

Az informális ellátás mérése és egészség-gazdaságtani értékelése

Zrubka Zsombor dr.^{1,2,3}

¹Budapesti Corvinus Egyetem, Gazdálkodástani Doktori Iskola, Budapest

²Budapesti Corvinus Egyetem, Egészségügyi Közgazdaságtan Tanszék, Budapest, PhD-hallgató

³Sandoz Hungária Kft., Budapest

Az informális ellátás az egészségügy formális keretein kívül végzett, nem finanszírozott ápolási tevékenység, amely az idősödő társadalmakban egyre növekvő problémát jelent. Az informális ellátást az egészség-gazdaságtani elemzések gyakran figyelmen kívül hagyták, nemzetközi irodalma az elmúlt években mutatott intenzív fejlődést. A jelen összefoglaló áttekinti az informális ellátás egészség-gazdaságtani értékelésének módszertanát, beleértve a gondozói terhek objektív és szubjektív mérését, pénzügyi és nem pénzügyi értékelését és gyakorlati alkalmazásait, kiemelt figyelmet szentelve a hasznosság-alapú gondozói életminőség kérdőívek (például Care Related Quality of Life – CarerQoL kérdőív) bemutatására. A gondozói életminőség az egészséggel kapcsolatos életminőségtől eltérő fogalom, a kettő nem vonható egybe, ezért együttes egészség-gazdaságtani értékelésük több szempontos döntéselemzési módszereket igényel. Ezért fontos, hogy az egészség és az általános gondozói jóllét társadalmi preferenciáit meghatározzuk, illetve a gondozói életminőség hasznosságértékeinek időbeli összefüggéseit feltérképezzük. A gondozói életminőséget mérő eszköztár hazai validálása, szélesebb körű gyakorlati alkalmazása és a döntéshozatalra kifejtett hatásainak elemzése is fontos jövőbeli kutatási feladat.

Orv Hetil. 2017; 158(35): 1363–1372.

Kulcsszavak: informális ellátás, gondozó, életminőség, egészség-gazdaságtani értékelés

Measurement and health economic evaluation of informal care

Informal care is non-financed care outside the realm of formal healthcare, which represents an increasing challenge for aging societies. Informal care has frequently been neglected in health economic analyses, while in recent years its coverage has increased considerably in the international scientific literature. This review summarizes the methodology of the health-economic assessment of informal care, including the objective and subjective metrics of caregiver burden, its financial and non-financial valuation and practical applications, with special emphasis on the introduction of care-related quality of life instruments (e.g. Care Related Quality of Life – CarerQoL instrument).

Care-related quality of life is a different entity from health-related quality of life, the two cannot be combined, so their joint evaluation requires multi-criteria decision analysis methods. Therefore, it is important to determine the societal preferences of care-related quality of life versus health-related quality of life, and map the relationship of care-related quality of life with time. The local validation of tools measuring care-related quality of life, its more widespread practical application and the analysis of its effect on decision making are also important part of the future research agenda.

Keywords: informal care, caregivers, quality of life, health economic evaluation

Zrubka Zs. [Measurement and health economic evaluation of informal care]. Orv Hetil. 2017; 158(35): 1363–1372.

(Beérkezett: 2017. július 4.; elfogadva: 2017. augusztus 3.)

Rövidítések

BURQOL-RD = (Social Economic Burden and Health Related Quality of Life in Patients with Rare Diseases in Europe) Ritka betegséggel élők társadalmi, gazdasági terhei és egészséggel összefüggő életminősége Európában; BWS = (best-

worst scaling) döntésméleti módszer; CarerQoL = (Care Related Quality of Life instrument) CarerQoL gondozói életminőség kérdőív; CES = (Carer Experience Scale) CES gondozói életminőség kérdőív; CQLI = (Caregiver Quality of Life Instrument) CQLI gondozói életminőség kérdőív,

CQoL Cancer = (Caregiver Quality of Life Index-Cancer) CQoL-Cancer gondozói életminőség kérdőív; CQoL-Index = (Caregiver Quality of Life Index) CQoL-Index gondozói életminőség kérdőív; DCE = (discrete choice experiment) diszkrét választás módszere; HRQoL = (health-related quality of life) egészséggel összefüggő életminőség; ICER = (incremental cost-effectiveness ratio) inkrementális költséghatékonysági ráta; iVICQ = (Institute of Health Policy and Management Valuation of Informal Care Questionnaire) iVICQ informális ellátást értékelő kérdőív; MCDA = (multiple criteria decision analysis) több szempontos döntéselemzés; QALY = (quality-adjusted life year) életminőséggel korrigált életév; QoLTool = (Quality of Life Tool) gondozói életminőség kérdőív; RUD = (Resource Utilisation in Dementia) RUD demencia betegség-költség kérdőív; TTO = (time trade-off) időalku módszer; VAS = (visual analog scale) vizuális analóg skála; WB = (well-being method) jóllétmódszer; WTA = (willingness to accept) elfogadásra való hajlandóság döntésméleti módszer; WTP = (willingness to pay) fizetési hajlandóság döntésméleti módszer; ZBI = (Zarit Burden Interview) Zarit gondozói teher kérdőív

Az idősek vagy beteg családtagok informális ellátása, vagyis az egészségügyi ellátórendszer keretein kívül nyújtott, nem finanszírozott (és általában nem professzionális) ápolása [1] egy olyan társadalmi kihívás, amellyel akár magánemberként, akár szakemberként a legtöbben már találkozhattunk.

Miközben az informális ellátás társadalmi és gazdasági hatásai a várható élettartam fokozatos növekedésének és a krónikus betegségek emelkedő előfordulási gyakoriságának köszönhetően egyre jelentősebbé válnak, a rendelkezésre álló mérési eszköztár és adatok hiányosságai miatt az informális ellátás költségei és a gondozók életére kifejtett hatásai ritkán kerülnek a finanszírozók látókörébe. Az informális ellátás figyelmen kívül hagyásával végzett egészség-gazdaságtani elemzés azt eredményezheti, hogy az erőforrások nem megfelelő arányban áramlanak az informális ellátás szempontjából kritikus területekre, ezáltal tovább súlyosbítva a már eleve alábecsült problémát. E felismerésnek köszönhetően az informális ellátás egészség-gazdaságtani értékelésének módszertanával és eszközrendszerével foglalkozó nemzetközi publikációk száma az elmúlt években jelentős emelkedést mutatott. Ugyanakkor az informális ellátás gazdasági értékelésére a gyakorlatban még mindig meglehetősen ritkán kerül sor [2]. Jelen szakirodalmi áttekintés célja, hogy az informális ellátás egészség-gazdaságtani értékelésének fontosságára felhívja a figyelmet, illetve bemutassa annak módszertanát és eszköztárát.

Az informális ellátás társadalmi és gazdasági jelentősége

Az informális ellátás szükségletét elsősorban a demográfiai trendek befolyásolják. A társadalom idősödése az EU országaihoz hasonlóan hazánkban is gyorsul. 2005 és

2015 között az EU28-tagállamok lakossága körében a 65 év felettiek aránya 16,5%-ról 18,9%-ra, hazánkban 15,6%-ról 17,9%-ra emelkedett [3]. Magyarországon 2013 elején a lakosság 24%-a volt legalább 60 éves, míg ez a szám 2035-re várhatóan eléri a 30%-ot [4]. Ezen belül is legdinamikusabban a nagyon idős, 80 éven felüli korosztály arányának a növekedésére számíthatunk [5]. Hazánkban a születéskor várható élettartam 2005 és 2014 között nőknél 77,2-ről 79,4 évre nőtt, míg a várhatóan egészségesben töltött évek száma 54,3-ről 60,8 évre emelkedett. Ugyanakkor a gondozási igények szempontjából releváns, betegen töltött évek száma 22,9 évről 18,6 évre csökkent. Férfiaknál a születéskor várható élettartam kisebb mértékben, 68,7 évről 72,3 évre nőtt, a várható élettartam és az egészségesben töltött évek közötti különbség 16,5 évről 13,4 évre csökkent [6]. A fentiek összhatásában ugyan az egyes országok között nagyok az eltérések, 2007 és 2011 között az EU országokban összességében növekedett az aktivitást korlátozó krónikus betegségek előfordulási gyakorisága, amelyek közül a demencia, a csontritkulás, a szív- és érrendszeri megbetegedések, a daganatos betegségek és az érzékszervi károsodások bírnak kiemelkedő jelentőséggel. Míg az EU-országokban a súlyos korlátozottság prevalenciája stagnált, hazánkban az arányok a súlyos felől a közepes mértékű korlátozottság irányába tolódtak [7]. Ugyanakkor a „baby-boomer” korosztályok öregedése a gondozást igénylő idősek számának és ezáltal gondozási szükségleteinek ugrásszerű növekedését fogja eredményezni [8], további terheket róva az Európa-szerte stagnáló és hazánkban krónikusan deficittel küszködő hazai egészségügyi költségvetésre [9].

Ezzel párhuzamosan a háztartások struktúrája is változóban van. Az 1960-as évek óta az EU-tagállamokban a háztartások átlagos lélekszáma 3,2-ről 2,4-re csökkent. Hazánkban a megközelítőleg 3,8 millió háztartás 40%-ában élnek idősek is, és több mint egymillió háztartásban csak időskorúak laknak. Egyedül több mint 660 ezer háztartásban él időskorú, közülük 150 ezer 80 év feletti [10]. A családszerkezet megváltozásával és a nők foglalkoztatottságának növekedésével az informális ellátás hozzáférhetősége a jövőben várhatóan csökkenni fog [5].

Az EU-ban a rokkantsággal élők vagy idősek gondozására fordított idő 80%-át az informális ellátás teszi ki. Az aktív munkavállalók 6–10%-a, az 50 éven felüli korosztály 10%-a folytat rendszeres ingyenes gondozási tevékenységet, amely az idősebb nők körében még nagyobb gyakorisággal fordul elő [11]. Az informális gondozók kétharmada nő. Az informális gondozás az esetek felében heti 10 óránál kevesebb megterhelést igényel, azonban a heti 20 óra feletti intenzív gondozás gyakorisága egyes országokban akár 30–50%-ot is elérhet. Mivel a hozzátartozók gondozásában vállalt szerepet jelentősen befolyásolják a társadalmi és kulturális normák, az informális ellátás intenzitása és fontossága az északi országoktól dél felé haladva növekszik [12].

Az informális ellátás költségei az Amerikai Egyesült Államokban már 1999-ben jelentősen meghaladták a formális ellátás költségeit [13]. 2008-ban a demencia éves költsége Európában – Törökországgal együttvéve – elérték a 177,2 milliárd eurót, amelynek 54%-át (96,6 milliárd euró) az informális ellátás költségei tették ki. Az egy betegre jutó teljes költség átlagosan 17 526 euró volt, ebből az informális ellátás költsége 9556 eurót tett ki. Összehasonlításképpen, az Európai Alzheimer Szövetség adatai szerint hazánkban 2008-ban a demencia összköltsége 929,2 millió euró, ebből az informális ellátás költsége 514,1 millió euró, az egy betegre jutó éves költség 7745 euró, az informális ellátás költsége pedig 4285 euró volt [14].

Az informális ellátás helyettesíti a formális egészségügyi ellátást, ezáltal csökkenti az egészségügyi kiadásokat [15], ugyanakkor az informális gondozók munkaképessége csökken [12], és mentális, valamint fizikai egészsége romlik a gondozásban részt nem vevőkhöz képest [15].

Az európai országok egészségpolitikai célkitűzései az egészségben töltött életek meghosszabbítása mellett az idősek intézményi ellátása késleltetése érdekében az otthoni ápolás és az informális ellátás támogatására helyezik a hangsúlyt [5, 12, 15].

Az informális gondozók terhei és életminősége

Az informális gondozók terhei objektív és szubjektív oldalról is mérhetők. Az objektív gondozói teher a gondozók egészségi állapotában vagy pénzügyi helyzetében bekövetkezett változásokat, illetve a gondozásra fordított időt jelenti. Az informális ellátás a gondozó számára egyszerre lehet pozitív és negatív szubjektív élmény is, ennek megfelelően eltérő módon befolyásolhatja a gondozók életminőségét.

A gondozási idő mérése

A gondozás időtartama alatt a gondozói szerep kezdete óta eltelt időt, intenzitása alatt a heti szinten gondozással töltött órák számát értjük. A gondozásra fordított idő retrospektív felidézéssel vagy preferáltan prospektív napló vezetésével, a konkrét gondozási feladat és ráfordított idő pontos rögzítésével mérhető [16]. A gondozásra fordított idő pontos mérését megnehezíti a gondozási és normális háztartási tevékenységek párhuzamos végzése (az úgynevezett „joint production”; például a beteg felügyelete közben végez háztartási munkát a gondozó), illetve a gondozói és normálfeladatok elválasztásának a nehézsége (például a korábban a betegről átvett háztartási feladatok a gondozó normáltevékenységébe olvadnak). A párhuzamos aktivitás miatt az informális ellátásra fordított időt a vizsgálatok során általában túlbecsülik [2], ezért a gondozásra fordított idő felső határát a vizsgálatokban maximálni szokás [17].

Az informális gondozással kapcsolatos negatív hatások

A gondozók túlterheltsége (caregiver burden) alatt a gondozással összefüggésben őket érő fizikai, érzelmi, szociális és pénzügyi stresszorokra adott összetett választ értjük [18]. A gondozók túlterheltsége személyfüggő, többségük kevésbé éli meg problémásnak a gondozást, míg egy részüknél a probléma olyan mértéket ölt, ami már egészségkárosodáshoz vezet [19]. A gondozók túlterheltsége elsősorban depresszív tünetekkel és testi panaszokkal jár együtt [15], valamint önálló mortalitási rizikót jelent [20]. Ezenfelül a gondozók jelentős része panaszkodik anyagi nehézségekről, munkahelyi teljesítményük gyakran csökken, nehezebben találnak munkát, meglevő állásukat nagyobb eséllyel veszítik el. Megtakarításaik felélése vagy a keresőképességük elvesztése révén fokozott körökben az elszegényedés kockázata [15, 21]. A gondozói túlterheltség kockázati tényezői egyrészt a beteg állapotától, másrészt a gondozó személyétől függenek. A gondozó magasabb életkora, alacsonyabb szocioökonómiai státusza, elégtelen stresszkezelő képessége és a szociális támogatás hiánya vagy visszautasítása fokozzák a túlterheltség kockázatát. A nők hajlamosabbak a férfiaknál a gondozói túlterheltségre, azonban a férfiaknál gyakrabban alakul ki szomatikus megbetegedés a túlterheltség következtében [22]. A túlterheltség kockázata annál magasabb, minél szorosabb rokoni szálak fűzik a gondozót és gondozottat egymáshoz [18]. Azok, akik úgy érzik, hogy képesek kontrollálni a gondozói szerep kihívásait, illetve akik pozitívan fogadják az élet kihívásait, kevésbé hajlamosak a depressziós tünetek kialakulására [22]. A betegek oldaláról a demencia súlyossága, magatartási zavarok, személyiségváltozás vagy súlyos pszichiátriai tünetek jelentik a gondozók túlterheltsége szempontjából a legnagyobb kockázatot [18]. A gondozói túlterheltség a gondozott beteg egészségi állapotának romlásához vezet [23], és a depressziós tünetektől szenvedő gondozók esetén gyakrabban fordul elő a gondozottal szembeni durva bánásmód [24].

A gondozás negatív következményeinek pontos felmérését nehezíti, hogy magát a gondozóvá válás folyamatát is befolyásolja a gondozó egészségi állapota. Gyakran a család legegészségesebb tagja vállalja a gondozással járó kihívást, míg más esetekben a csökkent munkaképességű családtag adja fel a kevésbé jövedelmező foglalkozását a gondozói szerepért cserébe [25].

Az informális gondozás pozitív szubjektív élményei

Az informális gondozók szubjektív élménye szempontjából a negatív hatásokon kívül rendkívül fontos figyelembe venni a gondozási folyamat pozitív élményét (process-utility), amely a gondozók körülbelül felénél mutatható ki. Az örömet a szeretett személlyel való megfelelő törődés, a személyes hatékonyság élménye, valamint a gon-

dozással járó tevékenység végzése okozza. A gondozási folyamat pozitív élménye a gondozó általános boldogságszintjének az aktuális gondozási helyzet és egy olyan hipotetikus helyzet közti különbségével mérhető, amelyben a beteg azonos szintű ellátását nem a gondozó végzi. A gondozási folyamat pozitív élménye a gondozói túlterheltség esetén csökken, de sokszor komoly túlterheltség esetén is kimutatható [19].

Súlyos betegség hatása a családtagokra

A gondozói túlterheltségtől elkülönítjük a szakirodalomban családi hatásként (family effect) emlegetett negatív érzelmi állapotot, amelyet a súlyos beteg közelsége vált ki. A családi hatás a gondozói túlterheltségtől függetlenül fellépő, attól elválasztható jelenség [19].

A gondozók egészségi állapotának, szubjektív terheinek és életminőségének mérési lehetőségei

Deeken és mtsai 2002-ig terjedő irodalmi áttekintésük során 28, a szubjektív gondozói élmény mérésére kifejlesztett önkitöltős kérdőívet azonosítottak, amelyből 17 a gondozók terheinek mérésére szolgál. Az egyik első, és talán leggyakrabban alkalmazott eszköz a demenciában szenvedő betegek gondozói terheinek felmérésére kifej-

lesztett Zarit Burden Interview (ZBI), amelynek 29, 22 és 18 kérdésből álló változata, illetve egy 12 kérdésből álló szűrő kérdőív verziója is ismert. További nyolc kérdőív a gondozók szükségleteinek a mérésére alkalmas, és három kérdőív a gondozói életminőséget méri, amely lista időközben további kérdőívekkel bővült (1. táblázat) [21]. A gondozók terheit és gondozással összefüggő szükségleteit mérő eszközök részletes ismertetése nem tartozik a jelen cikk célkitűzései közé. A következőkben a gondozók egészséggel összefüggő életminőségének (health-related quality of life – HRQoL) és a tágabban értelmezett gondozói életminőségnek (care-related quality of life) általános és gondozásspecifikus mérési lehetőségeire térünk ki, különös tekintettel az egészség-gazdaságtani elemzésekben alkalmazható módszerekre.

A gondozók életminőségének mérése általános kérdőívekkel

A gondozók általános egészségi állapota, egészséggel összefüggő életminősége a hagyományos, generikus életminőség-kérdőívekkel (például EQ-5D, SF-36) mérhető. Ezek közül az EQ-5D kérdőív egészség-gazdaságtani szempontból kiemelt jelentőségű, mivel az egészség-gazdaságtani értékelésekben az egészségnyereség kifejezésére alkalmazott életminőséggel korrigált élet-

1. táblázat | A gondozói életminőség-kérdőívek által mért dimenziók

Mért dimenziók	CQLI	CQoL-Index	QoL-Tool	CQoL-Cancer	CES	CarerQoL
Pozitív élmény						
Kiteljesedés					+	+
Támogatás		+		+	+	+
Boldogság	+					
Problémák						
Testi egészség	+	+	+	+		+
A gondozottal való kapcsolat	+			+	+	+
Mentális (érzelmi)		+	+	+		+
Anyagi		+	+	+		+
Szociális (a gondozáson kívüli tevékenységek)	+	+	+	+	+	+
Formális segítség (hivatalos szervek)					+	
A gondozói szerep kontrolljának érzése					+	
Egyéb problémák*	+		+	+++		
Hasznosság-értékkészlettel rendelkezik				+	+	

*A gondozási feladatok, családi/személyes kapcsolatok, munkahelyi/adminisztratív/jogi problémák, spirituális problémák, időzavar, információk szükségletek, alvás, egyéb.

Forrás: [16, 21, 30, 31].

CarerQoL = Care Related Quality of Life instrument; CES = Carer Experience Scale; CQLI = Caregiver Quality of Life Instrument; CQoL-Cancer = Caregiver Quality of Life Index-Cancer; CQoL-Index = Caregiver Quality of Life Index; QoLTool = Quality of Life Tool

évet (quality-adjusted life year – QALY) leggyakrabban EQ-5D-mérési eredményekből számítják ki. Mint számos országban, így Magyarországon is rendelkezésre áll lakossági normaérték, amelyhez viszonyítani lehet a gondozóknál mért értékeket [26].

Az EQ-5D önkitöltős kérdőív két részből áll. Az egészséghőmérő a pillanatnyi általános egészségi állapotot méri vizuális analóg skála segítségével (EQ VAS), amelyen 100 az elképzelhető legjobb, 0 az elképzelhető legrosszabb egészségi állapotot jelöli. A leíró rész az egészséget öt dimenzióban (mozgékonyosság, önellátás, szokásos tevékenységek elvégzésének a nehezítettsége, fájdalom/rossz közérzet és szorongás/lehangoltság), három (EQ-5D-3L) vagy öt (EQ-5D-5L) súlyossági kategóriára osztva méri. Az EQ-5D-3L ezáltal 243 (3^5), az EQ-5D-5L 3125 (5^5) diszkrét egészségi állapotot ír le [27, 28]. Az így leírható egészségi állapotokhoz úgynevezett hasznosságértékek (utility) rendelhetők, amik az egyes egészségi állapotokhoz kötődő szubjektív preferenciákat számszerűsítik. A QALY számolásához ezeket a hasznosságértékeket alkalmazzák költség-hatékonysági elemzésekben. Hazánkban általában a *Dolan és mtsai* által időalku módszerrel (time trade-off – TTO), 3000 fős brit reprezentatív lakossági mintán meghatározott EQ-5D-3L értékkészletet alkalmazzuk. A teljes egészséget 1, a halál állapotát 0 és a „halálnál is rosszabb” egészségi állapotokat $-0,594$ -ig terjedő negatív számok jellemzik [29].

Gondozói életminőséget mérő kérdőívek

A gondozói életminőség a gondozással járó pozitív és negatív testi, szellemi, anyagi, spirituális és pénzügyi élmény együttes szubjektív percepcióját jelenti, ezáltal a gondozók általános egészségi állapotánál tágabban értelmezett fogalom [16]. A gondozói életminőség mérésére alkalmazott kérdőívek dimenzióit az 1. táblázat foglalja össze. Ezek közül az életminőség közgazdasági értékeléséhez szükséges hasznosság-értékkészlettel kettő rendelkezik, amelyek az egyes dimenziókból a gondozók vagy a normálpopuláció preferenciáját tükröző, kardinális skálára történő leképzéssel nyerhetők. Fontos megemlíteni, hogy az első hasznosság-alapú gondozói életminőség kutatást csaknem harminc évvel ezelőtt, 1988-ban közzétették *Mohide és mtsai* [30]. A Caregiver Quality of Life Instrument (CQLI) a gondozói életminőség öt dimenzióját méri (családra vagy barátokra fennmaradó idő; kapcsolat a gondozottal; testi egészség és energia; alvás minősége; boldogság vagy szorongás hiánya) négy súlyossági kategóriában [30]. A hasznosságértékeket 40 gondozónál egyéni szinten, időalku módszerrel vizsgálták, azonban nagyobb gondozói mintán vagy normálpopuláción felvett hasznosság-értékkészlet nem került kifejlesztésre.

A gondozói életminőség gazdasági értékelésére jelenleg a következő két általánosan alkalmazható, hasznosság-értékkészlettel rendelkező gondozói életminőség kérdőív áll rendelkezésre [16].

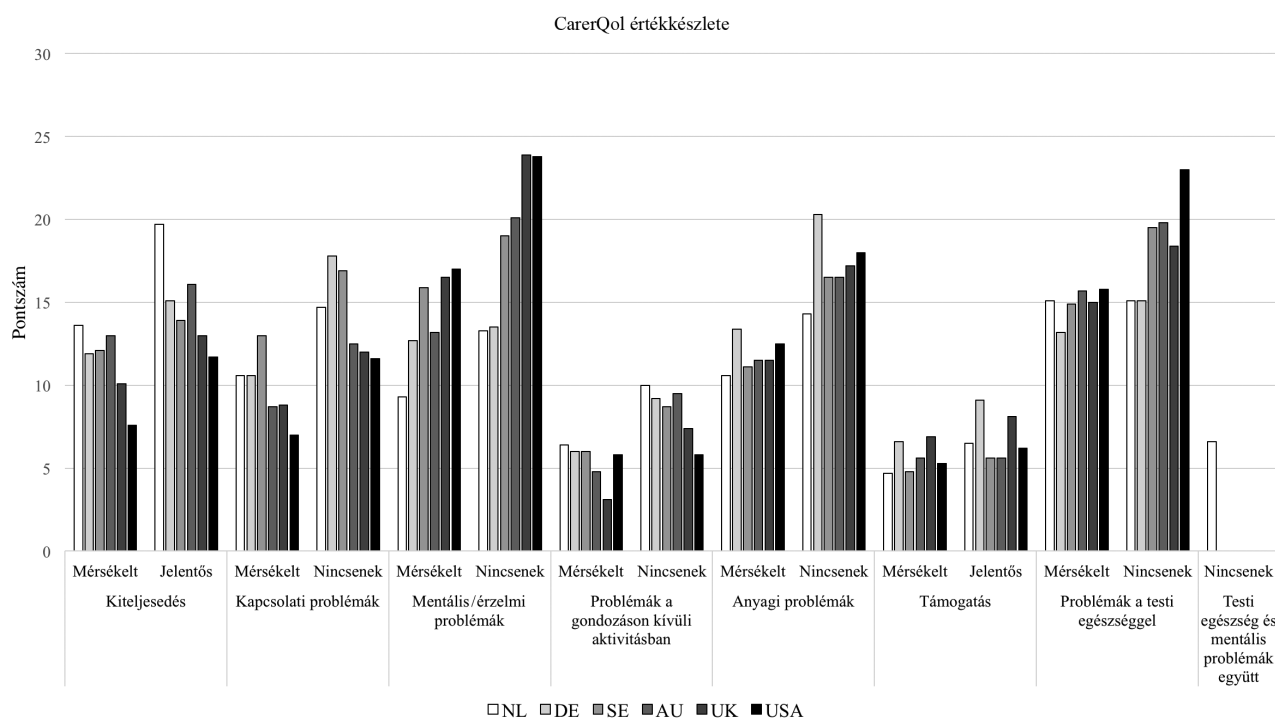
Carer Experience Scale

A Carer Experience Scale (CES) a gondozói életminőség két pozitív és négy negatív dimenzióját méri (pozitív: kiteljesedés érzése; támogatás a családtagok vagy barátok részéről; negatív: gondozáson kívüli tevékenységek; formális segítség hivatalos szervektől; a gondozás feletti kontroll érzése; a gondozottal való kapcsolat minősége) három súlyossági kategóriában, ezáltal 729 (3^6) diszkrét gondozási állapot leírására alkalmas. Az értékkészlet az Egyesült Királyságban 162 idős embert gondozó egyén bevonásával került meghatározásra az úgynevezett best-worst scaling (BWS) módszerrel. A BWS a diszkrét választás (discrete choice experiment – DCE) speciális esete, amely során a válaszadók a hat dimenzió mentén egy-egy konkrét gondozási helyzet legelőnyösebb, illetve legkedvezőtlenebb aspektusát jelölték meg. A gondozási helyzetek megfelelő elrendezésével az életminőség-dimenziók minden súlyossági szintje egyenlő arányban került bemutatásra a kísérleti egyéneknek, és a hasznosságértékek a választások gyakoriságából kerültek meghatározásra a legrosszabb helyzetet 0-val, a legjobbat 100-zal jelölő skálán [31].

CarerQoL

A CarerQoL kérdőív az EQ-5D kérdőívhez hasonlóan két részből áll. A boldogsághőmérő a gondozási helyzet hasznosságát méri a vizsgált egyénél, míg a CarerQoL-7D leíró rész két pozitív és öt negatív dimenzióban (pozitív: kiteljesedés érzése; támogatás a családtagok vagy barátok részéről; negatív: testi egészség; a gondozottal való kapcsolat; mentális/érzelmi; anyagi, gondozáson kívüli szociális aktivitás) három súlyossági szinttel írja le a gondozási helyzetet. A CarerQoL összesen 2187 (3^7) állapot leírására alkalmas, és az értékkészletét a normálpopuláció preferenciája alapján DCE-módszerrel határozták meg hat országban (1. ábra) (Ausztrália, Hollandia, Amerikai Egyesült Államok, Egyesült Királyság, Németország, Svédország) [16, 32, 33].

A CarerQoL a gondozói életminőségből származtatott hasznosságot az általános jóllét mérésére a közgazdaságtanban széles körben elfogadott boldogságskálán méri [34], amelyen a legrosszabb gondozói állapot értéke 0, míg a legkedvezőbb állapot értéke 100. Az egységes módszertannal több országban mért preferenciák jól mutatják a gondozói életminőség egyes dimenzióinak fontosságát (1. ábra). A 992 egyénen mért holland értékkészlet a hét dimenzió pontszámai mellett tartalmaz egy „bonus pontszámot” a fizikai és testi egészség együttes hiányáért. A német, svéd, ausztrál, brit és egyesült államokbeli értékkészletek 500 feletti minta bevonásával kerültek meghatározásra. Ugyan az adatok az egyes országok vagy kultúrák közötti preferenciák különbségeit sejtetik, a véletlenszerűen bevont populációk heterogenitása miatt az országok közötti különbségek nem mérhetők megbízhatóan [32].



1. ábra

A CarerQol értékkészlete hat országban

Forrás: [32, 33].

AU = Ausztrália; DE = Németország; NL = Hollandia; SE = Svédország; UK = Egyesült Királyság; USA = Amerikai Egyesült Államok

Az informális ellátás egészség-gazdaságtani értékelésének módszertana

Az egészség-gazdaságtani értékelések során alternatív egészségügyi beavatkozások hatását (kimeneteit) és költségeit hasonlítjuk össze. Az egészség-gazdaságtani értékelés történhet az egészségügyi finanszírozó perspektívájából, amikor a kimeneti oldalon a vizsgált populáció egészségi állapotában történő változást és befektetési oldalon az egészségügyi rendszert érintő költségeket vizsgáljuk. A társadalmi perspektívából történő elemzés során az egészségen túl a vizsgált egyének teljes körű jólétét érintő változásokat és a teljes társadalmat érintő költségeket (csökkent produktivitás, szociális ellátások stb.) is figyelembe vesszük. Az értékelés lehet teljes vagy részleges, annak függvényében, hogy az adott perspektíva szempontjából mely releváns hatások vagy költségek kerülnek kiértékelésre. (Például részleges elemzésnek számít társadalmi perspektíva esetén csupán az egészségi állapot változásának figyelembevétele a kimeneti oldalon [2, 17].)

Az informális ellátás egészség-gazdaságtani elemzésére sor kerülhet egyrészt a gondozókat segítő programok, másrészt a betegeket célzó intervenciók értékelése során [2]. Az informális ellátás mind a költségek, mind a kimenetek oldalán (például a gondozók életminőségében bekövetkező változások) szerepelhet. Az elemzés során minél teljesebb értékelésre célszerű törekedni, ugyanak-

kor kerülni kell ugyanazon hatás mind kimeneti, mind a költségoldalon történő többszörös beszámítását [17].

Az informális ellátás költsége

Az informális ellátás költségoldali értékelése során a gondozásra fordított időhöz rendelünk költségeket. A helyettesítési érték módszer alkalmazása során (proxy goods method) professzionális házigondozók órabérével kalkuláljuk az informális ellátás költségeit. A használdozat módszer alkalmazása során azt a jövedelmet vesszük figyelembe, amelyet az informális gondozó normál-foglalkoztatás során keresne meg a gondozással töltött idő alatt [35]. A demenciával kapcsolatos formális és informális ellátás időráfordításának mérésére kifejlesztett eszköz a Resource Utilisation in Dementia (RUD) kérdőív [36]. Ezenkívül a gondozók által viselt direkt költségeket is rögzíthetjük [37].

Az informális ellátás teljes pénzügyi értékelése a gondozás szubjektív élményét is figyelembe veszi. A fizetési/elfogadási hajlandóság (willingness to pay – WTP; willingness to accept – WTA) azt a pénzösszeget jelenti, amelyet az egyén egy órával kevesebb/több gondozásért hajlandó fizetni/elfogadni [35, 38]. A jólétmódszer (wellbeing method – WB) azt a pénzösszeget határozza meg, amely az egyént az egyórányi gondozás következtében elvesztett jóléért kompenzálja [17].

Az informális ellátás nem pénzügyi értékelése

Az informális ellátás nem pénzügyi értékének meghatározása a gondozók életminőségének mérésével lehetséges.

Az informális ellátás egészség-gazdaságtani értékelésének módszertana sokszínű, globálisan nem alakult ki egységes gyakorlat. A preferált módszereket a 2. táblázat foglalja össze. Fontos megjegyezni, hogy a gondozói életminőség az egészséggel kapcsolatos életminőségtől eltérő fogalom, ezáltal a költség-hasznosság elemzés során együttesen nem szerepelhetnek a hatás oldalon, így együttes értékelésükre a több szempontos döntéselemzési módszerek (multiple criteria decision analysis – MCDA) alkalmasak [17]. Az egészség mérésére szolgáló QALY egy kétdimenziós konstrukció, amely hasznosság és időtartam dimenzióval is rendelkezik. Ezzel szemben a CarerQoL eszközzel a gondozói életminőség mérése egy egydimenziós boldogságskálán történik. A gondozói életminőség idődimenzióval való összekapcsolása egyelőre megoldásra váró feladat [32]. A Rotterdami Egyetem kutatócsoportja az informális ellátás teljes egészség-gazdasági értékelésére alkalmas csomagot fejlesztett ki (Institute of Health Policy and Management Valuation of Informal Care Questionnaire – iVICQ), ami az egyetem honlapjáról holland és angol nyelven letölthető, és regisztrációt követően szabadon felhasználható [39].

Nemzetközi és hazai szakirodalmi adatok

Goodrich és mtsai 1950 és 2010 között 30, informális ellátást is tartalmazó egészség-gazdaságtani vizsgálatot azonosítottak. Tíz vizsgálat az informális gondozókat

célzó beavatkozást értékelte, 20 esetben betegek terápiaja vagy oltási program volt az értékelt beavatkozás, amelyek közül 11 esetben a diagnózis demencia volt. 13 vizsgálat csak az informális ellátás költségeit, 12 vizsgálat mind a költségeket, mint a kimeneteket és öt vizsgálat csak az informális ellátás kimenetét tartalmazta. A módszertan 24 esetben költséghatékonyság vagy költség-hasznosság elemzés, négy esetben költség-következmény elemzés és két esetben költség-haszon elemzés volt [2].

Oliva-Moreno és mtsai 2005 és 2015 között végzett, hat kórképet, illetve kórcsoportot felölelő szisztematikus irodalmi áttekintésükben (demencia, rosszindulatú daganatok, ízületi gyulladás, pszichiátriai megbetegedések, sclerosis multiplex és agyvérzés) 91 betegség-költség tanulmányban vizsgálták az informális ellátás gazdasági jelentőségét. A mind módszertanukat, mind eredményeiket tekintve meglehetősen heterogén vizsgálatok eredményei alapján az informális ellátás a demenciával kapcsolatos költségek felét, agyvérzés, mentális zavarok, daganatos betegségek és multiplex sclerosis esetén hozzávetőlegesen az összköltség negyedét, és ízületi gyulladásos megbetegedések esetén tizedét tette ki. Egy óra informális ápolás költsége átlagosan 11,43 euró volt. Az informális ellátás óradíja Kelet-Európában volt a legalacsonyabb (3,68 euró), és Észak-Amerikában (14,97 euró), illetve Közép-Európában (14,68 euró) a legmagasabb [40].

Hazánkban 10 kórkép esetén a „Ritka betegséggel élők társadalmi, gazdasági terhei és egészséggel összefüggő életminősége Európában” (Social Economic Burden and Health Related Quality of Life in Patients with Rare Diseases in Europe – BURQOL-RD) európai projekt ke-

2. táblázat | Az informális ellátás egészség-gazdasági értékelésének preferált módszertana

Elemzés típusa	Magyarázat	Perspektíva	Informális ellátás értékelésére javasolt módszertan
Költség-hasznosság elemzés (cost-utility analysis; CEA/CUA)	A kimenetet egészséggel korrigált életévekben (QALY) állítjuk szembe a pénzben mért befektetésekkel. Az eredmény a növekményi költség-haszon arány (incremental cost-effectiveness ratio; ICER)	Egészségügyi	Gondozók általános egészségi állapota (QALY)
		Társadalmi	Gondozók általános egészségi állapota (QALY) és az informális ellátás költségei helyettesítési érték vagy haszon-áldozat módszerrel
Költség-haszon elemzés (cost-benefit analysis; CBA)	A kimenetet és a befektetést is pénzben mérjük	Egészségügyi	Gondozók általános egészségi állapota (QALY)
		Társadalmi	Gondozás teljes pénzügyi értékelése (WTA/WTP)
Több szempontos döntéselemzés (multiple criteria decision analysis; MCDA)	Komplex rendszerek strukturált értékelése eltérő szempontok egyidejű figyelembevételével (például költséghatékonyság, költségvetési hatás, esélyegyenlőség, gondozók jólléte)	Egészségügyi	Gondozók általános egészségi állapota (QALY)
		Társadalmi	Gondozói életminőség
Költség-következmény elemzés (cost-consequence analysis; CCA)	A költségek és kimenetek táblázatos formában kerülnek prezentálásra a döntéshozó számára, explicit prioritások felállítása nélkül	Változó	Gondozók általános egészségi állapota (QALY), gondozói életminőség, az informális ellátás költségei

Forrás: [2, 17, 35].

retében került sor a gondozók objektív terheinek és életminőségének direkt kérdőíves felmérésére [41, 42]. Ezenkívül az Európai Alzheimer Szövetség által támogatott EuroCoDe projektben Érsek és *mtsai* 88, demenciával élő beteg informális gondozójának terheit mérték fel a RUD kérdőív segítségével [43]. Az informális ellátás költségeit a betegetől vagy kezelőorvosuktól nyert adatok alapján több hazai közlemény elemezte számos neurológiai (sclerosis multiplex, epilepszia, Parkinson-kór) [44–46], illetve reumatológiai (scleroderma, rheumatoid arthritis, arthritis psoriatica) [47–49] kórképben.

Az informális ellátás jelentősége az egészség-gazdaságtani értékelésekben

Részben a kialakulatlan módszertan az oka, hogy az informális ellátás még társadalmi perspektívájú egészség-gazdasági elemzésekben is ritkán szerepel [16, 17]. *Krol és mtsai* négy betegségben (Alzheimer-kór, rheumatoid arthritis, vastagbélrák, Parkinson-kór) 2008 és 2013 között publikált irodalom szisztematikus áttekintése során megállapították, hogy a 100 releváns egészség-gazdaságtani vizsgálat 23 esetben tartalmazta az informális ellátást. Az Alzheimer-kór-vizsgálatok 64%-a (16/25), a rheumatoidarthritis-vizsgálatok 14%-a (6/43), a Parkinson-kór-vizsgálatok 13%-a (1/8), míg egy vastagbélrák-vizsgálat sem (0/24) értékelte az informális ellátás hatásait [37].

Az informális ellátás figyelmen kívül hagyása az egészség-gazdaságtani elemzések során azt a benyomást keltetheti a döntéshozóban, hogy ez az erőforrás ingyenesen, korlátlanul áll rendelkezésre [50]. Ez hosszú távon az informális ellátást túlzottan igénybe vevő beavatkozások preferálásához és az informális gondozók számára előnyös beavatkozásokba történő elégtelen investícióhoz, végső soron a társadalmi erőforrások nem megfelelő alakulásához vezethet [2].

Az informális ellátás figyelembevétele egy beavatkozás költséghatékonyságát pozitív és negatív irányba egyaránt befolyásolhatja [2, 37]. *Goodrich és mtsai* 10 vizsgálatot azonosítottak, amely informális ellátással és a nélkül is közölt költséghatékonysági eredményeket. Öt esetben az informális ellátás hatása megváltoztatta a vizsgálat következtetéseit [2]. *Krol és mtsai* 13 vizsgálatban elérhető adatok alapján 22 végpont költség-hasznossági eredményét számolták újra az informális ellátás kizárásával. A 22-ből két esetben a növekményi költség-haszon arány (ICER) csökkent, hét esetben növekedett. Egy esetben a hatás olyan jelentős volt, hogy az informális ellátás kizárása megváltoztatta volna a döntéshozatal eredményét [37].

Következtetések

Európa, így hazánk is, idősödő társadalmában az informális ellátás iránti szükséglet várhatóan növekedni fog. Az informális ellátás erőforrásigénye és következményei

az egészség-gazdaságtani értékelés az egészségügyi finanszírozó perspektívája elől jelentős mértékben rejtve maradnak. A tágabb, társadalmi perspektívájú értékelést lehetővé tevő eszköztár jelentős fejlődést mutatott az elmúlt évtizedben, elsősorban a gondozói életminőség terén. A gondozók általános egészségi állapota a hagyományos generikus életminőség-kérdőívvel mérhető (EQ-5D), míg a tágabban értelmezett gondozói életminőség egészség-gazdaságtani értékelésének céljaira szélesebb körben tesztelt és alkalmazott eszköze a CarerQoL kérdőív. A gondozói életminőség a hagyományos költség-hasznossági elemzés kimeneti oldalán nem vonható egybe az egészségben mért hatásokkal, ezért egészséggazdasági értékelése több szempontos döntéselemzési módszereket igényel. További kutatásokra van szükség annak érdekében, hogy a több szempontos értékelés céljaira az egészség és az általános gondozói jóllét társadalmi preferenciáit meghatározzuk, illetve a gondozói életminőség hasznosságértékeinek időbeli összefüggéseit az egészséggel összefüggő hasznosságokhoz hasonlóan feltérképezzük. Ezenkívül az informális ellátás ország- és kultúraspecifikus preferenciáinak méréséhez az eszköztár hazai validálására és szélesebb körű alkalmazására is szükség van. Annak ellenére, hogy mind a költségek, mind a kimenetek mérésére ma már valid, megbízható eszközök állnak rendelkezésre, az informális ellátás napjainkig ritkán szerepelt az egészség-gazdaságtani elemzésekben. Ezért az eszköztár fejlesztésén kívül annak a szélesebb körű gyakorlati alkalmazása és a döntéshozatalra kifejtett hatásainak elemzése is fontos része a jövő kutatási feladatainak.

Anyagi támogatás: A szerző anyagi támogatásban nem részesült.

A cikk végleges változatát a szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerző a Sandoz Hungária Kft. főállású alkalmazottja. A cikk a szerző saját véleményét tartalmazza. A szerzőnek nincsenek érdekltségei, a Sandoz Hungária Kft. a jelen cikk megírását semmilyen módon nem támogatta.

Irodalom

- [1] Brouwer WB, van Exel NJ, Koopmanschap MA, et al. The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs of time. *Int J Technol Assess Health Care* 1999; 15: 147–160.
- [2] Goodrich K, Kaambwa B, Al-Janabi H. The inclusion of informal care in applied economic evaluation: a review. *Value Health* 2012; 15: 975–981.
- [3] Eurostat: Population structure and ageing, 2005 and 2015. Available from: [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Population_age_structure_by_major_age_groups,_2005_and_2015_\(%25_of_the_total_population\)_YB16.png](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Population_age_structure_by_major_age_groups,_2005_and_2015_(%25_of_the_total_population)_YB16.png)

- [4] Hungarian Central Statistical Office. Pensions and other benefits in Hungary, 2013. [Központi Statisztikai Hivatal. Nyugdíjak és egyéb ellátások, 2013.] Központi Statisztikai Hivatal, Budapest, 2013. Available from: <http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/regiok/orsz/nyugdij/nyugdij13.pdf> [accessed: April 22, 2017]. [Hungarian]
- [5] Széman Z. Alternatives of long-term care for the elderly: technology and environment. [A tartós idősgondozás alternatívái: technika, környezet.] Esély 2015; 1: 65–84. [Hungarian]
- [6] Eurostat: Healthy Life Years (from 2004 onwards) 2017. Available from: <http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/submit-ViewTableAction.do> [accessed: April 22, 2017].
- [7] Luijben AH, Galenkamp H, Deeg DJ, The MOPACT Coordination Team. Mobilising the Potential of Active Ageing in Europe. Trends in healthy life expectancy and health indicators among older people in 27 EU Countries. 2012. Available from: http://www.euro.centre.org/data/1434034188_96330.pdf [accessed: April 22, 2017].
- [8] Bonneux L, Van der Gaag N, Bijwaart G. Demographic epidemiologic projections of long-term care needs in selected European countries: Germany, Spain, The Netherlands and Poland. ENEPRI Research Report No. 112. March 2012. Available from: http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/RRNo112_ANCIENWP2_DemographicEpidemiologicProjections_final.pdf [accessed: April 22, 2017].
- [9] Boncz I, Sebestyen A. Financial deficits in the health services of the UK and Hungary. *Lancet* 2006; 368: 917.
- [10] Farkas G, Gyarmati A, Molnár S. Economic and societal challenges of aging society in Hungary. [Az idősebb társadalom gazdasági és társadalmi kihívásai Magyarországon]. Információs Társadalom 2009; 9: 7–31. [Hungarian]
- [11] European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Arrangements for workers with care responsibilities for sick or dependent relatives – the situation in the EU. Info Sheet. 2010. Available from: https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_files/pubdocs/2010/93/en/1/EF1093EN.pdf [accessed: April 22, 2017].
- [12] Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, et al. Help wanted? Providing and paying for long-term care. In: OECD Health Policy Studies. OECD Publishing, 2011. Available from: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en> [accessed: April 22, 2017].
- [13] Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. *Health Aff.* 1999; 18: 182–188.
- [14] Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A. Alzheimer Europe: Cost of Dementia: Regional/National Cost of Illness Estimates. 2009. Available from: <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Cost-of-dementia/Regional-National-cost-of-illness-estimates> [accessed: April 22, 2017].
- [15] Bremer P, Cabrera E, Leino-Kilpi H, et al. Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy* 2015; 119: 1459–1471.
- [16] Brouwer WB, van Exel NJ, van Gorp B, et al. The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res.* 2006; 15: 1005–1021.
- [17] Hoefman RJ, van Exel J, Brouwer W. How to include informal care in economic evaluations. *Pharmacoeconomics* 2013; 31: 1105–1119.
- [18] Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008; 20: 423–428.
- [19] Brouwer WB, van Exel NJ, van den Berg B, et al. Process utility from providing informal care: the benefit of caring. *Health Policy* 2005; 74: 85–99.
- [20] Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282: 2215–2219.
- [21] Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, et al. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003; 26: 922–953.
- [22] Beinart N, Weinman J, Wade D, et al. Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2012; 2: 638–648.
- [23] Kuzuya M, Enoki H, Hasegawa J, et al. Impact of caregiver burden on adverse health outcomes in community-dwelling dependent older care recipients. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 382–391.
- [24] Christie J, Smith GR, Williamson GM, et al. Quality of informal care is multidimensional. *Rehabil Psychol.* 2009; 54: 173–181.
- [25] Do YK, Norton EC, Stearns SC, et al. Informal care and caregiver's health. *Health Econ.* 2015; 24: 224–237.
- [26] Baji P, Brodsky V, Rencz F, et al. Health state of the Hungarian population between 2000–2010. [A magyar lakosság egészségi állapota 2000 és 2010 között.] *Orv Hetil.* 2015; 156: 2035–2044. [Hungarian]
- [27] EuroQol Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199–208.
- [28] Herdman M, Gudex C, Lloyd A, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res.* 2011; 20: 1727–1736.
- [29] Dolan P. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care* 1997; 35: 1095–1108.
- [30] Mohide EA, Torrance GW, Streiner DL, et al. Measuring the wellbeing of family caregivers using the time trade-off technique. *J Clin Epidemiol.* 1988; 41: 475–482.
- [31] Al-Janabi H, Flynn TN, Coast J. Estimation of a preference-based carer experience scale. *Med Decis Making* 2011; 31: 458–468.
- [32] Hoefman RJ, van Exel J, Brouwer WB. Measuring care-related quality of life of caregivers for use in economic evaluations: CarerQol tariffs for Australia, Germany, Sweden, UK, and US. *Pharmacoeconomics* 2017; 35: 469–478.
- [33] Hoefman RJ, van Exel J, Rose JM, et al. A discrete choice experiment to obtain a tariff for valuing informal care situations measured with the CarerQol instrument. *Med Decis Making* 2014; 34: 84–96.
- [34] Musschenga AW. The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness. *J Med Philos.* 1997; 22: 11–28.
- [35] Gulácsi L. (ed.) Health economics and health technology assessment. [Egészség-gazdaságtan és technológiaelemzés.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2011. [Hungarian]
- [36] Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, et al. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in anti-dementia drug trials – a quantitative battery. In: Wimo A, Jönsson B, Karlsson G, et al. (eds.) *Health economics of dementia*. John Wiley & Sons, London, 1998; pp. 465–499.
- [37] Krol M, Papenburg J, van Exel J. Does including informal care in economic evaluations matter? A systematic review of inclusion and impact of informal care in cost-effectiveness studies. *Pharmacoeconomics* 2015; 33: 123–135.
- [38] De Meijer C, Brouwer W, Koopmanschap M, et al. The value of informal care – a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers. *Health Econ.* 2010; 19: 755–771.
- [39] Hoefman R, van Exel J, Brouwer W. iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (iVICQ). Version 1.0 (December 2011). 2011, Volume (Issue), Pages. Available from: https://www.bmg.eur.nl/english/imta/publications/questionnaires_manuals/ivicq/questionnaire_manual/ [accessed: April 22, 2017].
- [40] Oliva-Moreno J, Trapero-Bertran M, Peña-Longobardo LM, et al. The valuation of informal care in cost-of-illness studies: a systematic review. *Pharmacoeconomics* 2017; 35: 331–345.

- [41] Péntek M, Herczegfalvi Á, Molnár MJ, et al. Disease burden of Duchenne muscular dystrophy patients and their caregivers. [Duchenne-féle izomdisztrófiával élő betegek és gondozók betegségterhei.] *Ideggy Sz.* 2016; 69: 183–193. [Hungarian]
- [42] Péntek M, Kosztolányi G, Melegh B, et al. Health-related quality of life and disease burden of patients with cystic fibrosis and their caregivers: results of the European BURQOL-RD survey in Hungary. [Cystás fibrosissal élő betegek és gondozók életminősége és betegségterhei: A BURQOL-RD európai felmérés magyarországi eredményei.] *Orv Hetil.* 2014; 155: 1673–1684. [Hungarian]
- [43] Érsek K, Kovács T, Wimo A, et al. Costs of dementia in Hungary. *J Nutr Health Aging* 2010; 14: 633–639.
- [44] Péntek M, Bereczki D, Gulácsi L, et al. Survey of adults living with epilepsy in Hungary: health-related quality of life and costs. [Epilepsziával élő felnőttek felmérése Magyarországon: életminőség és költségek.] *Ideggyogy Sz.* 2013; 66: 251–261. [Hungarian]
- [45] Péntek M, Gulácsi L, Rozsa C, et al. Health status and costs of ambulatory patients with multiple sclerosis in Hungary. *Ideggyogy Sz.* 2012; 65: 316–324.
- [46] Tamas G, Gulácsi L, Bereczki D, et al. Quality of life and costs in Parkinson's disease: a cross sectional study in Hungary. *PLoS One* 2014; 9: e107704.
- [47] Minier T, Péntek M, Brodsky V, et al. Cost-of-illness of patients with systemic sclerosis in a tertiary care centre. *Rheumatology (Oxford)* 2010; 49: 1920–1928.
- [48] Péntek M, Rojkovich B, Czirk L, et al. Using Biologics in Rheumatoid Arthritis – A Survey of Therapy (BARAT Study): Clinical characteristics and health resource utilisation of patients starting biological therapy. [Biologikumok Alkalmazása Rheumatoid Arthritisben – Terápiafelmérés (BARAT vizsgálat): biológiai terápiát kezdő betegek klinikai jellemzői és egészségügyi szolgáltatások igénybevételének jellemzői.] *Immunológiai Szemle* 2011; 3: 36–48. [Hungarian]
- [49] Brodsky V, Péntek M, Bálint PV, et al. Comparison of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) questionnaire, the functional status (HAQ) and utility (EQ-5D) measures in psoriatic arthritis: results from a cross-sectional survey. *Scand J Rheumatol.* 2010; 39: 303–309.
- [50] Koopmanschap MA, van Exel JN, van den Berg B, et al. An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare. *Pharmacoeconomics* 2008; 26: 269–280.

(Zrubka Zsombor dr.,
Budapest, Ároktő u. 6., 1172
e-mail: zsombor.zrubka@googlemail.com)

NOTA

Új fejlesztés az egészségügyben dolgozók, tanulók részére!

A magyar nyelvű szakirodalmi keresőszolgáltatás

Mi a NOTA?

Napivizit Orvosi Tudástár Alkalmazás

Mit tud a NOTA portál?

Megkönnyíti a magyar nyelvű szakirodalmi források keresését.

Eszköztől függetlenül, akár okostelefonról, a betegágy mellett állva is használható.

Miben kereshet a NOTA-val?

Az Akadémiai Kiadó folyóirataiban: Orvosi Hetilap, Magyar Sebészet, Mentálhigiéne és Pszichoszomatika.

Más kiadók magyar nyelvű szakfolyóirataiban: pl. Lege Artis Medicinae, Hypertonia és Nephrologia, Ideggyógyászati Szemle.

A hatályos szakmai irányelvekben.

Magyar nyelvű kérdésekre adott angol nyelvű találatokban, a PubMedben.

nota.hu

Amennyiben további információra lenne szüksége, keressen minket elérhetőségeinken:
journals@akademai.hu / hirdetes@akademai.hu



Akadémiai Kiadó

A Wolters Kluwer Csoport tagja

1117 Budapest, Prielle Kornélia u. 21-35. / Telefon: (1) 464-8246
www.akademai.hu / www.akademai.com



AKADÉMAI KIADÓ