



Prof. Dr. Rosivall László, a Vese Világnap kezdeményezője

2021. Március 11.

Siu-Fai Lui BBS MH JP

President IFKF – WKA

Co-Program Director, WKD Steering Committee

Chairman, Hong Kong Kidney Foundation

**„LIVING WELL
WITH KIDNEY
DISEASE”**

„LIVING WELL WITH KIDNEY DISEASE”

Pilot study-ban résztvevő országok

7 ország 8 Vese Alapítványa, akik tagjai az IFKF-nek, (International Federation of Kidney Foundations) = Vese Alapítványok Nemzetközi Szövetségének és a WKA (World Kidney Alliance) = Vese Világ Szövetségnek. Ezek:

Bangladesh

Hungary (Szent Margit Kórház, Renal Foundation)

Italy

India Tanker Foundation

India Renal Foundation

Hong Kong

Malaysia

Mexico

Az IFKF vezetőség által rendelkezésünkre bocsátott vesebetegek életminőségét felmérő kérdőívek eredményei a Szent Margit Kórházban

Dr. Polner K. Szent Margit Kh. Vese Alapítvány elnöke, belgy.-
nephrologus szakorvos

Dr. Haris Á. PhD Szent Margit Kh. Vese Alapítvány titkára, belgy. -
nephrologus szakorvos

Mátyás Eszter pszichológus, Semmelweis Egyetem Doktori
Iskolájának PhD hallgatója

Vese Világnap a Szent Margit Kórházban
„Living well with kidney disease”
2021. Március 11.

A vesebetegek számára készült anonim felmérés 6 kérdést és 3 kérdéskört tartalmaz

(n=127)

1.) Milyen vesepótló kezelés alatt állok?

Predial. III.- IV. stad. (n=35) – HD (n=68) – PD (n=24) – Tx

2.) A vesebetegséggel való életminőségem önmagam értékelése alapján
1-10 pontos VAS (**V**isual **A**nalóg **S**kála) skálán jelölve: (1-10 pont)

3.) Mi az, ami engem meggátol abban, hogy jól éljek a vesebetegségemmel
együtt? (testi, lelki, szociális - „life impact” életre szóló kihatások)

4.) Ezen okok közül mi az a 3 legsúlyosabb ok, ami leginkább megakadályoz
engem a jó életminőségben?

5.) Mit tehetek azért, hogy a vesebetegséggel jobb életet élhessek?

6.) Mik azok az egyéb tényezők (egészségügyi rendszer/szakmai specialisták, a
család és a barátok) amik/akik, képesek lehetnek segíteni és
támogatni engem, vagy tanácsokat adhatnának, amire nagy
szükségem lenne?

Az IFKF kérdőív kiértékelésének rövid összefoglalása (1.)

Bevezetés

2021 évben a Vese Világnap, aminek a jelmondata „Living well with kidney disease”, vagyis „Hogyan lehet jól együtt élni a vesebetegséggel”, március 11.-re esett. A Vese Világnap Szerkesztő Bizottsága úgy döntött, hogy mivel a krónikus vesebetegség a beteget egész életében elkíséri, és így az egész életére kihatással van, ez a betegség egy folyamatos alkalmazkodást, orvosi javaslatok betartását, erős önfegyelmet, megfelelő egészségkultúrát és a betegség elfogadását igényli. Ha a krónikus vesebetegség tovább progrediál, akkor végstádiumú veseelégtelenség alakul ki, ami miatt a betegek valamilyen vesepótló kezelésre szorulnak. Az így bekövetkező életmódváltozás, a diéta és folyadék egyensúly szigorú betartása, kötött időbeosztás, a kezelőszemélyzetnek való kiszolgáltatottság, az előírt gyógyszerek szedésének pontos betartása, esetleg kellemetlen mellékhatások és szövődmények észlelése, a gondozó orvossal való kapcsolattartás és együttműködés tovább fokozza a betegség terhet. A vesebetegség azonban ritkán jelentkezik priméren, többnyire secunder módon egyéb betegségekhez társul, mint pl. a diabetes mellitus, hypertonia, cardiovascularis betegségek vagy autoimmun kórképek. Ugyanakkor az elhúzódó veseelégtelenség mellett gyakran szövődményként alakulnak ki más szervi károsodások, mint pl. súlyos atherosclerosis, stroke, cardiális decompensatio, különböző infekciók vagy malignus elváltozások. Vagyis a krónikus vesebetegséghez többnyire egyéb szervi károsodás is társul, ami jelentősen súlyosbítja az egészség terhet, és rontja az életminőséget. A biológiai károsodások mellett a krónikus veseelégtelenséghez egyre több pszichoszociális probléma is társul. Ilyenek a tartósan fennálló stressz, a szorongás, a létbizonytalanság, a kilátástalanság, az aggodalom a jövő miatt, vagy a félelem a munkahely elvesztése miatt, ami ha bekövetkezik, akkor a beteg egyre súlyosabb anyagi nehézségekkel és ezzel összefüggő szociális problémákkal kerül szembe, gondok támadnak a családban, a gyermeknevelésben, romlik a korábbi társadalmi helyzete, elszigetelődik, egyre inkább értéktelennek érzi magát, depresszióssá válik. Ezek a veseelégtelenség miatt megváltozó életkörülmények a beteg bio-pszicho-szociális egyensúlyát borítják fel, amit a beteg már nem képes egyedül vagy szűk családi körben helyrehozni, így ehhez széles társadalmi összefogásra és támogatásra van szükség.

Az IFKF kérdőív kiértékelésének rövid összefoglalása (2.)

A 16. Vese Világnapra megjelent kérdőív értékelése

Hogy milyen szakterületen kell beavatkozni, milyen módon lehet segítséget nyújtani, vagy hol kellett volna a beteg addigi sorsát szorosabban nyomon követni, az már nem csak a beteg és a család problémája, hanem a komplex egészségügyi ellátás feladata. Hogy ezek a problémák egy-egy beteg esetében milyen formában jelentkeznek és milyen súlyos következményekkel járnak, annak feltárására a legjobb módszer a beteggel való közvetlen kapcsolatfelvétel, a beteg problémáinak részletes megismerése és a személyes segítségnyújtás. Ennek egy sajátos formája az a kérdőíves felmérés, amit a Vese Világnapon most az IFKF szakmai vezetése dolgozott ki, és aminek első lépéseként egy pilot-vizsgálatba mi is bekapcsolódhattunk. A Szent Margit Kórház Nephrologiai Központjában gondozott vesebetegeink közül – anonim módon – a 7 feladatot tartalmazó kérdőívet összesen 127 fő töltötte ki, akik közül 35 fő predialízis stádiumban volt, 68 fő hemodialízis (HD) kezelésben, 24 fő peritoneális (PD) dialízis kezelésben részesült. Ez utóbbiak közül 12 fő folyamatos PD (CAPD), 12 fő automata PD (APD) kezelést végzett. A transzplantált betegeinkkel az idő rövideje miatt nem tudtunk kapcsolatba kerülni és így ez a csoport nem került be a vizsgálatba.

A kérdőív első, bevezető szakaszában a vizsgált személyek a vesebetegségük stádiumát, vesepótló kezelésük módját, illetve a jelen állapotukkal való megelégedettségüket jellemezték 1-10 pontos Vizuál Analóg Skálán (VAS) megjelöl pontszámmal. (1. és 2. pont) A feldolgozott adatokat az **1-3 ábrán** mutatjuk be. Az összes beteg megelégedettségének átlagos pontértéke 6,3 volt, aminél jobb volt a predializált betegeké (6,9) és a PD betegeké (6,8), ezzel szemben a HD betegeké az átlagnál alacsonyabb érték (5,8) volt. Kiemeljük, hogy a 127-ből 47 beteg (37%) 8-9-10 pontos megelégedettséget jelzett és csak 24 beteg (19%) jelölt meg 5 pont alatti értéket.

Az IFKF kérdőív kiértékelésének rövid összefoglalása (3.)

A kérdőív középső szakasza (4.,5. és 6. pont kérdései) arra keresik a választ, hogy mik azok a problémák, amik a vesebetegséggel való együttélésben a betegek jó életérzését lerontja. Így 3 kérdőív a testi (Physical), a pszichológiai (Psychological) és a szociális/rehabilitációs (Life impact) állapotukra kérdez rá, ahol a 3 listán 10-6-és 9 pontban megadott lehetőségeket kellett értékelni, és akár többet is lehetett jelölni. Az eredményeket a **4.,5. és 6. ábrán** a megjelölt és összesített válaszokat %-os, csökkenő sorrendben mutatjuk be. Meglepő és elgondolkodtató, hogy a testi panaszok közül a „Fáradékonyság”, a lelki panaszok közül a „Jövő miatti aggodalom”, a szociális problémák közül pedig az „Életmód megváltozása” került nagy fölényrel az első helyre. A **7. ábrán** az eddig kitöltött nehézségek közül a 3 legfontosabbat kellett megjelölni, ahol az elsőként már kiemelt nehézségek kerültek itt is a vezető helyre. Az **1. táblázatban** elemezzük és hasonlítjuk össze a 3 betegségcsoportban a vesebetegséggel való együttélés legsúlyosabb nehézségeit, amiken szintén érdemes elgondolkozni. Meg szeretném jegyezni, hogy ez a kérdéscsoport azért nyerte el messzemenően a tetszésünket, mert egyértelműen és egyenrangú problémaként vette figyelembe az egyre súlyosabb krónikus vesebetegség mellett jelentkező biológiai, pszichológiai és szociális problémákat, amikkel ugyanolyan fontos a betegellátás során foglalkozni (multidiszciplináris, pszichoszomatikus betegellátás), mint magával a fizikai betegséggel. Vagyis „Az egészség nem a betegség hiánya, hanem a teljes biológiai, lelki és szociális jó lét állapota”, ahogyan azt a WHO 1980-ban (!) definiálta. Csak ez még 40 év elmúltával sem került az orvosi gyakorlatban bevezetésre! Most örömmel tapasztaljuk, hogy a 21. Vese Világnapján több mint 100 országba fogják kiküldeni ezeket a kérdőíveket, és felhívni a szakma és a társadalom figyelmét a vesebetegek komplex ellátásának fontosságára.

A kérdőív 3. szakasza arra a kérdésre keresi a választ, hogy milyen módon lehet segíteni a betegeinket a krónikus vesebetegség progressziójának megfékezésében, a szövődmények, vagy kísérő betegségek kialakulásának megelőzésében, a pszichoszociális problémák hatékony megoldásában és a vesebetegek életminőségének a lehető legjobb mértékű javításában. Ez a probléma messze meghaladja a szorosan vett orvosi betegellátást, ezért alapvető szemlélet-váltásra, széleskörű társadalmi összefogásra és gazdasági támogatásra van szükség. **A 8. ábrán** %-os nagyságrendben összesítettük a megadott ajánlások elfogadásának csökkenő sorrendjét. A szerkesztők külön felhívták a betegek figyelmét, hogy az általuk összeállított javaslatokat egyéni ötletekkel lehet bővíteni, amire a mi csoportunkban érdemi javaslat nem érkezett. Az összesítő táblázatban öröndetes dolog az 50% feletti elfogadás, de ugyanakkor elkeserítő azoknak a betegeknek a véleménye és hozzáállása, akik a javaslatok felét sem fogadják el, hiszen az ő betegségük és életminőségük javításáról van szó! Érdemes lenne ezen is elgondolkozni, hogyan lehetne ezen a szemléleten változtatni, hiszen a segítő szándékú javaslatok csak akkor működnek, ha azokat a betegek is elfogadják, és minél jobban igyekeznek ezeket megvalósítani. Ehhez viszont a kezelő személyzet is sok segítséget tudna nyújtani, amin szintén érdemes elgondolkozni és megfelelő módon változtatni. (Az eredeti, angol nyelvű kérdőívet mellékeljük, aminek a magyarra fordított változatát kapták meg és töltötték ki a betegeink.)



Living Well with Kidney Disease A QUESTIONNAIRE FOR PATIENTS*

Q1. I am a patient with

- chronic kidney failure, <u>not</u> on renal replacement therapy	- end-stage kidney failure on	- kidney transplantation
<input type="radio"/>	• In-centre Haemodialysis	<input type="radio"/>
	• Home Haemodialysis	<input type="radio"/>
	• Continuous Ambulatory peritoneal dialysis (CAPD)	<input type="radio"/>
	• Automated peritoneal dialysis (APD)	<input type="radio"/>

Q2. My assessment of how well I am living well with kidney disease?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
not well									very well
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q3. I have (or concerned with) the following problems which is affecting me from living well with kidney disease? (can choose more than one item)

<u>Physical</u>	<u>Psychological</u>	<u>Rehabilitation/ Financial/ Social</u>
a1. Fatigue	<input type="radio"/> b1. Stress	<input type="radio"/> c1. Ability to work
a2. Shortness of breath	<input type="radio"/> b2. Anxiety	<input type="radio"/> c2. Ability to study
a3. Poor appetite / diet restriction	<input type="radio"/> b3. Depression	<input type="radio"/> c3. Ability to travel
a4. Thirsty / fluid restriction	<input type="radio"/> b4. Concern about when will need to start dialysis (for patient not yet on dialysis)	<input type="radio"/> c4. Impact on family and friends
a5. Gastrointestinal symptoms	<input type="radio"/> b5. Concern about rejection (for transplant patient)	<input type="radio"/> c5. Financial impact
a6. Cramp	<input type="radio"/> b6. Concern about the future	<input type="radio"/> c6. Dialysis-free-time
a7. Restless legs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> c7. Diet restriction
a8. Pruritus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> c8. Lifestyle changes
a9. Pain	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> c9. Social activities
a10. Sleep problem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
a11. Others (please describe)	b7. Others (please describe)	C10. Others (please describe)

Q4. Of the items I have chosen for Question 3, the top 3 items that matters most to me to live well with kidney disease are?

(e.g. a4, b2, c7) [] [] []

Q5. What I can do for myself to live well with kidney disease? (can choose more than one item)

a. Take better care of myself: manage the underlying disease (such as hypertension, diabetes) to prevent complications	<input type="radio"/>
b. Comply with medical advice, including medication	<input type="radio"/>
c. Comply with dialysis treatment as instructed	<input type="radio"/>
d. Understand my illness and treatment, take part in self-care	<input type="radio"/>
e. Willing to be empowered for self-care	<input type="radio"/>
f. Keep fit with exercise	<input type="radio"/>
g. Eat smart, eat well	<input type="radio"/>
h. Watch body weight (not overweight, or underweight)	<input type="radio"/>
i. Self-reflection and sharing with others (family, friends)	<input type="radio"/>
j. Make plan for the future days	<input type="radio"/>
k. Others (please describe)	<input type="radio"/>

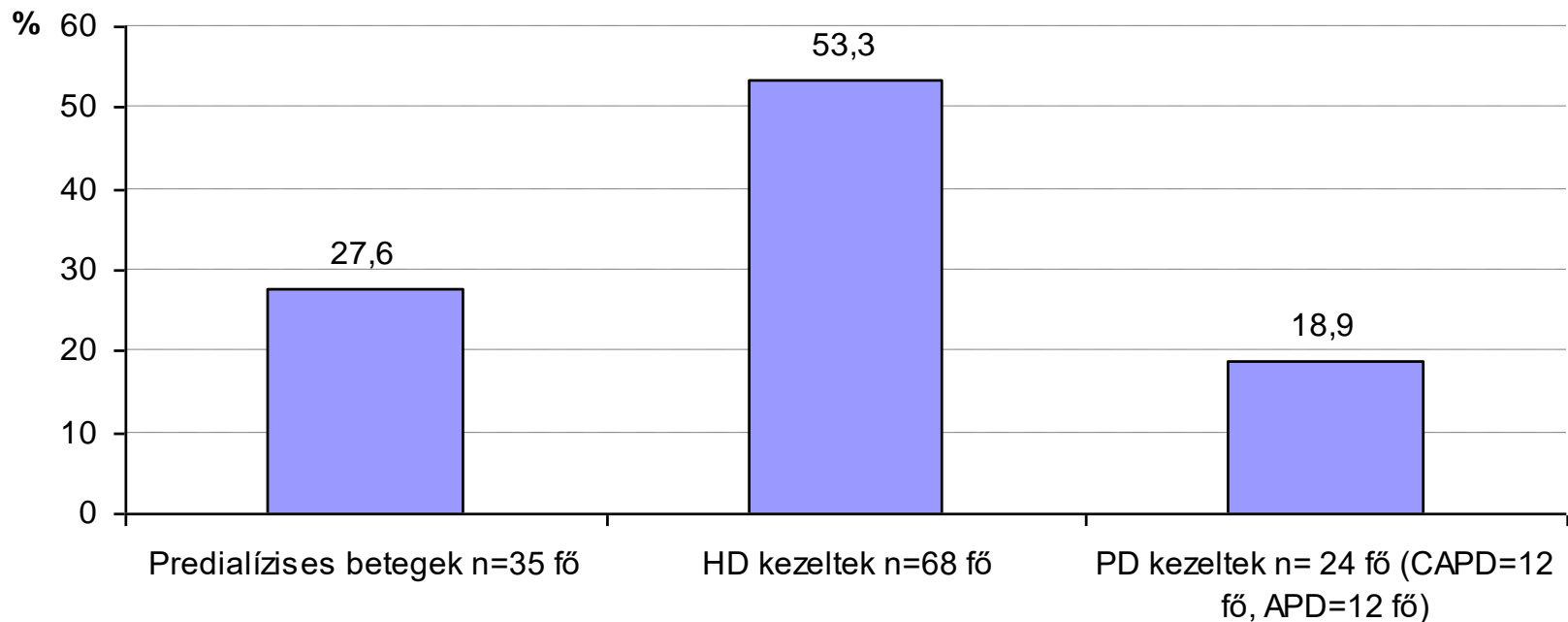
Q6. What others can do to help me &/or what options I wish I could have to live well with kidney failure? (list up to 3 items)

*This questionnaire is designed and created by HKCF/HKSN for IFKF-WKA . It can be used by

(1) **A renal unit/organisation** do conduct a survey to engage patient - to understand (i) how their patients are doing with "Living well with kidney disease", (ii) the problems they are facing, (iii) how they may wish other to help them/options they would like to have and (iv) how they can help themselves to live well.

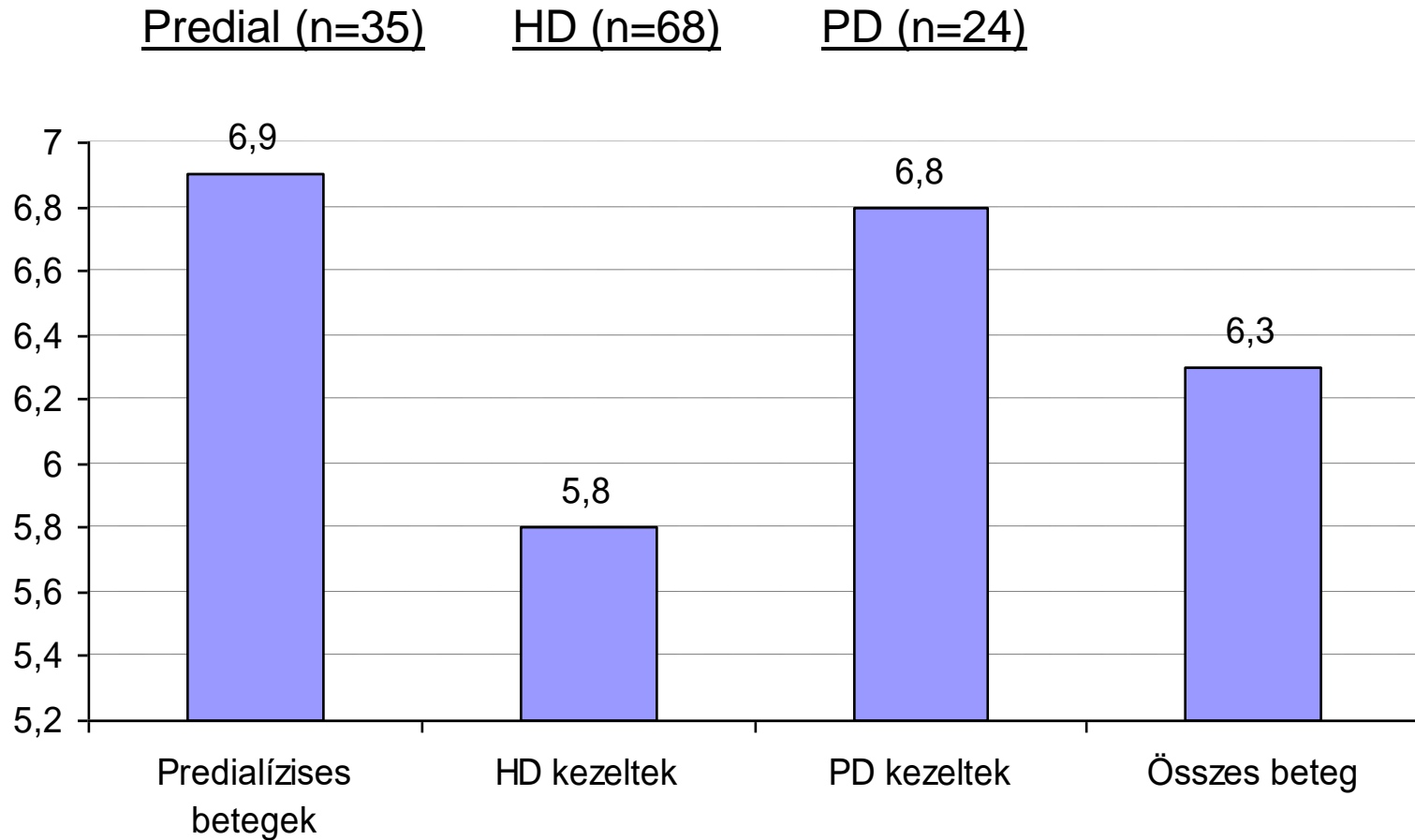
(2) **A patient** to conduct a self-assessment and reflection on his/her current situation. He/she to share the assessment with others (healthcare professional at follow up clinic/annual review and/or family members)

Milyen kezelésben részesülök? (n=127)



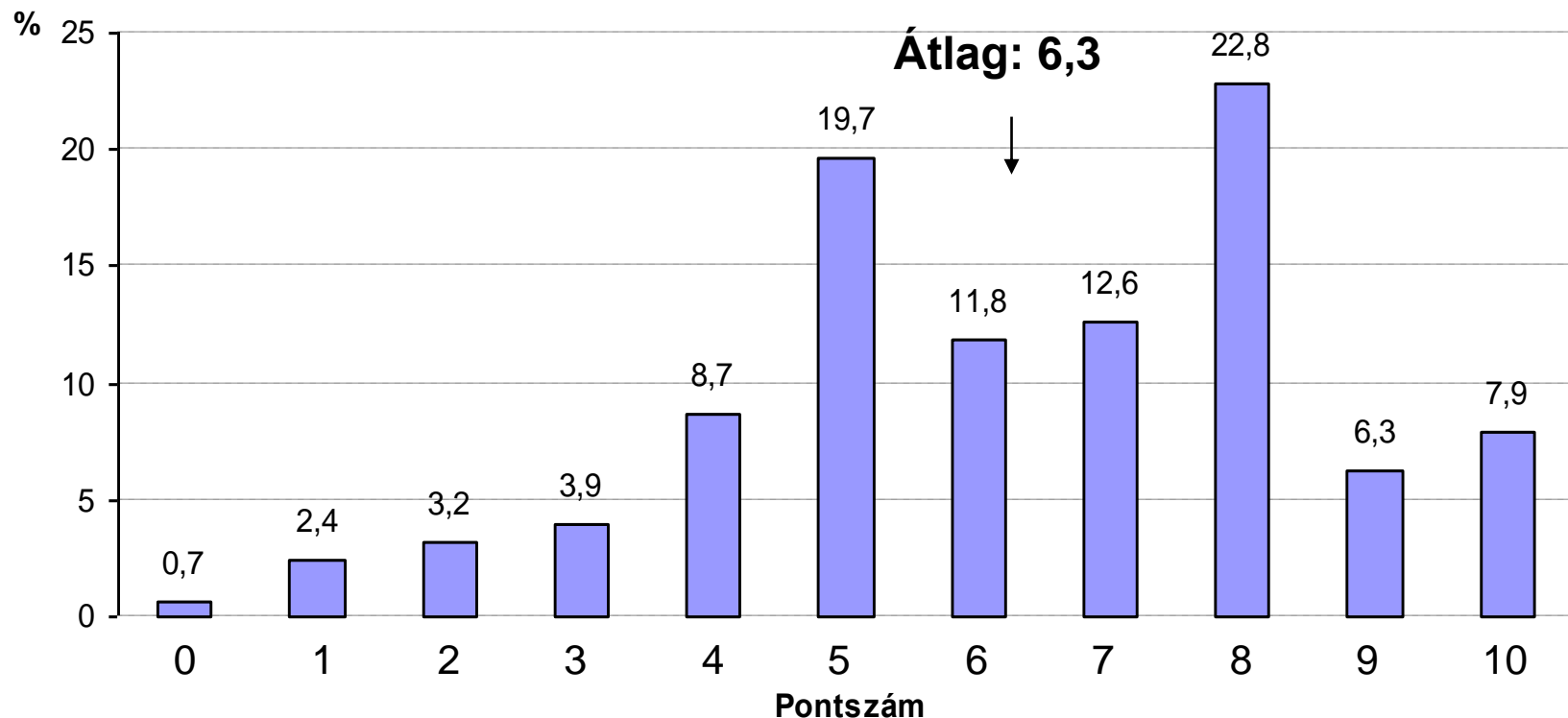
1. Ábra: A vizsgált betegek csoportok szerinti megoszlása. (A PD kezeltek csoportjában 12 fő CAPD, másik 12 fő APD kezelésben részesült, de a kis betegszám miatt a betegeinket egy 24 fős, PD csoportban együtt értékeljük.)

Milyennek tartom az életminőségemet vesebetegként? (n=127)



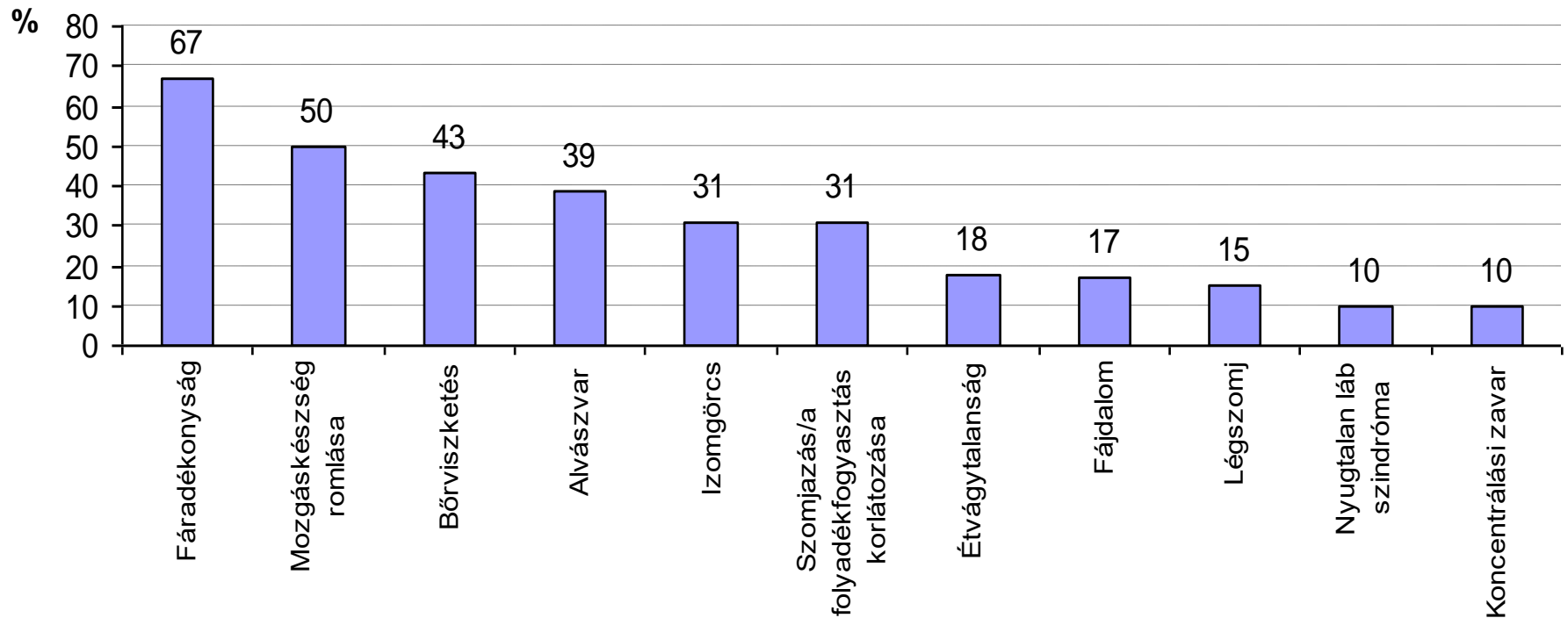
2. Ábra Az életminőséget a betegeink 1-10 fokos VAS skálán, saját döntésük alapján határozták meg, aminek a csoportos átlagértékeit adtuk meg a grafikonon.

Vesebetegeink életminőségét jellemző pontszámok megoszlása (1-10 pont, n=127)



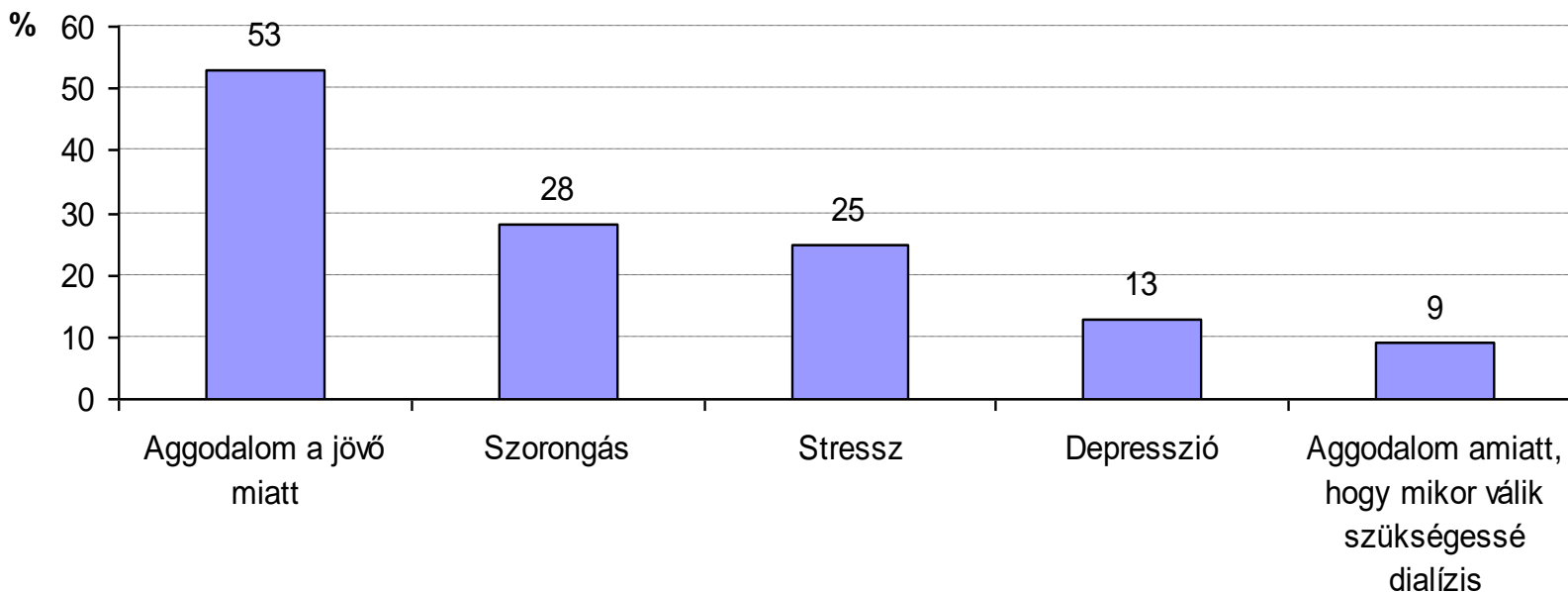
3. Ábra: A 10 pontos VAS skálán a betegek által megadott életminőségi pontszámok megoszlása %-os csoportosításban. Az összes beteg átlagos pontszáma 6,3-nak adódott.

Testi (Physical) panaszok (n=127)



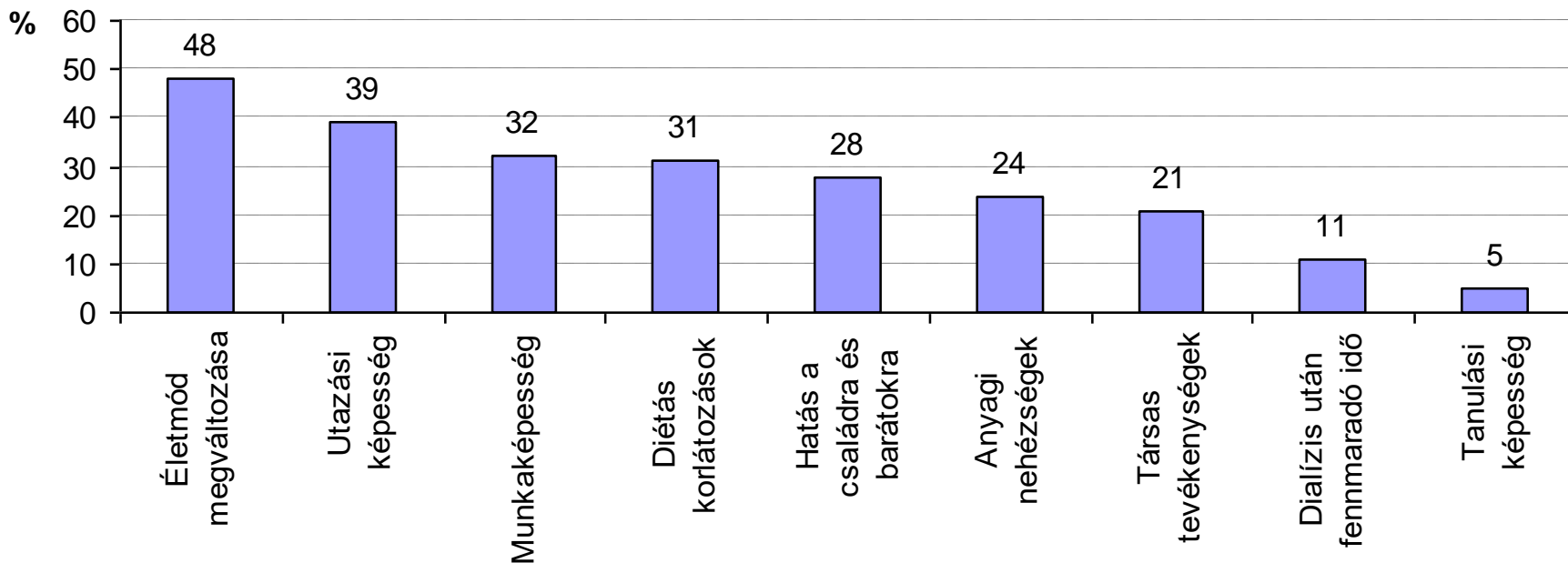
4. Ábra: Az összes beteg által kitöltött, 11 db, olyan vesebetegséghez társuló testi tüneteket, vagy problémákat felsoroló lista, amihez a következő instrukciót mellékeltek: „I have (or concerned with) the following problems which are affecting me from living well with kidney disease? ***Physical** (can choose more than one item)” Az ábra a megjelölt összesített válaszokat %-os, csökkenő sorrendben mutatja be.

Lelki (Psychological) panaszok (n=127)



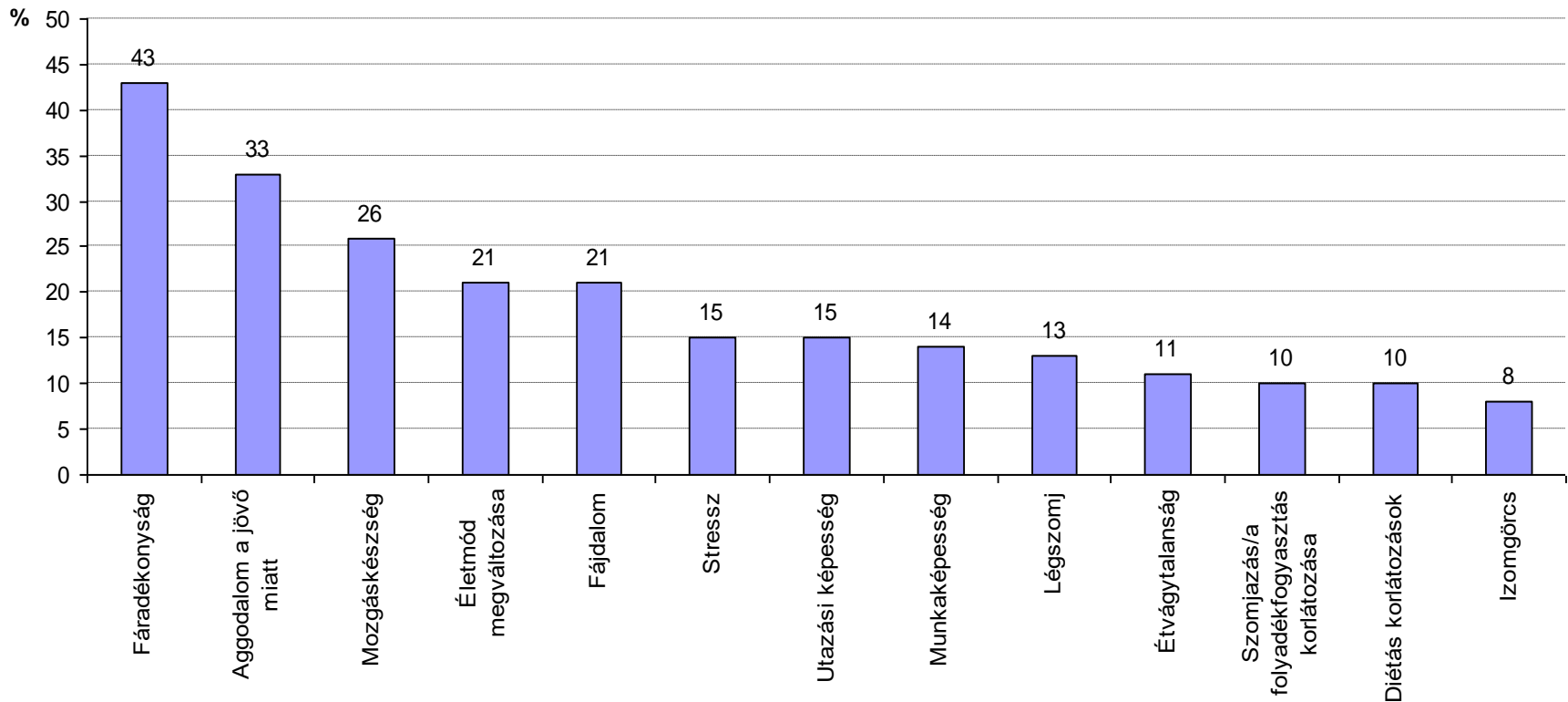
5. Ábra: Az összes beteg által kitöltött, 6 db, olyan vesebetegséghez társuló psychés tüneteket, vagy problémákat felsoroló lista, amihez a következő instrukciót mellékeltek: „I have (or concerned with) the following problems which are affecting me from living well with kidney disease? ***Physiological** (can choose more than one item)” Az ábra a megjelölt összesített válaszokat %-os, csökkenő sorrendben mutatja be.

Szociális problémák (Life Impact) (n=127)



6. Ábra: Az összes beteg által kitöltött, 9 db, olyan vesebetegséghez társuló, az életet befolyásoló problémákat, körülményeket felsoroló lista, amihez a következő instrukciót mellékeltek: „I have (or concerned with) the following problems which are affecting me from living well with kidney disease? ***Life Impact** (can choose more than one item)” Az ábra a megjelölt összesített válaszokat %-os csökkenő sorrendben mutatja be.

A betegek által a három legfontosabbnak ítélt nehézség (n=127)



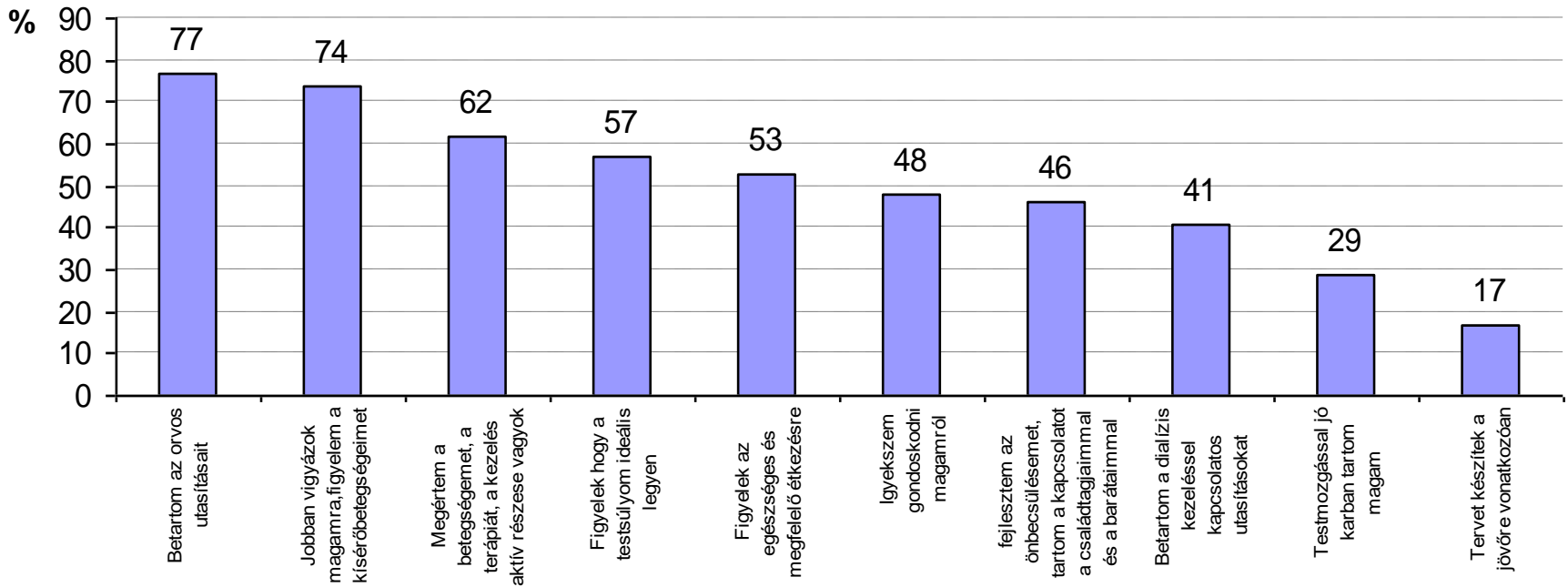
7. Ábra: Az összes beteg által már kitöltött, 26 db, olyan vesebetegséghez társuló testi, lelki és az életet befolyásoló (szociális) problémákat, körülményeket felsoroló összesített lista, amihez a következő instrukciót mellékeltek: „Of the items, I have chosen for Question 3 a-b-c the top 3 item that matter most to me to live well with kidney disease are?) Az ábra a megjelölt összesített válaszokat %-os csökkenő sorrendben mutatja be, az első 13 legtöbb jelölést kapott témában.

Azok az okok (nehézségek), amik megnehezítik a vesebetegséggel való együttélést (n=127)

<u>Testi (fizikai) tünetek és panaszok</u>	Krónikus VE (n=35)	Hemodialízis (n=68)	PD kezelés (n=24)	Összesen átlag n (fő) / %
1.) Fáradékonyság	20 / 57%	51 / 75%	14 / 58%	85 / 61%
2.) Bőrviszketés	14 / 40%	27 / 40%	13 / 54%	54 / 43%
3.) Alvászavar	11 / 31%	27 / 40%	12 / 50%	50 / 39%
4.) Izomgörcs	18 / 51%	21 / 31%	7 / 29%	46 / 36%
5.) Szomjazás	2 / 6%	37 / 54%	7 / 29%	46 / 36%
<u>Lelki (pszichológiai) problémák</u>				
1.) Aggodalom a jövő miatt	15 / 43%	46 / 68%	12 / 50%	73 / 53%
2.) Szorongás	10 / 29%	23 / 34%	3 / 13%	36 / 28%
3.) Stressz	7 / 20%	20 / 29%	5 / 21%	32 / 25%
4.) Depresszió	5 / 14%	9 / 13%	1 / 4%	15 / 13%
<u>Szociális problémák (Life impact)</u>				
1.) Életmód megváltozása	12 / 34%	37 / 54%	12 / 50%	61 / 48%
2.) Utazási képesség	8 / 23%	30 / 44%	12 / 50%	50 / 39%
3.) Munkaképesség	8 / 23%	24 / 35%	9 / 38%	41 / 32%
4.) Anyagi problémák	3 / 9%	19 / 28%	8 / 33%	30 / 24%

1. táblázat: A fizikai, a lelki és a szociális problémák első 4-5 helyen megadott válaszai és annak %-os kihatása a különböző vesebetegségek csoportjaiban. A nyilak a csoportok közötti jelentős változásokra hívják fel a figyelmet.

Mit tehetek azért, hogy a vesebetegséggel jobb életet élhessek? (n=127)



8. Ábra: Az összes beteg által kitöltött kérdőív, amely 10 db olyan, a vesebetegek számára jobb életminőséget elősegítő javaslatot sorol fel, amihez a következő instrukciót mellékeltek: „What I can do for myself to live well with kidney disease? (can choose more than one item)” Az ábra a megjelölt összesített válaszokat %-os csökkenő sorrendben mutatja be.

Köszönetnyilvánítás

Köszönetünket fejezzük ki betegeinknek a vizsgálatban való részvételért, és hogy hozzájárultak a véleményük anonim módon történő feldolgozásához és publikálásához.

Köszönettel tartozunk mindazon munkatársunknak is, akik segítséget nyújtottak a felmérésben és az adatok feldolgozásában.

Vizsgálatunk a Szent Margit Kórház Intézeti Kutatásetikai Bizottságának engedélyével készült (eng. szám: 372-1/2021).