársakhoz képest. Bár az afro-amerikai betegek azonos arányban bizonyultak orvosi szempontból alkalmasnak a transzplantációra ebben a vizsgálatban, mint a fehér betegtársak, ők kisebb arányban szerettek volna veseátültetést (Alexander és Sehgal 1998). A betegek transzplantációval kapcsolatos preferenciája a transzplantációval kapcsolatos vizsgálatok megkezdésének, a várólistára kerülésnek és a transzplantációnak mind erős prediktora (Ayanian és mtsai 1999). A

betegek negatív preferenciája tehát egy fontos barriert jelenthet a transzplantáció mint lehetséges kezelési mód választásának tekintetében és egyesekben felmerült, hogy ezek a különbségek megmagyarázhatják a transzplantációban leírt egyenlőtlenségeket. A téma fontossága ellenére viszonylag kevés vizsgálat áll rendelkezésre a nemzetközi irodalomban a betegek preferenciáival, attitűdjével és döntéshozatalával összefüggést mutató tényezőkkel kapcsolatban (Holley és mtsai 1996; Gordon 2001; Zimmerman és mtsai 2006).

A betegek kezeléssel kapcsolatos preferenciáiban és döntéshozatalában tapasztalható különbségek számos, a beteggel és az egészségügyi ellátó rendszerrel kapcsolatos tényezővel összefüggésbe hozhatóak. Ilyen tényezők a betegek anyagi helyzete és a felmerülő betegséggel kapcsolatos kiadások kifizetésének képessége, kulturális különbségek, hiedelmek, az egészségügyi személyzetben és ellátásban való bizalom, kommunikációs nehézségek és az egészségügyi dolgozók betegekkel kapcsolatos attitűdje. Mindezen tényezők az egyén szocio-kulturális és pszicho-szociális jellemzői által erősen determináltak (Ayanian és mtsai 1999; Gordon 2001).

A kapcsolatteremtéssel és kommunikációval kapcsolatos nehézségek problémát jelenthetnek az egészséggel kapcsolatos információk megszerzésében, az optimálisabb kezelési lehetőségek iránti igényben, a kellő információ hozzájutásához a transzplantációval és annak kockázataival kapcsolatban, amelyek végül bizonytalanság, aggodalom és negatív attitűdök kialakulását vagy megerősítését eredményezhetik (Holley és mtsai 1996; Gordon 2001; Zimmerman és mtsai 2006; Ossareh és Karbasi 2008). Ezen kívül a nyelvi nehézségek és az alacsony iskolázottság akadályt jelenthetnek bonyolultabb és nehezebben átlátható folyamatok megértésében, mint a transzplantáció folyamata és akadályt jelenthetnek a kényesebb kérdések megbeszélésében is. Ezek a kommunikációs és kapcsolatteremtéssel kapcsolatos problémák az orvos és a beteg között fennálló szociális távolsággal hozhatóak összefüggésbe (Gordon 2001). Egy korábbi vizsgálat azt mutatta, hogy az afrikai-amerikai betegek nagyobb arányban gondolták úgy, hogy rosszabb ellátást kaptak a bőrszínük, jövedelmük vagy nemük miatt a fehér betegtársaikhoz képest (Ayanian és mtsai 1999). Szignifikánsan kisebb arányban nyilatkoztak úgy, hogy a kezelőorvosuk megfelelő információt biztosított számukra a transzplantációval kapcsolatban, hogy egyetértettek volna a nefrológusuk ítéletével a transzplantációval kapcsolatos alkalmasságuk tekintetében vagy megbíztak volna az orvosuk kezeléssel kapcsolatos döntéseiben (Ayanian és mtsai 1999).

Számos vizsgálat megerősítette, hogy a kezelőorvosok betegekkel kapcsolatos attitűdje és preconcepciói befolyásolhatják a kezeléssel kapcsolatos orvosi döntésüket. Ez különösen jelentős kérdés azért is, mert korábbi vizsgálatok eredményei azt mutatták, hogy a betegek preferenciái, szocio-demográfiai tényezői, fizikai és funkcionális állapota nem magyarázzák meg a betegek döntéshozatalában, transzplantációs vizsgálatokban való részvételükben és várólistára kerülésükben meglévő egyenlőtlenségeket (Ayanian és mtsai 1999; Epstein és mtsai 2000). Egy korábbi vizsgálat, amely nefrológusok véleményét vizsgálta a transzplantációt illetően azt találta, hogy a megkérdezett orvosok egyharmada úgy gondolta, hogy az afrikai-amerikai betegek számára a transzplantáció nem eredményez hosszabb túlélést a dialízis kezeléshez képest (Ayanian és mtsai 2004). Thamer és mtsai szerint a fehér nőket és a 65 évnél idősebb betegeket kisebb arányban javasolták nefrológusaik transzplantációra, mint a fehér férfiakat és fiatalabb betegeiket (Thamer és mtsai 2001). Számos társvaltozóra történő korrekció után, a fehér férfiakat megközelítőleg két és félszer akkora eséllyel javasolta nefrológusuk veseátültetésre, mint a fehér női vagy afro-amerikai betegeiket. Úgy tűnik, hogy a transzplantációra leginkább alkalmasnak ítélt személy hasonló a döntést meghozó orvosokhoz: egy fehér férfi (Kjellstrand 1988; Thamer és mtsai 2001).

Azok a nefrológusok, akik ezeket a véleményeket hordozzák egyben az információ fő forrásai és jelentős döntéshozók is a veseátültetéssel kapcsolatban és lehet, hogy kevésbé promotálják a transzplantáció lehetőségét az idősebb, nő és kisebbséghez tartozó betegek számára, amely rontja e betegek esélyét a transzplantációra. A nefrológusok véleményét kérdezve a transzplantációval kapcsolatban fennálló etnikai különbségeket illetően, csak 12%-uk nyilatkozott úgy, hogy ennek etnikai megkülönböztetés lehet az egyik fontos eleme (Ayanian és mtsai 2004). Ugyanezen megkérdezett orvosok afrikai-amerikai betegek szignifikánsan kisebb arányban nyilatkoztak úgy, hogy a kezelőorvosuk tájékoztatta volna őket az élő-donoros veseátültetés lehetőségéről, noha közel 50%-uknak volt potenciális donor jelöltje (Ayanian és mtsai 1999; Ayanian és mtsai 2004).

Megfelelő és megbízható információ a különböző kezelési módok előnyeivel és kockázataival kapcsolatban fontos egy jól átgondolt és közösen meghozott döntéshozatalban. Ozminkowski és mtsai azt találták, hogy az afrikai-amerikai és fehér betegek jelentősen különböztek a transzplantációval összefüggő egészséggel és kimenetellel kapcsolatos elvárásaikban, a vallásos nézeteikből fakadó ellenvetéseikben

és az azzal kapcsolatos attitűdjükben, hogy egy halottból származó szervet ültessenek a testükbe (Ozminkowski és mtsai 1997). Ezek a különbségek a szocio-demográfiai tényezőkön, a vesebetegség súlyosságán, a transzplantáció kontraindikációin és az önbevalláson alapuló egészségi és funkcionális állapoton túl a várólistához való hozzáférésben tapasztalható különbség 60%-át és a transzplantációhoz való hozzáférésben tapasztalható különbség 52%-át magyarázták.

A kadaver szervadományozás jóval alacsonyabb az etnikai kisebbségekhez tartozó személyek esetében a fehér betegekhez képest. Egy vizsgálat szerint, amely a szervdonációval kapcsolatos etnikai és nemi különbségeket vizsgálta, az afrikai-amerikai férfiak több mint 3-szor és az afrikai-amerikai nők közel 2-szer kisebb eséllyel ajánlották magukat donornak a fehér férfiakhoz képest (Boulware és mtsai 2002). E különbség nagy része magyarázható volt a kórházakkal kapcsolatos bizalmatlansággal, az egészségügyi ellátásban tapasztalható diszkrimináció miatti aggályokkal, a spiritualitás fontosságával a betegek számára és vallásos meggyőződésekkel.

Egy nemrégiben publikált vizsgálat, amely az élő donoros transzplantáció elfogadásával és visszautasításával kapcsolatos tényezőket vizsgálta azt mutatta, hogy az élő donors veseátültetés előnyeivel és kockázataival kapcsolatos téves információk és meggyőződések szoros összefüggést mutattak e lehetőség visszautasításával (Zimmerman és mtsai 2006). Azok, akik úgy nyilatkoztak, hogy szerettek volna élő donoros veseátültetést, nagyobb arányban voltak tudatában a transzplantációtól várható kedvezőbb életkilátásokkal és a lehetséges kockázatokat kisebbnek ítélték, mint azok a betegek, akik nem szerettek volna élő donoros veseátültetést. Továbbá, a transzplantációra alkalmas betegek csupán 40%-a tartotta „helyénvalónak” vagy „teljesen helyénvaló” azt, hogy megkérdezzék családtagjaikat a donációval kapcsolatban és azok, akik kevésbé tartották helyénvalónak, kisebb arányban is tettek így. Gourlay és mtsai által végzett tanulmány azt mutatta, hogy a vizsgálatban résztvevő várólistás betegek mindegyikének volt legalább egy családtagja, aki donorként szóba jöhetett volna, mégis e potenciális donoroknak kevesebb, mint 13%-a esett át a szükséges vizsgálatokon (Gourlay és mtsai 2005).

A betegek preferenciájával, döntéshozatalával és informáltságával kapcsolatos potenciális barrierék felderítése nagyon fontos, minthogy ezen tényezők befolyásolhatóak átfogó, szisztematikus, egyénre szabott beteg felvilágosítással és átfogó képzési programokkal.

2.3.5. Transzplantációval kapcsolatos vizsgálatok megkezdése, várólistára kerülés és transzplantáció

Alexander és Sehgal a transzplantáció felé vezető út négy főbb lépését elemezve azt találták, hogy az afro-amerikai betegek kisebb eséllyel estek át a transzplantációhoz szükséges vizsgálatokon, kerülnek várólistára és kaptak veseátültetést fehér betegtársaikhoz képest (Alexander és Sehgal 1998). Ugyanezen vizsgálatban az alacsonyabb jövedelmű betegeket kisebb eséllyel ítélték alkalmasnak a veseátültetésre, voltak érdekeltek a transzplantációban és csinálták végig a szükséges vizsgálatokat a jobb anyagi helyzetben lévő betegtársaikhoz képest. A nők kisebb eséllyel teljesítették a négy lépés mindegyikét.

Vannak azonban orvosi és biológiai tényezők, amely közvetlenül befolyásolják a transzplantációhoz jutás esélyét, úgymint a HLA egyezés, ABO vércsoport és a preszenzitiáció mértéke (Ozminkowski és mtsai 1997). A nők esetében a kadaver vesére való hosszabb várakozási idő és az alacsonyabb transzplantációs arányszámok részben magyarázhatóak a terhesség során kialakult magasabb panel reaktív antitestek (PRA) szintjével (Wolfe és mtsai 2000). Wolfe és mtsai 14%-kal kevesebb veseátültetésről számoltak be a várólistán szereplő nőket illetően a férfiakhoz képest, amely különbség az eltérő PRA szintekkel nagymértékben indokolható volt ebben a vizsgálatban (Wolfe és mtsai 2000).

A vese allograft rövid- és hosszú távú túlélése szoros kapcsolatot mutat a HLA eltérések számával és ezért számos kadaver vese allokációs algoritmus előnyben részesíti azokat a betegeket, akiknek nincs HLA eltérése (Takemoto és mtsai 2000; Danovitch és mtsai 2005). Mivel a kisebbségekhez tartozó betegek alulreprezentáltak a kadaver donor populációban és a HLA antigének eloszlása rasszok szerint eltérő, a kisebbségekhez tartozó betegeknek rosszabb az esélye, hogy HLA antigéntek tekintve jól egyező vesét találjanak (Beatty és mtsai 1995). Következésképp, a fehértől eltérő rasszba tartozó betegek hosszabb ideig várnak a transzplantációra, a hosszabb dialízisen töltött idő miatt magasabb a morbiditási és mortalitási kockázatuk, és rosszabb a graft és beteg túlélésük transzplantációt követően a fehér betegekhez képest (Meier-Kriesche és Kaplan 2002). Hasonlóképpen, a transzplantációra váró B és 0 vércsoportú betegek közel kétszer olyan hosszú ideig mint az A vércsoportú és négyszer olyan hosszú ideig mint az AB vércsoportú betegek várnak kadaver vesére (Danovitch és mtsai 2005). Mivel az afro-amerikai ESRD betegeknél a B és 0 vércsoport a leggyakoribb, ez tovább rontja az esélyeiket egy megfelelő donor vesére (Ozminkowski és mtsai 1997; Nelson és

mtsai 2002). 2002-ben az UNOS (United Network of Organ Sharing) elrendelte a HLA-B egyezés prioritásának mellőzését a vese allokációs algoritmusokból annak érdekében, hogy a kisebbségekhez tartozó betegek számára megnövelje a kadaver veséhez jutás valószínűségét (Mutinga és mtsai 2005). Ez az intézkedés megnövelte a nem-fehér betegek körében a transzplantációk számát, amely az előzetes vizsgálatok eredményei alapján némiképpen csökkentette a transzplantációs arányszámokban leírt etnikai különbségeket (Roberts és mtsai 2004).

2.3.6. Pszicho-szociális és egészségügyi különbségek

Számos lehetséges magyarázat született a transzplantációval kapcsolatban tapasztalható egyenlőtlenségek magyarázatára, vizsgálva az orvosi, biológiai és társadalmi tényezők szerepét, mint például a társbetegségek jelenlétét, funkcionális állapotot és a betegek preferenciáit és döntéshozatalát. Számos vizsgálat eredménye igazolta egybehangzóan azonban, hogy az egészségi állapotra, preferenciákra és komorbiditásra történő korrekció után is a nők, idősebbek és kisebbségek kisebb eséllyel jutnak transzplantációhoz, mint a férfiak, fiatalabbak és fehér betegek alátámasztva azt, hogy ezek a faktorok nem magyarázzák teljes egészében a transzplantációs arányszámokban tapasztalható különbségeket (Ozminkowski és mtsai 1997; Alexander és Sehgal 1998; Epstein és mtsai 2000; Thamer és mtsai 2001; Zimmerman és mtsai 2006).

Epstein és mtsai vizsgálatukban azt találták, hogy az afro-amerikai betegeket a fehérekhez képest kisebb valószínűséggel találták alkalmasnak a transzplantációra és kisebb eséllyel estek át a várólistára kerüléshez szükséges vizsgálatokon, életkortól, egészségi állapottól, jövedelemtől és a vesebetegség elsődleges okától függetlenül. A transzplantációra orvosi szempontból alkalmas betegek közül is az afro-amerikaiakat kisebb arányban utalták be a várólistára kerüléshez szükséges vizsgálatok elvégzésére, kerültek várólistára és estek át transzplantáción fehér betegtársaikhoz képest (Epstein és mtsai 2000). Egy korábbi vizsgálat eredményei azt mutatták, hogy a szükséges vizsgálatokra való beutalásokban és a várólistára kerülés arányszámaiban leírt rasszok közötti különbségeknek a betegek preferenciájában és transzplantációval kapcsolatos elvárásaikban, szociodemográfiai tényezőkben, egészségi állapotban és komorbiditásban tapasztalható különbségek csak kevesebb mint felét magyarázták (Ayanian és mtsai 1999).

A probléma rendkívül mélyreható és összetett, így nehéz pontos magyarázatot találni ezekre a jelenségekre. Egyesek úgy vélik, hogy a betegek előnyösebb kezelési módra történő kiválasztásánál érvényesülő direkt társadalmi-gazdasági és etnikai megkülönböztetésről van szó. A direkt intézményesített megkülönböztetés azonban valószínűtlen, mert bár a hátrányosabb csoportok esetében ha lassabban is, de emelkednek a transzplantációs arányszámok (Danovitch és mtsai 2005). Sokkal valószínűbb, hogy a társadalmi, gazdasági és egészséggel kapcsolatos tényezők komplex egymásra hatása indirekt módon befolyásolhatja az orvosi döntéseket.

A kockázatos egészséggel kapcsolatos magatartás az alacsonyabb szociális helyzetű betegek körében rizikófaktorok megjelenéséhez, krónikus betegségek kialakulásához vezethet és ugyanezen tényezők a kimenetelt is befolyásolhatják (Lantz és mtsai 1998). Az egészségi állapotban fennálló különbségeket az egészségügyi szolgáltatásokhoz való korlátozott hozzáférés tovább növeli. A nem megfelelő egészséggel kapcsolatos magatartás, a rosszul vagy nem kezelt betegségek és elmulasztott diagnózisok drága és megelőzhető szövődmények kialakulásához vezethetnek. Következésképpen, a kisebbségek, alacsonyabban edukált és rosszabb anyagi helyzetű emberek morbiditása és mortalitása aránytalanul magas számos betegség tekintetében. Ezt a megállapítást alátámasztja az a tény, hogy az afro-amerikai betegek, akik az ESRD populáció egy-harmadát teszik ki az Egyesült Államokban, háromszor akkora gyakorisággal vannak jelen ebben a betegcsoportban, mint az átlagpopulációban (Danovitch és mtsai 2005). Mivel a súlyosbító tényezők már nagyon korai stádiumban jelen vannak mind a beteg, mind az egészségügyi szolgáltatások elérhetőségét tekintve, a transzplantációhoz való hozzáférés nem egy kezdeti, hanem már egy késői következmény, amely a proximális szinten meglévő diszkrepanciákból következik. Például, régóta fennálló, nem megfelelően kezelt diabétesz eredményezheti az ESRD kialakulását, amely potenciálisan megelőzhető vagy progressziója lassítható lehetett volna a diabétesz megfelelő kezelésével. Így nem meglepő, hogy azoknál a betegeknél, akiknek korlátozott a hozzáférése az alap- és szakellátáshoz és a prevenció szolgáltatásához, mint például az afro-amerikai betegeknél, náluk nagyobb eséllyel, korábbi életkorban és gyorsabban alakul ki ESRD, mint a fehér betegeknél (Krop és mtsai 1999; Tarver-Carr és mtsai 2002).

A szociálisan hátrányosabb helyzetű betegeknek kisebb eséllyel van anyagi lehetősége megfelelő egészségügyi biztosítás megkötésére és ezért jelentős hátrányt szenvedhetnek a legtöbb egészségügyi szolgáltatás hozzáférhetőségét tekintve. Miután

nehézséget jelenthet számukra az egészségügyi ellátás és a gyógyszerek kifizetése, azok a betegek, akik nem rendelkeznek biztosítással, kerülhetik az egészségügyi szolgáltatókkal való bármilyen kontaktust, még akkor is, ha súlyos vagy krónikus betegségben szenvednek. Ha egészségügyi ellátást vesznek igénybe, azt sokkal inkább teszik akut helyzetekben.

Egyrészt, ezek a betegek a krónikus betegségük kezelésének tekintetében nélkülözik a folytonosságot és stabilitást, nincs lehetőségük az egészséggel és betegségeikkel kapcsolatos kockázatok tudatosítására, a kezelési lehetőségek teljes körű megismerésére és bizalomteljes orvos-beteg kapcsolat kiépítésére. Ily módon nem lesznek képesek egy megfelelően előkészített döntés meghozására és nem fogják érteni vagy megfontolni egy számukra előnyösebb kezelési mód lehetőségét. Másrészt, ez a fajta „kiszámíthatatlan” egészségügyi ellátáshoz való hozzáállás az egészségügyi ellátók által non-compliance-nek, az együttműködés hiányának tűnhet, amely a transzplantáció relatív kontraindikációja (Thamer és mtsai 2001). Következésképpen, mind az egészségügyi személyzet lehetőségei, hogy megfelelő ellátást biztosítsanak, mind a betegek bizalma, együttműködési lehetősége és szándéka arra, hogy a kezeléssel kapcsolatos utasításokat betartsák, korlátozott lehet. Ez természetesen egy lehetséges mechanizmus, amely a szociális különbségek és az egészségügyben tapasztalható egyenlőtlenségek kapcsolatát magyarázza.

Az említett, főként az Egyesült Államokból származó vizsgálatok fókuszában az etnikai kisebbségek, legtöbbször az afro-amerikai betegek egészségének kérdése áll. Hazánkban is hasonló jellegű kérdések merülnek fel a roma lakosság egészségi állapotával és az egészségügyi és szociális szolgáltatásokhoz való hozzáférés esélyegyenlőségének kérdésével kapcsolatban. Sajnos ebben a témában nagyon kevés adat áll rendelkezésre, annak ellenére, hogy fontos népegészségügyi kérdések merülnek fel a szegényebb, szociálisan deprivált rétegek, köztük a roma lakosság vonatkozásban (Delphoi 2004).

2.3.7. Összefoglalás

Nagyszámú vizsgálat ismételten megerősítette a transzplantáció hozzáféréseben tapasztalható egyenlőtlenségek jelenlétét a különböző ESRD csoportokban. Számos, mind beteg- és egészségügyi szolgáltatókkal kapcsolatos akadály azonosításra került a veseátültetés több lépése mentén. Ezek az akadályok magukban foglalják a genetikai hajlamot, anyagi helyzetet, egészséggel és betegséggel kapcsolatos magatartást,

kommunikációs barrierákat, egészségügyi szolgáltatókban való bizalmat, egészségügyi ellátáshoz fordulást, csakúgy mint az egészségügyi személyzet preconcepcióit, többek között. A probléma ismételt felismerése és az egyenlőtlenségek csökkentésére irányuló célzott erőfeszítések ellenére ezen a területen korlátozott fejlődés észlelhető, amely azt tükrözi, hogy a kiváltó mechanizmusok egyelőre nem teljesen tisztázottak. Továbbá, a tényezők egy része közötti bonyolult egymásra hatás valamint a faktorok különböző betegpopulációk közötti eltérő megoszlása miatt nehéz meghatározni az egyes tényezők egyéni hatásának erősségét az orvosi döntésekre és egyenlőtlenségekre. Mindazonáltal, számos tényező a leírtak közül módosítható hatékony, célzott megközelítéssel az egyes lépések szintjén, a proximálisabb prevencióra irányuló lépéseket is beleértve, az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés javításának és a betegség terhének csökkentése érdekében.

3. HIPOTÉZISEK, CÉLKITŰZÉSEK

3.1. Dializált betegek életminőségének vizsgálata

3.1.1. A KDQOL-HU kérdőív pszichometriai validálása dializált betegek körében

A leggyakrabban alkalmazott életminőség kérdőívek kidolgozása, validálása angol nyelven történik, a pszichometriai értékelés pedig az angolnyelvű verziókkal valósul meg. Magyarországon sajnos ezidáig nem állt rendelkezésre megfelelő módszertannal lefordított, adaptált és valid életminőség kérdőív magyar nyelvű változata. A KDQOL-SFTM különböző nyelvekre fordított változatainak pszichometriai értékelése az elmúlt évek során publikálásra kerültek (Green és mtsai 2001; Korevaar és mtsai 2002; Duarte és mtsai 2003). E vizsgálatok valamennyi alskála és a legtöbb vesebetegség specifikus domén megbízhatóságáról számoltak be. Azonban több változat esetében is az egyes vesebetegség specifikus alskálák megbízhatósága kérdésesnek bizonyult. Ezért különösen lényeges a kérdőív validálása és pszichometriai jellemzőinek értékelése minden betegpopulációban, ahol alkalmazásra kerül.

Elsőként a KDQOL-SFTM kérdőív munkacsoportunk által validált változatának pszichometriai tulajdonságairól számolok be.

Ebben a vizsgálatban hipotézisem a következő volt:

- a Kidney Disease Quality of Life életminőség kérdőív (KDQOL-SFTM) magyar változata megbízható és valid eszköz dializált betegek életminőségének mérésére– KDQOL-HU pszichometriai validálási eredményeinek összefoglalása.

3.1.2. Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben

Az irodalmi áttekintés alapján elmondható, hogy a dializált betegek életminőségével kapcsolatos faktorok azonosítása rendkívül fontos az esetlegesen módosítható, javítható tényezők felderítése céljából annak érdekében, hogy a tartós HD kezelésben részesülő betegek életminőségét és életkilátásait javítani lehessen. A vizsgálat ezen lépésében a kialakított magyar mérőeszköz segítségével megvizsgáltuk az életminőség, illetve az életminőség egyes területeinek és a betegek szocio-

demográfiai jellemzőinek, klinikai paramétereinek és kísérőbetegségeinek összefüggéseit.

A vizsgálatban a következő hipotéziseket kívántam ellenőrizni:

- Dialíziskezelésben részesülő betegeknél az idősebb betegek életminősége rosszabb a fiatalokénál, legkifejezettebben a fizikai állapot és teljesítőképesség és a vesebetegség specifikus területeken
- Dialíziskezelésben részesülő betegeknél a nők életminősége mind az általános, mind a betegség-specifikus dimenziók esetében rosszabb, mint a férfiaké
- Dialíziskezelésben részesülő betegeknél a tápláltsági és általános klinikai állapotot jellemző szérum albumin szint korrelál az életminőség fizikai doménjeivel
- Dialíziskezelésben részesülő betegeknél a társbetegségek száma korrelál az életminőség fizikai doménjeivel
- Dialíziskezelésben részesülő betegeknél a dialízis dózist mérő Kt/V összefüggést mutat az életminőség vesebetegség specifikus doménjeivel

3.2. Nem-orvosi tényezők és a hemodializált betegek transzplantációval kapcsolatos attitűdje közötti kapcsolat vizsgálata

A bemutatott szakirodalmi áttekintés alapján elmondható, hogy számos tényező mellett a krónikus vesebetegek veseátültetéssel kapcsolatos percepciói és elvárásai a transzplantációval kapcsolatos döntéshozataluknak és a veseátültetés megvalósulásának fontos előrejelzői. A téma fontossága és aktualitása ellenére nagyon kevés adat áll rendelkezésre a nemzetközi irodalomban a betegek transzplantációval kapcsolatos attitűdjével és döntéshozatalával összefüggést mutató nem-orvosi tényezőket illetően. Magyarországon nincs adat a vesebetegek kezelési móddal kapcsolatos döntését (dialízis vs. transzplantáció) befolyásoló tényezők vonatkozásában. Vizsgálatom elsődleges célja a szocio-demográfiai tényezők, ESRD kezelési modalitásokkal (dialízis vs. transzplantáció) kapcsolatos percepciók, transzplantációval kapcsolatos informáltság és a transzplantáció, mint lehetséges kezelési mód választása közötti összefüggések vizsgálata volt.

Elemzéseim során a következő hipotéziseket kívántam ellenőrizni:

- a hátrányosabb szociális-gazdasági helyzet (növekvő életkor, női nem, alacsonyabb iskolai végzettség, rosszabb anyagi helyzet, foglalkoztatottság hiánya) összefüggést mutatnak a transzplantáció, mint lehetséges kezelési mód elutasításával
- a szocio-demográfiai paraméterek és transzplantációval kapcsolatos attitűd közötti kapcsolat független a társvaltozóktól
- a veseátültetésről több és pontosabb információval rendelkező betegek nagyobb arányban vállalkoznának veseátültetésre
- a betegtársak körében látott rossz kimenetelű esetekről beszámoló betegek kisebb, a jó példákat látott betegek nagyobb arányban szeretnék veseátültetést
- a műtéttől, gyógyszeres kezeléstől való félelem, téves információk a veseátültetéssel kapcsolatban és a transzplantációval kapcsolatos negatív attitűd összefüggést mutatnak
- a veseátültetéssel és dialízissel kapcsolatos percepciók összefüggést mutatnak a veseátültetéssel kapcsolatos attitűddel; a transzplantációtól a dialízishez képest jobb egészségi állapotot remélő betegek nagyobb arányban vállalkoznának és ajánlanák a veseátültetést másoknak.

4. MÓDSZEREK

4.1. Dializált betegek életminőségének vizsgálata

4.1.1. A KDQOL-HU kérdőív pszichometriai validálása dializált betegek körében

4.1.1.1. A KDQOL SFTM kérdőív bemutatása

A KDQoL egy moduláris kérdőív, amely a Medical Outcomes Study Short Form-36 (SF-36) általános életminőség skála mellett 11 specifikus, a krónikus vesebetegség életminőséget befolyásoló aspektusait vizsgáló dimenziót tartalmaz (Ware és Sherbourne 1992; Hays és mtsai 1994). Az általános rész 8 alskálából, összesen 36 kérdésből áll, amelyek a fizikai és mentális egészségre vonatkoznak. Ezen alskálák: erőnlét, fizikai állapot okozta szerepcsökkenés (a továbbiakban fizikai szerep), fájdalom, általános egészségi állapot, vitalitás, társas kapcsolatokban való részvétel, érzelmi problémák okozta szerepcsökkenés (a következőkben érzelmi szerep) és hangulat.

A betegség specifikus rész 11 dimenziót, összesen 43 kérdést tartalmaz. A 43 vesebetegséggel kapcsolatos kérdés specifikusan a krónikus vesebetegek egészségügyi problémáira fókuszál 8 vesebetegséget és 4 egyéb, főleg az ellátással, illetve betegelégedettséggel kapcsolatos, az életminőséget célzó területekre osztva szerkezetileg a kérdőívet. A vesebetegség specifikus rész dimenziói az alábbiak: vesebetegséggel kapcsolatos tünetek és problémák (a továbbiakban tünetek), a vesebetegség okozta teher, a vesebetegség hatása a mindennapi életre, kognitív funkciók, foglalkoztatottság, szexualitás, társas kapcsolatok, alvászavar, szociális támogatottság és a dializáló személyzettel, gondozással való elégedettség.

Minden egyes alskálán belül a kapott válaszok alapján egy 0 és 100 közötti pontszám határozható meg, a magasabb pontszám jobb életminőséget jelöl. Korábbi vizsgálatok szerint a skálán mért 5 pontos különbség már klinikailag is releváns (Mapes és McCullough 1999).

4.1.1.2. A KDQOL SFTM kérdőív fordítása

A kérdőívet a FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy) munkacsoport fordította le magyarra a nemzetközi előírásoknak megfelelően (Bonomi és mtsai 1996). Az ezt követő pilóta vizsgálatok során nyert tapasztalatok

felhasználásával, két módosítást követően alakult ki a KDQOL- SFTM végső magyar változata.

4.1.1.3. A depresszív tünetek jelenlétének vizsgálata

A „külső” vagy „konkurrens” validitás megmutatja, hogy a kérdőívvel kapott pontszámok és egy másik, a vizsgált konstrukttal kapcsolatos faktor milyen mértékben korrelálnak. Ennek meghatározásához az egyes domének és az egészségi állapot szubjektív megélését mutató pontszám, illetve az egyes domének és a CES-D összpontszám közötti életkor és nem szerint korrigált korrelációs koefficienseket számoltuk ki. A depressziós tünetek mérésére a Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D) skála munkacsoportunk által fordított és validált változatát használtuk.

4.1.1.4. Betegpopuláció és a vizsgálat menete

A KDQOL-SFTM nyelvi validáláshoz szükséges pilóta vizsgálatban egy budapesti műveseállomás 15 betegét vontuk be. Ezt követően a teszt-reteszt megbízhatóság (reprodukálhatóság) megállapításához szükséges vizsgálat keretében egy másik budapesti műveseállomás 63 betege töltötte ki a kérdőívet két egymást követő alkalommal. A kérdőívek kitöltése között 3-4 hét telt el. A kérdőív magyar változatának korai tesztelését követően került sor a mérőeszköz alapvető pszichometriai tulajdonságainak és validitásának meghatározására krónikus dialízis kezelésben részesülő betegek körében. Erre a célra 418, Budapest 9 különböző dialízis állomásán több, mint 3 hónapja kezelés alatt álló beteget kértünk meg egy, a KDQOL magyar változatát is tartalmazó kérdőívcsomag kitöltésére.

A vizsgálatokat az adott vizsgálóhelyeket felügyelő Etikai Bizottságok jóváhagyták. A kérdőívek kitöltése előtt minden beteg részletes írott és szóbeli tájékoztatást kapott a vizsgálat célkitűzéséről és a menetéről és aláírta a beleegyező nyilatkozatot. A betegek a kérdőíveket a dialízis kezelés alatt töltötték ki. A betegektől és a kezelőlapokról alapvető demográfiai és laboratóriumi adatokat (serum albumin – alb, hemoglobin – Hb, single pool Kt/V-spKt/V) gyűjtöttünk a betegekről.

4.1.1.5. Statisztikai módszerek

A betegcsoport által elért átlagpontszámokat összevetettük az eredeti amerikai verzió alapvető pszichometriai tulajdonságainak meghatározásakor kapott átlagokkal és

szórásokkal. A teszt-reteszt megbízhatóság meghatározásához a vizsgálat első fázisában mért életminőség pontszámok (teszt pontszámok) és az ismételten mért pontszámok (reteszt pontszámok) között Pearson korrelációs koefficienszt számoltunk. A kérdőív belső konzisztenciájának meghatározásához minden egyes alskálára vonatkozóan kiszámoltuk a belső konzisztenciát jellemző Cronbach alfa értékeket. A „külső” vagy „konkurrens” validitás meghatározásához az egyes alskálák és az egészségi állapot önbecslése, illetve az egyes domének és a CES-D összpontszám közötti életkor és nem szerint korrigált korrelációs koefficienseket számoltuk ki. Az adatok statisztikai feldolgozása az SPSS szoftver segítségével történt.

4.1.2. Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben

4.1.2.1. Betegpopuláció és a vizsgálat menete

A vizsgálat keretében négy budapesti műveseállomás valamennyi várólistán nem szereplő tartós dialízis kezelésben részesülő betege (n=257) töltött ki egy, a kutatócsoportunk által összeállított kérdőívcsomagot, amely tartalmazta a Kidney Disease Quality of Life Questionnaire magyar változatát. A TransQoL-HU keresztmetszeti vizsgálat keretében kilenc műveseállomás vesetranszplantációs várólistán szereplő 214 betege töltött ki hasonló kérdőívcsomagot 2002 augusztusa és 2003 februárja között.

A vizsgálat során rögzítettük a demográfiai adatokat (életkor, nem) és a kórtörténetet (vesebetegség oka, társbetegségek). A betegek a kérdőíveket a dialízis kezelés alatt, vagy a kezelésre várva töltötték ki. A művese kezeléssel kapcsolatos adatokat (single pool Kt/V) és dialízis kezelés kezdete óta eltelt időt a kezelőlapokról rögzítettük. A kísérőbetegségek számát a betegek által közölt adatok alapján határoztuk meg. Megkérdeztük a betegeket, hogy tudomásuk szerint szenvednek-e az alábbi betegségekben: szív- és érrendszeri megbetegedések, csontrendszeri-, tüdő-, szembetegségek, paraesthesiák, cukorbetegség, illetve egyéb betegségek.

A vizsgálatot a Semmelweis Egyetem Tudományos Kutatásetikai Bizottsága jóváhagyta. A betegek vizsgálatba történő bevonása előtt írásos és szóbeli tájékoztatást kaptak a vizsgálat céljairól, valamint menetéről és aláírták a beleegyező nyilatkozatot.

4.1.2.2. Statisztikai módszerek

A folytonos normál eloszlású változók összehasonlítása Student féle t-tesztel, a ferde eloszlást mutatóké Mann-Whitney féle U tesztel történt, a kategorikus változók összehasonlítását pedig khi-négyzet próbával, illetve Fisher tesztel végeztük. Folytonos és kategorikus változók kapcsolatának vizsgálatánál varianciaanalízist végeztünk Bonferroni korrrekcióval. Kétváltozós analízisek esetén Pearson korrelációs vizsgálatot, többváltozós analízis esetén pedig lineáris regressziót alkalmaztunk. A legalacsonyabb és a legmagasabb életkor-, és serum albumin- tercilisekbe sorolt betegek életminőségpontszámainak összehasonlítása kétmintás t próbával történt. Az adatok statisztikai feldolgozása az SPSS program segítségével történt.

4.2. Nem-orvosi tényezők és a hemodializált vesebetegek transzplantációval kapcsolatos attitűdje közötti kapcsolat vizsgálata

4.2.1. Betegminta

Budapest összes dialízis központjában (8 dialízis állomás) valamennyi 18 év feletti, legalább 3 hónapja ESRD miatt tartósan gondozott beteget felkértünk, hogy vegyen részt vizsgálatunkban. Kizárási kritériumként demencia fennállása vagy a vizsgálatban való részvétel visszautasítása szerepelt. Minthogy a peritonealis dialízissel kezelt betegek aránya ezekben a központokban nagyon alacsony volt (5% alatti minden központban), csak a hemodializált betegeket vontuk be felmérésünkbe. A keresztmetszeti vizsgálat 2001 májusa és 2003 áprilisa között zajlott.

4.2.2. Adatgyűjtés

A szocio-demográfiai adatokat (nem, életkor, iskolai végzettség, foglalkoztatottság, családi állapot) a kartonokból, illetve személyesen a betegektől nyertük a vizsgálat során. Rögzítettük a betegek dialízis, transzplantációs és terápiás anamnézisének (vesebetegség oka), az ESRD fennállásának idejét és diabétesz jelenlétét. Megkértük a résztvevőket, hogy jellemezzék anyagi helyzetüket egy 5-pontos Likert skálán („nagyon rossz”-tól a „kiváló”-ig). Az egészségi állapot önbecslésének mérése (self-rated health, SRH) hasonlóképpen egy 5-pontos Likert skálán történt. Megkérdeztük továbbá a betegeket, hogy tudomásuk szerint szerepelnek-e a transzplantációs várólistán és alkalmasnak tartják-e magukat a veseátültetésre. A kezelőlapokról rögzítettük a betegek transzplantációs listás státuszát.

4.2.3. Vizsgálati kérdőív

A vizsgálat során alkalmazott kérdőívet célzottan e vizsgálat céljaira fejlesztettük ki. A kérdőív kialakítása a rendelkezésre álló kevés nemzetközi irodalomban leírt, illetve a saját tapasztalataink alapján a betegek transzplantációval kapcsolatos attitűdjével és döntéshozatalával összefüggést mutató tényezők vizsgálatán alapult. A kérdőívet első változatának kidolgozását követően két fókusz-csoport megbeszélés alkalmával tovább fejlesztettük, illetve módosítottuk. E megbeszélések során dializált betegek (köztük korábbi transzplantáción átesett betegek), nefrológusok, pszichiáterek és dialízis nővérek további kérdéseket generáltak és a meglévő kérdéseket véleményezték. A kérdőív végső verziója mindazokat a kérdésköröket tartalmazta, amelyeket a résztvevők fontosnak tartottak e témával kapcsolatban: (1) beteg jellemzők,

(2) transzplantációval kapcsolatos attitűd, (3) veseátültetéssel kapcsolatos percepciók és elvárások, (4) transzplantációval kapcsolatos információk.

A kérdőív tartalmát és a kérdések érthetőségét ezt követően egy pilóta vizsgálat során teszteltük egy budapesti dialízis állomás 15 betegének bevonásával. A pilóta vizsgálatban résztvevő betegek a kérdőívet tartalmilag lényegre törőnek és a kérdéskörre vonatkozóan átfogónak ítélték. Két kisebb szóhasználatra vonatkozó változtatást javasoltak, mely

módosításokat elvégeztünk. A kérdőív kifejlesztése során nem volt célunk egy standard, alskálából álló, az egyes kérdésekből összetett pontszámot generáló eszköz létrehozása; az egyes kérdéseket külön elemeztük.

A vizsgálatba beleegyező betegeket felkértük, hogy töltsék ki a vizsgálati kérdőívet a kezelésre várva vagy annak ideje alatt. A kérdőív önkitöltős volt. Amennyiben segítségre volt szükség, egy képzett tudományos munkatárs a betegek rendelkezésére állt.

4.2.3.1. Vizsgált dimenziók

A betegek vesetranszplantációval kapcsolatos attitűdjét a veseátültetés lehetőségének elfogadásával és azt más betegek számára való ajánlásával jellemeztük. Elemzése négy feltett kérdésre a beteg számára legjellemezőbbnek ítélt válaszok kiválasztásával történt (4. táblázat). A transzplantációval és dialízis kezeléssel kapcsolatos percepciók, elvárások valamint lehetséges félelmek és aggodalmak vizsgálata hasonlóképpen történt, 5-pontos Likert skála alkalmazásával. Vizsgáltuk a betegek transzplantációval kapcsolatos informáltságát, értesüléseik forrását és megkérdeztük őket, hogy kitől várnának több információt a transzplantációval kapcsolatban.

Bármely kérdések esetében, ha a „Nem tudom” válaszok aránya 5% alatt voltak, a „Nem tudom” válaszokat nem elemeztük, hanem hiányzó adatként kezeltük.

3. táblázat: A transzplantációs attitűddel, információval és percepcióval kapcsolatban elemzett kérdések és a lehetséges válasz lehetőségek

	Kérdések	Válasz lehetőségek
Tx attitűd	<p>“Szeretne Ön veseátültetést?”</p> <p>“Ha a mai kezelés után rendelkezésre állna egy vese és lehetőség volna egy azonnali veseátültetésre, vállalná?”</p> <p>“Ajánlaná a veseátültetést egy 67 éves nőnek?”</p> <p>“Ajánlaná a veseátültetést egy 35 éves férfinak?”</p>	Igen / Nem / Nem tudom
Információ és tudás	<p>“Kevés információt kaptam a veseátültetéssel kapcsolatban.”</p> <p>“Az első vesét a szervezet egy éven belül kilöki.”</p> <p>“A veseátültetés férfiaknál általában sikeresebb, mint nőknél.”</p> <p>“Sok rossz és szomorú esetet láttam veseátültetett betegekkel kapcsolatban.”</p> <p>“Jó példákat láttam a veseátültetéssel kapcsolatban.”</p>	<p>Teljesen igaz /</p> <p>Többnyire igaz /</p> <p>Többnyire nem igaz /</p> <p>Nem igaz /</p> <p>Nem tudom</p>
Percepciók	<p>“A veseátültetés a legjobb megoldás egy dializált beteg számára.”</p> <p>“A veseátültetés után a beteg új életet kezdhet.”</p> <p>“A veseátültetés több gonddal jár, mint amennyit nyer a beteg.”</p> <p>“Félek a transzplantációs műtéti beavatkozástól.”</p> <p>“Tartok a veseátültetés utáni gyógyszeres kezeléstől.”</p>	<p>Teljesen igaz/</p> <p>Többnyire igaz/</p> <p>Többnyire nem igaz/</p> <p>Nem igaz /</p> <p>Nem tudom</p>
	<p>“Ha nem lesz veseátültetése, mit gondol, milyen lesz egészségi állapota egy év múlva?”</p> <p>“Ha sikeres veseátültetésen esne át, mit gondol, milyen lenne egészségi állapota egy év múlva?”</p>	<p>kitűnő / jó / közepes/</p> <p>rossz / nagyon rossz</p>

4.2.3.2. Statisztikai elemzés

Az adatokat munkacsoportunk által kifejlesztett számítógépes adatbázisban rögzítettem. A statisztikai analízist az SPSS 13.0 programcsomag segítségével végeztem. Minden esetben, a P érték kétoldali és a statisztikai szignifikancia szintje 5%. Deskriptív elemzést használtam a szocio-demográfiai paraméterek, percepciók, információ és tudás jellemzésére a transzplantációval kapcsolatos attitűd (szeretne vagy nem szeretne veseátültetést és ajánlaná-e vagy nem ajánlaná a veseátültetést másoknak) szerint. A csoportok közötti különbségeket kategorikus változók esetében Pearson-féle Khi-négyzet próba, folytonos változónál normál eloszlás esetén t-próba, ferde eloszlás esetén Mann-Whitney U-test segítségével vizsgáltam. A változókat, amelyek egyváltozós összehasonlításban szignifikáns összefüggést mutattak a transzplantációra való vállalkozással, bináris logisztikus regressziós modellbe léptettem annak érdekében, hogy vizsgáljam e tényezők és a transzplantáció vállalásának független kapcsolatát. A kimeneti változót szignifikáns mértékben befolyásoló független változókat kizárásos lépésenkénti regresszióval (backward stepwise logistic regression) választottam ki. Az egyes változókhoz tartozó regressziós koefficiensek szignifikanciáját a Wald-próba p értékével jellemeztem és a $p \leq 0.15$ változókat tartottam bent a végső modellben.

A modellbe léptetett tényezők egymásra hatásának vizsgálata érdekében a változók közötti esetleges multikollinearitás kizárása érdekében ellenőriztem a változók variancia növekedési tényezőjét (variance inflation factor, VIF), amely minden változó esetében 5 alatt volt.

4.2.3.3. Etikai engedély

A vizsgálatokat a Semmelweis Egyetem Etikai Bizottsága jóváhagyta. A vizsgálatba való bevonást megelőzően valamennyi beteg részletes írásos- és szóbeli tájékoztatást kapott a tanulmány célkitűzéseivel és protokolljával kapcsolatban, majd írásos beleegyezésüket adták a részvételhez.

5. EREDMÉNYEK

5.1. Dializált betegek életminőségének vizsgálata

5.1.1. A KDQOL-HU pszichometriai validálásának eredményei

A betegcsoportban 93% volt a kérdőívet kitöltők aránya. A válaszadók és a visszautasítók nem különböztek nem vagy életkor tekintetében. A vizsgálatban résztvevő dializált betegek főbb vizsgált jellemzőit az 5. táblázat mutatja.

3. táblázat: A válaszadók főbb demográfiai és klinikai paraméterei

Jellemzők	n=418
Életkor, (év) átlag \pm SD	53 \pm 14
Nők (%)	44
Diabétesz (%)	28
Se Alb (g/L), átlag \pm SD	40 \pm 4
Se Hb (g/L), átlag \pm SD	112 \pm 14
Kt/V, átlag \pm SD	1.29 \pm 0.3

5.1.1.1. A magyar KDQOL-SFTM kérdőív deskriptív statisztikai jellemzése

Az általános alszkálák tekintetében a magyar mintán mért átlag pontszámok hasonlóak voltak az eredeti amerikai kérdőívvel vizsgált dializált betegek közölt értékeihez. A vesebetegség specifikus alszkálákat illetően rendelkezésre álltak a holland verzióval végzett vizsgálatokból nyert átlagpontszámok is (Korevaar és mtsai 2002). Ebben az esetben is, a mintánk betegség specifikus alszkáláin mért pontszámok hasonlóak voltak a másik két mintához. Egy generikus alszkála („társas kapcsolatok”) illetve néhány vesebetegség-specifikus alszkála („vesebetegség hatása”, „szexualitás”, „dializáló személyzettel való elégedettség”) esetében a magyar pontszámok magasabbak voltak mindkét említett populáció körében kapott átlagpontszámoknál (6. és 7. táblázat).

6. táblázat: A vizsgált magyar és az amerikai minta leíró statisztika jellemzői – általános (SF-36) alskálák

	Kérdések száma	Magyar minta, átlag (SD)	Eredeti amerikai, átlag (SD)
Általános (SF-36) dimenziók			
Erőnlét	10	58 (29)	52 (30)
Fizikai szerep	4	47 (43)	33 (40)
Fájdalom	2	67 (32)	60 (30)
Általános egészségi állapot	5	34 (21)	43 (24)
Vitalitás	4	53 (25)	46 (24)
Társas kapcsolatok	2	72 (29)	64 (30)
Érzelmi szerep	3	59 (43)	58 (44)
Hangulat	5	65 (25)	70 (20)

5.1.1.2. Reprodukálhatóság és belső konzisztencia

A reprodukálhatóság vizsgálata során a teszt-reteszt korreláció a nyolc általános alskála közül hét esetében volt 0.60 felett. A „társas kapcsolatok” (0.40) alskála esetén kaptuk a legalacsonyabb értéket. A vesebetegség-specifikus alskálából pedig a korrelációs együttható hét esetében volt 0.60 felett. A legalacsonyabb értéket itt a „kognitív funkció” (0.48) skálánál tapasztaltuk. Viszonylag alacsony korrelációs értékeket kaptunk a „kezelőszemélyzettől kapott bátorítás” (0.54), az „egészségi állapot általános értékelése” (0.56) és a „betegelégedettség” (0.58) alskálák esetében.

A KDQOL-SFTM által vizsgált egyes életminőség alskálák belső konzisztenciáját minden egyes alskálákra kiszámolt Cronbach alfa értékekkel határoztuk meg. A kapott értékek az eredeti amerikai változatnál közölt értékekhez nagymértékben hasonlítottak. A kérdőív alskáláinak belső megbízhatóságát jellemző Cronbach alfa értékek az általános skálák mindegyikénél, a vesebetegség-specifikus skálák esetében pedig 4 kivétellel („társas kapcsolatok” (0.54), „kognitív funkció” (0.62), „társas támogatottság” (0.64), „foglalkoztatottság” (0.64)) mindegyik alskálánál az irodalomban ajánlott 0.70-es érték felett volt a vizsgált dializált betegcsoportban. A KDQOL-SFTM magyar változatának belső konzisztencia és teszt-reteszt korrelációs

értékei a 8. táblázatban láthatóak az eredeti amerikai és a holland verzió értékeinek feltüntetésével.

7. táblázat: A vizsgált magyar mintánk valamint az amerikai és a holland minta leíró statisztika jellemzői – vesebetegség specifikus dimenziók

Kérdések száma	Kérdések száma	Átlag (SD) eredeti amerikai	Átlag (SD) NECOSAD (Holland)	Átlag (SD) magyar Dial
Vesebetegség specifikus dimenziók				
Tünetek	12	75 (19)	71 (17)	76 (16)
Vesebetegség hatása	8	68 (21)	57 (25)	75 (19)
Vesebetegség okozta teher	4	49 (26)	50 (30)	47 (26)
Foglalkoztatottság	2	29 (39)	25 (38)	22 (32)
Kognitív funkciók	3	78 (20)	79 (20)	77 (20)
Társas kapcsolatok	3	76 (18)	77 (19)	81 (16)
Szexualitás	2	85 (21)	69 (36)	61 (35)
Alvászavar	4	63 (21)	61 (29)	61 (20)
Szociális támogatottság	2	70 (31)	65 (28)	82 (22)
Kezelőszemélyzettől kapott bátorítás	2	77 (25)	70 (23)	83 (21)
Betegelégedettség	1	70 (22)	71 (22)	73 (24)

**8. táblázat: A KDQOL-SF™ magyar változatának belső konzisztencia és teszt-
reteszt korrelációs értékei**

	Kérdések száma	Cronbach alfa értékek			Teszt-reteszt korreláció
		magyar	Eredeti amerikai	Necosad (holland)	
Általános dimenziók					
Erőnlét	10	0.92	0.92		0.81
Fizikai szerep	4	0.88	0.87		0.69
Fjdalom	2	0.88	0.90		0.63
Általános eg. állapot	5	0.78	0.78		0.56
Vitalitás	4	0.83	0.80		0.68
Társas kapcsolatok	2	0.77	0.86		0.62
Érzelmi szerep	3	0.87	0.87		0.65
Hangulat	5	0.89	0.90		0.61
Vesebetegség specifikus dimenziók					
Tünetek	12	0.83	0.84	0.80	0.73
Vesebetegség hatása	8	0.80	0.82	0.76	0.60
Vesebetegség okozta teher	4	0.73	0.83	0.80	0.73
Foglalkoztatottság	2	0.64	0.83	0.39	0.68
Kognitív funkciók	3	0.62	0.68	0.83	0.48
Társas kapcsolatok	3	0.54	0.61	0.39	0.40
Szexualitás	2	0.70	0.89	0.95	0.88
Alvászavar	4	0.71	0.9	0.72	0.74
Szociális támogatottság	2	0.64	0.89	0.67	0.63
Kezelőszemélyzettől kapott bátorítás	2	0.74	0.9	0.78	0.54
Betegelégedettség	1				0.58

5.1.1.3. „Külső” vagy „konkurrens” validitás

A KDQOL-SFTM „külső” validitásának vizsgálatához a kérdőív egyes alskáláival kapott pontszámokat két, az életminőséggel szoros kapcsolatos mutató tényezőt mérő eszközzel kapott értékekkel vetettük össze. Kor- és nem szerint illesztett korrelációt számoltunk az egyes általános és betegség-specifikus alskálák, valamint az egészségi állapot önbecslését mérő pontszám között.

Feltételezésünknek megfelelően, az egészségi állapot szubjektív megélését jellemző pontszám pozitívan korrelált a kérdőív betegség-specifikus részének majdnem összes és a generikus részének összes alskáláján kapott összpontszámokkal. Az általános alskálák közül a legerősebb korrelációt az „általános egészségi állapot” ($r=0.53$, $p<0.001$) esetében találtunk, míg az összefüggés az „társas kapcsolatokban való részvétel” alskála ($r=0.27$, $p<0.01$) esetében bizonyult a leggyengébbnek. A vesebetegség specifikus területeknél a legerősebb korrelációt az „alvászavar” ($r=0.4$, $p<0.001$) és a „vesebetegség okozta teher” alskála ($r=0.36$, $p<0.001$), illetve a „vesebetegség hatása” alskála ($r=0.34$, $p<0.001$) mutatta. Nem találtunk korrelációt, vagy nagyon gyenge összefüggést találtunk a „társas támogatottság” ($r=0.03$, $p=NS$), a „szexualitás” ($r=0.11$, $p<0.05$) és a „kezelőszemélyzettől kapott bátorítás” ($r=0.085$, $p=NS$) alskálák esetében (9. táblázat).

A kérdőív külső validitásának további tanulmányozásához vizsgáltuk a kérdőív egyes alskáláinak és a depresszív tünetek jelenlétének kapcsolatát. Ennek során meghatároztuk a kor- és nem szerint illesztett korrelációt a kérdőív egyes alskálái és a depresszív tüneteket, illetve a pszichológiai distresszt mérő CES-D összpontszámok között. A CES-D skálán elért magasabb pontszám fokozottabb pszichológiai distresszt jelent. Mérsékelt szoros - szoros kapcsolatot találtunk az egyes alskálák és a CES-D összpontszámok között. Szoros korrelációt találtunk a „hangulat”, „érzelmi szerep” és „vitalitás” alskálák és a CES-D pontszámok között („hangulat” $r=-0.634$, „érzelmi szerep” $r=-0.527$ és „vitalitás” $r=-0.517$; $p<0.001$), míg 5 alskála („szexualitás funkció”, a „kezelőszemélyzettől kapott bátorítás”, a „foglalkoztatottság”, a „társas támogatottság” és a „beteglelgedettség”) esetében a korreláció gyengének bizonyult (10. táblázat).

Négy betegség-specifikus alskála („szexualitás”, „kezelőszemélyzettől kapott bátorítás”, „társas támogatottság” és a „betegelégedettség”) nem mutatott szorosabb korrelációt a külső validitás meghatározására irányuló elemzések egyikében sem.

9. táblázat: A KDQOL-SF™ magyar változatának külső validitását jellemző értékei. A KDQOL egyes alskálái és az egészségi állapot önbecslése közötti kor- és nem szerint illesztett korrelációs együtthatók

	Korrelációs együtthatók	P
Általános (SF-36) dimenziók		
Erőnlét	0.416	<0.001
Fizikai szerep	0.401	<0.001
Fájdalom	0.354	<0.001
Általános egészségi állapot	0.534	<0.001
Vitalitás	0.484	<0.001
Társas kapcsolatokban való részvétel	0.272	<0.001
Érzelmi szerep	0.312	<0.001
Hangulat	0.376	<0.001
Vesebetegség specifikus dimenziók		
Tünetek	0.301	<0.001
Vesebetegség hatása	0.344	<0.001
Vesebetegség okozta teher	0.360	<0.001
Foglalkoztatottság	0.222	<0.001
Kognitív funkciók	0.196	<0.001
Társas kapcsolatok	0.279	<0.001
Szexualitás	0.111	<0.05
Alvászavar	0.402	<0.001
Szociális támogatottság	0.034	NS
Kezelőszemélyzettől kapott bátorítás	0.085	NS
Betegelégedettség	0.109	<0.05

10. táblázat: A KDQOL-SF™ magyar változatának külső validitását jellemző értékei. A KDQOL egyes alskálái és a CES-D összpontszámok közötti kor- és nem szerint illesztett korrelációs együtthatók

	Korrelációs együtthatók	P
Általános (SF-36) dimenziók		
Erőnlét	-0.318	<0.001
Fizikai szerep	-0.335	<0.001
Fájdalom	-0.382	<0.001
Általános egészségi állapot	-0.421	<0.001
Vitalitás	-0.517	<0.001
Társas kapcsolatokban való részvétel	-0.488	<0.001
Érzelmi szerep	-0.527	<0.001
Hangulat	-0.634	<0.001
Vesebetegség specifikus dimenziók		
Tünetek	-0.486	<0.001
Vesebetegség hatása	-0.464	<0.001
Vesebetegség okozta teher	-0.497	<0.001
Foglalkoztatottság	-0.190	<0.001
Kognitív funkciók	-0.472	<0.001
Társas kapcsolatok	-0.508	<0.001
Szexualitás	-0.128	<0.05
Alvászavar	-0.426	<0.001
Szociális támogatottság	-0.218	<0.001
Kezelőszemélyzettől kapott bátorítás	-0.119	<0.05
Betegelégedettség	-0.195	<0.001

5.1.2. Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben

5.1.2.1. A vizsgálati minta

A vizsgálatra felkért betegek 29%-a visszautasította a részvételt vagy hiányosan töltötte ki a kérdőívet, így a végső elemzésben 333 beteg szerepelt. A vizsgálatból ily módon kizárt, illetve visszautasító betegek a válaszadóknál szignifikánsan idősebbek (év \pm SD, 64 \pm 14 vs. 54 \pm 15; p<0.001) és nagyobb arányban nők (54% vs. 42%; p<0.05) voltak. További adatok a visszautasítókról a beleegyezés hiányában nem volt nyerhető.

A vizsgált betegcsoport alapvető demográfiai és laborparamétereit a 11. táblázat mutatja. A vesebetegség leggyakoribb oka glomerulonephritis volt ebben a betegcsoportban. Az ESRD-hez vezető alapbetegségek előfordulása a mintában az alábbiak szerint alakult: diabéteszes nephropathia 22%, krónikus pyelonephritis és tubuláris intersticiális betegség 18%, autoszomális domináns policisztás vesebetegség 8%, hipertenzív nephropathia 6%, illetve egyéb vesebetegség 16%.

11. táblázat: A vizsgált 333 dializált beteg alapvető demográfiai- és laborparamétereit

Jellemzők	n= 333
Férfi (%)	58
Életkor, átlag \pm SD, év	54 \pm 15
Cukorbetegség (%)	22
Hemoglobin, átlag \pm SD (g/l)	112 \pm 15
Szérum albumin, átlag \pm SD (mg/l)	40 \pm 3,6
Kísérőbetegségek száma, medián (min-max)	2 (0-7)
Ferritin, átlag \pm SD , μ g/l	1,3 \pm 0,24
ESRD időtartam, medián(min-max), hónap	34 (3-239)

5.1.2.2. Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők

Az egészséggel kapcsolatos életminőség és szocio-demográfiai és klinikai paraméterek kapcsolatának vizsgálatánál az általános életminőség dimenziók közül az

életminőség két jól elkülönülő összetevőjére, a fizikai és érzelmi területekre leginkább jellemző alskálákat („erőnlét” és „hangulat”), illetve a betegek életerejét tükröző „vitalitás” alskálákat vizsgáltuk. A vesebetegség specifikus alskálák közül a pszichometriai validálás során megbízhatónak és validnak talált alskálák közül négyet („vesebetegség tünetei”, „vesebetegség hatása”, „vesebetegség okozta teher” és „alvászavar”) vontuk be az elemzésbe.

5.1.2.3. Demográfiai paraméterek

A nem és az életminőség összefüggését vizsgálva a vártak megfelelően azt találtuk, hogy valamennyi vizsgált általános alskála esetében a férfiak jobb életminőségről számoltak be, mint a nők. Ez a különbség a vizsgált négy alskála közül három esetében („erőnlét”, „hangulat” és „vitalitás”) statisztikailag szignifikánsnak bizonyult (12. táblázat). A férfiaknál a vizsgált négy vesebetegség specifikus dimenzió közül három esetében („tünetek”, „vesebetegség hatása” és „alvászavar”) magasabb életminőség átlagpontszámokat kaptunk. A különbség a „tünetek” és az „alvás” alskálák esetében statisztikailag szignifikáns volt.

A növekvő életkorral a vizsgált valamennyi általános életminőség skálán elért pontszám csökkent, vagyis a növekvő életkor rosszabb életminőséggel társult. A legerősebb negatív korrelációt a „erőnlét” ($r=-0.443$, $p<0.001$) és a „vitalitás” ($r=-0.253$, $p<0.001$) alskálák esetében tapasztaltuk, az „hangulat” ($r=-0.145$, $p<0.05$) és „egészségi állapot” ($r=-0.161$, $p<0.05$) esetében a kapcsolat gyengébbnek bizonyult (13. táblázat).

13. táblázat: A betegek neme és egyes életminőség dimenziók összefüggése

	Férfi	Nő	p
Általános (SF-36) dimenziók, mean (SD)			
Erőnlét	64 (26)	50 (27)	<0.001
Hangulat	68 (22)	62 (25)	<0.05
Vitalitás	56 (24)	50 (25)	<0.05
Vesebetegség specifikus dimenziók, mean (SD)			
Tünetek	78 (17)	68 (21)	<0.001
Vesebetegség hatása	68 (21)	64 (22)	NS
Vesebetegség okozta teher	47 (23)	49 (25)	NS
Alvászavar	67 (20)	62 (19)	<0.05

14. táblázat: Az életkor és egyes életminőség dimenziók összefüggése

	Korrelációs koefficiens	p
Általános (SF-36) dimenziók, mean (SD)		
Erőnlét	-0.443	<0.001
Hangulat	-0.145	<0.05
Vitalitás	-0.253	<0.001
Vesebetegség specifikus dimenziók, mean (SD)		
Tünetek	-0.141	<0.05
Vesebetegség hatása	0.036	NS
Vesebetegség okozta teher	-0.210	<0.001
Alvászavar	-0.203	<0.001

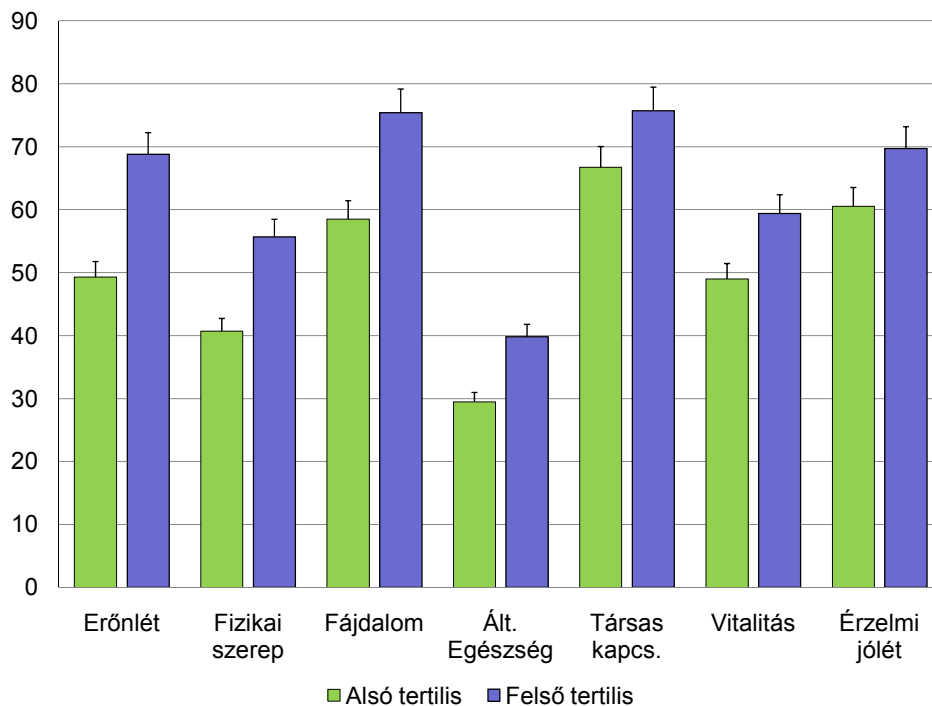
A betegség-specifikus területeken a „vesebetegség okozta teher” ($r=-0.210$, $p<0.001$) és az „alvászavar” ($r=-0.203$, $p<0.001$) alsókálák mutattak szorosabb, negatív korrelációt az életkorral. Vagyis e területeken az idősebb betegek rosszabb életminőségről számoltak be, mint fiatalabbak. Az „vesebetegség okozta teher” statisztikailag szignifikáns, de erősségét tekintve gyenge, negatív korrelációt mutatott ($r=-0.141$, $p<0.05$). A „vesebetegség hatása” alsókálán elér átlag pontszám és az életkor között nem találtunk szignifikáns korrelációt (14. táblázat).

5.1.2.4. Klinikai paraméterek

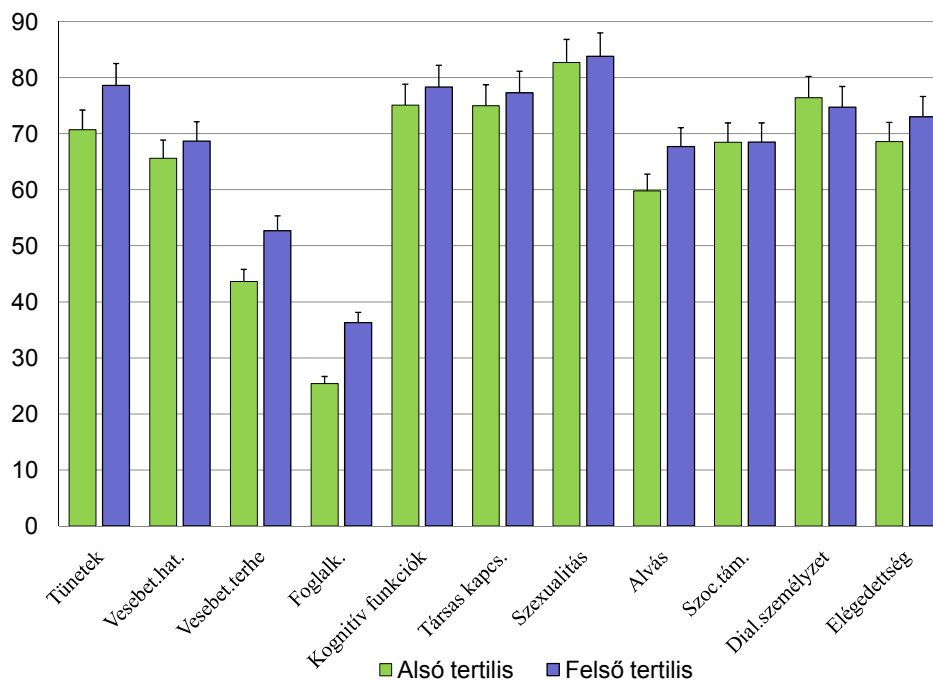
A betegek általános klinikai állapotát tükröző szérumban albuminszint és az életminőség kapcsolatát vizsgáltuk a szérumban albumin területek és az életminőség alsókálán elért pontszámok összehasonlításával. A vártnak megfelelően, az alsó és felső albumin területekbe tartozó betegek között a fizikai állapotot tükröző dimenziók esetében voltak a legkifejezettebbek a különbségek („erőnlét” és „fájdalom”) (2. ábra). A vesebetegség specifikus dimenziókat tekintve a különbségek a vizsgált dializált populációban általában kisebbek voltak, szignifikáns különbséget négy dimenzió („tünetek”, „vesebetegség okozta teher”, „foglalkoztatottság” és az „alvás”) (3. ábra) esetében tapasztaltunk.

Az albumin szint és az életminőség kapcsolatát tovább vizsgálva azt találtuk, hogy a vizsgált általános skálák közül három esetében („erőnlét”, „hangulat” és „vitalitás”) a betegek szérumban albumin szintje és az életminőség pontszám között gyenge, de szignifikáns pozitív korreláció volt kimutatható. A magasabb albumin szintű betegek életminősége tehát jobb volt az említett alsókálák mentén. (15. táblázat).

2. ábra: Albuminszint tercilisekhez tartozó KDQOL átlagpontszámok – általános dimenziók



3. ábra: Albuminszint tercilisekhez tartozó KDQOL átlagpontszámok – vesebetegség specifikus dimenziók



15. táblázat: A szérum albumin szint és a vizsgált életminőség dimenziók közötti kapcsolat

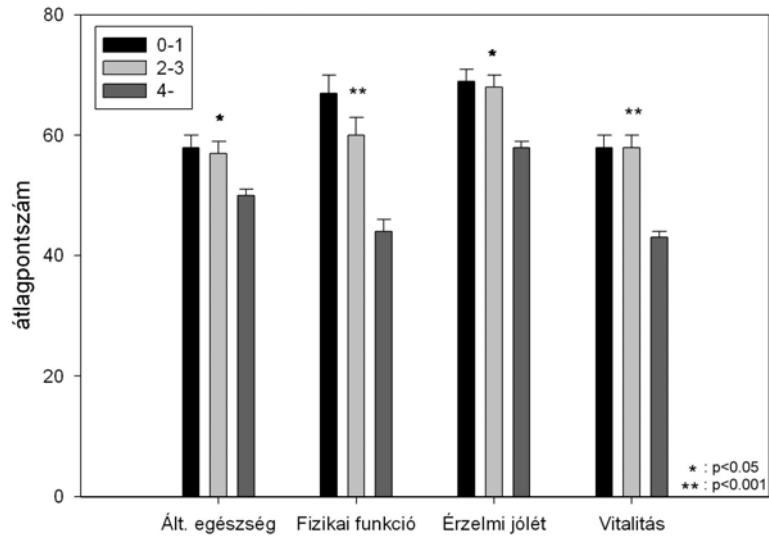
	Korrelációs koefficiens	p
Általános (SF-36) dimenziók, mean (SD)		
Erőnlét	0.203	<0.001
Hangulat	0.122	<0.05
Vitalitás	0.137	<0.05
Általános egészség	0.009	NS
Vesebetegség specifikus dimenziók, mean (SD)		
Tünetek	0.130	<0.05
Vesebetegség hatása	0.057	NS
Vesebetegség okozta teher	0.089	NS
Alvászavar	0.134	<0.05

A betegség-specifikus alsókálák esetében két alsókála („tünetek” és „alvászavar”) mentén szintén jobb életminőségről számoltak be a magasabb albumin szintű betegek (15. táblázat). Mintánkban a „vesebetegség hatása” és a „vesebetegség okozta teher” skálákat illetően nem találtunk az albumin szint között jelentős korrelációt.

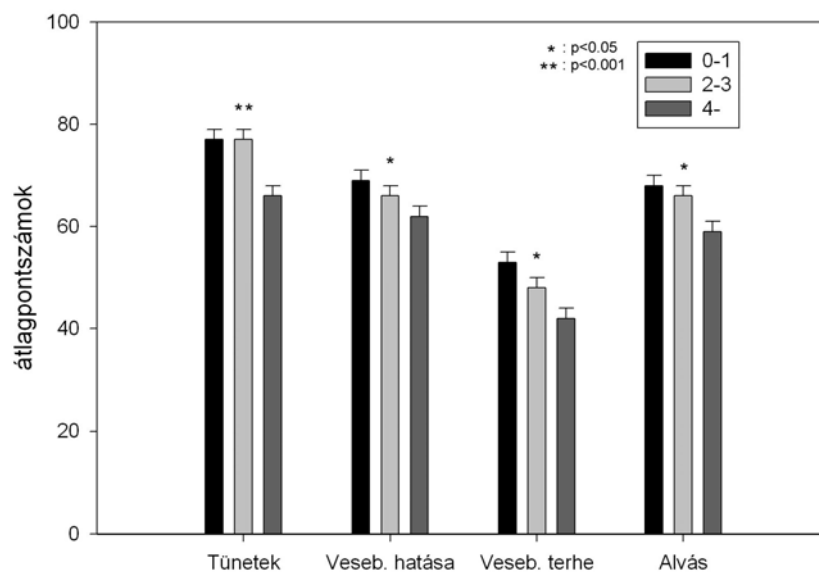
A komorbiditás és az életminőség kapcsolatát vizsgálva azt találtuk, hogy a társbetegségek száma erős, szignifikáns összefüggést mutatott az életminőség valamennyi vizsgált területével, beleértve az általános és betegség-specifikus doméneket is. Tehát elmondható, hogy várakozásainknak megfelelően, a komorbiditás szoros összefüggést mutat a dializált betegek egészséggel kapcsolatos életminőségével (4. és 5. ábra).

Azonban várakozásainkkal ellentétben, a dialízis dózist mérő Kt/v a vizsgált életminőség domének egyikével sem mutatott korrelációt. Hasonlóképp, a betegek szérum hemoglobin szintje csak az „erőnlét”-tel mutatott szignifikáns korrelációt.

4. ábra: A társbetegségek száma és a vizsgált generikus alskálán elért átlagpontoszámok közötti összefüggés



5. ábra: A társbetegségek száma és a vizsgált vesebetegség specifikus alskálán elért átlagpontoszámok közötti összefüggés



5.1.2.5. Többváltozós elemzés

Többváltozós lineáris regressziós modellben elemeztük az életminőség egyes területeivel kapcsolatot mutató legfőbb vizsgált faktorok független összefüggéseit. E főbb tényezők a nem, életkor, szérumban albumin, szérumban hemoglobin és társbetegségek száma voltak. Kimeneti változóként az általános alsókálák közül az „erőnlét”, „hangulat”, a vesebetegség specifikus területek közül a „tünetek”, „vesebetegség okozta teher” és a „vesebetegség hatása” doméneket vizsgáltuk.

Az „erőnlét” alsókálán elért pontszámmal az életkor, nem és a társbetegségek száma független, szignifikáns kapcsolatot mutatott (16. táblázat). A „vesebetegség okozta teher” alsókála esetében az életminőség pontszám szignifikáns, független prediktora a beteg életkora és a kísérőbetegségek száma volt (17. táblázat). A „vesebetegség hatása” alsókála esetében a társváltozókra történt korrekció után csak a kísérőbetegségek száma mutatott szignifikáns összefüggést. A „hangulat” elemzésünkben egyik vizsgált változóval sem mutatott szignifikáns kapcsolatot. A társbetegségek száma minden vizsgált életminőség dimenzióval kapcsolatot mutatott a többi változóra való korrekció után is.

16. táblázat: Az „erőnlét” alsókálán elért pontszám és egyes szociodemográfiai illetve klinikai paraméterek közötti összefüggés elemzése lineáris regresszió segítségével

Változó	Beta	t	p
Életkor	-0.366	-5.268	<0.001
Nem	-0.264	-3.952	<0.001
Kísérőbetegségek száma	-0.261	-3.935	<0.001
Albumin	0.046	0.063	NS
Hemoglobin	0.014	0.205	NS

17. táblázat: A „vesebetegség okozta teher” specifikus alskálán elért pontszám és egyes szociodemográfiai illetve klinikai paraméterek közötti összefüggés elemzése lineáris regresszió segítségével

Változó	Beta	t	p
Nem	0.071	1.192	NS
Életkor	-0.160	-2.578	<0.05
Kísérőbetegségek száma	-0.186	-3.085	<0.05
Albumin	0.020	0.323	NS

5.2. *Nem-orvosi tényezők és a hemodializált vesebetegek transzplantációval kapcsolatos attitűdje közötti kapcsolat vizsgálata*

5.2.1. A vizsgált betegcsoport bemutatása

A 648 vizsgálatra felkért betegből 591 (91%) egyezett bele a részvételbe. A visszautasítók szignifikánsan idősebbek ($P < 0.001$) és nagyobb arányban nők ($P = 0.008$) voltak. Beleegyezés hiányában további adatokat a visszautasítókról nem állt módunkban gyűjteni. A jelenlegi elemzésből a 70 évnél idősebb betegeket kizártuk, mert a veseátültetés nagyon ritka efelett az életkor felett (Wynn és mtsai 2004). Így a végső elemzésben 459 beteg szerepelt.

5.2.2. Transzplantációval kapcsolatos attitűd

Az elemzésben résztvevő 459 betegből 325 (71%) válaszolt igennel arra a kérdésre, hogy szeretne-e transzplantációt. Gyakorlatilag ugyanezen személyek, 320 beteg (70%) válaszolt igennel arra a kérdésre is, hogy vállalkozna-e egy azonnali veseátültetésre. Így ez utóbbi kérdésre adott válaszokat nem elemeztük külön a redundáns elemzések elkerülése érdekében. Kétszáznyolcvan beteg (61%) nyilatkozott úgy, hogy ajánlanák a veseátültetést egy 67 éves nőbetegnek, míg a betegcsoport 91%-a ajánlotta volna a transzplantációt egy 35 éves férfinak. Az utóbbi kérdésre adott konkordáns válaszok nagy aránya miatt nem végeztünk csoportok közötti összehasonlítást e kérdésre adott válaszok alapján, a további elemzések alacsony statisztikai ereje miatt. Az 18. táblázat mutatja a hemodializált betegcsoport főbb jellemzőit transzplantációval kapcsolatos attitűdjük szerint (szeretne-e veseátültetést és ajánlaná-e a veseátültetést egy 67 éves nőbetegnek).

18. táblázat: A hemodializált betegcsoport főbb jellemzői transzplantációval kapcsolatos attitűdjük szerint

	Teljes (n=459)	Szeretne veseátültetést			Ajánlaná a veseátültetést egy 67 éves nőnek		
		Igen (n=325)	Nem (n=116)	P	Igen (n=280)	Nem (n=132)	P
Átlag életkor ± SD, év	53±12	51±11	58±11	<0.001	53±12	54±11	NS
Életkor csoportok, n (%)							
18-44 év	105 (23)	87 (27)	13 (11)	<0.001	66 (24)	27 (20.5)	NS
45-64 év	265 (58)	196 (60)	60 (52)		158 (56)	78 (59)	
≥ 65 év	89 (19)	42 (13)	43 (37)		56 (20)	27 (20.5)	
Férfi, n (%)	245 (54)	182 (56)	53 (46)	0.056	154 (55)	67 (51)	NS
Házass vagy élettársi kapcsolatban él, n (%)	262 (57)	192 (59)	64 (55)	NS	182 (65)	65 (49)	0.038
Rossz önért. anyagi helyzet, n (%)	170 (37)	124 (38)	41 (35)	NS	109 (39)	50 (38)	NS
Munkavállaló, n (%)	41 (9)	36 (11)	5 (4)	0.04	20 (7)	9 (7)	NS
8 évnél több edukáció, n (%)	303 (66)	228 (70)	65 (56)	0.006	185 (66)	81 (61)	0.046
ESRD-idő (hónapok), median (min-max)	34 (3-240)	31 (3-228)	39 (3-240)	NS	36 (3-228)	34 (3-240)	NS
Diabétesz, n (%)	101 (22)	68 (21)	29 (25)	NS	64 (23)	25 (19)	NS
Korábbi veseátültetés, n (%)	55 (12)	49 (15)	8 (7)	0.035	42 (15)	9 (7)	0.035
Orvosilag alkalmas, n (%)	239 (52)	211 (65)	16 (14)	<0.001	165 (59)	44 (33)	<0.001
Alkalmasnak tartja magát, n (%)	270 (61)	231 (73)	26 (24)	<0.001	190 (68)	57 (43)	<0.001
Szeretne veseátültetést, n (%)	325 (71)	NA	NA		235 (84)	58 (44)	<0.001
Ajánlaná a Tx-et egy 35 éves férfinak, n (%)	416 (91)	316 (99)	90 (83)	<0.001	273 (99)	112 (89)	<0.001

Egyváltozós elemzésben azok, akik szerettek volna veseátültetést fiatalabbak, (51 ± 11 vs. 58 ± 11 év, $P < 0.001$), nagyobb arányban férfiak (56% vs. 46%, $P = 0.056$), munkavállalók (teljes állás vagy félállás) (11% vs. 4%, $P = 0.04$) és 8 általánosanál magasabb iskolai végzettségűek voltak (70% vs. 56%, $P = 0.006$) azokhoz képest, akik nem kívántak veseátültetést. A transzplantációt, mint kezelési lehetőséget vállalni kívánó betegeknek továbbá nagyobb valószínűséggel volt korábbi veseátültetése (15% vs. 7%, $P = 0.035$). A növekvő életkorral csökkent a veseátültetést óhajtó betegek aránya (87%, 76%, 49% életkorcsoportok: 18 és 44 között, 45 és 64 között és 65 év felett, $P < 0.001$). A transzplantációval kapcsolatosan pozitív vagy negatív attitűddel rendelkező betegek nem különböztek diabétesz (21% vs. 25%, $P = 0.403$) és családi állapot tekintetében. A betegek háromnegyede aki szeretett volna (73%), míg 24%-a, aki nem szeretett volna veseátültetést nyilatkozott úgy, hogy alkalmasnak tartja magát a veseátültetésre ($P < 0.001$).

Az attitűdöt vizsgáló második kérdés némileg eltérő képet mutatott ugyanezen tényezőkkel való kapcsolatának vizsgálata során („Ajánlaná a veseátültetést egy 67 éves nőbetegnek?”). Sem az életkor, sem a nem nem mutatott összefüggést azzal, hogy a betegek ajánlanák-e a veseátültetést egy idős nőbeteg számára. Mindazonáltal, hasonlóan az előző kérdésre adott válaszokhoz, azok, akik korábbi transzplantáción átesetek és akik magukat alkalmasnak tartották a veseátültetésre, nagyobb arányban ajánlották ezt a lehetőséget másoknak is.

5.2.3. Transzplantációval kapcsolatos percepciók, elvárások

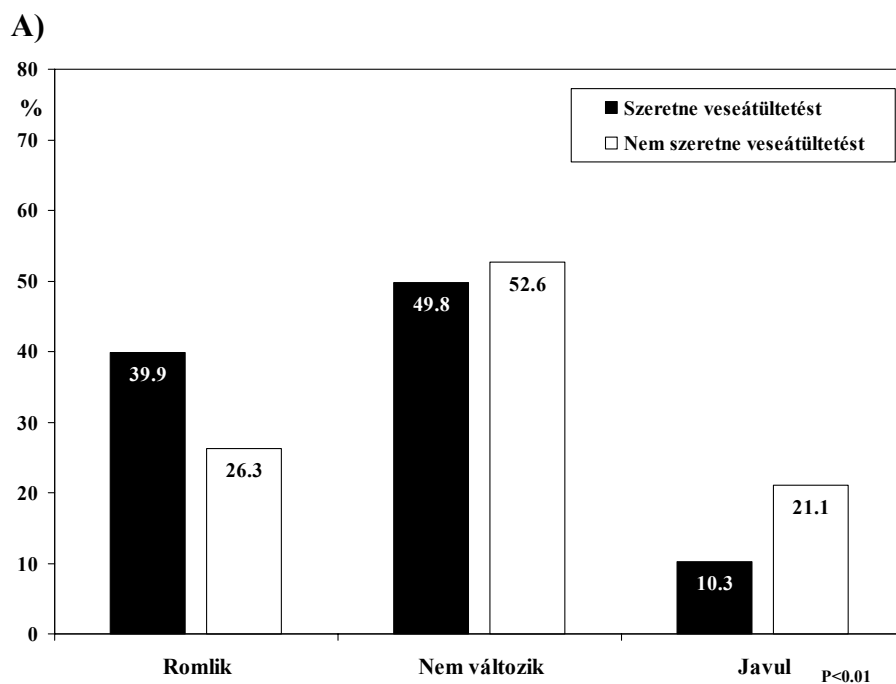
A legtöbb résztvevő, 390 beteg (85%) többnyire vagy teljesen egyetértett azzal az állítással, hogy a veseátültetés a lehető legjobb megoldás egy dializált beteg számára. Azok, akik nem szerettek volna veseátültetést kevésbé értettek egyet ezzel a kijelentéssel (74%-a azoknak, akik nem szerettek volna vs. 95%-a azoknak, akik szerettek volna Tx-et, $P < 0.001$). Érdekes módon, a betegek 35%-a úgy nyilatkozott, hogy a veseátültetés több gondot okoz, mint amennyit nyer a beteg. A transzplantációt elutasító betegek 52%-a, míg az azt vállalók 24%-a egyetértett ezzel a kijelentéssel ($P < 0.001$) (19. táblázat). A megkérdezettek “A veseátültetés a legjobb megoldás egy dializált beteg számára.” és “A veseátültetés után a beteg új életet kezdhet.” kérdésekre gyakorlatilag ugyanazt a választ adták.

Vizsgáltuk, hogy a transzplantációval kapcsolatos attitűd összefüggést mutat-e a különböző kezelési módokkal kapcsolatos egészségi állapottal összefüggő elvárásokkal.

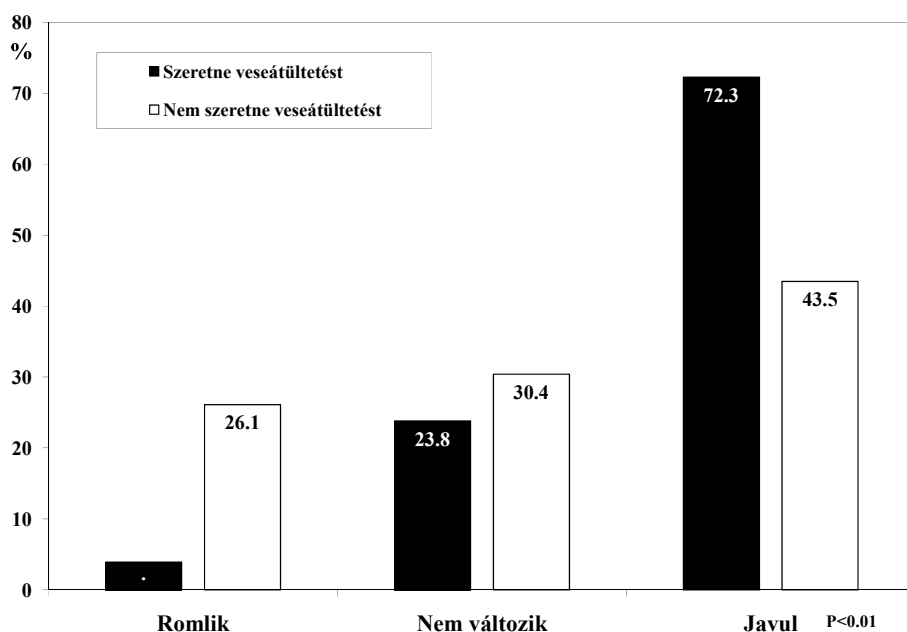
Megkértük a betegeket, hogy értékeljék jelenlegi egészségi állapotukat és azt, hogy milyen egészségi állapotot várnának egy év múlva, ha dialízisen maradnak és egy évvel egy sikeres veseátültetést követően (19. táblázat). A jelenlegi egészségi állapot önbecslése (self-rated health, SRH) hasonló volt azok között, akik szerettek és akik nem szerettek volna veseátültetést. Azonban azok, akik szerettek volna, szignifikánsan rosszabb egészségi állapotra számítottak abban az esetben, ha dialízisen maradnak és jobbra, ha veseátültetésen esnek át ($P < 0.001$ mindkét összehasonlításra). Ezzel szemben a veseátültetést visszautasítók úgy gondolták, hogy az egészségi állapotuk lényegében változatlan marad, ha dialízisen maradnak és nem számítottak javulásra veseátültetés után egészségi állapotukban ($P = \text{NS}$, mindkét esetben) (6. ábra).

6.ábra: Egészségi állapottal kapcsolatos percepciók attitűd szerint

A) Egy év múlva ha dialízisen marad B) Egy évvel veseátültetés után



B)



Míg a transzplantációt vállalni kívánó betegek közel háromnegyede (72.3%) úgy gondolta, hogy egészségi állapota javulna veseátültetés után egy évvel és csak 4%-uk gondolta úgy, hogy az romlana, a veseátültetést nem kívánó betegek kevesebb, mint fele (43.5%) várt javulást és négyből 1 beteg számított romlásra (26.1%) közülük. Kvalitativan hasonló eredményeket kaptunk, amikor ezeket az összefüggéseket a transzplantáció ajánlásának függvényében vizsgáltuk (az eredményeket itt nem részletezzük).

Az attitűddel potenciálisan összefüggést mutató tényezők további vizsgálatára, elemeztük a veseátültetéssel kapcsolatos félelmeket és aggodalmakat. A betegek közel fele nyilatkozott úgy, hogy fél a transzplantációs műtétől (46%) és az immunosuppresszív gyógyszeres kezeléstől (45%). Ez az arány 38% és 37% volt azok között, akik szerettek volna, míg duplája azok között, akik nem szerettek volna (72% és 68%, műtétől való és gyógyszeres kezelésre vonatkozóan) ($P < 0.001$ valamennyi összehasonlításra). Hasonlóan itt is, azonos összefüggéseket találtunk amikor ezeket az összefüggéseket a transzplantáció ajánlásának függvényében vizsgáltuk (19. Táblázat).

5.2.4. Transzplantációval kapcsolatos információ

Számos kérdést tettünk fel a betegeknek azzal kapcsolatban, hogy hogyan és milyen forrásból szereztek információt a veseátültetésről és kit tartottak az információ legfontosabb forrásának maguk számára. Bár a betegek túlnyomó többsége (\square 90%)

véleménye szerint az információ legfontosabb forrása a kezelőorvosa lenne, 114 (24.8%) beteg nyilatkozott úgy, hogy a nefrológusuktól nem kaptak felvilágosítást a veseátültetéséről. Ezek közül a betegek közül, 58 (51%) más dializált vagy vesetranszplantált betegtől szerzett információt a veseátültetéséről. Ezeknek a válaszoknak a megoszlása nem különbözött a különböző attitűddel rendelkező betegcsoportok között.

A betegek közel egyharmada nyilatkozott úgy, hogy látott rossz, szomorú eseteket veseátültetéssel kapcsolatban (32%) és 71%-uk látott jó példákat. A betegek 77%-a vs. 55%-a azoknak, akik szerettek vs. nem szerettek volna veseátültetést látott jó példákat és 25% vs. 50% mondta, hogy sok rossz kimenetelű esetet látott ($P < 0.001$ valamennyi összehasonlításra) (20. táblázat). Lényeges, hogy a vizsgálatban résztvevők 56%-a úgy vélte, hogy nem kapott elegendő információt a veseátültetéssel kapcsolatban, és nem volt különbség ebben a tekintetben a betegek attitűdje szerint (szeretne vs. nem szeretne és ajánlaná vs. nem ajánlaná) (20. Táblázat). Mindazonáltal a pozitív attitűddel rendelkező betegek kisebb arányban rendelkeztek téves információkkal a veseátültetésről. Hetvenöt százalék vs. 43%-a azoknak, akik szerettek vs. nem szerettek volna Tx-et, nem értettek egyet a kijelentéssel, hogy az átültetett vese egy éven belül kilöködik ($P < 0.001$), és 51% vs. 38% nem értett egyet azzal, hogy a veseátültetés férfiakban sikeresebb mint nőkben ($P = 0.043$).

Amikor valamennyi, fent említett elemzést megismételtünk a teljes betegpopulációt vizsgálva, a 70 éven felüli betegeket is bevonva ($n = 591$), valamennyi tényező a transzplantáció vállalásával való összefüggésben minőségileg hasonló eredményeket mutatott, ugyanazokat az összefüggéseket mutatva szignifikánsnak, mint az eredetileg elemzett betegcsoportban (az eredményeket itt nem részletezzük).

5.2.5. Többváltozós elemzés a transzplantáció vállalásának vizsgálatára

A fent leírt tényezők és a veseátültetés, mint lehetséges kezelési mód választásának vagy visszautasításának független kapcsolatát többváltozós logisztikus regressziós modellben vizsgáltuk (21. táblázat). Ebben az elemzésben a percepció, hogy a veseátültetés a lehető legjobb megoldás egy dializált beteg számára mutatta a legerősebb összefüggést a veseátültetés vállalásával. A betegek, akik magukat alkalmasnak tartották a veseátültetésre és azok, akik egy évvel a transzplantáció után egészségi állapotukban javulást vártak, szignifikánsan nagyobb eséllyel szerettek volna veseátültetést. A növekvő életkorral csökkent a transzplantáció vállalásának esélye. A

műtéttől való félelem, sok rossz kimenetelű esetről való tudomás és a dialízisen várt javuló egészségi állapot a veseátültetés elutasításának esélyével mutattak szignifikáns összefüggést. Valamint, a 8 általánosnál alacsonyabb iskolai végzettség a veseátültetés választásával független, marginálisan szignifikáns negatív összefüggést mutatott.

19. táblázat: A betegek transzplantációval kapcsolatos percepciói veseátültetéssel kapcsolatos attitűdjük szerint

	Teljes (n=459)	Szeretne veseátültetést			Ajánlaná a veseátültetést egy 67 éves nőnek		
		Igen (n=325)	Nem (n=116)	P	Igen (n=280)	Nem (n=132)	P
A veseátültetés a legjobb megoldás, n (%)				<0.001			<0.001
Többnyire vagy teljesen egyetért	390 (85)	306 (94)	75 (65)		257 (92)	99 (75)	
Többnyire vagy teljesen nem ért egyet	46 (10)	16 (5)	27 (23)		17 (6)	22 (17)	
Nem tudja	23 (5)	3 (1)	14 (12)		6 (2)	11 (8)	
A veseátültetés több gondot okoz, n (%)				<0.001			
Többnyire vagy teljesen egyetért	147 (32)	80 (25)	60 (52)		76 (27)	55 (42)	<0.001
Többnyire vagy teljesen nem ért egyet	280 (61)	233 (72)	37 (32)		193 (69)	62 (47)	
Nem tudja	32 (7)	12 (4)	19 (16)		11 (4)	15 (11)	
Átlag SRH* ± SD	2.88±0.9	2.89±0.9	2.87±0.8	NS	2.84±0.9	2.88±0.8	0.066
Átlag SRH 1 év múlva dialízisen ± SD	2.64±0.9	2.58±0.9	2.83±0.9	0.022	2.55±0.9	2.78±0.9	0.035
Átlag SRH 1 évvel egy Tx után ± SD	3.78±0.8	3.96±0.6	3.1±0.9	0.001	3.91±0.7	3.52±0.9	0.001
Műtéttől való félelem, n (%)				<0.001			<0.001
Többnyire vagy teljesen egyetért	206 (46)	120 (37)	82 (72)		98 (35)	86 (65)	
Gyógyszeres kezeléstől való félelem, n (%)				<0.001			<0.001
Többnyire vagy teljesen egyetért	198 (45)	123 (38)	79 (68)		106 (38)	81 (61)	

*SRH – egészségi állapot önbecslése (self-rated health)

20. táblázat: A betegek transzplantációval kapcsolatos információi és tudása attitűdjük szerint

	Teljes (n=459)	Szeretne veseátültetést			Ajánlaná a veseátültetést egy 67 éves nőnek		
		Igen (n=325)	Nem (n=116)	P	Igen (n=280)	Nem (n=132)	P
Jó példákat látott, n (%)	312 (71)	249(77)	63 (55)	<0.001	216 (77)	73 (55)	<0.001
Többnyire vagy teljesen egyetért							
Sok szomorú esetet látott, n (%)	140 (32)	81 (25)	57 (50)	<0.001	115 (28)	57 (43)	0.009
Többnyire vagy teljesen egyetért							
Kevés információt kapott, n (%)	250 (56)	179 (55)	70 (60)	NS	154 (55)	81 (61)	NS
Tx férfiaknál sikeresebb, n (%)				0.043			0.042
Többnyire vagy teljesen egyetért	73 (16)	52 (16)	22 (19)		39 (14)	32 (24)	
Többnyire vagy teljesen nem ért egyet	219 (48)	166 (51)	44 (38)		140 (50)	58 (44)	
Nem tudja	167 (36)	107 (33)	50 (43)		101 (36)	42 (32)	
A vese egy even belül kilökődik, n (%)				<0.001			0.013
Többnyire vagy teljesen egyetért	92 (20)	46 (14)	41 (35)		51 (18)	36 (27)	
Többnyire vagy teljesen nem ért egyet	308 (67)	244 (75)	50 (43)		204 (73)	78 (59)	
Nem tudja	59 (13)	35 (11)	25 (22)		25 (9)	18 (14)	

21. táblázat: Pozitív transzplantációval kapcsolatos attitűddel összefüggést mutató tényezők (függő változó: „Szeretne veseátültetést?”)

	Odds Ratio (95% CI)	P value
Életkor, év (1 év növekedésre)	0.94 (0.89-0.98)	0.015
Több, mint 8 ált. isk. végzettség (vs. kevesebb)	2.27 (0.95-5.41)	0.064
Eg. áll. 1 év múlva dialízisen (Referencia: romlik)		0.108
Javul	0.25 (0.06-0.95)	0.042
Nem változik	0.47 (0.18-1.25)	0.131
Eg. áll. 1 évvel veseátültetés után (Referencia: romlik)		0.102
Javul	4.23 (1.09-16.28)	0.036
Nem változik	2.76 (0.61-12.47)	0.186
Alkalmasnak tartja magát a veseátültetésre (Referencia: Nem)	5.08 (2.14-12.09)	p<0.001
Sok szomorú esetet látott (Referencia: Nem)	0.42 (0.18-0.99)	0.047
Fél a műtétől (Referencia: Nem)	0.31 (0.13-0.73)	0.007
Veseátültetés a legjobb megoldás (Referencia: Nem)	12.9 (2.7-62.34)	0.001

*A modellbe beléptetett, majd eltávolított változók (Wald próba, $P \leq 0.15$): nem, foglalkoztatottság, korábbi veseátültetés, jó példákat látott, a Tx több gondot okoz, a vese 1 éven belül kilökődik.

6. KÖVETKEZTETÉSEK

6.1. Dializált betegek életminőségének vizsgálata

6.1.1. A KDQOL-SFTM pszichometriai validálásának eredményei dializált betegek körében

Az értekezésemben bemutatott, nagyszámú betegmintán, a nemzetközi standardoknak megfelelően végzett vizsgálatainkból nyert adatok alapján elmondható, hogy a KDQOL-SFTM kérdőív magyar változatának pszichometriai jellemzői megfelelőek, a kérdőív alkalmas tartósan dializált vesebetegek egészséggel kapcsolatos életminőségének mérésére. A kérdőív megbízhatóságának tesztelése során kapott pszichometriai értékek a nemzetközileg ajánlott határértékek felett voltak a legtöbb alskála esetében. A KDQOL-SFTM validitásának vizsgálata során a feltételezett pozitív korreláció a betegek önértékelésen alapuló egészségi állapotával, általános klinikai állapotát jellemző szérum albumin szinttel valamint a feltételezett negatív korreláció a komorbid betegségek számával igazolódott. Továbbá a validálás során kapott eredmények hasonlóak voltak az eredeti amerikai verzió (Hays és mtsai 1994) és a holland verzió (NECOSAD) (Korevaar és mtsai 2002) validálása során nyert eredményekhez. Mindezen eredmények a magyar verzió megbízhatóságát támasztja alá.

A kérdőív általános alskáláinak belső konzisztenciája igen jónak bizonyult és az ezt jellemző Cronbach alfa értékek nagyon hasonlóak voltak az eredeti amerikai kérdőív validálása során nyert értékekhez. A vesebetegség-specifikus alskálákat vizsgálva 4 esetben („tünetek”, „vesebetegség hatása” és „vesebetegség okozta teher”, „alvászavar”) is jó pszichometriai értékeket kaptunk. Négy másik alskálát („foglalkoztatottság”, „kognitív funkció”, „társas kapcsolatok” és „társas támogatottság”) illetően a belső konzisztenciát jellemző Cronbach alfa érték az irodalomban ajánlott 0.7-nál kisebbnek bizonyult. Az említett alskálák közül kettő („kognitív funkció”, „társas kapcsolatok”) esetében az eredeti amerikai verzió megfelelő Cronbach alfa értékei sem érték el az elfogadható határértéket.

A „társas kapcsolatok” és a „foglalkoztatottság” alskálák a holland verzió validálása során is problémásnak bizonyultak. A „társas kapcsolatok” dimenzióra vonatkozó három kérdés és a „kognitív funkció”-t vizsgáló három item azonos szekcióban, egymással keveredve szerepelnek a kérdőívben. A holland verzióban a „társas kapcsolatok” alskála három kérdéséből kettő a „kognitív funkció” dimenzióval jobban korrelált, mint a sajátjával. Ezt a problémát a magyar változat esetében nem tapasztaltuk. A

NECOSAD vizsgálatban a „társas kapcsolatok” alskála egyik kérdésének (13e kérdés) kihagyásával a skála belső konzisztenciájának növekedését írták le. Ez az összefüggés a magyar változat validálása során nem igazolódott. A magyar skála esetében mind a kérdések közötti („inter-item”) mind pedig az egyes kérdések és az egész skála közötti („item-internal”) megbízhatóság megfelelő volt. A fenti kérdések érthetőségével vagy elfogadhatóságával kapcsolatos nehézséggel magyar kérdőív fejlesztésének korai szakaszában elvégzett nyelvi értékelés során sem talákoztunk. Az említett alskálák interpretálása ezért mindenképpen elővigyázatosságot igényel és az érintett doménekkel kapcsolatban felmerült megbízhatósági problémák tisztázásához további vizsgálatok és elemzések szükségesek.

A foglalkoztatottságot mérő alskála Cronbach alfa értéke is az ajánlott érték alatti volt. További problémát jelentett, hogy a betegek igen nagy része válaszolt az alskála kérdéseire a lehető legalacsonyabb pontszámmal („floor effect”). A kutatók a holland változatnál ugyanezt tapasztalták, de az amerikai változat esetében ez nem volt tapasztalható. Az oka ennek a jelenségnek az lehet, hogy egyrészt a dializált betegek átlag életkora magas (53 ± 14 év, átlag \pm szórás), másrészt nagy részük nyugdíjas vagy rokkantnyugdíjas (Vamos és mtsai 2008). Így lehetséges, hogy ez a dimenzió nem volt releváns a betegek számára. Ezt alátámasztja, hogy amennyiben a nyugdíjas korú betegeket az elemzésből kihagytuk, az alskála belső konzisztenciája 0.7-nél magasabb lett (0.75). Ez alapján az a javaslatunk, hogy a kérdőív használata során a „foglalkoztatottság” dimenzió értelmezésénél a vizsgált betegpopuláció életkor eloszlását figyelembe kell venni.

A „szexualitás” alskála megbízhatósága szintén kérdésesnek bizonyult a magyar verzióban. A belső konzisztenciát jellemző Cronbach alfa érték megfelelő volt, az alskála ún. „ceiling” szintje magas volt, vagyis a betegek egy igen jelentős része a kérdésekre a lehetséges legmagasabb pontszámmal válaszolt. A magyar változat validálásánál az erre az alskálára adott válaszok átlagpontszáma mind az eredeti amerikai, mind pedig a holland változat megfelelő átlagpontszámainál jelentősen magasabb volt. Ezen kívül ennek az alskálának más életminőség skálákkal való korrelációja nagyon gyengének bizonyult. A „szexualitás” dimenzió pontszámai nem mutattak különösebb eltérést különböző életkorú és szérum albuminszintű, klinikailag feltehetően eltérő állapotú, jellemzőjű csoportok között, ami szintén felveti az alskála megfelelő megbízhatóságának problémáját. A jelenség egyik magyarázata lehet, hogy a szexualitás még mindig tabutéma Magyarországon. Ezt a feltevést alátámasztják a munkacsoportunk által elvégzett másik

kérdőív (Illness Intrusiveness Rating Scale) validálása során szerzett hasonló tapasztalatok (Novak és mtsai 2005).

A „kognitív funkció” alskála esetében a probléma némiképp hasonló lehet. Bár az alskála kérdéseinek érthetőségével és értelmezésével kapcsolatban nem mutatkoztak nehézségek a nyelvi validálás során, tapasztalatunk szerint a betegek ezekre a kérdésekre nem szívesen válaszoltak (Az elmúlt 4 hétben milyen gyakran: Reagált lassan arra, amit mondtak vagy tettek? Esett neheze a koncentrálás? Vált zavarttá? („vesztette el a fonalat”?). Lehetséges, hogy a kognitív funkcióval kapcsolatos probléma hasonlóan a szexualitáshoz egyfajta tabu, mert a zavartság, a gondolkodással és koncentrálással kapcsolatban felmerülő nehézségek megítélése negatív a betegek számára és ezekről a problémákról nem beszélnek, az erre vonatkozó kérdésekre pedig nem szívesen válaszolnak. Lehetséges, hogy az alskála belső megbízhatóságával és reprodukálhatóságával kapcsolatban felmerülő bizonytalanságok ezeket a jelenségeket tükrözik.

Eredményeink azt mutatják az egyes vesebetegség-specifikus alskálákkal kapcsolatos nehézségek ellenére, hogy a KDQOL-SFTM magyar változatának minden generikus alskálája és a vesebetegség-specifikus alskálák többsége alkalmazható dializált betegek életminőség-vizsgálatára. A munkacsoport által végzett további vizsgálatok során igazolódott, hogy a kérdőív magyar verziója vesetranszplantált betegek körében is valid, megbízható mérőeszköz (Barotfi és mtsai 2006).

A kérdőív validitásának vizsgálata során azt tapasztaltuk, hogy az általános alskálák pontszámai és a vesebetegség specifikus alskálák többsége közepesen erős, pozitív korrelációt mutatott az egészségi állapot szubjektív megítélését jellemző pontszámokkal, valamint közepes vagy erős negatív korrelációt a pszichológiai distresszt mérő CES-D skála összpontszámaival. Az egészséggel kapcsolatos életminőség inkább mentális/érzelmi területeire irányuló alskálák szorosabb kapcsolatot mutattak a CES-D pontszámokkal, mint a fizikai állapotot jellemző dimenziók. Ezek az eredmények a várttal megegyeznek és a kérdőív magyar változatának alkalmazhatóságát támasztják alá dializált betegekben.

A kérdőív validitását tovább tanulmányozva azt vizsgáltuk, hogy klinikai jellemzőikben eltérő és várhatóan életminőségükben különböző betegcsoportok között a mérőeszköz képes-e különbséget tenni. Az életkor és az életminőség kapcsolatának vizsgálata során azt találtuk, hogy az idősebb betegek a fizikai állapotot célzó dimenziók mentén alacsonyabb pontszámot értek el a fiatalabbaknál, míg a különbség kevésbé volt észlelhető az életminőség mentális/érzelmi aspektusait célzó területek esetében. Hasonló

eredményre jutottunk a szérum albumin szint tercilisek alapján képzett csoportok vizsgálatánál. Ez a paraméter az általános klinikai állapot egyik érzékeny markere. Ezek az adatok is azt támasztják alá, hogy a KDQOL alszkáláinak többsége képes különbséget kimutatni olyan betegcsoportok között, amelyeknek az eltérő klinikai jellemzőkből kifolyólag életminőségük is várhatóan különbözik.

Összefoglalásképpen elmondható, hogy a KDQOL kérdőív általános alszkálái megbízhatóak és validak dializált vesebetegek életminőségének mérésére. Hasonlóképpen a vesebetegség-specifikus dimenziók nagyobb része is megfelelő pszichometriai tulajdonságokkal rendelkezik. Ugyankor a kérdőív egyes alszkáláinak („szexuális funkció”, „kognitív funkció”, „társas kapcsolatok minősége”) pszichometriai paraméterei nem kielégítőek, ezért ezen skálák alkalmazását jelen formájukban nem javasoljuk. A „foglalkoztatottság” alszkála pedig csak a munkaképes korú betegek körében ad értelmezhető adatokat. A KDQOL kérdőív tudományos vizsgálatokban és a mindennapi gyakorlatban való alkalmazását igen fontosnak tartjuk, s munkacsoportunk folytatja a kérdőív nem megbízható alszkáláival kapcsolatos problémák tisztázását.

6.1.2. Az életminőséggel kapcsolatot mutató tényezők vizsgálata dializált betegekben

Ahogy az életminőség szerepe egyre nagyobb hangsúlyt kap a krónikus vesebetegség kezelése szempontjából, a nemzetközi szakirodalomban növekvő számú vizsgálat foglalkozik a krónikus vesebetegek, ezen belül is a tartós dialízis kezelésben részesülő betegek életminőségével és az ezzel kapcsolatot mutató tényezők szerepével. Azonban a rendelkezésre álló vizsgálatok többségében általános életminőség skálákat alkalmaztak az ESRD betegek vizsgálatára, illetve gyakran nem validált eszközökkel nyert eredményekből vontak le következtetéseket. Magyarországon a KDQOL skálával vizsgált adatok nem ismertek.

Elemzésünk célja volt, hogy viszonylag nagy betegmintán megvizsgáljuk az életminőség egyes dimenziói és néhány szociodemográfiai illetve klinikai paraméter kapcsolatát a KDQOL kérdőív alkalmazásával. Az analízisbe három általános és négy vesebetegség specifikus életminőség domént vontunk be. A vizsgált generikus dimenziók lefedik az életminőség két jól elkülöníthető területét, a fizikai és érzelmi összetevőket („erőnlét” és „érzelmi jólét”), ezen kívül a betegek fáradtságát jellemző „vitalitás” alszkála került be a vizsgálatokba. A betegségspecifikus alszkálák közül a pszichometriai validálás során megbízhatónak és validnak bizonyult négy alszkála („tünetek”, „vesebetegség

hatása”, „vesebetegség okozta teher” és „alvászavar”) szociodemográfiai (nem és életkor) és klinikai paraméterekkel (szérum albumin szint, a társbetegségek, a szérum hemoglobin szint és a dialízis dózist mérő Kt/v) való kapcsolatát vizsgáltuk.

Korábbi irodalmi adatokkal egybehangzóan, hipotézisünknek megfelelően eredményeink azt mutatták, hogy a nők a legtöbb vizsgált dimenzió mentén rosszabb életminőségről számolnak be, mint férfi betegtársaik. Az összefüggés szignifikánsnak bizonyult az életminőség fizikai és érzelmi összetevőjére vonatkozóan, ezen kívül a férfiak vitalitása is nagyobbak bizonyult, mint nő betegtársaiké. Hasonlóan, a vesebetegség tüneteit illetően, illetve a betegségből fakadó problémákat jellemző területeken is a nők a férfiakénál rosszabb életminőségről számoltak be. Erre részben magyarázatául szolgálhat az a megfigyelés, hogy a nők általában negatívabb betegségpercepcióval rendelkeznek, mint a férfiak, s szociális szerepük ellátása is jobban sérül betegségük miatt, mint a férfiaké.

Az irodalmi adatok ellentmondásosak az életkor és az életminőség kapcsolatát illetően. Azt feltételeztük, hogy mintánkban összefüggést fogunk találni a növekvő életkor és rosszabb életminőség között, elsősorban a fizikai működés és teljesítőképesség területén. Ezt a hipotézisünket arra alapoztuk, hogy a Hungarostudy 2002 országos reprezentatív felmérés eredményei azt mutatták, hogy korábbi vizsgálatok eredményeivel ellentétben, a cukorbetegség körében a depresszív tünetek gyakorisága az életkorral előrehaladva nem csökkent, hanem nőtt (Vamos és mtsai 2008). Hasonló eredményeket találtunk a magyar populációban a betegség zavaró hatásait vizsgáló IIRS (Illness Intrusiveness Ratings Scale) pontszámok és az életkor összefüggésében is a cukorbeteg populációban (nem publikált eredmények). Irodalmi adatok alapján a depresszív tünetek jelenléte erős, független összefüggést mutat a fizikai erőnléttel, funkcionális állapottal, a társbetegségek és szövődményeinek jelenlétével és súlyosságával krónikus betegekben (Katon és mtsai 2004). Vizsgálatunk eredményei azt mutatták, hogy valóban, a kor előrehaladtával az életminőség több dimenziója romlott, vagyis az idősebb betegek általában rosszabb életminőségről számoltak be, mint a fiatalabbak. Ez az összefüggés az életminőség fizikai dimenziója mentén mentén bizonyult a legkifejezettebbnek, és kevésbé volt szoros az életminőség és az életkor kapcsolata az érzelmi/mentális dimenziókat érintően. A vesebetegség specifikus területeket illetően, bár az idősebb betegek rosszabbnak ítélték meg életminőségük ezen dimenzióit, a kapcsolat erőssége ezen alskálák esetében gyengébbnek bizonyult, mint a fizikai működést mérő általános alskálák esetében. Eredményeink tükrében elmondható, hogy a vesebetegség életminősége

kapcsolatot mutat az életkorral és ez az összefüggés elsősorban a fizikai dimenziók mentén szoros, míg az érzelmi/mentális és a vesebetegség specifikus domének mentén gyengébbnek bizonyult.

A betegek klinikai állapotát jól jellemző szérumban albumin szint a korábbi tanulmányok megállapításaival összhangban szignifikáns korrelációt mutatott a betegek életminőségével. Hipotézisünknek megfelelően, a magasabb szérumban albuminszintű betegek életminősége általában jobbnak bizonyult az alacsonyabb albuminszintű betegekéénél. Továbbá ez az összefüggés az életminőség fizikai összetevőjét mérő alsókálák esetében bizonyult a legkifejezettebbnek. A fizikai területek mellett az „hangulat” és „vitalitás” generikus alsókálák is hasonló kapcsolatot mutattak az albumin szinttel, ami azt mutatja, hogy a betegek általános fizikai állapota az életminőségnek nemcsak a fizikai összetevőjével, de a betegek lelki egészségével is kapcsolatban van. A vesebetegség specifikus domének esetében két terület („tünetek” és „alvászavar”) esetében gyenge kapcsolatot tapasztaltunk az albumin szinttel, amely az életminőség ezen doménjeinek multifaktoriális jellegére utal.

A társbetegségek és az életminőség kapcsolatát kevés eddigi tanulmányban vizsgálták. Mivel a komorbiditás a krónikus vesebetegek klinikai állapotának, mortalitásának fontos meghatározója, feltételezhető, hogy a társbetegségek jelenléte az életminőséget is hátrányosan befolyásolja. A vártak megfelelően, a több kísérőbetegségről beszámoló betegek életminősége rosszabb volt. Kiemelendő, hogy ez a kapcsolat a vizsgált összes életminőség dimenzió esetében fennállt, vagyis nem csak a generikus alsókálák esetében, hanem a vesebetegség specifikus domének mentén is. Ez arra utal, hogy a kísérőbetegségek jelenléte a vesebetegség, illetve a kezelés által az életminőségre kifejtett negatív hatást is tovább módosíthatja .

A betegek szérumban hemoglobinn (Hb) szintje csak a fizikai funkcióval mutatott szignifikáns korrelációt. Azt vártuk, hogy a szérumban hemoglobinn pozitív kapcsolatot mutat egyrészt az életminőség fizikai összetevőjével („erőnlét” alsókála) a és a fáradtságot mérő „vitalitás” alsókálával, másrészt több vesebetegség specifikus alsókálával is. A korai életminőségvizsgálatokban a szérumban hemoglobinn szint az életminőség fontos meghatározójának mutatkozott, s az anémia kezelése eritropoetinnel jelentős mértékű életminőségjavulással járt. A várttól eltérő eredményt több tényező magyarázhatja. A korai, elsősorban az eritropoetin kezelés hatását elemző vizsgálatokban a betegek Hb szintje jórészt 100 g/l alatt volt, s a kezelés hatására lényeges Hb szint emelkedés következett be. Az általunk vizsgált populációban a betegek kb. 70%-ának szérumban Hb

szintje 100 g/l felett volt, s elképzelhető, hogy ebben a tartományban a Hb szint különbsége az életminőséget kevésbé látványosan befolyásolja. Másfelől a korai vizsgálatokban alkalmazott életminőségkérdőívek elsősorban a fizikai funkcióval kapcsolatos életminőségváltozásokra koncentrálnak. Ez a különbség is rámutat arra, hogy az életminőség vizsgálata során fontos, hogy az elemezni kívánt kérdéseket pontosan fogalmazzuk meg, s a kérdésnek megfelelő eszközöket alkalmazzuk.

Várakozásainkkal ellentétben a dialízis dózist mérő Kt/V a vizsgált életminőség domének egyikével sem mutatott korrelációt. Véleményünk szerint ez az eredmény is a fentiekkel hasonló tényezőkel magyarázható. A vizsgált mintánkban a betegek több, mint 80%-ának 1 felett volt a Kt/v értéke. A szérum Hb szinthez hasonlóan elképzelhető, hogy ebben a Kt/v tartományban a dialízis dózis különbsége csak igen kis klinikai vagy életminőségbeli különbséggel jár, s ennek kimutatására a vizsgált minta elemszáma nem elegendő. Hasonló eredményekkel szolgált a HEMO vizsgálat, melyben ezernél több beteget vizsgálva sem találtak klinikailag jelentős különbséget az eltérő dialízis dózissal kezelt betegcsoportok között (Unruh és mtsai 2004).

A fent részletezett tényezők és az életminőség komplex kapcsolatát lineáris regressziós modellben is vizsgáltuk. Független változóként vizsgáltuk három kiválasztott generikus alszkálán („erőnlét”, „hangulat”, „vitalitás”) és négy vesebetegség specifikus alszkálán („tünetek”, „vesebetegség hatása”, „vesebetegség okozta teher”, „alvászavar”) elért átlagpontoszámokat. Eredményeink azt mutatták, hogy a vizsgált paraméterek közül a kísérőbetegségek száma a vesebetegek életminőségének minden vizsgált dimenziója esetében a többi változóra való korrekció után is szignifikáns prediktora volt.

Vizsgálatunk egyik erőssége, hogy egy nagy elemszámú mintán egy nemzetközileg is széles körben alkalmazott életminőség kérdőív validált változatát használtuk. A KDQOL-SF36TM kérdőívet több, igen nagy elemszámú, multicentrikus vizsgálatban is használják jelenleg, amely lehetővé teszi a kapott eredmények nemzetközi összehasonlítását. Magyarországon ilyen jellegű vizsgálat ilyen nagy beteganyagban ez idáig még nem történt. A vizsgálat keresztmetszeti elrendezése nem ad lehetőséget okozati összefüggések vizsgálatára.

6.2. Nem orvosi tényezők és hemodializált vesebetegek transzplantációval kapcsolatos attitűdjének megbeszélése

A transzplantáció lehetőségének mérlegelése és a betegek döntése e vesepótló kezelés elfogadására az első lépés a veseátültetés felé vezető úton. Bár jelentős bizonyítékok támasztják alá, hogy a veseátültetésből az ESRD betegek nem egyformán részesednek és ennek egy lehetséges oka a betegek eltérő preferenciájában lehet, nagyon kevés adat áll rendelkezésre a nemzetközi irodalomban a betegek transzplantációval kapcsolatos döntésével, preferenciáival összefüggést mutató nem-orvosi tényezőkkel kapcsolatban. Vizsgálatunk eredményei azt mutatják, hogy a növekvő életkor mellett, a betegek veseátültetéssel kapcsolatos negatív percepciói, a veseátültetés után várt kedvezőtlen egészségi állapot és a műtéttől való félelem összefüggést mutatnak a veseátültetés, mint kezelési lehetőség elutasításával. Ezek az eredmények jelentősek, minthogy e tényezők potenciálisan modifikálhatóak hatékony és szisztematikus beteg tájékoztatással és képzési programokkal. Célzott intervenciók segíthetnének abban, hogy a betegek a megfelelő tájékozottság és tudás birtokában vegyenek részt a kezelésükkel kapcsolatos döntések meghozásában, amelyek életminőségüket és életkilátásaikat is nagymértékben meghatározzák.

Egyre növekvő számú, főleg az Egyesült Államokból származó vizsgálat eredménye támasztja alá, hogy a veseátültetéshez való hozzáféréseben jelentős társadalmi egyenlőtlenségek tapasztalhatóak (Held és mtsai 1988; Kjellstrand 1988; Gaylin és mtsai 1993; Alexander és Sehgal 1998; Ayanian és mtsai 1999; Wolfe és mtsai 2000; Danovitch és mtsai 2005). A mi vizsgálatunkban, több mint 450 beteget vizsgálva, a hátrányosabb szociális helyzet (rosszabb önértékelésen alapuló anyagi helyzet vagy alacsonyabb iskolai végzettség) nem vagy marginálisan mutatott kapcsolatot a transzplantáció vállalásának szándékával számos társváltozóra történő korrekció után. Mindazonáltal ebben a vizsgálatban nem vizsgáltuk a transzplantációs listához és magához a transzplantációhoz való hozzáférést. Egy másik nagy elemszámú, országos, dializált betegeket bevonó vizsgálatban az alapfokú vagy alacsonyabb iskolai végzettségű betegek szignifikánsan kisebb eséllyel szerepeltek a várlistán, mint a magasabban edukált beteg társaik (Szeifert és mtsai, nem közölt megfigyelés).

A transzplantációval kapcsolatos attitűdöt két kérdésre adott válaszok segítségével vizsgáltuk: “Szeretne Ön veseátültetést?” és “Ajánlaná a veseátültetést egy 67 éves nőnek?” Összességében elmondható, hogy a vizsgált változók mentén hasonló eloszlást

tapasztaltunk a két kérdés esetében és ugyanazok a magyarázó változók mutattak független összefüggést a kérdésekkel többváltozós modellben is. Néhány eredmény azonban magyarázatra szorul. Jóval nagyobb számú beteg szeretett volna veseátültetést, mint ahányan ezt a megoldást egy 67 éves nőnek javasolták volna. Ez az adat tükrözi a transzplantációs attitűd életkorral kapcsolatos erős meghatározottságát, minthogy ugyanezen megkérdezettek 91%-a ajánlotta volna a veseátültetést egy fiatal férfinak.

Megbízható adatok támasztják alá, hogy a veseátültetés valamennyi életkorcsoportba tartozó betegnek, beleértve a 60 és 74 év közöttieket is mind a túlélés, mind az életminőség szempontjából jelentősen kedvezőbb kimenetelt eredményezhet a dialízis kezeléshez képest, akár kétszeresére növelve az idős betegek várható élettartamát (Wolfe és mtsai 1999; Jassal és mtsai 2003; Oniscu és mtsai 2003; Saxena és mtsai 2008). Az igazoltan jobb várható életkilátások ellenére az idős betegeknek csak egy töredéke esik át veseátültetésen (Danovitch és mtsai 2005). Ebben közrejátszhat az idősebb betegek magasabb komorbiditása és alacsonyabb várható élettartama, de a kevés a témában rendelkezésre álló vizsgálat szerint a betegek döntése is akadályozó tényező lehet más társváltozóktól függetlenül (Holley és mtsai 1996; Gordon 2001; Gourlay és mtsai 2005). A mi vizsgálatunkban a 60 és 70 év közötti betegek – akik a betegcsoport egyharmadát teszik ki – kevesebb, mint fele vélte magát alkalmasnak a veseátültetésre és több, mint 40%-uk gondolta, hogy a veseátültetés több gonddal jár, mint amennyit nyer a beteg, szemben a 18 és 45 év közöttiekkel, akiknek a 22% nyilatkozott eképpen. Egy hatvan évnél idősebb beteg Magyarországon általában „idős”-nek számít. Ezt a véleményt a kezelőorvosok is hordozhatják, akik egyébként az információ fő forrásai és a fő döntéshozók a veseátültetéssel kapcsolatban ebben a tradicionális és még mindig paternalista egészségügyi rendszerben.

A betegek, akik nem szerettek volna veseátültetést nagyobb arányban nyilatkoztak úgy, hogy sok rossz kimenetelű esetet láttak betegtársaik körében és nagyobb arányban vélték úgy, hogy a veseátültetés több gondot jelent, mint amennyit nyer a beteg. Ők azt remélik, hogy egészségi állapotuk stabil marad, sőt, javul dialízisen, míg tartanak tőle, hogy veseátültetés után egészségük romlani fog. Transzplantáció után várt kedvezőbb egészségi állapot és a dialízisen előrelátott hanyatlás a transzplantációval kapcsolatos pozitív attitűddel mutatott független összefüggést. Ez az eredmény megegyezik korábbi vizsgálatok megállapításaival (Kranenburg és mtsai 2005; Zimmerman és mtsai 2006).

Eredményeink azt jelzik, hogy azok a betegek, akik nem érzik magukat alkalmasnak veseátültetésre vagy akik nem szeretnék transzplantációt, megpróbálnak

igazodni ehhez a stresszes szituációhoz kompenzációval (hiszen sokan közülük a veseátültetést tartja a legjobb megoldásnak) oly módon, hogy negatív képet alkotnak magukban a transzplantációról. Egyénre szabott, bizonyítékokon alapuló betegfelvilágosítás és oktatás megtörhetné ezt a kört annak érdekében, hogy a betegek tisztában legyenek ezzel az opcióval, beleértve a veseátültetés valós előnyeit és kockázatait.

Összességében a betegek közel fele fejezte ki félelmét vagy aggodalmát a transzplantáció műtétjéről és az azt követő gyógyszeres kezeléstől. Szignifikánsan több, negatív attitűddel rendelkező beteg nyilatkozott ilyen félelmekről a pozitív attitűddel rendelkezőkhöz képest. Ezen aggodalmak hátterében feltehetően meghúzódhat az „ismeretlentől való félelem”, minthogy azok a betegek, akik a műtéttől és gyógyszeres kezeléstől való félelemről nyilatkoztak, véleményük szerint nem kaptak elegendő információt és nagyobb arányban rendelkeztek téves információkkal a veseátültetést illetően (nem bemutatott eredmények).

Kiemelendő, hogy a betegek közel fele úgy nyilatkozott, hogy kevés információt kapott a veseátültetésről. Hasonló eredményekről számoltak be korábbi vizsgálatok (Kranenburg és mtsai 2005; Zimmerman és mtsai 2006). Eredményeink alapján úgy tűnik, hogy a betegek egyharmada – fele téves információkkal rendelkezik vagy bizonytalan a transzplantációval kapcsolatos alapvető ismereteket illetően. Még azok a betegek is, akik maguk szerint elegendő információval rendelkeznek a veseátültetést illetően, sok esetben tévesen nyilatkoztak. Ezek az eredmények azt igazolják, hogy a jelenlegi beteg tájékoztatói rendszer alapvető fejlesztést igényel. Multidiszciplináris megközelítésű nefrológiai beteg gondozás ritkán valósul meg jelenleg Magyarországon. Nincsen alkalmazásban olyan kidolgozott, átfogó, standardizált rendszer, amely segíthetné a nefrológusokat abban, hogy megfelelően, bizonyítékokon alapuló megközelítéssel tudjanak információt biztosítani predializált vagy dializált betegeknek (Winterbottom és mtsai 2007). Egy ilyen algoritmus hiánya részben magyarázhatja az indokolatlanul hosszú időt, amíg a betegek várólistára kerülnek hazánkban. Egy elemzésünkben azt találtuk, hogy a betegeknek átlagosan 20 hónapig tart várólistára kerülni a dialízis kezelés megkezdését illetően, amely jelentősen hosszabb, mint a DOPPS vizsgálatban résztvevő országok esetében (Szeifert és mtsai, nem közölt megfigyelés). További erőforrások felhasználása multidiszciplináris klinikák létrehozására a predializált betegek gondozására és átfogó, standardizált, bizonyítékokon alapuló beteg tájékoztatói rendszerek kifejlesztése elősegíthetné a kezelés modalitásának megfelelő megválasztását, amely emelné az ellátás színvonalát és javíthatná a klinikai

kimenetelt is (Winterbottom és mtsai 2007). Továbbá elősegíthetné az élő-donoros veseátültetés széleskörűbb alkalmazását hazánkban, amely modalításban a megfelelő betegtájékoztatásnak szintén nagyon nagy szerepe van (Zimmerman és mtsai 2006).

Elemzésünkbe a 70 évnél fiatalabb betegeket vontuk be figyelmen kívül hagyva az orvosi alkalmasságukat és a várólistás státuszukat annak érdekében, hogy megvizsgáljuk azokat a tényezőket, amelyek a teljes betegcsoport véleményét formálja vagy befolyásolja a veseátültetéssel kapcsolatban. A korábbi kisszámú vizsgálat, amely a betegek preferenciáival összefüggő tényezőket vizsgálta csak az orvosok által alkalmasnak ítélt betegeket vont be (Holley és mtsai 1996; Gordon 2001; Klassen és mtsai 2002). Az azonos centrumban kezelt dializált betegek egy kis közösséget alkotnak. A betegtársak körében látott sikertelen esetek befolyásolhatják a betegek véleményét a veseátültetésről és közvetlenül hathatnak a döntéseikre, ahogyan azt eredményeink is mutatják.

A vizsgálatunk erőssége a számos dialízis központból bevont betegek magas száma, a számos attitűddel és percepcióval kapcsolatos nem-orvosi tényezők széles spektruma. Bár a mintánk formálisan nem reprezentatív a magyar dializált betegpopulációra, a főbb szocio-demográfiai paraméterek hasonlóak voltak. Továbbá a nemzetközi irodalomban nagyon kevés tanulmány áll rendelkezésre a betegek transzplantációval kapcsolatos döntését befolyásoló tényezőket illetően. Magyarországon hasonló vizsgálat korábban nem volt.

A tanulmány limitációi közé tartozik a vizsgálat keresztmetszeti elrendezése, amely nem nyújt lehetőséget a leírt összefüggések időbeli és ok-okozati irányultságának vizsgálatára. Nincs információnk a betegek attitűjének, percepcióinak és aktuális transzplantációs várólistás státuszuk közötti kapcsolat vizsgálatára. Továbbá, nem vizsgáltunk klinikai paramétereket és laboradatokat, minthogy a betegek véleményére akartunk fókuszálni.

A kutatásból levont következtetések, új eredmények összegzése

Dializált vesebetegek körében végzett vizsgálataink során egy, a nemzetközi vizsgálatokban széles körben, gyakran alkalmazott életminőség skála, a Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-SF36TM) magyar változatának pszichometriai validálását végeztük el. A kérdőív alkalmazásával felmértük a krónikus vesebetegek életminőségével kapcsolatot mutató legfontosabb tényezőket. Egy másik, nagy elemszámú vizsgálatunkban a dializált betegek transzplantációval kapcsolatos attitűdjével összefüggést mutató nem-orvosi tényezőket tanulmányoztuk.

Az alábbiakban összefoglalom a főbb új eredményeket és a hipotézisekre kapott válaszokat.

- a Kidney Disease Quality of Life moduláris életminőség kérdőív (KDQOL-SF36) magyar változatának legtöbb skálája megbízható, valid mérőeszköz a művese kezelésben részesülő krónikus vesebetegek életminőségének mérésére
- az idősebb betegek, valamint a nők rosszabb életminőségről számoltak be, mint fiatalabb, illetve férfi betegtársaik
- az életkor előrehaladtával mért rosszabb életminőség a fizikai dimenzió mentén bizonyult a legkifejezettebbnek és az összefüggés kevésbé volt szoros az érzelmi/mentális dimenziókat illetően.
- a szérum albuminszint szignifikáns korrelációt mutatott az életminőség fizikai összetevőjét mérő skálákon elért pontszámmal, továbbá összefüggés mutatkozott egyes érzelmi jólétet vizsgáló területekkel is.
- a társbetegségek száma az életminőség valamennyi vizsgált doménjével szoros korrelációt mutatott, mely összefüggések szignifikánsak maradtak többváltozós lineáris regressziós modellben a vizsgált alskálák mentén.
- a szérum Hb szint csak az erőnléttel mutatott szignifikáns korrelációt.
- A dialízis dózist mérő Kt/V a vizsgált életminőség domének egyikével sem mutatott korrelációt.
- a növekvő életkor szignifikáns összefüggést mutatott a transzplantáció, mint lehetséges kezelési mód elutasításával, mely összefüggés több társváltozóra történő korrekció után is szignifikáns maradt.

- az alacsonyabb iskolai végzettség csak marginálisan, a női nem és rosszabb anyagi helyzet egyáltalán nem mutatott kapcsolatot a transzplantáció vállalásának szándékával számos társváltozóra történő korrekció után.
- a betegek veseátültetéssel kapcsolatos negatív percepciói, félelmei összefüggést mutatnak a veseátültetés, mint kezelési lehetőség elutasításával.
- a betegtársak körében látott rossz kimenetelű esetekről beszámoló betegek több társváltozóra történő korrekció után is kisebb eséllyel szerettek volna veseátültetést
- a transzplantációt vállalni kívánó és elutasító betegek között nem volt különbség abban a tekintetben, hogy véleményük szerint elegendő információt kaptak-e a veseátültetéssel kapcsolatban.
- a veseátültetéssel összefüggő pozitív és a dialízissel kapcsolatos negatív egészségi állapottal kapcsolatos percepciók összefüggést mutattak a transzplantáció vállalásának szándékával.

Az életminőség klinikai jelentősége egyre hangsúlyosabb a krónikus vesebetegek kezelése szempontjából. Mivel a dialízis kezelés technológiájában a közeljövőben forradalmi változás nem várható, fontos, hogy a dializált betegek ellátásában már a betegség korai stádiumában kellő hangsúlyt kapjon a pszichoszociális problémák felmérése. Erre kiváló eszközként szolgálnak az életminőségmérő skálák. Az életminőség egyes területeinek vizsgálata különösen jelentős, mert az azt meghatározó vagy szoros összefüggést mutató tényezők nagy része (pl. hangulatzavarok, társas kapcsolatok, foglalkoztatottsági rehabilitáció) befolyásolható célzott beavatkozásokkal.

A legjobb életminőséget, leghosszabb várható élettartamot és legalacsonyabb egészségügyi költségeket jelentő vesetranszplantáció elérhetőségében jelenleg egyenlőtlenségek mutathatók ki világszerte. Adataink szerint a transzplantációval kapcsolatos attitűddel a betegek egészséggel kapcsolatos percepciói, félelmei, preferenciái és informáltsága összefüggést mutatnak. Ezek az eredmények jelentősek, minthogy a tényezők potenciálisan modifikálhatóak hatékony és szisztematikus betegtájékoztatással és képzési programokkal. Célzott intervenciók segíthetnének abban, hogy a betegek a megfelelő tájékozottság és tudás birtokában vegyenek részt a kezelésükkel kapcsolatos döntések meghozásában, amelyek életminőségüket és életkilátásaikat is nagymértékben meghatározzák.

ÖSSZEFOGLALÁS

A krónikus betegek kezelése szempontjából az utóbbi években az élet minőségének aspektusa egyre hangsúlyosabb szerepet kapott és a klinikai irányelvek az életminőség javításának kérdését is az elsődleges célok között említik. Míg a krónikus veseelégtelen betegek életminőségének vizsgálata nemzetközi szinten egyre nagyobb hangsúlyt kap, hazánkban e témakörben kevés adat áll rendelkezésre. Sajnos Magyarországon igen kevés skálának áll rendelkezésre megfelelő módszertannal lefordított, valid magyar nyelvű változata. Krónikus vesebetegek körében a legelterjedtebben alkalmazott életminőség kérdőív a Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL-SFTM). Elsőként a KDQOL kérdőív magyar változatának validálásáról számolok be. Nagy elemszámú betegcsoporton végzett pszichometriai validálási vizsgálat során a KDQOL kérdőív magyar változata megbízható, valid eszköznek bizonyult hemodializált vesebetegek életminőségének mérésére. A validált eszközzel megvizsgáltuk az életminőség egyes területeinek összefüggéseit szocio-demográfiai és klinikai paraméterekkel hemodializált betegeknél. Korábbi irodalmi adatokkal egybehangzóan, eredményeink azt mutatták, hogy a nők és az idősebb betegek a legtöbb vizsgált dimenzió mentén rosszabb életminőségről számolnak be, mint férfiak és fiatalabb betegtársaik. A társbetegségek jelenléte és a szérumban lévő albumin szint szoros összefüggést mutatnak az életminőséggel. A szérumban lévő hemoglobin (Hb) szintje csak a fizikai funkcióval, a dialízis dózist mérő Kt/V a vizsgált életminőség doménjével sem mutatott korrelációt.

Az egészségügyi ellátásban tapasztalható egyenlőtlenségek a végstádiumú veseelégtelenség terápiájában is megfigyelhetők és a vesetranszplantációhoz való hozzáférés igen jó modellként szolgál erre a jelenségre. A nemzetközi irodalom részletesen és egyre intenzívebben foglalkozik a transzplantációhoz vezető út egyes lépéseinek tanulmányozásával. Nagyon kevés adat áll rendelkezésre azonban a betegek kezelési móddal kapcsolatos döntésével és az azt befolyásoló tényezőkkel kapcsolatban. Vizsgálatunk eredményei azt mutatják, hogy a növekvő életkor mellett, a betegek veseátültetéssel kapcsolatos negatív percepciói, a veseátültetés után várt kedvezőtlen egészségi állapot és a műtéttől való félelem összefüggést mutatnak a veseátültetés, mint kezelési lehetőség elutasításával. Ezek az eredmények jelentősek, minthogy e tényezők potenciálisan modifikálhatóak szisztematikus beteg tájékoztatással és képzési programokkal. Mindez segíthetne abban, hogy a betegek a megfelelő tájékozottság birtokában vegyenek részt a kezelésükkel kapcsolatos döntések meghozásában, amelyek életminőségüket és életkilátásaikat is nagymértékben meghatározzák.

SUMMARY

The aspect of quality of life in the treatment of chronic illness has received growing emphasis in recent years and guidelines also mention the improvement of quality of life as a primary goal. While the assessment of quality of life in patients with kidney failure is constantly gaining importance internationally, our country has scarce data on the subject. Very few scales have methodologically well translated and validated Hungarian versions. The questionnaire most widely applied in the chronic kidney disease patient population is called the Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL-SFTM).

The first topic I will elaborate on is the validation of the Hungarian version of the KDQOL questionnaire. The Hungarian version of the KDQOL questionnaire proved to be a reliable and valid tool for quality of life measurements in hemodialysed patients with kidney failure in a psychometric study conducted on a large patient group. With the help of the validated tool we examined relationships between various parts of quality of life and socio-demographic and clinical parameters in patients on hemodialysis. In accordance with data from earlier sources, our results showed that females and elderly patients reported worse quality of life along several dimensions compared to their male and younger counterparts. A strong association was found between the presence of comorbidities, serum albumin level and quality of life. Serum hemoglobin (Hb) levels only showed correlation with physical activity levels, while Kt/V, used to measure dialysis dose, did not show correlation with any of the examined quality of life domains.

The disparities experienced in healthcare can be observed in end stage renal disease therapy also, and access to renal transplantation serves as a good model for this phenomenon. The international medical community is showing a growing interest in examining specific steps and potential obstacles on the road towards transplantation. Data is very scarce about the decisions of patients regarding treatment modalities and the factors influencing their decisions. In this study we examined hemodialysed patients' attitude towards renal transplantation and non-medical factors associated with their decision-making. We have found that, in addition to increasing age, negative patient perceptions about transplantation, negative expectations about health outcomes, the presence of fears about the transplant surgery are associated with unwillingness to consider transplantation as a treatment option. This is important as many of these factors are potentially modifiable with effective and systematic patient education and this would improve the chance for patients to make fully informed treatment decisions about renal replacement therapy.

IRODALOMJEGYZÉK

- National Healthcare Disparities Report. National Healthcare Disparities Report, 2003.
Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD.
<http://www.ahrq.gov/qual/nhdr03/nhdr03.htm>.
- Organization WH: The First Ten Years of the World Health Organization. Geneva, World Health Organization.(1958).
- (2000). "American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington: American Psychiatric Association."
- K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Am J Kidney Dis.(2002). 39: S1-266.
- Aaronson, N. K. (1989). "Quality of life assessment in clinical trials: methodologic issues." Control Clin Trials 10(4 Suppl): 195S-208S.
- Alexander, G. C. és A. R. Sehgal (1998). "Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor." Jama 280(13): 1148-52.
- Apolone, G. és P. Mosconi (1998). "Review of the concept of quality of life assessment and discussion of the present trend in clinical research." Nephrol Dial Transplant 13 Suppl 1: 65-9.
- Ayanian, J. Z., P. D. Cleary, J. H. Keogh, S. J. Noonan, J. A. David-Kasdan és A. M. Epstein (2004). "Physicians' beliefs about racial differences in referral for renal transplantation." Am J Kidney Dis 43(2): 350-7.
- Ayanian, J. Z., P. D. Cleary, J. S. Weissman és A. M. Epstein (1999). "The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation." N Engl J Med 341(22): 1661-9.
- Ayanian, J. Z., I. S. Udvarhelyi, C. A. Gatsonis, C. L. Pashos és A. M. Epstein (1993). "Racial differences in the use of revascularization procedures after coronary angiography." Jama 269(20): 2642-6.
- Barotfi, S., M. Z. Molnar, C. Almasi, A. Z. Kovacs, A. Rempert, L. Szeifert, A. Szentkiralyi, E. Vamos, R. Zoller, S. Eremenco, M. Novak és I. Mucsi (2006). "Validation of the Kidney Disease Quality of Life-Short Form questionnaire in kidney transplant patients." J Psychosom Res 60(5): 495-504.
- Barrett, B. J., P. S. Parfrey, J. Morgan, P. Barre, A. Fine, M. B. Goldstein, S. P. Handa, K. K. Jindal, C. M. Kjellstrand, A. Levin, H. Mandin, N. Muirhead és R. M. Richardson (1997). "Prediction of early death in end-stage renal disease patients starting dialysis." Am J Kidney Dis 29(2): 214-22.

- Beatty, P. G., M. Mori és E. Milford (1995). "Impact of racial genetic polymorphism on the probability of finding an HLA-matched donor." *Transplantation* 60(8): 778-83.
- Bergner, M., R. A. Bobbitt, W. B. Carter és B. S. Gilson (1981). "The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure." *Med Care* 19(8): 787-805.
- Blakeslee, S. (1989). "Studies find unequal access to kidney transplants." *The New York Times*(January 24).
- Bonomi, A. E., D. F. Cella, E. A. Hahn, K. Bjordal, B. Sperner-Unterweger, L. Gangeri, B. Bergman, J. Willems-Groot, P. Hanquet és R. Zittoun (1996). "Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system." *Qual Life Res* 5(3): 309-20.
- Boulware, L. E., L. E. Ratner, L. A. Cooper, J. A. Sosa, T. A. LaVeist és N. R. Powe (2002). "Understanding disparities in donor behavior: race and gender differences in willingness to donate blood and cadaveric organs." *Med Care* 40(2): 85-95.
- Bullinger, M., R. Anderson, D. Cella és N. Aaronson (1993). "Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models." *Qual Life Res* 2(6): 451-9.
- Cameron, J. I., C. Whiteside, J. Katz és G. M. Devins (2000). "Differences in quality of life across renal replacement therapies: a meta-analytic comparison." *Am J Kidney Dis* 35(4): 629-37.
- Cassileth, B. R., E. J. Lusk és A. N. Tenaglia (1982). "A psychological comparison of patients with malignant melanoma and other dermatologic disorders." *J Am Acad Dermatol* 7(6): 742-6.
- Collins, A. J., B. Kasiske, C. Herzog, B. Chavers, R. Foley, D. Gilbertson, R. Grimm, J. Liu, T. Louis, W. Manning, M. McBean, A. Murray, W. St Peter, J. Xue, Q. Fan, H. Guo, Q. Li, S. Li, Y. Qiu, S. Li, T. Roberts, M. Skeans, J. Snyder, C. Solid, C. Wang, E. Weinhandl, R. Zhang, C. Arko, S. C. Chen, F. Dalleska, F. Daniels, S. Dunning, J. Ebben, E. Frazier, C. Hanzlik, R. Johnson, D. Sheets, X. Wang, B. Forrest, D. Berrini, E. Constantini, S. Everson, P. Eggers és L. Agodoa (2007). "Excerpts from the United States Renal Data System 2006 Annual Data Report." *Am J Kidney Dis* 49(1 Suppl 1): A6-7, S1-296.
- Conill, C., E. Verger, M. Salamero és P. de Azpiazu (1992). "[Reliability and validity of the Karnofsky index]." *Med Clin (Barc)* 99(18): 718.

- Coresh, J., B. C. Astor, T. Greene, G. Eknoyan és A. S. Levey (2003). "Prevalence of chronic kidney disease and decreased kidney function in the adult US population: Third National Health and Nutrition Examination Survey." *Am J Kidney Dis* 41(1): 1-12.
- Cukor, D., R. A. Peterson, S. D. Cohen és P. L. Kimmel (2006). "Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients." *Nat Clin Pract Nephrol* 2(12): 678-87.
- Danoff, B., S. Kramer, P. Irwin és A. Gottlieb (1983). "Assessment of the quality of life in long-term survivors after definitive radiotherapy." *Am J Clin Oncol* 6(3): 339-45.
- Danovitch, G. M., D. J. Cohen, M. R. Weir, P. G. Stock, W. M. Bennett, L. L. Christensen és R. S. Sung (2005). "Current status of kidney and pancreas transplantation in the United States, 1994-2003." *Am J Transplant* 5(4 Pt 2): 904-15.
- Delphoi, C. (2004). "A szegénység csapdájában. Cigányok Magyarországon – szociális-gazdasági helyzet, egészségi állapot, szociális és egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférés. Elérhető: <http://www.delphoi.hu/download-pdf/roma-szoc-eu.pdf>."
- Duarte, P. S., M. C. Miyazaki, R. M. Ciconelli és R. Sesso (2003). "[Translation and cultural adaptation of the quality of life assessment instrument for chronic renal patients (KDQOL-SF)]." *Rev Assoc Med Bras* 49(4): 375-81.
- Eggers, P. (1992). "Comparison of treatment costs between dialysis and transplantation." *Semin Nephrol* 12(3): 284-9.
- Eggers, P. W. (1988). "Effect of transplantation on the Medicare end-stage renal disease program." *N Engl J Med* 318(4): 223-9.
- Epstein, A. M., J. Z. Ayanian, J. H. Keogh, S. J. Noonan, N. Armistead, P. D. Cleary, J. S. Weissman, J. A. David-Kasdan, D. Carlson, J. Fuller, D. Marsh és R. M. Conti (2000). "Racial disparities in access to renal transplantation--clinically appropriate or due to underuse or overuse?" *N Engl J Med* 343(21): 1537-44, 2 p preceding 1537.
- Evans, R. (1991). "Quality of life." *Lancet* 338: 636.
- Evans, R. W., D. L. Manninen, L. P. Garrison, Jr., L. G. Hart, C. R. Blagg, R. A. Gutman, A. R. Hull és E. G. Lowrie (1985). "The quality of life of patients with end-stage renal disease." *N Engl J Med* 312(9): 553-9.
- Foster, F. G. és F. P. McKegney (1977). "Small group dynamics and survival on chronic hemodialysis." *Int J Psychiatry Med* 8(2): 105-16.
- Foster, L. (1976). "An account by a dialysis patient. Man and machine: life without kidneys." *Hastings Cent Rep* 6(3): 5-8.

- Foster, T. A. (1976). "Why patients decide to discontinue renal dialysis." *J Am Med Womens Assoc* 31(6): 234-5.
- Gaylin, D. S., P. J. Held, F. K. Port, L. G. Hunsicker, R. A. Wolfe, B. D. Kahan, C. A. Jones és L. Y. Agodoa (1993). "The impact of comorbid and sociodemographic factors on access to renal transplantation." *Jama* 269(5): 603-8.
- Gill, T. M. és A. R. Feinstein (1994). "A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements." *Jama* 272(8): 619-26.
- Gordon, E. J. (2001). "Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation." *Soc Sci Med* 53(8): 971-87.
- Gornick, M. E., P. W. Eggers, T. W. Reilly, R. M. Mentnech, L. K. Fitterman, L. E. Kucken és B. C. Vladeck (1996). "Effects of race and income on mortality and use of services among Medicare beneficiaries." *N Engl J Med* 335(11): 791-9.
- Gourlay, W. A., L. Stothers és L. Liu (2005). "Attitudes and predictive factors for live kidney donation in British Columbia. A comparison of recipients and wait-list patients." *Can J Urol* 12(1): 2511-20.
- Green, J., S. Fukuhara, T. Shinzato, Y. Miura, S. Wada, R. D. Hays, R. Tabata, H. Otsuka, I. Takai, K. Maeda és K. Kurokawa (2001). "Translation, cultural adaptation, and initial reliability and multitrait testing of the Kidney Disease Quality of Life instrument for use in Japan." *Qual Life Res* 10(1): 93-100.
- Guillemin, F., C. Bombardier és D. Beaton (1993). "Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines." *J Clin Epidemiol* 46(12): 1417-32.
- Hakim, R. M. és N. Levin (1993). "Malnutrition in hemodialysis patients." *Am J Kidney Dis* 21(2): 125-37.
- Harris, L. E., F. C. Luft, D. W. Rudy és W. M. Tierney (1993). "Clinical correlates of functional status in patients with chronic renal insufficiency." *Am J Kidney Dis* 21(2): 161-6.
- Hays, R. D., J. D. Kallich, D. L. Mapes, S. J. Coons és W. B. Carter (1994). "Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument." *Qual Life Res* 3(5): 329-38.
- Held, P. J., M. V. Pauly, R. R. Bovbjerg, J. Newmann és O. Salvatierra, Jr. (1988). "Access to kidney transplantation. Has the United States eliminated income and racial differences?" *Arch Intern Med* 148(12): 2594-600.

- Holley, J. L., C. McCauley, B. Doherty, L. Stackiewicz és J. P. Johnson (1996). "Patients' views in the choice of renal transplant." *Kidney Int* 49(2): 494-8.
- Idler, E. L. és Y. Benyamini (1997). "Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies." *J Health Soc Behav* 38(1): 21-37.
- Ikizler, T. A., R. L. Wingard és R. M. Hakim (1995). "Interventions to treat malnutrition in dialysis patients: the role of the dose of dialysis, intradialytic parenteral nutrition, and growth hormone." *Am J Kidney Dis* 26(1): 256-65.
- Járay, J. (2008). "A szervátültetés jelenlegi helyzete." Elérhető: <http://trans.sote.hu/>.
- Járay, J. és M. Hidvégi (2001). "Hazai vesepótló kezelések eredményei [Results of Hungarian renal replacement therapy]." *Hypertonia Nephrologia* 5: 244-270.
- Jassal, S. V., M. D. Krahn, G. Naglie, J. S. Zaltzman, J. M. Roscoe, E. H. Cole és D. A. Redelmeier (2003). "Kidney transplantation in the elderly: a decision analysis." *J Am Soc Nephrol* 14(1): 187-96.
- Kalo, Z. (2003). "Economic aspects of renal transplantation." *Transplant Proc* 35(3): 1223-6.
- Kasiske, B. L., W. London és M. D. Ellison (1998). "Race and socioeconomic factors influencing early placement on the kidney transplant waiting list." *J Am Soc Nephrol* 9(11): 2142-7.
- Kasiske, B. L., J. J. Snyder, A. J. Matas, M. D. Ellison, J. S. Gill és A. T. Kausz (2002). "Preemptive kidney transplantation: the advantage and the advantaged." *J Am Soc Nephrol* 13(5): 1358-64.
- Katon, W., M. von Korff, P. Ciechanowski, J. Russo, E. Lin, G. Simon, E. Ludman, E. Walker, T. Bush és B. Young (2004). "Behavioral and clinical factors associated with depression among individuals with diabetes." *Diabetes Care* 27(4): 914-20.
- Kazmi, W. H., G. T. Obrador, S. S. Khan, B. J. Pereira és A. T. Kausz (2004). "Late nephrology referral and mortality among patients with end-stage renal disease: a propensity score analysis." *Nephrol Dial Transplant* 19(7): 1808-14.
- Kimmel, P. L. (2001). "Psychosocial factors in dialysis patients." *Kidney Int* 59(4): 1599-613.
- Kimmel, P. L. (2002). "Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know." *J Psychosom Res* 53(4): 951-6.
- Kimmel, P. L. és R. A. Peterson (2005). "Depression in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: tools, correlates, outcomes, and needs." *Semin Dial* 18(2): 91-7.

- Kimmel, P. L., R. A. Peterson, K. L. Weihs, S. J. Simmens, S. Alleyne, I. Cruz és J. H. Veis (1998). "Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients." *Kidney Int* 54(1): 245-54.
- Kimmel, P. L., R. A. Peterson, K. L. Weihs, S. J. Simmens, S. Alleyne, I. Cruz és J. H. Veis (2000). "Multiple measurements of depression predict mortality in a longitudinal study of chronic hemodialysis outpatients." *Kidney Int* 57(5): 2093-8.
- Kimmel, P. L., R. A. Peterson, K. L. Weihs, S. J. Simmens, D. H. Boyle, I. Cruz, W. O. Umana, S. Alleyne és J. H. Veis (1995). "Aspects of quality of life in hemodialysis patients." *J Am Soc Nephrol* 6(5): 1418-26.
- Kimmel, P. L., R. A. Peterson, K. L. Weihs, S. J. Simmens, D. H. Boyle, D. Verme, W. O. Umana, J. H. Veis, S. Alleyne és I. Cruz (1995). "Behavioral compliance with dialysis prescription in hemodialysis patients." *J Am Soc Nephrol* 5(10): 1826-34.
- Kinchen, K. S., J. Sadler, N. Fink, R. Brookmeyer, M. J. Klag, A. S. Levey és N. R. Powe (2002). "The timing of specialist evaluation in chronic kidney disease and mortality." *Ann Intern Med* 137(6): 479-86.
- Kjellstrand, C. M. (1988). "Age, sex, and race inequality in renal transplantation." *Arch Intern Med* 148(6): 1305-9.
- Klassen, A. C., A. G. Hall, B. Saksvig, B. Curbow és D. K. Klassen (2002). "Relationship between patients' perceptions of disadvantage and discrimination and listing for kidney transplantation." *Am J Public Health* 92(5): 811-7.
- Knight, E. L., N. Ofsthun, M. Teng, J. M. Lazarus és G. C. Curhan (2003). "The association between mental health, physical function, and hemodialysis mortality." *Kidney Int* 63(5): 1843-51.
- Kooistra, M. P., J. Vos, H. A. Koomans és P. F. Vos (1998). "Daily home haemodialysis in The Netherlands: effects on metabolic control, haemodynamics, and quality of life." *Nephrol Dial Transplant* 13(11): 2853-60.
- Korevaar, J. C., M. P. Merkus, M. A. Jansen, F. W. Dekker, E. W. Boeschoten és R. T. Krediet (2002). "Validation of the KDQOL-SF: a dialysis-targeted health measure." *Qual Life Res* 11(5): 437-47.
- Kranenburg, L., W. Zuidema, W. Weimar, J. Ijzermans, J. Passchier, M. Hilhorst és J. Busschbach (2005). "Postmortal or living related donor: preferences of kidney patients." *Transpl Int* 18(5): 519-23.
- Krop, J. S., J. Coresh, L. E. Chambless, E. Shahar, R. L. Watson, M. Szklo és F. L. Brancati (1999). "A community-based study of explanatory factors for the excess

- risk for early renal function decline in blacks vs whites with diabetes: the Atherosclerosis Risk in Communities study." *Arch Intern Med* 159(15): 1777-83.
- Kutner, N. G., R. Zhang és W. M. McClellan (2000). "Patient-reported quality of life early in dialysis treatment: effects associated with usual exercise activity." *Nephrol Nurs J* 27(4): 357-67; discussion 368, 424.
- Lantz, P. M., J. S. House, J. M. Lepkowski, D. R. Williams, R. P. Mero és J. Chen (1998). "Socioeconomic factors, health behaviors, and mortality: results from a nationally representative prospective study of US adults." *Jama* 279(21): 1703-8.
- Legg, V. (2005). "Complications of chronic kidney disease: a close look at renal osteodystrophy, nutritional disturbances, and inflammation." *Am J Nurs* 105(6): 40-9; quiz 50.
- Lopes, A. A., J. L. Bragg-Gresham, S. Satayathum, K. McCullough, T. Pifer, D. A. Goodkin, D. L. Mapes, E. W. Young, R. A. Wolfe, P. J. Held és F. K. Port (2003). "Health-related quality of life and associated outcomes among hemodialysis patients of different ethnicities in the United States: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)." *Am J Kidney Dis* 41(3): 605-15.
- Lopes, A. A., J. Bragg, E. Young, D. Goodkin, D. Mapes, C. Combe, L. Piera, P. Held, B. Gillespie és F. K. Port (2002). "Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe." *Kidney Int* 62(1): 199-207.
- Maiorca, R., G. Ruggieri, C. M. Vaccaro és F. Pellini (1998). "Psychological and social problems of dialysis." *Nephrol Dial Transplant* 13 Suppl 7: 89-95.
- MANET. "A Magyar Nephrológiai Társaság (MANET) és a Magyar Laboratóriumi Diagnosztikai Társaság (MLDT) tájékoztatója a számított GFR bevezetéséről családorvosok és szakrendelések (diabetes, hypertonia, kardiológia, urológia) számára. Elérhető: www.nephrologia.hu/upload/nephrologia/document/GFR_tajekoztato_orvosoknak.pdf".
- MANET (2005). "Nefrológiai Útmutató: A Magyar Nephrológiai Társaság szakmai irányelvei".
- Mapes, D. és K. McCullough (1999). "Quality of life predicts mortality and hospitalization for hemodialysis patients in the US and Europe." *J Am Soc Nephrol* 10: 249 A.

- Mapes, D. L., J. L. Bragg-Gresham, J. Bommer, S. Fukuhara, P. McKeivitt, B. Wikstrom és A. A. Lopes (2004). "Health-related quality of life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)." *Am J Kidney Dis* 44(5 Suppl 2): 54-60.
- Mapes, D. L., A. A. Lopes, S. Satayathum, K. P. McCullough, D. A. Goodkin, F. Locatelli, S. Fukuhara, E. W. Young, K. Kurokawa, A. Saito, J. Bommer, R. A. Wolfe, P. J. Held és F. K. Port (2003). "Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)." *Kidney Int* 64(1): 339-49.
- Mayer, G. és G. G. Persijn (2006). "Eurotransplant kidney allocation system (ETKAS): rationale and implementation." *Nephrol Dial Transplant* 21(1): 2-3.
- McClellan, W. M., C. Anson, K. Birkeli és E. Tuttle (1991). "Functional status and quality of life: predictors of early mortality among patients entering treatment for end stage renal disease." *J Clin Epidemiol* 44(1): 83-9.
- McFarlane, P. A., A. M. Bayoumi, A. Pierratos és D. A. Redelmeier (2003). "The quality of life and cost utility of home nocturnal and conventional in-center hemodialysis." *Kidney Int* 64(3): 1004-11.
- Meier-Kriesche, H. U. és B. Kaplan (2002). "Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis." *Transplantation* 74(10): 1377-81.
- Meier-Kriesche, H. U., F. K. Port, A. O. Ojo, S. M. Rudich, J. A. Hanson, D. M. Cibrik, A. B. Leichtman és B. Kaplan (2000). "Effect of waiting time on renal transplant outcome." *Kidney Int* 58(3): 1311-7.
- Mendes de Leon, C. F., V. Dilillo, S. Czajkowski, J. Norten, J. Schaefer, D. Catellier és J. A. Blumenthal (2001). "Psychosocial characteristics after acute myocardial infarction: the ENRICH pilot study. Enhancing Recovery in Coronary Heart Disease." *J Cardiopulm Rehabil* 21(6): 353-62.
- Merlino, G., G. L. Gigli és M. Valente (2008). "Sleep disturbances in dialysis patients." *J Nephrol* 21 Suppl 13: S66-70.
- Mingardi, G., L. Cornalba, E. Cortinovia, R. Ruggiata, P. Mosconi és G. Apolone (1999). "Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. DIA-QOL Group." *Nephrol Dial Transplant* 14(6): 1503-10.
- Molnar, M. Z., A. Szentkiralyi, A. Lindner, M. E. Czira, A. Szabo, I. Mucsi és M. Novak (2007). "High prevalence of patients with a high risk for obstructive sleep apnoea

- syndrome after kidney transplantation--association with declining renal function." *Nephrol Dial Transplant* 22(9): 2686-92.
- Moreno, F., J. M. Lopez Gomez, D. Sanz-Guajardo, R. Jofre és F. Valderrabano (1996). "Quality of life in dialysis patients. A spanish multicentre study. Spanish Cooperative Renal Patients Quality of Life Study Group." *Nephrol Dial Transplant* 11 Suppl 2: 125-9.
- Moreno, F., D. Sanz-Guajardo, J. M. Lopez-Gomez, R. Jofre és F. Valderrabano (2000). "Increasing the hematocrit has a beneficial effect on quality of life and is safe in selected hemodialysis patients. Spanish Cooperative Renal Patients Quality of Life Study Group of the Spanish Society of Nephrology." *J Am Soc Nephrol* 11(2): 335-42.
- Mossey, J. M. és E. Shapiro (1982). "Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly." *Am J Public Health* 72(8): 800-8.
- Mucsi, I., M. Z. Molnar, C. Ambrus, L. Szeifert, A. Z. Kovacs, R. Zoller, S. Barotfi, A. Remport és M. Novak (2005). "Restless legs syndrome, insomnia and quality of life in patients on maintenance dialysis." *Nephrol Dial Transplant* 20(3): 571-7.
- Musselman, D. L., E. Betan, H. Larsen és L. S. Phillips (2003). "Relationship of depression to diabetes types 1 and 2: epidemiology, biology, and treatment." *Biol Psychiatry* 54(3): 317-29.
- Mutinga, N., D. C. Brennan és M. A. Schnitzler (2005). "Consequences of eliminating HLA-B in deceased donor kidney allocation to increase minority transplantation." *Am J Transplant* 5(5): 1090-8.
- Nelson, P. W., C. F. Shield, 3rd, N. A. Muruve, D. Murillo, B. A. Warady, M. I. Aeder és C. F. Bryan (2002). "Increased access to transplantation for blood group B cadaveric waiting list candidates by using A2 kidneys: time for a new national system?" *Am J Transplant* 2(1): 94-9.
- Neu, S. és C. M. Kjellstrand (1986). "Stopping long-term dialysis. An empirical study of withdrawal of life-supporting treatment." *N Engl J Med* 314(1): 14-20.
- Norris, C. M., W. A. Ghali, P. D. Galbraith, M. M. Graham, L. A. Jensen és M. L. Knudtson (2004). "Women with coronary artery disease report worse health-related quality of life outcomes compared to men." *Health Qual Life Outcomes* 2: 21.
- Novak, M., K. Mah, M. Z. Molnar, C. Ambrus, G. Csepanyi, A. Kovacs, E. Vamos, M. Zambo, R. Zoller, I. Mucsi és G. M. Devins (2005). "Factor structure and reliability

- of the Hungarian version of the Illness Intrusiveness Scale: invariance across North American and Hungarian dialysis patients." *J Psychosom Res* 58(1): 103-10.
- Oniscu, G. C., A. A. Schalkwijk, R. J. Johnson, H. Brown és J. L. Forsythe (2003). "Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study." *Bmj* 327(7426): 1261.
- Ossareh, S. és A. Karbasi (2008). "Assessment of the knowledge of living unrelated donors of the complications of kidney donation in Iran." *Int Urol Nephrol*.
- Ozminkowski, R. J., A. J. White, A. Hassol és M. Murphy (1997). "Minimizing racial disparity regarding receipt of a cadaver kidney transplant." *Am J Kidney Dis* 30(6): 749-59.
- Ozminkowski, R. J., A. J. White, A. Hassol és M. Murphy (1998). "What if socioeconomic status made no difference?: access to a cadaver kidney transplant as an example." *Med Care* 36(9): 1398-406.
- Pedrini, M. T., A. S. Levey, J. Lau, T. C. Chalmers és P. H. Wang (1996). "The effect of dietary protein restriction on the progression of diabetic and nondiabetic renal diseases: a meta-analysis." *Ann Intern Med* 124(7): 627-32.
- Roberts, J. P., R. A. Wolfe, J. L. Bragg-Gresham, S. H. Rush, J. J. Wynn, D. A. Distant, V. B. Ashby, P. J. Held és F. K. Port (2004). "Effect of changing the priority for HLA matching on the rates and outcomes of kidney transplantation in minority groups." *N Engl J Med* 350(6): 545-51.
- Rocco, M. V., J. J. Gassman, S. R. Wang és R. M. Kaplan (1997). "Cross-sectional study of quality of life and symptoms in chronic renal disease patients: the Modification of Diet in Renal Disease Study." *Am J Kidney Dis* 29(6): 888-96.
- Sacks, C. R., R. A. Peterson és P. L. Kimmel (1990). "Perception of illness and depression in chronic renal disease." *Am J Kidney Dis* 15(1): 31-9.
- Satayathum, S., R. L. Pisoni, K. P. McCullough, R. M. Merion, B. Wikstrom, N. Levin, K. Chen, R. A. Wolfe, D. A. Goodkin, L. Piera, Y. Asano, K. Kurokawa, S. Fukuhara, P. J. Held és F. K. Port (2005). "Kidney transplantation and wait-listing rates from the international Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)." *Kidney Int* 68(1): 330-7.
- Saxena, R., X. Yu, M. Giraldo, J. Arenas, M. Vazquez, C. Y. Lu, N. D. Vaziri, F. G. Silva és X. J. Zhou (2008). "Renal transplantation in the elderly." *Int Urol Nephrol*.
- Shumaker, S. A., M. M. Brooks, E. B. Schron, C. Hale, J. C. Kellen, M. Inkster, F. B. Wimbush, I. Wiklund és M. Morris (1997). "Gender differences in health-related

- quality of life among postmyocardial infarction patients: brief report. CAST Investigators. *Cardiac Arrhythmia Suppression Trials*. "Womens Health 3(1): 53-60.
- Simmons, R. G. és L. Abress (1990). "Quality-of-life issues for end-stage renal disease patients." *Am J Kidney Dis* 15(3): 201-8.
- Skevington, S. M., N. Sartorius és M. Amir (2004). "Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments." *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 39(1): 1-8.
- Stenvinkel, P., P. Barany, S. H. Chung, B. Lindholm és O. Heimbürger (2002). "A comparative analysis of nutritional parameters as predictors of outcome in male and female ESRD patients." *Nephrol Dial Transplant* 17(7): 1266-74.
- Takemoto, S. K., P. I. Terasaki, D. W. Gjertson és J. M. Cecka (2000). "Twelve years' experience with national sharing of HLA-matched cadaveric kidneys for transplantation." *N Engl J Med* 343(15): 1078-84.
- Tarver-Carr, M. E., N. R. Powe, M. S. Eberhardt, T. A. LaVeist, R. S. Kington, J. Coresh és F. L. Brancati (2002). "Excess risk of chronic kidney disease among African-American versus white subjects in the United States: a population-based study of potential explanatory factors." *J Am Soc Nephrol* 13(9): 2363-70.
- Testa, M. A. és D. C. Simonson (1996). "Assesment of quality-of-life outcomes." *N Engl J Med* 334(13): 835-40.
- Thamer, M., W. Hwang, N. E. Fink, J. H. Sadler, E. B. Bass, A. S. Levey, R. Brookmeyer és N. R. Powe (2001). "U.S. nephrologists' attitudes towards renal transplantation: results from a national survey." *Transplantation* 71(2): 281-8.
- Unruh, M., R. Benz, T. Greene, G. Yan, S. Beddhu, M. DeVita, J. T. Dwyer, P. L. Kimmel, J. W. Kusek, A. Martin, J. Rehm-McGillicuddy, B. P. Teehan és K. B. Meyer (2004). "Effects of hemodialysis dose and membrane flux on health-related quality of life in the HEMO Study." *Kidney Int* 66(1): 355-66.
- Vamos, E. P., G. Csepanyi, M. Zambo, M. Z. Molnar, J. Rethelyi, A. Kovacs, A. Marton, Z. Nemeth, M. Novak és I. Mucsi (2008). "Sociodemographic factors and patient perceptions are associated with attitudes to kidney transplantation among haemodialysis patients." *Nephrol Dial Transplant*.
- Vamos, E. P., I. Mucsi, M. S. Kopp, A. Keszei és M. Novak (2008). "Comorbid depression is associated with increased health care utilization and lost productivity in persons

- with diabetes: a large nationally representative Hungarian population survey." Revízió alatt.
- Ware, J. E., Jr. és C. D. Sherbourne (1992). "The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection." *Med Care* 30(6): 473-83.
- Weisbord, S. D. és P. L. Kimmel (2008). "Health-related quality of life in the era of erythropoietin." *Hemodial Int* 12(1): 6-15.
- Welch, J. L. és J. K. Austin (1999). "Quality of life in black hemodialysis patients." *Adv Ren Replace Ther* 6(4): 351-7.
- Weng, F. L. és K. C. Mange (2003). "A comparison of persons who present for preemptive and nonpreemptive kidney transplantation." *Am J Kidney Dis* 42(5): 1050-7.
- Westin, L., R. Carlsson, L. Erhardt, E. Cantor-Graae és T. McNeil (1999). "Differences in quality of life in men and women with ischemic heart disease. A prospective controlled study." *Scand Cardiovasc J* 33(3): 160-5.
- Winkelmayer, W. C., J. Mehta, A. Chandraker, W. F. Owen, Jr. és J. Avorn (2007). "Predialysis nephrologist care and access to kidney transplantation in the United States." *Am J Transplant* 7(4): 872-9.
- Winterbottom, A., M. Conner, A. Mooney és H. L. Bekker (2007). "Evaluating the quality of patient leaflets about renal replacement therapy across UK renal units." *Nephrol Dial Transplant* 22(8): 2291-6.
- Wolfe, R. A., V. B. Ashby, E. L. Milford, W. E. Bloembergen, L. Y. Agodoa, P. J. Held és F. K. Port (2000). "Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States." *Am J Kidney Dis* 36(5): 1025-33.
- Wolfe, R. A., V. B. Ashby, E. L. Milford, A. O. Ojo, R. E. Ettenger, L. Y. Agodoa, P. J. Held és F. K. Port (1999). "Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant." *N Engl J Med* 341(23): 1725-30.
- Wu, A. W., N. E. Fink, J. V. Marsh-Manzi, K. B. Meyer, F. O. Finkelstein, M. M. Chapman és N. R. Powe (2004). "Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures." *J Am Soc Nephrol* 15(3): 743-53.
- Wynn, J. J., D. A. Distant, J. D. Pirsch, D. Norman, A. O. Gaber, V. B. Ashby és A. B. Leichtman (2004). "Kidney and pancreas transplantation." *Am J Transplant* 4 Suppl 9: 72-80.

Yeates, K. E., D. E. Schaubel, A. Cass, T. D. Sequist és J. Z. Ayanian (2004). "Access to renal transplantation for minority patients with ESRD in Canada." *Am J Kidney Dis* 44(6): 1083-9.

Zimmerman, D., S. Albert, H. Llewellyn-Thomas és G. A. Hawker (2006). "The influence of socio-demographic factors, treatment perceptions and attitudes to living donation on willingness to consider living kidney donor among kidney transplant candidates." *Nephrol Dial Transplant* 21(9): 2569-76.

SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE:

Értekezés témájához kapcsolódó közlemények:

Eszter Panna Vamos, Gabor Csepanyi , Monika Zambo, Miklos Zsolt Molnar, Janos Rethelyi, Agnes Kovacs, Adrienn Marton, Zsofia Nemeth, Marta Novak, Istvan Mucsi: Socio-demographic factors and patient perceptions are associated with attitudes to kidney transplantation among hemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2009 Febr; 24: 653-660

Eszter Panna Vamos, Marta Novak, Istvan Mucsi: Non-medical factors influencing access to renal transplantation. Review. Közlésre elfogadva az International Urology and Nephrology folyóiratnál.

Szabolcs Barotfi, Miklos Zs Molnar, Csilla Almasi, Agnes Zs Kovacs, Adam Rempert, Lilla Szeifert, Andras Szentkiralyi, Eszter Vamos, Rezso Zoller, Sonya Eremenco, Marta Novak, Istvan Mucsi: Validation of the Kidney Disease Quality of Life-Short Form (KDQOL-SFTM) questionnaire in kidney transplant patients. *Journal of Psychosomatic Research* 2006 May;60(5):495-504.

Novak M, Mah K, Molnar MZ, Ambrus C, Csepanyi G, Kovacs A, Vamos E, Zambo M, Zoller R, Mucsi I, Devins GM.: Factor structure and reliability of the Hungarian version of the Illness Intrusiveness Scale Invariance across North American and Hungarian dialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research* 2005 Jan;58(1):103-10.

I Mucsi, M. Molnar, J Rethelyi, E Vamos, G Csepanyi, Gy Tompa, Sz Barotfi, A Marton and M Novak: Sleep disorders and illness intrusiveness in patients on chronic dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19(7): 1815-1822

Molnár M Zs, Novák M, Réthelyi J, Vámos E, Csépanyi G, Tompa Gy, Ambrus Cs, Marton A, Mucsi I: Alvászavarok és következményeik krónikusan dializált betegek körében. *Hypertonia és Nephrologia* 2004; 8(1): 34-42

Értekezés témájától független közlemények:

Eszter Panna Vamos, Maria Kopp, Andras Keszei, Marta Novak, Istvan Mucsi: Prevalence of diabetes in a large, nationally representative population sample in Hungary. *Diabetes Research and Clinical Practice* 2008 Sep;81(3):e5-8

Eszter Panna Vamos, Istvan Mucsi, Maria Kopp, Andras Keszei, Marta Novak: Comorbid depression is associated with increased health care utilization and lost productivity

in persons with diabetes: a large nationally representative population survey.
Közlésre elfogadva a *Psychosomatic Medicine* folyóiratnál

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Az értekezésemben bemutatott eredmények alapjául szolgáló kutatások egy hosszú, immár közel 10 éves munka részét képezték. Nagyon sok embernek tartozom köszönettel mindezért. Hálám és köszönetem nehezen kifejezhető témavezetőmnek, Dr. Mucsi Istvánnak, aki az elmúlt 10 év alatt mentorom volt. Köszönöm erős szakmai vezetését, tudományos szemléletét, emberi hozzáállását, mely tényezők meghatározó személyiségén keresztül alapvetően formálták nemcsak hivatásbéli, de emberi látásmódomat is. Köszönöm a Dunakeszin, a házában rendezett bográcsos–mézes pálinkás csoport összejöveteleket, a számos Pszichonefro vacsorát, a konferenciákon tartott hagyományos vacsorákat, az érdekes beszélgetéseket és sokszor heves vitákat, mert mindezek életem egyik legmeghatározóbb élményeivé váltak.

Hálával tartozom a munkacsoport másik vezetőjének, Dr. Novák Mártának is támogatásáért és segítségéért. Szeretném kifejezni hálámat a Pszichonefrológia Munkacsoport valamennyi jelenlegi és korábbi tagjának áldozatos munkájukért. Az ő munkájuk, segítségük és támogatásuk nélkül mindez nem jött volna létre.

Munkámat mindvégig támogatta Dr. Kopp Mária professzor asszony és a Semmelweis Egyetem Elméleti Doktori Iskola vezetője, Dr. Rosivall László professzor úr.

Ezúton is szeretném megköszönni a kutatásokban résztvevő betegeknek és kórházak dolgozóinak, hogy segítették kutatói munkámat.

Végül, de nem utolsósorban szeretném megköszönni családom és férjem támogatását, akik szeretetükkel, türelmükkel és támogatásukkal lehetővé tették számomra mindezt.

TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE

1. táblázat: Krónikus veseelégtelenség stádiumbeosztása és rövid jellemzése a National Kidney Foundation által közzétett Kidney Disease Outcome Quality Initiative (K/DOQI) ajánlása szerint
2. táblázat: A major depressziós epizód kórisméje
3. táblázat: A depresszió és urémia tünetei közötti átfedettség
4. táblázat: A transzplantációs attitűddel, információval és percepcióval kapcsolatban elemzett kérdések és a lehetséges válasz lehetőségek
5. táblázat: A válaszadók főbb demográfiai és klinikai paraméterei
6. A vizsgált magyar és az amerikai minta leíró statisztika jellemzői – általános (SF-36) alskálák
7. táblázat: A vizsgált magyar mintánk valamint az amerikai és a holland minta leíró statisztika jellemzői – vesebetegség specifikus dimenziók
8. táblázat: A KDQOL-SFTM magyar változatának belső konzisztencia és teszt-reteszt korrelációs értékei
9. táblázat: A KDQOL-SFTM magyar változatának külső validitását jellemző értékei. A KDQOL egyes alskálái és az egészségi állapot önbecslése közötti kor- és nem szerint illesztett korrelációs együtthatók
10. táblázat: A KDQOL-SFTM magyar változatának külső validitását jellemző értékei. A KDQOL egyes alskálái és a CES-D összpontszámok közötti kor- és nem szerint illesztett korrelációs együtthatók
11. táblázat: A vizsgált 333 dializált beteg alapvető demográfiai- és laborparaméterei
12. táblázat: A betegek neme és egyes életminőség dimenziók összefüggése
13. táblázat: A betegek neme és egyes életminőség dimenziók összefüggése
14. táblázat: Az életkor és egyes életminőség dimenziók összefüggése
15. táblázat: Az albumin szint és a vizsgált életminőség dimenziók közötti kapcsolat
16. táblázat: Az „erőnlét” alskálán elért pontszám és egyes szociodemográfiai illetve klinikai paraméterek közötti összefüggés elemzése lineáris regresszió segítségével
17. táblázat: A „vesebetegség okozta teher” specifikus alskálán elért pontszám és egyes szociodemográfiai illetve klinikai paraméterek közötti összefüggés elemzése lineáris regresszió segítségével
18. táblázat: A hemodializált betegcsoport főbb jellemzői transzplantációval kapcsolatos attitűdjük szerint

19. táblázat: A betegek transzplantációval kapcsolatos percepciói veseátültetéssel kapcsolatos attitűdjük szerint
20. táblázat: A betegek transzplantációval kapcsolatos információi és tudása attitűdjük szerint
21. táblázat: Pozitív transzplantációval kapcsolatos attitűddel összefüggést mutató tényezők

ÁBRÁK JEGYZÉKE

1. ábra: Az egészséggel kapcsolatos életminőséget befolyásoló tényezők krónikus vesebetegekben
2. ábra: Albuminszint tercilisekhez tartozó KDQOL átlagpontszámok – általános dimenziók
3. ábra: Albuminszint tercilisekhez tartozó KDQOL átlagpontszámok – vesebetegség specifikus dimenziók
4. ábra: A társbetegségek száma és a vizsgált generikus alszkálán elért átlagpontszámok közötti összefüggés
5. ábra: A társbetegségek száma és a vizsgált vesebetegség specifikus alszkálán elért átlagpontszámok közötti összefüggés
6. ábra: Egészségi állapottal kapcsolatos percepciók attitűd szerint
 - A) Egy év múlva ha dialízisen marad
 - B) Egy évvel veseátültetés után

MELLÉKLETEK

A) A KDQoL kérdőív

Ez a kérdőív azt méri fel, hogy Ön hogyan vélekedik az egészségéről. Az így kapott információ segíteni fog nyomon követni, hogy Ön hogy érzi magát és milyen mértékben képes elvégezni általános tevékenységeit.

Az Ön egészsége

K/1. Hogyan jellemezné egészségét: [-elje be az Önnek legjobban megfelelő válasz alatt a négyzetet!]

Kitűnő	Nagyon jó	Jó	Tűrhető	Rossz
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

K/2. Az 1 évvel ezelőttihez képest milyennek tartja egészségi állapotát most?

Most sokkal jobb, mint egy évvel ezelőtt	Most valamivel jobb, mint egy évvel ezelőtt	Nagyjából olyan, mint egy évvel ezelőtt	Most valamivel rosszabb, mint egy évvel ezelőtt	Most sokkal rosszabb, mint egy évvel ezelőtt
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

K/3. A következő felsorolás olyan fizikai tevékenységeket tartalmaz, amelyek egy átlagos napon előfordulhatnak. Korlátozza-e egészségi állapota ezek elvégzésében most? Ha igen, mennyire?

[-elje be az Önnek legjobban megfelelő válasz alatt a négyzetet!]

	Igen, nagyon korlátoz	Igen, kicsit korlátoz	Nem, egyáltalán nem korlátoz
a <u>Megerőltető fizikai tevékenység, pl.: futás, nehéz tárgyak emelése, megterhelő sportok</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Közepesen megterhelő tevékenység, pl.: porszívózás, kertészkedés, kirándulás</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c <u>Bevásárló szatyor felemelése vagy cipelése</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d <u>Több emeletnyi lépcsőn felmenni</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e <u>Az első emeletre gyalog felmenni</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f <u>Előrehajlás, lehajolás vagy letérdelés</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g <u>1 kilométernél hosszabb séta</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h <u>Több száz méter séta</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i <u>Száz méter séta</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j <u>Önálló fürdés vagy öltözködés</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

K/4. Az elmúlt 4 hétben testi egészsége miatt előfordultak-e az alábbiak munkája vagy más, rendszeres tevékenysége során?

	Igen	Nem
a Csökkentenie kellett a munkával vagy más elfoglaltsággal töltött <u>időt</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b <u>Kevesebbet végzett</u> , mint amennyit szeretett volna	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c <u>Bizonyos típusú</u> munkát vagy tevékenységet nem tudott elvégezni	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
d Csak <u>nehézségek árán</u> tudta elvégezni munkáját vagy más tevékenységeit (például az külön erőfeszítésébe került)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

K/5. Az elmúlt 4 hétben lelki gondok (például lehangoltság vagy idegeskedés) miatt előfordultak-e az alábbiak munkája vagy más, rendszeres tevékenysége során?

	Igen	Nem
a Csökkentenie kellett a munkával vagy más elfoglaltsággal töltött <u>időt</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b <u>Kevesebbet végzett</u> , mint amennyit szeretett volna	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c Nem olyan <u>gondosan</u> végezte munkáját vagy más tevékenységeit, ahogyan szokta	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

K/6. Az elmúlt 4 hétben mennyire zavarta testi egészsége vagy lelki gondjai szokásos kapcsolatát családjával, barátaival, szomszédaival vagy másokkal?

Egyáltalán nem	Alig	Közepesen	Meglehetősen	Nagyon is
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

K/7. Milyen erős testi fájdalmai voltak az elmúlt 4 hétben?

Nem voltak	Nagyon enyhe	Enyhe	Közepes	Erős	Nagyon erős
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

K/8. Az elmúlt 4 hétben a fájdalom mennyire zavarta megszokott munkájában (beleértve a munkahelyi és a házimunkát)?

Semennyire	Egy kicsit	Közepesen	Meglehetősen	Nagyon
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

K/9. A következő kérdések arról érdeklődnek, hogy az elmúlt 4 hétben hogyan érezte magát és hogyan alakultak dolgai. Minden kérdésnél kérjük, azt az egy választ jelölje meg, amely a legközelebb áll Önhöz.

Az elmúlt 4 hétben...

	Mind- végig	Az idő legna- gyobb részében	Megle- hetősen sokat	Az idő kis részében	Az idő nagyon kis részében	Egyál- talan nem
a Tele volt életkedvvel?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Nagyon ideges volt?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Annyira "maga alatt volt", hogy semmi sem tudta felvidítani?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d Nyugodtnak és békésnek érezte magát?...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e Tele volt energiával?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f Szomorúnak és kedvetlennek érezte magát?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
g Kimerült volt?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
h Boldog embernek érezte magát?...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
i Fáradt volt?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

K/10. Az elmúlt 4 hétben befolyásolta-e testi vagy lelki állapota személyes kapcsolatait (például barátok, rokonok meglátogatása, stb.)

Mindvégig	Az idő legnagyobb részében	Az idő kis részében	Az idő nagyon kis részében	Egyáltalán nem
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

K/11. Mennyire igazak a következő állítások az Ön esetében?

	Teljesen igaz	Többnyire igaz	Nem tudom	Inkább nem igaz	Egyáltalán nem igaz
a Könnyebben betegszem meg, mint mások	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
B Olyan egészséges vagyok, mint bárki más	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Romlik az egészségem.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Az Ön vesebetegsége

K/12. Mennyire igazak a következő állítások az Ön esetében?

	Teljesen igaz	Többnyire igaz	Nem tudom	Inkább nem igaz	Egyáltalán nem igaz
a A vesebetegsége m túlságosan beleavatkozik az életembe.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b A vesebetegsége mmel való foglalkozás túl sok időmet veszi igénybe...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c A vesebetegsége mmel való törődés tehetetlenségi érzést kelt bennem.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Úgy érzem, terhére vagyok a családomnak.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

K/13. Ezek a kérdések arra vonatkoznak, hogyan érezte magát és hogyan alakultak dolgai az elmúlt 4 hétben. Kérjük, mindegyik kérdésre jelölje be a választ, amely a legközelebb áll ahhoz, ahogyan Ön érzett!

Az elmúlt 4 hétben milyen gyakran...

	Egyszer sem	Nagyon ritkán	Ritkán	Elég gyakran	Majdnem mindig	Mindig
a Szigetelte el magát a környezetében lévő emberektől?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Reagált lassan arra, amit mondtak vagy tettek?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Viselkedett ingerlékenyen a környezetében levőkkel szemben?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d Esett neheze a koncentráció vagy a gondolkodás?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e Jött ki jól másokkal?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f Vált zavarttá? ("veszítette el a fonalat")?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

K/14. Az elmúlt 4 hétben milyen mértékben zavarták Önt az alábbiak?

	Egyáltalán nem zavart	Egy kicsit zavart	Mérsékelten zavart	Nagyon zavart	Rendkívüli mértékben zavart
a	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Mellkasi fájdalom	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Görcsök	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Száraz bőr.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Légszomj.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Ájulás vagy szédülés	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i Fáradtság vagy kimerültség	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j Zsibbadás a kézben vagy a lábban	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
k Hányinger vagy gyomorrontás	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

A vesebetegség hatása az Ön mindennapi életére

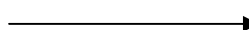
K/15. Egyes emberek mindennapi életvitelét zavarják a vesebetegség hatásai, másokét azonban nem. Mennyiben zavarja Önt a vesebetegség a felsorolt területeken?

	Egyáltalán nem zavar	Egy kicsit zavar	Mérsékel-ten zavar	Nagyon zavar	Rendkívüli mértékben zavar
a Folyadék- korlátozás? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Étrendi korlátozás? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c A ház körüli munkák elvégzésére való képesége? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Utazásra való képesége? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Orvosoktól és más egészségügyi személyzettől való függés? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f A vesebetegség okozta stressz vagy aggódás? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Nemi élete? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Külső megjelenése? <input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

A nemi aktivitására vonatkozó, személyes jellegű két kérdés következik. Az Ön válaszai nagyon fontosak, hogy megértsük, miként befolyásolja a vesebetegség az emberek életét.

K/16/a. Volt valamilyen szexuális élménye az elmúlt 4 hét során?
(karikázzon be egy számot!)

Nem.....1



Kérjük, folytassa a K/17. kérdéssel a következő oldalon!

Igen.....2

K/16/b. Milyen mértékben jelentettek gondot az alábbiak az elmúlt 4 hétben?

	Nem jelentett gondot	Csekély gondot jelentett	Jelentett gondot	Nagy gondot jelentett	Komoly gondot jelentett
a A nemi élet élvezése	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b A szexuális felizgulás	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

K/17. Az alábbi kérdésre jelölje be a “nagyon rosszul” választ jelentő 0 –tól a “nagyon jól” választ jelentő 10-ig terjedő skálán, hogyan tud éjszaka aludni!

Ha az alvását a “nagyon rosszul” és a “nagyon jól” között minősíti, akkor jelölje be az 5-ös szám alatti négyzetet. Ha az 5-ös szintnél kissé jobban tud aludni, akkor jelölje be a 6-os szám alatti négyzetet, ha azt gondolja, hogy az 5-ösnél kissé rosszabbul tud aludni, akkor jelölje be a 4-es szám alatti négyzetet, stb.

A 0-tól 10-ig terjedő skálán jelölje be, hogy általában hogyan tud aludni. [Egy négyzetet -eljen be!]

Nagyon rosszul											Nagyon jól
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

K/18. Az elmúlt 4 hétben milyen gyakran fordult elő, hogy...

	Egyszer sem	Nagyon ritkán	Ritkán	Elég gyakran	Majdnem mindig	Mindig
a Felébredt éjszaka és nehezen tudott visszaaludni?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Kialudta magát?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Nehezebbre esett napközben ébren maradni?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

K/19. Ami a családját és a barátait illeti, mennyire elégedett....

	Nagyon elégedetlen	Kicsit elégedetlen	Kicsit elégedett	Nagyon elégedett
a Azzal az időmennyiséggel, amit a családjával és a barátaival tud tölteni?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b Azzal a támogatással amit a családjától és a barátaitól kap?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

K/20. Az elmúlt 4 hétben dolgozott-e fizetett állásban?

Igen	Nem
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

K/21. Visszatartja-e az egészségi állapota attól, hogy fizetett állásban dolgozzon?

Igen	Nem
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

K/22. Összességében hogyan értékelné az egészségi állapotát?

A lehető legrosszabb (annyira rossz vagy még rosszabb, mintha meghalnék)	A legrosszabb és a legjobb között										A lehető legjobb
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A gondozással való elégedettség

K/23. Gondoljon a transzplantációs gondozás során kapott ellátásra. Milyennek minősítené elégedettségi szempontból a személyzet kedvességét és az Ön iránt tanúsított figyelmét?

Nagyon rossz	Rossz	Kielégítő	Jó	Nagyon jó	Kiváló	A legjobb
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

K/24. Mennyire igazak a következő állítások az Ön esetében?

	Teljesen igaz	Többnyire igaz	Nem Tudom	Inkább nem igaz	Egyáltalán nem igaz
a A transzplantációs gondozást végző személyzet bátorít arra, hogy minél önállóbb legyek.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4
b A transzplantációs gondozást végző személyzet segítséget nyújt a vesebetegség elviselésében	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4

B) A CES-D kérdőív

Kérjük, jelölje meg minden egyes kérdés mellett azt az választ, amely legjobban leírja, hogy hány alkalommal érezhette magát így, vagy mi jellemezte viselkedését AZ ELMÚLT HÉTEN.

- 0 - Ritkán vagy soha (1 napnál rövidebb ideig)
- 1 - Néha vagy kis ideig (1-2 napig)
- 2 - Gyakrabban vagy közepes ideig (3-4 napig)
- 3 - Legtöbbször vagy állandóan (5-7 napig)

1. Olyan dolgok is zavartak, melyek általában nem zavarnak	0	1	2	3
2. Nem volt kedvem enni, rossz volt az étvágyam	0	1	2	3
3. Úgy érzem, hogy még a családom vagy a barátaim sem tudnak segíteni a rosszkedvemen	0	1	2	3
4. Úgy éreztem, éppen olyan értékes vagyok, mint bárki más	0	1	2	3
5. Nehezen tudtam arra figyelni, amit csináltam	0	1	2	3
6. Depressziósnak, lehangoltnak éreztem magam	0	1	2	3
7. Úgy éreztem, bármit teszek, erőfeszítésembe kerül	0	1	2	3
8. Reményekkel telve gondoltam a jövőre	0	1	2	3
9. Úgy éreztem, kudarc az életem	0	1	2	3
10. Félttem	0	1	2	3
11. Nyugtalanul aludtam	0	1	2	3
12. Boldog voltam	0	1	2	3
13. Kevesebbet beszéltem, mint szoktam	0	1	2	3
14. Magányosnak éreztem magam	0	1	2	3
15. Az emberek barátságatlanok voltak	0	1	2	3
16. Élveztem az életet	0	1	2	3
17. Sírógörccseim voltak, könnyen elsírtam magam	0	1	2	3
18. Szomorúnak éreztem magam	0	1	2	3
19. Úgy éreztem, az emberek nem szeretnek engem	0	1	2	3
20. Képtelen voltam bármibe is belekezdeni	0	1	2	3