

Informális ellátás és meghatározó tényezői krónikus betegségekben: magyarországi kutatások összehasonlító elemzése

Beretzky Zsuzsanna^{1, 2} ■ Péntek Márta dr.^{2, 3}

Budapesti Corvinus Egyetem, ¹Gazdálkodástani Doktori Iskola,

²Egészségügyi Közgazdaságtan Tanszék, Budapest

³Pest Megyei Flór Ferenc Kórház, Reumatológiai Osztály, Kistarcsa

Bevezetés: Az idősödő társadalmakban az informális ellátás egyre jelentősebb szerepet játszik a betegek gondozásában. *Célkitűzés:* Az informális ellátás jellemzőinek és meghatározó tényezőinek elemzése krónikus betegséggel élők körében.

Módszer: Korábbi hazai felméréseinkből származó, betegszintű adatokon elemeztük az igénybe vett informális ellátást és a betegek EQ-5D-3L egészségi állapot-értékeit 14 diagnózisban. Deskriptív elemzéseket végeztünk és lineáris regressziós modellel vizsgáltuk az informális ellátás óraszámát meghatározó tényezőket.

Eredmények: A 2047 beteg (nők: 58%) átlagéletkora 58,9 (SD = 16,3) év, az EQ-5D-3L-index 0,64 (SD = 0,33) volt. A betegek 27%-a kapott informális ellátást átlagosan heti 7,54 (SD = 26,36) órában. Az igénybevételi arány és heti óraszámok szignifikánsan különböztek a diagnózisok között ($p < 0,05$), a legmagasabb demenciában, Parkinson-kórban és gyulladási immunológiai betegségekben volt. A gondozási idő jelentős magyarázó változói az életkor, a nem, az EQ-5D-3L és egyes diagnózis dummy változók ($R^2 = 0,111$).

Következtetések: Az informális ellátás jelentős a korlátozottsághoz vezető krónikus betegségekben. További kutatások javasoltak a kielégítetlen igények, preferenciák, valamint a beteg egészségi állapotán kívüli tényezők jelentőségének feltárására.

Orv Hetil. 2017; 158(52): 2068–2078.

Kulcsszavak: informális ellátás, egészségi állapot, EQ-5D, krónikus betegség

Characteristics and determinants of informal care in chronic diseases in Hungary: a comparative analysis

Introduction: Informal care plays an important role in ageing societies.

Aim: To analyse informal care use and its determinants among patients with chronic diseases in Hungary.

Method: Patient level data from previous studies in 14 diagnoses were analysed including patients' EQ-5D-3L health status. Descriptive statistics were performed and a linear regression model was built to analyse determinants of informal care time.

Results: 2047 patients (female: 58%) with mean age of 58.9 (SD = 16.3) years and EQ-5D-3L index score of 0.64 (SD = 0.33) were involved. 27% received informal care, the average time of care was 7.54 (SD = 26.36) hours/week. Both the rate of informal care use and its time differed significantly between the diagnoses ($p < 0.05$), the highest were in dementia, Parkinson's disease and in chronic inflammatory immunological diseases. Significant determinants were age, EQ-5D-3L scores, gender and certain diagnosis dummies ($R^2 = 0.111$).

Conclusions: Informal care use is significant in chronic debilitating conditions. Future studies are encouraged to reveal unmet needs, preferences and further explanatory factors.

Keywords: informal care, health status, EQ-5D, chronic disease

Beretzky Zs, Péntek M. [Characteristics and determinants of informal care in chronic diseases in Hungary: a comparative analysis]. Orv Hetil. 2017; 158(52): 2068–2078.

(Beérkezett: 2017. augusztus 14.; elfogadva: 2017. szeptember 19.)

Rövidítések

AMD = (age-related macular degeneration) időskori maculadegeneráció; AP = arthritis psoriatica; BC = (bladder cancer) húgyhólyagrák; BPH = (benign prostatic hyperplasia) jóindulatú prostatamegnagyobbodás; EQ-5D = (5-dimensional EuroQol Questionnaire) 5-dimenziós, egészségi állapotot értékelő kérdőív; EQ-5D-3L = (5-dimensional 3-level EuroQol questionnaire) 5-dimenziós 3-fokú, egészségi állapotot értékelő kérdőív; EQ-VAS = (EuroQol Visual Analogue Scale) EuroQol vizuális analóg skála; RA = rheumatoid arthritis; RUD = (Resource Utilization in Dementia) erőforrás-felhasználást mérő kérdőív demenciában; QALY = (quality-adjusted life year) életminőséggel korrigált életév; SM = sclerosis multiplex; SSc = (systemic sclerosis) szisztémás sclerosis

Az informális ellátás a betegek, gondozásra szorulóknak egészségügyi és szociális ellátás formális keretein *kívüli*, a társadalombiztosítás által nem térített gondozását jelenti, ami napjainkban egyre fontosabbá váló terület [1]. Akut megbetegedésekben és állapotokban is sok esetben nélkülözhetetlen a családtagok és barátok nyújtotta segítség, gondoljunk például a szülés, a műtétek utáni rövidebb kórházi tartózkodási időre, az egynapos sebészeti beavatkozások utáni otthoni ápolási szükségletekre. Krónikus megbetegedésekben még fontosabb lehet a tartós informális otthoni segítségnyújtás. Különösen igaz ez az idősödő társadalmakra, ahol, mint hazánkban is, egyre hosszabban élnek az emberek, hosszabb időt töltenek kisebb vagy nagyobb mértékben csökkent önellátási képességgel, ezért mások segítségére szorulnak átmenetileg vagy tartósan [2]. Kutatások igazolták, hogy számos krónikus betegségben az informális ellátás a beteg ápolásának legnagyobb részét kitevő tényező [3]. A jelenlegi demográfiai trendek mellett számítani kell arra, hogy az informális ellátás igénybevétele egyre gyakrabban előforduló esemény lesz [4].

Az informális gondozók tevékenysége számottevő hozzájárulást jelent a társadalmi jóléthez. Másfelől negatív hatással lehet az informális gondozók egészségi állapotára és életminőségére, valamint jelentős költségeket vonhat maga után [5]. Abból a feltevésből kiindulva, hogy ha nem lenne informális ellátás, akkor ezt a gondozási tevékenységet más, formális (egészségügyi, szociális) ellátással kellene helyettesíteni, az informális ellátásra fordított időt, az azzal járó terheket a betegséggel összefüggő költségnek kell tekinteni. Az informális ellátás azonban sok esetben alulértékelt, hiszen annak költségeit és hatásait gyakran nem foglalják magukba az egészségügyi beavatkozások gazdasági értékelése során [5]. A formális és informális ellátás közötti választás figyelmen kívül hagyásával nem valósítható meg az optimális döntéshozatal előkészítése és végrehajtása [6], amely az egészségügyi rendszerek jelenlegi finanszírozási helyzete mellett egy rendkívül aktuális kérdés [7]. Az informális ellátás bevonása a krónikus betegségek egészség-gazda-

sági elemzéseibe, befolyásolhatja azok eredményeit és hozzájárulhat a szakpolitikai döntéshozatal során a nemkívánatos döntések elkerüléséhez [6].

Az informális ellátás igénybevétele számos tényezőtől függ, úgymint a társadalom szociodemográfiai összetétele, különböző betegségek prevalenciája, azon belül a súlyosabb és kevésbé súlyos betegek száma és ezekből adódóan az informális ellátásra rászoruló aránya. Hatással lehet az igénybevételre a háztartások szerkezete, az egészségügyi és szociális ellátórendszer jellemzői, hozzáférés a formális ellátásokhoz egy adott országban vagy területen. Ezért fontos, hogy megismerjük az adott populációban az informális ellátás jellemzőit és meghatározó tényezőit. Helyi, illetve országspecifikus adatok birtokában átfogóbb képet kapunk a betegséggel összefüggő terhekről, valamint pontosabbá tehető az egészség-gazdasági értékelések. Sok esetben azonban ilyen adatok nem vagy csak hiányosan állnak rendelkezésre, ezért felmerül a kérdés, mennyire becsülhető meg az informális ellátás más jellemzőkből. Klinikai vizsgálatokban és a mindennapi gyakorlatban is egyre elterjedtebben alkalmaznak standard kérdőíveket az egészségi állapot, az egészséggel összefüggő életminőség mérésére, ugyanakkor az informális ellátásra ritkán gyűjtenek adatokat. Adódik a feltevés, hogy a rosszabb egészségben levők közül többen és többet szorulnak rá mások segítségére, ezért az egészségi állapotból következtethetünk az informális ellátás igénybevételére, esetleg nagyságára. Az általános egészségi állapot mérésére az egészség-gazdasági elemzésekben leggyakrabban alkalmazott kérdőív az EQ-5D, ezért az informális ellátás és az EQ-5D-eredmények közötti kapcsolat feltárása kiemelt fontosságú [8, 9].

Kutatásunk célja az informális ellátás jellemzőinek áttekintése és meghatározó tényezőinek elemzése magyarországi krónikus betegséggel élők körében, különös tekintettel az informális ellátás és a betegek EQ-5D kérdőívvel mért általános egészségi állapota közötti összefüggésekre. Elemzésünk során olyan korábbi vizsgálatokra támaszkodunk, ahol betegsúly adatok állnak rendelkezésünkre, így lehetőség volt a minták együttes elemzésére.

Módszer

Beválogatott vizsgálatok

A Budapesti Corvinus Egyetem Egészségügyi Közgazdasági Tanszéke (és jogelődjei) által az elmúlt években végzett kérdőíves kutatásait tekintettük át. Azok a vizsgálatok kerültek beválogatásra, ahol keresztmetszeti felmérés keretében mérték fel az informális ellátást krónikus betegségekben hazai betegek körében, az EQ-5D kérdőív úgynevezett 3L változata (lásd lentebb) is kitöltésre került, és (anonimizált) betegsúly adatok álltak rendelkezésre.

1. táblázat | A betegek jellemzői az egyes diagnózisokban

Betegségtípus (hivatkozás)	Betegszám, n	Nők aránya, %	Életkor, év, átlag (SD)	Felsőfokú végzettségűek aránya, %	Egyedül élők aránya, %	Betegségfennállási idő, év, átlag (SD)	EQ-5D-3L index, átlag (SD)	EQ VAS, átlag (SD)
Összesen	2047	58,04%	58,88 (16,34)	23,98%	31,34%	8,94 (9,17)	0,64 (0,33)	60,48 (20,25)
Osteoporosis [21]	282	100,00%	69,58 (8,58)	23,32%	67,38%	7,28 (5,34)	0,58 (0,32)	58,96 (17,06)
Rheumatoid arthritis [25]	255	85,83%	55,45 (12,31)	16,80%	22,00%	9,10 (9,27)	0,46 (0,33)	51,65 (19,81)
Jóindulatú prostata-megnagyobbodás [20]	246	0,00%	70,59 (8,13)	25,62%	12,30%	5,56 (4,86)	0,85 (0,19)	68,37 (15,54)
Psoriasis [23]	200	32,00%	50,66 (12,93)	20,00%	34,50%	21,44 (11,69)	0,69 (0,31)	64,43 (21,34)
Arthritis psoriatica [15]	183	57,38%	50,15 (12,92)	23,63%	20,22%	9,24 (9,24)	0,47 (0,35)	54,68 (20,01)
Húgyhólyagrák [19]	151	35,10%	66,25 (9,58)	18,79%	n. a.	3,57 (3,74)	0,79 (0,24)	67,80 (19,34)
Időskori maculadegeneráció [16]	122	62,30%	75,16 (7,88)	25,62%	35,54%	2,94 (2,54)	0,66 (0,33)	58,59 (16,43)
Parkinson-kór [22]	110	34,29%	63,28 (11,26)	36,36%	21,70%	8,22 (5,78)	0,59 (0,28)	59,32 (17,92)
Epilepszia [18]	100	58,00%	36,65 (12,49)	18,00%	47,00%	15,45 (12,12)	0,80 (0,29)	73,84 (15,85)
Demencia [10]	88	59,77%	77,55 (8,52)	13,64%	18,60%	n. a.	0,39 (0,33)	48,59 (23,87)
Endometriosis [17]	84	100,00%	32,80 (4,73)	55,95%	14,29%	8,00 (6,46)	0,90 (0,12)	n. a.
Szisztémás sclerosis [26]	80	90,00%	57,39 (9,60)	20,00%	27,50%	7,16 (6,63)	0,58 (0,29)	56,25 (18,73)
Szkizofrénia [28]	78	46,15%	44,24 (13,05)	11,54%	n. a.	n. a.	0,64 (0,29)	60,01 (24,71)
Sclerosis multiplex [27]	68	70,59%	37,96 (9,08)	41,79%	n. a.	7,02 (5,90)	0,67 (0,28)	64,47 (22,18)

n = betegszám; n. a. = nincs adat; SD = standard deviáció

Informális ellátást célzó kérdések a vizsgálatokban

Az igénybe vett informális ellátás felmérésére a tanszék által összeállított kérdéssort alkalmazták a vizsgálatokban, kivéve demencia esetében, ezért azt külön tárgyaljuk. Az informális ellátást egységesen az elmúlt hétre vonatkozóan mérték fel, és mindegyik esetben maguk a betegek válaszolták meg a kérdéseket. A vizsgálatok többségében a betegeknek az elmúlt héten igénybe vett óraszámot kellett megadniuk, kivéve az epilepszia, a jóindulatú prostatamegnagyobbodás (benign prostatic hyperplasia – BPH) és az osteoporosisvizsgálatokat, ahol a heti alkalmak számát és az alkalmankénti óraszámot kérdezték meg, ezért ezek szorzatát használtuk. A húgyhólyagrák (bladder cancer – BC) esetében az informális ellátás heti alkalmának és az alkalmankénti óraszámára vonatkozó kérdésekre adott válaszok rendkívül hiányosak voltak, ezért ezt a változót nem vettük be az informális ellátás órászámmal kapcsolatos elemzéseibe.

A demenciafel mérés egy nemzetközi vizsgálat keretében zajlott, és a formális, illetve az informális erőforrások felhasználásának mérésére egy speciális, kifejezetten a demencia felmérésére kifejlesztett standard kérdőívet alkalmaztak, amely magába foglalta az informális ellátásra vonatkozó kérdéseket is [10]. A Resource Utilization in Dementia (RUD) egy standard kérdőív, amely alkalmas a demencia okán felmerülő erőforrás-felhasználás és költségek összehasonlítására az eltérő országokban. A kérdő-

ív széles körben használt, a kutatásban a RUD magyar változatát alkalmazták [11]. Elemzésünkben a RUD kérdőívből származó, egy hónapra vonatkozó informális ellátási időtartamokat arányosítottuk egyheti órászámmal.

A más személytől kapott segítség idejét alapesetben betegenként 24 óra/nap (azaz heti 168 óra) időre maximaltunk. Ezzel ugyan kizártuk azokat az eseteket, ahol a beteg bevallása szerint 24 óránál többet foglalkoznak vele, ami a valóságban lehetséges, ha több gondozó segíti és felügyeli a beteget, de el akartuk kerülni az informális ellátás túlbecslését. Másodlagos elemzést végeztünk egy konzervatívabb megközelítést alkalmazva, amikor napi nyolc (azaz heti 56 órában) maximaltunk az informális ellátás órászámát betegenként.

Egészségi állapot felmérése EQ-5D kérdőívvel a vizsgálatokban

A beválogatásra került vizsgálatokban az EQ-5D-3L validált magyar nyelvű verzióját alkalmazták. Az EQ-5D-3L az egészség általános aspektusait méri fel, a kérdőív két részből áll. Az EQ-5D-3L úgynevezett deskriptív része az egészség öt dimenziójának (mozgékonyosság, ön-ellátás, szokásos tevékenységek, fájdalom/rossz közérzet, szorongás/lehangoltság) vizsgálatát foglalja magába [8]. Mind az öt dimenzióban háromféle választási lehetőség közül kell a válaszadónak megjelölnie az adott napi egészségi állapotát legjobban jellemző választ (1: nincs

probléma, 2: mérsékelt probléma, 3: képtelen rá/rendkívül erős probléma). Az öt dimenzióban kapott számértékek kombinációja egy ötjegyű számként írható le, amely jellemzi a válaszadó egészségi állapotát. Az EQ-5D-3L által leírt egészségi állapotokhoz hasznosság társítható (angol szóval: utility), egészség-gazdaságtani elemzésekben leggyakrabban ebből számolják az életminőséggel korrigált életéveket (quality-adjusted life year – QALY) [12]. Az értékeléshez az Egyesült Királyság hasznosságértékkészlete került felhasználásra [13], mivel magyar tarifa jelenleg nem áll rendelkezésre, és lakossági felmérésekben is ezt alkalmazták [14]. A kérdőív második része egy 0–100 fokozatú vizuális analóg skála, az EQ VAS, amelyen a betegnek meg kell jelölnie az aznapi állapotát. A skálán a 0 az elképzelhető legrosszabb, a 100 pedig az elképzelhető legjobb állapotot jelenti.

Adatbázis összeállítása

A betegsintű adatok az eredeti adatbázisokból kerültek kigyűjtésre standard módon és IBM SPSS Statistics (IBM SPSS, Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp., 2012) programban kerültek rögzítésre. Rögzítettük a betegség típusát, a betegek életkorát, a betegek nemét, iskolai végzettségét, lakhatási helyzetét, a diagnózis felállítása óta eltelt időt, az EQ-5D-3L öt dimenziója és az EQ VAS által mért egészségi állapotát, valamint a betegek által igénybe vett informális ellátás heti óraszámát.

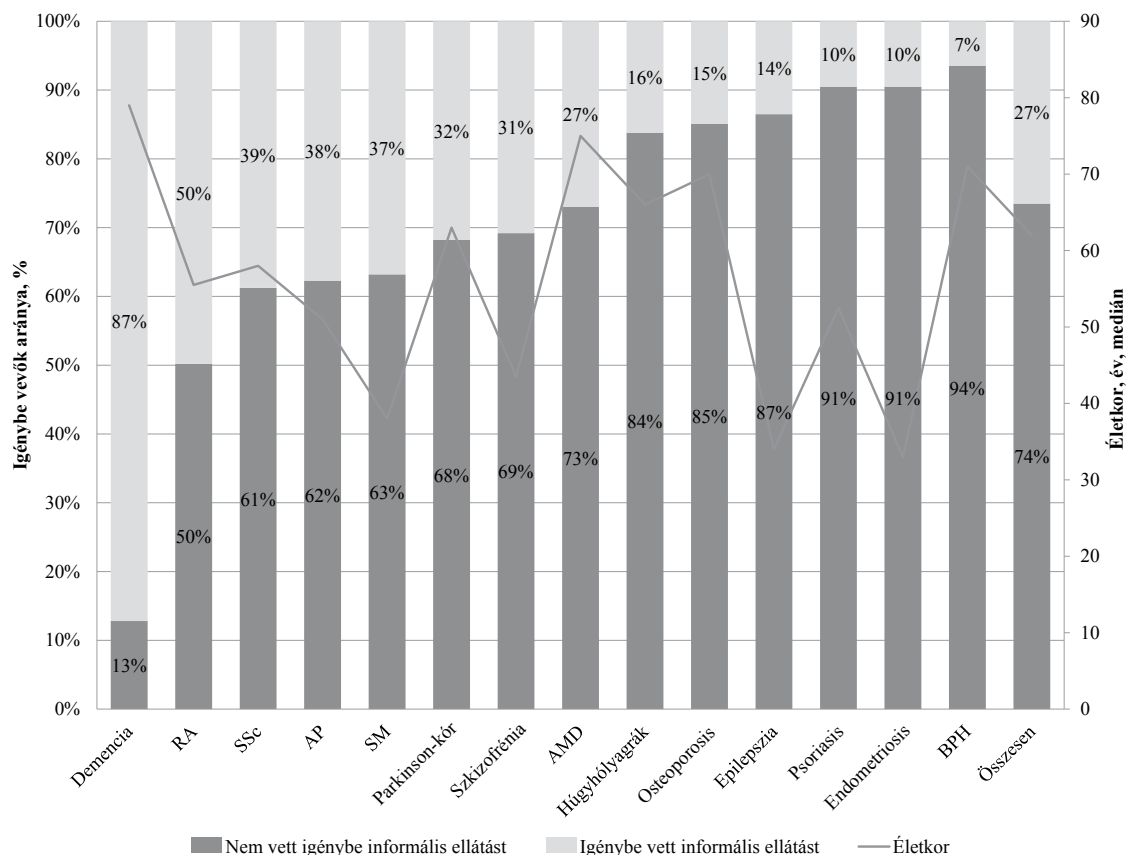
Statisztikai elemzés

A betegek demográfiai, egészséggel összefüggő életminőség-, valamint informális ellátás igénybevételére vonatkozó adataira deskriptív statisztikákat számoltunk. Az elemzéseket a teljes mintára, valamint a diagnózisok és az informális ellátás igénybevétel szerinti alcsoportokon végeztük el. Az adatok nem normális eloszlása miatt nemparametrikus statisztikai próbákat használtunk. Az EQ-5D, EQ VAS és az igénybe vett informális ellátás idejének értéke között Spearman-féle korrelációt számoltunk. Az igénybe vett informális ellátás idejét magyarázó tényezőket lineáris regressziós modellel kívántuk felderíteni.

Eredmények

Betegek

Összesen 14 különböző vizsgálat felelt meg a beválogatási kritériumainknak, amelyek mind különböző diagnózisokban történtek. A vizsgálatok a betegségek széles spektrumát fedték le: arthritis psoriatica (AP) [15], időskori maculadegeneráció (age-related macular degeneration – AMD) [16], demencia [10], endometriosis [17], epilepszia [18], húgyhólyagrák [19], jóindulatú prostata-megnagyobbodás (BPH) [20], osteoporosis [21], Parkinson-kór [22], psoriasis [23, 24], rheumatoid arthritis



1. ábra | Az informális ellátást igénybe vevők aránya betegségi típusonként (%) és a betegcsoportok életkora

(RA) [25], szisztémás sclerosis (SSc) [26], sclerosis multiplex (SM) [27], szkizofrénia [28].

A mintában összesen 2047 beteg szerepelt, a betegek átlagéletkora 58,9 (SD = 16,3) év volt. A betegek 58,0%-a volt nő, átlagéletkoruk 57,8 (SD 16,7) év volt, a férfiaké 60,3 (SD = 15,6) év. A három legnagyobb betegszámmal rendelkező diagnózis az osteoporosis (n = 282), az RA (n = 255) és a BPH (n = 246) volt (1. táblázat).

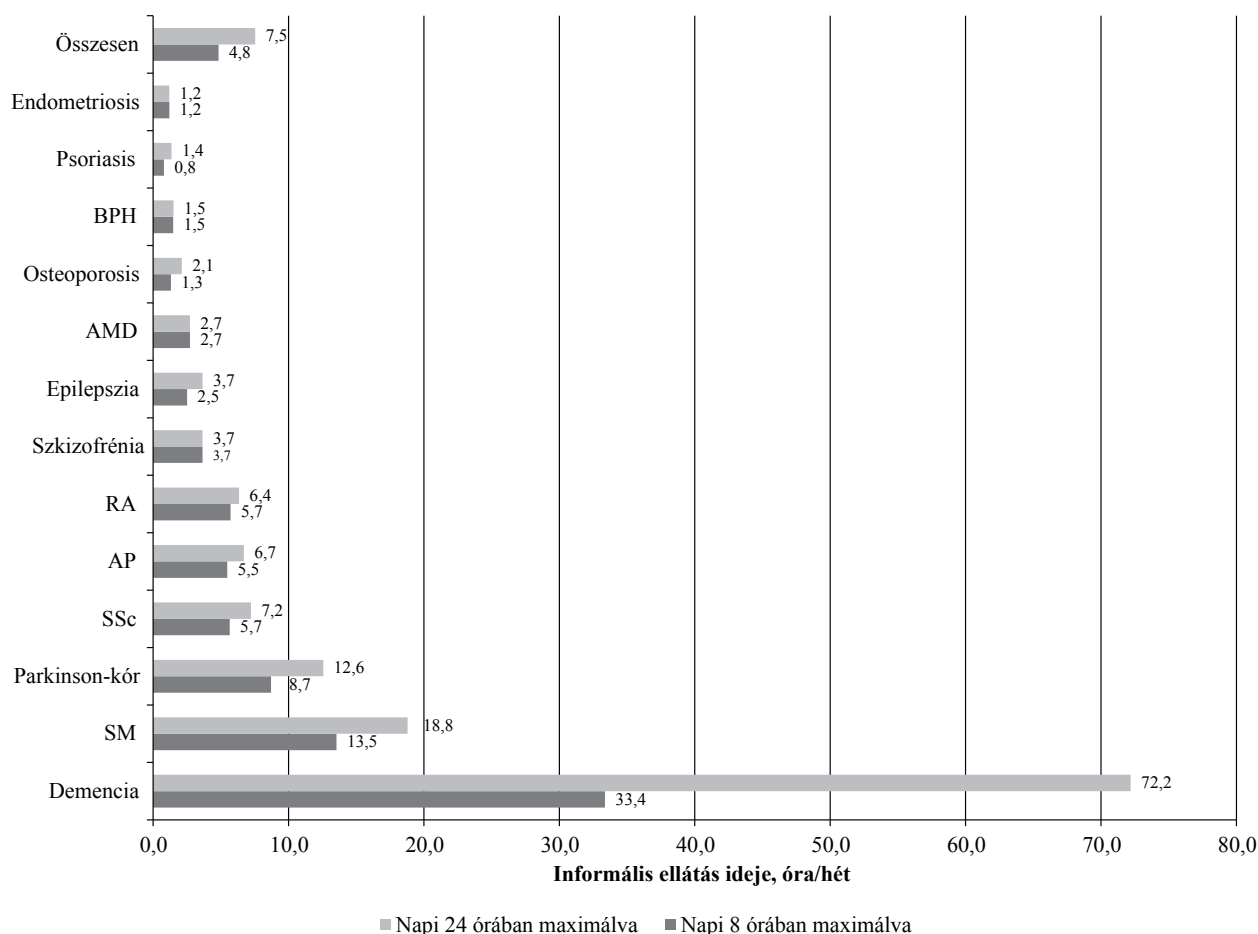
Az osteoporosisos betegek 59,9%-ának volt már törése, combnyaktörés 4,3%-nál fordult elő a kórelőzményben [21]. BPH-ban a klinikai tünetek súlyosságát mutató International Prostate Symptom Score átlagos értéke 12,8 (SD = 6,3) volt [20]. A biológiai terápiában részesülők aránya a felméréskor AMD-ben 83,6%, psoriasisban 51,5%, AP-ban 6,0%, RA-ban 0% volt [15, 16, 23, 25]. A húgyhólyagrákcsoportban a betegek 13,2%-ánál történt cystectomy és 2,0% csak palliatív kezelésben részesült [19]. A Parkinson-kóros betegcsoport 45,5%-a tartozott a betegség súlyosságát mérő Hoehn–Yahr-skála I–II. kategóriákba [22]. Az epilepsziás betegcsoport 60,8%-ának volt rohama a felmérést megelőző 12 hónap során [18]. A demenciával élő betegek átlagos Mini Mentál Teszt-értéke 16,70 (SD = 7,24) volt [10]. Szisztémás sclerosisban a diffúz cutan alcsoport aránya 25,0% volt [26]. Endometriosisban a betegek 26,2%-át kezelték

műtéti úton [17]. Szkizofréniaiban a betegek 39,7%-a tartozott a közepesnél súlyosabb kategóriába a Globális Klinikai Skálán mérve [28]. Sclerosis multiplexben a betegség súlyosságát mérő Expanded Disability Status Scale átlagos értéke 1,9 (SD = 1,7) volt [27].

Informális ellátás igénybevétele és tartama

A betegek 27,4%-a jelezte, hogy igénybe vett informális ellátást, az aránya 6,5% (BPH) és 87,2% (demencia) közötti volt a különböző betegségekben. A betegek több mint egyharmada kapott informális ellátást demencia (87,2%), RA (49,8%), SSc (38,8%), AP (37,7%) és SM (36,8%) betegcsoportok esetében (1. ábra).

Az informális ellátás heti átlagos óraszámát betegenként a 2. ábrán mutatjuk be. Alapesetben (24 óra/nap limitet alkalmazva) a teljes minta átlagos heti óraszámja 7,54 (SD = 26,36) óra volt. Mindössze három betegségben haladta meg az informális ellátás időtartamának átlaga a heti 10 órát, jellemzően nagy szórással (óra/hét): demencia (72,19, SD = 69,56), SM (18,79, SD = 35,47), valamint Parkinson-kór (12,57, SD = 31,45). A legalacsonyabb heti informális ellátás idő endometriosisban, psoriasisban, illetve BPH-ban volt megfigyelhető, mindhárom esetben heti két óra alatti átlaggal (rende:



2. ábra | Igénybe vett informális ellátás átlagos ideje diagnózisonként (óra/hét), betegenként napi 24, illetve 8 óra limit alkalmazásával

2. táblázat Informális ellátás igénybevétele alapján képzett csoportok demográfiai és egészségi állapotának jellemzői

	Nem vett igénybe informális ellátást, átlag (SD)/N (valid %)	Igénybe vett informális ellátást, átlag (SD)/N (valid %)
<i>Betegszám</i>	1 480	558
<i>Életkor</i>	57,88 (16,46)	61,58 (15,60)
<i>Nem</i>		
Nő	797 (53,9%)	384 (69,4%)
Férfi	682 (46,1%)	169 (30,6%)
<i>Lakhatás</i>		
Egyedül él	411 (32,8%)	133 (27,8%)
Hozzá tartozóval él	841 (67,2%)	346 (72,2%)
<i>Betegségfennállási idő, év</i>	8,76 (9,15)	9,52 (9,23)
<i>Iskolázottság</i>		
Általános iskolánál alacsonyabb	5 (0,4%)	4 (0,7%)
Általános iskola	275 (23,2%)	198 (36,7%)
Szakiskola	35 (3,0%)	12 (2,2%)
Középfokú	557 (47,0%)	233 (43,2%)
Felsőfokú	312 (26,4%)	92 (17,1%)
<i>EQ-5D-3L index (-0,594-1)</i>	0,73 (0,27)	0,42 (0,35)
<i>EQ VAS (0-100)</i>	65,03 (18,71)	49,29 (19,56)

3. táblázat Lineáris regressziós modell az igénybe vett informális ellátás idejére (óra/hét) vonatkozóan

	Nem standardizált koefficiensek		Standardizált koefficiensek	t	Szignifikancia
	B	Std. hiba			
Konstans	7,909	3,088		2,562	0,011
Életkor	0,060	0,041	0,057	1,477	0,140
Betegségfennállási idő	0,027	0,054	0,016	0,505	0,613
Nem	2,371	1,174	0,072	2,020	0,044
EQ VAS	-0,091	0,025	-0,110	-3,615	0,001
EQ-5D-3L index	-4,840	1,543	-0,098	-3,138	0,002
AP	1,434	1,655	0,029	0,866	0,386
Psoriasis	-1,641	1,892	-0,034	-0,867	0,386
AMD	-2,723	2,067	-0,047	-1,318	0,188
SSc	1,468	2,065	0,021	0,711	0,477
Osteoporosis	-4,293	1,691	-0,091	-2,538	0,011
BPH	-0,281	2,031	-0,006	-0,138	0,890
Epilepszia	4,160	2,197	0,065	1,893	0,059
Parkinson-kór	5,514	2,155	0,081	2,558	0,011

Diagnózisok: 0 = nem, 1 = igen; kódolás: férfi = 0, nő = 1

1,20, SD = 5,05; 1,36, SD = 12,11; illetve 1,51, SD = 7,18 óra/hét). A Kruskal-Wallis-teszt eredményei alapján a csoportok közötti eltérések szignifikánsak ($p < 0,001$).

Másodlagos elemzésünkben (napi nyolcórás limit alkalmazásával) az informális ellátás átlagosan heti 4,83 óra (SD = 12,2 óra) volt, az elsődleges elemzéshez képest az átlagos óraszám demencia és epilepszia betegségben csökkent legnagyobb mértékben (2. ábra). Mindkét megközelítés esetén öt óra/hét feletti átlag volt demencia, SM, Parkinson-kór, RA, SSc és AP betegségekben. A Kruskal-Wallis-teszt eredményei alapján a csoportok közötti eltérések szintén szignifikánsak ($p < 0,001$).

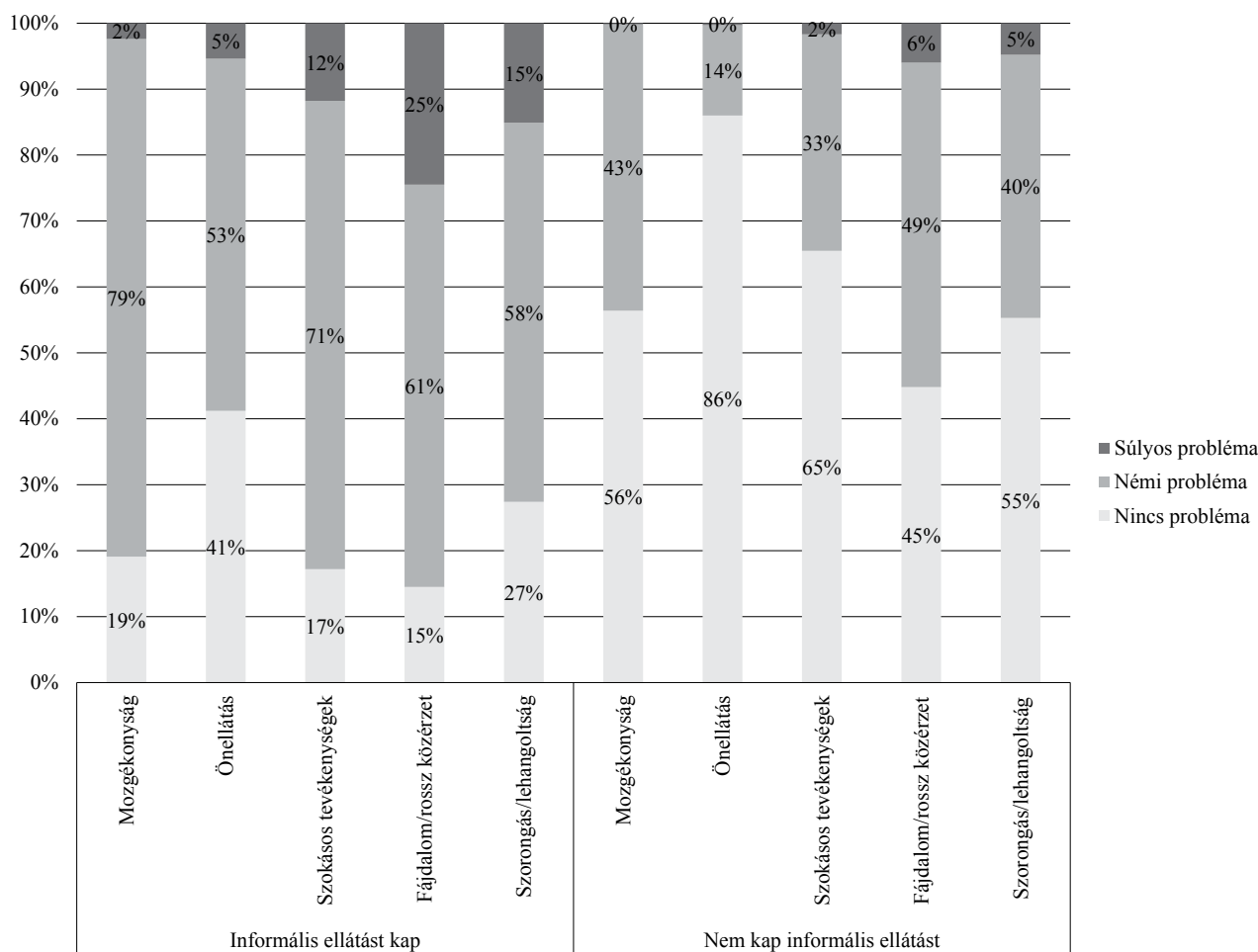
A betegek egészségi állapota az EQ-5D-3L alapján

A teljes mintát tekintve a legtöbb beteg a fájdalom/rossz közérzet, mozgékonyosság és a szorongás/lehangoltság dimenziókban jelezte, hogy némi vagy súlyos problémát jelent számára (rendre 62,8%, 52,9%, 51,7%), ebből a súlyos problémát jelzők aránya rendre 10,7%, 0,7%, illetve 7,3% volt. Az önellátás és a szokásos tevékenységek dimenziókban a betegek 74,8%-a, illetve 53,3%-a jelölte azt, hogy nincs problémája. A mozgékonyosság dimenzióban az RA-, Parkinson-kóros és AP-betegcsoportokban volt a legmagasabb a problémát jelzők aránya (rendre 82,2%, 81,9%, 79,9%) és ugyancsak az önellátás dimenzióban (rendre 52,3%, 55,3%, 48,9%). A szokásos tevékenységek dimenzióban legtöbben az SSc, AP és RA betegségekben jeleztek problémát (rendre 77,9%, 77,5%, 75,8%). Fájdalom/rossz közérzet az RA-, AP- és osteoporosis-betegcsoportokban fordult elő legmagasabb arányban (rendre 91,9%, 90,6%, 87,7%), míg szorongás/lehangoltság szkizofrénia, SSc és Parkinson-kór diagnózisokban (rendre 76,9%, 70,0%, 68,3%).

Informális ellátást igénybe vevők és nem vevők összehasonlítása

Az informális ellátást igénybe vevők átlagosan 3,7 évvel voltak idősebbek, mint az informális ellátásban nem részesülők. A férfi betegek megközelítőleg egyötöde (19,9%) vett igénybe informális ellátást, míg a nők csaknem egyharmada (32,5%). A nem egyedül élők valamivel kisebb része vett igénybe informális ellátást a betegek önbevallása alapján, mint az egyedül élők (70,9% versus 75,6%). Iskolázottsági szint szerint az alapfokú vagy alacsonyabb végzettséggel rendelkezők körében volt a legmagasabb, míg a felsőfokú végzettségűek esetében a legalacsonyabb az informális ellátást igénybe vevők aránya (rendre 41,9% és 22,8%) (2. táblázat).

Az átlagos betegségtartam az informális ellátást igénybe vevők esetében 0,76 évvel volt hosszabb, mint az informális ellátásban nem részesülőké, az eltérés nem szignifikáns ($p = 0,066$). Az EQ-5D-3L mind az öt



3. ábra | Problémát jelzők aránya (%) az egyes EQ-5D-3L dimenziókban az informális ellátásban részesülő és nem részesülő alcsoportokban

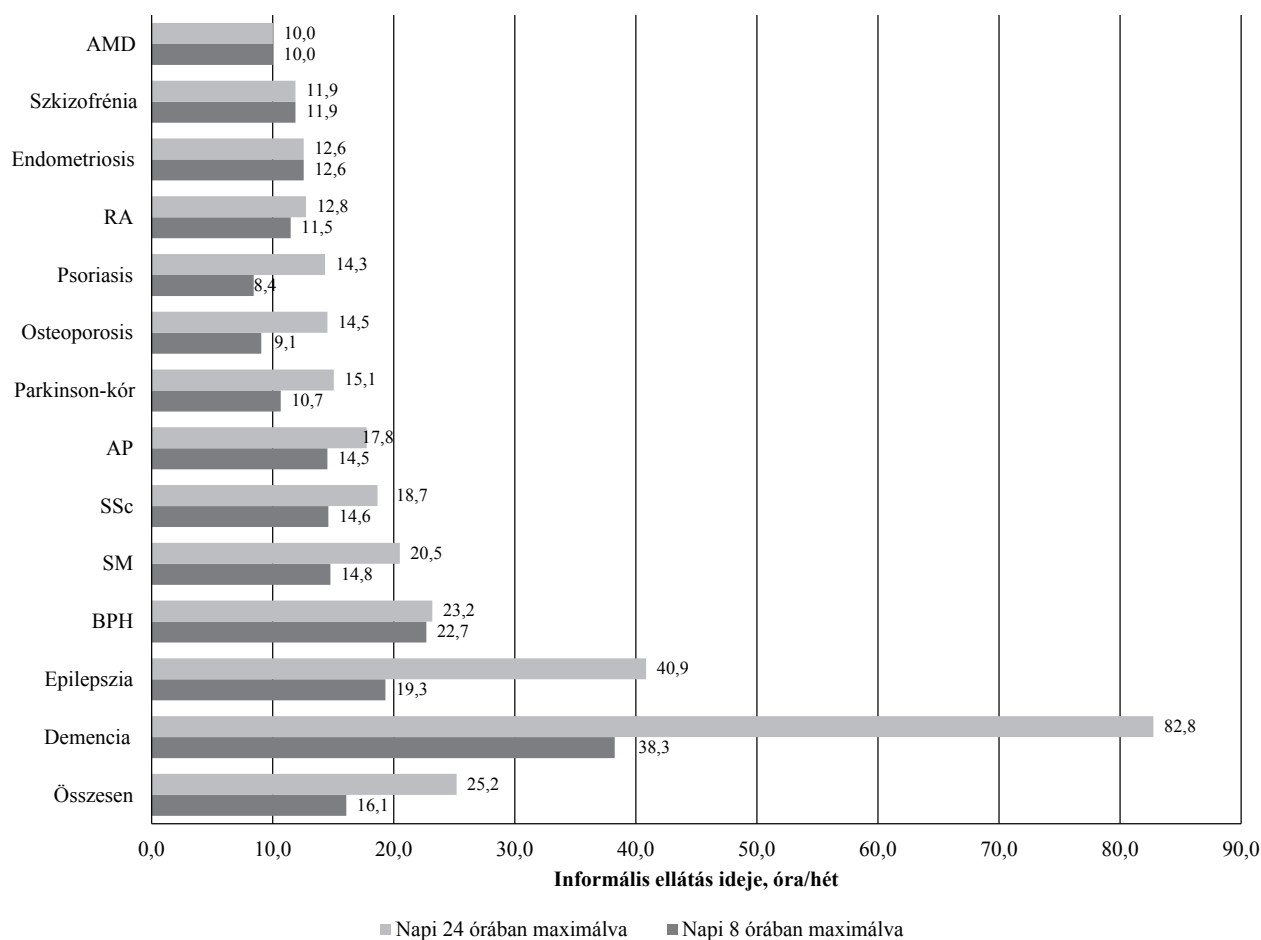
dimenziójában magasabb volt a némi vagy súlyos problémát jelzők aránya az informális ellátásban részesülők között, mint akik nem kaptak ilyen gondozást (3. ábra). A legnagyobb különbség a szokásos tevékenységek és az önellátás dimenzióban volt (48,2%, illetve 44,8%). A két csoport EQ-5D-3L-index és EQ VAS által mért egészségi állapotának összehasonlítására Mann–Whitney-féle U-próbát használtunk, az informális ellátást igénybe vevők egészségi állapota mindkét mércével szignifikánsan rosszabb volt, mint az informális ellátásban nem részesülőké ($p < 0,001$ és $p < 0,001$). Az informális ellátásban részesülő alcsoport átlagos informális gondozási idejét a 4. ábra mutatja be.

Az informális ellátás igénybevételének ideje és a betegek életminősége közötti kapcsolat vizsgálatára Spearman-féle rangkorrelációt számoltunk. Az EQ-5D-3L-index és az EQ VAS esetében is negatív irányú, szignifikáns, azonban közepesnél gyengébb kapcsolat volt megfigyelhető az informális ellátás heti óraszámával ($r = -0,415$, $p < 0,001$, valamint $r = -0,328$, $p < 0,001$). Az informális ellátás heti órszáma és az életkor között a kapcsolat nagyon gyenge ($0,094$, $p < 0,001$), a betegség-fennállási idővel pedig nem szignifikáns ($0,017$, $p = 0,486$).

Az informális ellátást meghatározó tényezők: regressziós modell

Az egy hét során igénybe vett informális ellátás idejét magyarázó tényezők felderítésére lineáris regressziós modellt építettünk (Enter method módszerrel). A modellben a betegek egészségi állapotát, demográfiai jellemzőit és a diagnózist kifejező dummy változókat szerepeltettük magyarázó változóként. (Modellünkben a viszonyítási alapot az RA-t kifejező változó adta.) Az EQ-5D-3L-index ($p = 0,002$), az EQ VAS ($p < 0,001$), a beteg neme ($p = 0,044$), valamint az osteoporosis ($p = 0,011$) és a Parkinson-kór ($p = 0,011$) fennállását jelző változók voltak szignifikánsak (3. táblázat). A modellben az R^2 értéke 0,062 volt.

Stepwise-módszerrel felépítve regressziós modellünket, hasonló eredményekre jutottunk: az informális ellátás heti óraszámát magyarázó változók közül az EQ-5D- és EQ VAS-pontszám (mindkét esetben $p < 0,001$), a nem ($p < 0,001$) és egyes diagnózisok fennállása (osteoporosis, $p < 0,001$; Parkinson-kór, $p < 0,001$) voltak szignifikánsak. A betegségfennállási idő és az életkor változókat logaritmizálva sem került be ez a két változó a regressziós modellbe ($p > 0,05$). Az elegendően nagy be-



4. ábra | Az informális ellátást igénybe vevő alcsoportban az informális ellátás átlagos ideje (óra/hét), betegenként napi 24, illetve 8 óra limit alkalmazásával

tegszámmal ($n > 100$) rendelkező betegségek esetében betegségenkénti regressziós modelleket építettünk, amelyekkel hasonló eredményeket kaptunk (az adatokat későbbre megküldjük).

Amennyiben a napi nyolc órában maximált informális ellátás idejét (óra/hét) tekintettük eredményváltozónak, a magyarázó változók közül az életkor ($p = 0,017$), a beteg neme ($p = 0,016$), az EQ VAS ($p < 0,001$), az EQ-5D-3L index ($p < 0,001$) és egyes betegségek fennállását kifejező dummy változók voltak szignifikánsak (Parkinson-betegség $p = 0,009$; osteoporosis $p < 0,001$; AMD $p = 0,021$; psoriasis $p = 0,029$). Modellünkben az R^2 értéke ez esetben 0,111 volt, vagyis csak korlátozottan tudunk következtetni az általunk használt magyarázó változók alapján a heti szinten igénybe vett informális ellátás értékére.

Megbeszélés

Kutatásunkban 14 krónikus betegségben végzett korábbi felméréseink betegszintű adatainak elemzésével vizsgáltuk az informális ellátást hazai betegek körében.

A betegek 27%-a kapott segítséget nem fizetett segítő-től, az informális ellátás ideje átlagosan heti 7,5 óra volt

a teljes betegmintát tekintve, és szignifikánsan eltért a diagnózisok között. Legmagasabb arányban demenciában, négy gyulladási immunológiai betegségben (RA, SSc, AP és SM) és Parkinson-kórban részesültek ilyen típusú gondozásban (1. ábra). A legmagasabb óraszámokat is ezekben a betegségekben találtuk (2. ábra). A demenciában szenvedők másokra utaltsága hazánkban is jelentős, eredményeink összhangban vannak a nemzetközi adatokkal [29]. Demenciában a többi diagnózishoz képest kiugró eredmény háttérében az is állhat, hogy az informális ellátás idejét egy demenciára specifikus kérdőívvel (úgynevezett RUD kérdőív) mérték fel, amely részletesen rákérdez a különböző tevékenységekre és a beteg felügyeletére fordított időre, míg a többi betegségben egyszerűen a napi, illetve heti óraszámot kérdezték meg. Másik eltérés, hogy demenciában a beteget gondozó hozzátartozók válaszolták meg a kérdéseket, nem maguk a betegek. Gondozók és gondozottak különböző módon ítélik meg egyrészt, hogy milyen tevékenységek tartoznak az informális ellátásba, másrészt, hogy mennyi időt fordított a gondozó (vagy gondozók) rá. Az informális ellátás felmérésének módszertana nem egységes a szakirodalomban, az összehasonlíthatóság miatt egyre szélesebb körben alkalmaznak betegségtől független stan-

dard kérdőíveket (például: iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire – iVICQ), ezek használata megfontolandó hazai felmérésekben is [30]. Parkinson-kórban az informális ellátás más országokban is jelentősnek bizonyult, a Cseh Köztársaságban és Oroszországban átlagosan heti 10 óra volt, de jóval magasabb óraszámokat is közöltek [31, 32]. Gyulladásos immunológiai betegségekben (RA, AP, SM, SSc) jellemzően magas volt a betegségaktivitás, ez részben magyarázza a magas informális ellátást [15, 25–27]. Érdeemes lenne következő kutatásokban megvizsgálni, hogy a költséges, de hatékony biológiai gyógyszerek elterjedése (különösen RA-ban és AP-ben) hogyan változtatta meg az informális ellátást és annak költségeit, erre a finanszírozó rutinszerűen nem gyűjt adatokat [33].

Az informális ellátásban részesülők átlagéletkora és betegségfennállása csak kissé volt magasabb, mint az informális ellátásban nem részesülőké. Több mint kétszer annyi nő vett igénybe informális ellátást, mint férfi, miközben a teljes mintában a nők aránya csak kissé volt magasabb (2. táblázat). A lehetséges okok között (például betegség súlyosságban különbség a nemek között a mintákban, nemek közötti prevalenciaeltérések, csak férfiakat érintő BPH-betegség bevonása) gondolni kell arra is, hogy a demencia kivételével a betegek önbevallásán alapultak a felmérések. Attól függően, hogy a betegség előtt milyen tevékenységeket végzett valaki (például főzött, mosott, takarított, ügyintézett vagy ellenkezőleg, nem vett érdemben részt ezekben a munkákban), másként ítéli meg, hogy betegen mit nem tud elvégezni és miben igényel segítséget mástól [3]. Bár az elemzésbe bevont kutatások ezt nem vizsgálták, lehetséges, hogy a nők nagyobb arányban lettek képtelenek ellátni korábbi szokásos otthoni teendőiket a betegség miatt, és ezért többen élték meg úgy, hogy más segítségére szorulnak.

Fontosnak tartjuk hangsúlyozni, hogy kutatásunkban a tényleges informális ellátást vizsgáltuk és nem az informális ellátás iránti igényt. Meglehet, hogy több betegnek lett volna szüksége erre a gondozásra, mint ahányan részesültek benne. Az informális ellátásban nem részesülők között több volt az egyedül élő beteg, elképzelhető, hogy egy részük emiatt nem kapott ilyenfajta gondozást (2. táblázat). Az informális ellátást kapó betegek általános egészségi állapota (EQ-5D-3L) jelentősen rosszabb volt, mint azoké, akik nem kaptak (2. táblázat). Az EQ-5D-3L kérdőív dimenziói közül a legnagyobb különbséget a szokásos tevékenységek és az önellátás dimenziókban találtuk a két alcsoport között, az informális ellátásban részesülők közül jóval többen jeleztek némi vagy súlyos problémát ezeken a területeken (3. ábra). Regresszioelemzésünk megerősítette a feltevésünket, az informális ellátás ideje és az EQ-5D-eredmények között szignifikáns kapcsolatot találtunk (3. táblázat). Jelentős meghatározó tényezőnek bizonyult továbbá a beteg neme, és a vizsgált 14 kórkép közül osteoporosisban és Parkinson-betegségben volt szignifikáns a kapcsolat. Napi nyolcórás gondozási idő limitet alkalmazva hasonló

eredményre jutottunk. Ezeket javasolt figyelembe venni, ha az informális ellátásra az EQ-5D-3L-eredményekből végeznek becslést. A kapott informális ellátás óraszama és az életkor között szoros kapcsolatot vártunk, azonban ezt csak a nyolc óra/nap informális ellátás időlimitet alkalmazó elemzésünk erősítette meg. Nincs szakmai konszenzus arra vonatkozóan, hogy kell-e és milyen időkorlátot érdemes használni az informálisellátás-elemzésekhez. Eredményeink alapján a kiugró értékek (lásd demencia) jelentős befolyással lehetnek a magyarázó változókra. Az elemzésbe bevont változók összességében csak kis részben magyarázzák az informálisellátás-óraszámot (3. táblázat). Nagyobb mintán végzett vizsgálatok javasoltak, és további befolyásoló tényezők feltárása (például részletesebb szociodemográfiai jellemzők, a gondozó egészségi állapota és gondozással kapcsolatos életminősége, a gondozó és gondozott közötti viszony) érdekes jövőbeli kutatási területek.

Bár a nemzetközi szakirodalomban számos betegség-költség-vizsgálatban közöltek informálisellátás-óraszámot és a beteg állapotára vonatkozó EQ-5D-adatokat, a kettő kapcsolatát elemző publikáció kevés. *Brouwer és mtsai* RA-ban vizsgálták a beteg életminősége, a gondozó munkaképessége és az informális ellátás viszonyát Hollandiában [34]. Svédországban demenciában folytattak hasonló vizsgálatokat [35, 36]. A legnagyobb esetszámú kutatást, ismereteink szerint, Németországban, *Rowen és mtsai* végezték [37]. Egy 44 500 fős kérdőíves vizsgálatból nyert adatok elemzése során azt találták, hogy a 0,1 pontos egészségiállapot-javulás az EQ-5D indexszel mérve, modellezési módszertől függően, hathetes időtávon kevesebb mint egy vagy akár több mint két nappal csökkentheti azon napok számát, amikor a beteg informális ellátást kap. A beteg állapotának javításával a gondozóknál elérhető időnyereség tehát jelentős, érdemes további hazai kutatásokat végezni ezen a területen és egyidejűleg vizsgálni a gondozók életminőségében bekövetkező változásokat.

Említést kell tenni kutatásunk korlátairól is. Csak azokat a hazai vizsgálatokat vontuk be az elemzésünkbe, ahol betegszintű adatok álltak rendelkezésre, bár ismereteink szerint más hazai kutatócsoportok nem közöltek informális ellátási és EQ-5D-3L-adatokat egyaránt tartalmazó felméréseket. Informális ellátás szempontjából fontos klinikai területeket adathiány miatt nem vizsgáltunk – ilyen például az onkológia, az életvégi állapotok, az időskori diabetes, nagyothallás, a COPD, az érszűkület, az arthrosis – javasolt a jövőben ezekben a betegségekben is felméréseket végezni. Az EQ-5D kérdőív öt válaszlehetőséget adó, jobb szenzitivitású verziójával (EQ-5D-5L) végzett felmérések pontosabb képet adhatnak az informális ellátás és az egészségi állapot közötti kapcsolatról [38–48]. Egy-egy betegségben érdemes lenne nagyobb mintákon tovább vizsgálni a betegek várakozásait, a betegségstádiumok és az informális ellátás viszonyát, standard betegségspecifikus mércék bevonásával [49, 50]. Kutatásunkban nem vizsgáltuk a formális

gondozáshoz (egészségügyi és szociális ellátások, bentlakásos otthonok, nappali gondozási központok) való hozzáférést és igénybevételt, ami szintén befolyásolja a családra háruló gondozási terheket.

Úgy gondoljuk, hogy ezen korlátok ellenére kutatásunk értékes összefoglalást és elemzést ad a krónikus betegségek széles körében az informális ellátásról és annak meghatározó tényezőiről Magyarországon. Eredményeink alapján a családra háruló terhek, különösen a korlátozottsághoz vezető betegségek esetében, igen jelentősek. A gyógyítás során a beteg családtagjai életében bekövetkezett változásokat – beleértve a gondozók életminőségét és az informális ellátással összefüggő költségeket – érdemes és szükséges felmérni ahhoz, hogy valós képet kapjunk a betegség okozta terhekről, illetve sikeres kezelés esetén az elért eredményekről. Kutatásunk alapadatokkal szolgál további egészség-gazdaságtani elemzésekhez, valamint rávilágít az informális ellátással kapcsolatos kutatások fontosságára, módszertani kihívásaira és még fel nem tárt, jelentős kutatási területekre. Bízunk benne, hogy elemzésünk lendületet ad a hazai informális ellátással kapcsolatos vizsgálatoknak, ezáltal hatékonyabbá és sikeresebbé válhat a betegellátás. Munkánkkal ezt kívánjuk elősegíteni.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása és a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült. A cikk teljes egészében a szerzők szellemi munkája.

Szerzői munkamegosztás: B. Zs.: Az adatbázis összeállítása. B. Zs., P. M.: Elemzés, a közlemény összeállítása. A cikk végleges változatát mindkét szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Köszönetnyilvánítás

A szerzők köszönetüket fejezik ki a Budapesti Corvinus Egyetem Egészségügyi Közgazdaságtan Tanszékének és munkatársainak, hogy rendelkezésre bocsátották az adatbázisokat.

Irodalom

- [1] Gulácsi L, Boncz I, Baji P, et al. Costing. In: Gulácsi L. (ed.) Health economics and health technology assessment. [Költségszámítás. In: Gulácsi L. (szerk.) Egészség-gazdaságtan és technológiaelemzés.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2012; pp. 135–190. [Hungarian]
- [2] Verbakel E, Tamlagsrønning S, Winstone L, et al. Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. Eur J Public Health 2017; 27(Suppl 1): 90–95.
- [3] Hoefman RJ, van Exel J, Brouwer W. How to include informal care in economic evaluations. Pharmacoeconomics 2013; 31: 1105–1119.
- [4] Vlachantoni A, Evandrou M, Falkingham J, et al. Informal care, health and mortality. Maturitas 2013; 74: 114–118.
- [5] 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.
- [6] Van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. Eur J Health Econ. 2004; 5: 36–45.
- [7] Boncz I, Sebestyén A. Financial deficits in the health services of the UK and Hungary. Lancet 2006; 368: 917–918.
- [8] EuroQol Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy 1990; 16: 199–208.
- [9] Rencz F, Gulácsi L, Drummond M, et al. EQ-5D in Central and Eastern Europe: 2000–2015. Qual Life Res. 2016; 25: 2693–2710.
- [10] Érsek K, Kovács T, Wimo A, et al. Costs of dementia in Hungary. J Nutr Health Aging 2010; 14: 633–639.
- [11] Resource utilization in dementia. Available from: <http://rudinstrument.com/> [accessed: July 5, 2017].
- [12] Szende A, Németh R. Health related quality of life of the Hungarian population. [A magyar lakosság egészségi állapotához kapcsolódó életminősége.] Orv Hetil. 2003; 144: 1667–1674. [Hungarian]
- [13] Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol Group: Past, Present and Future. Appl Health Econ Health Policy 2017; 15: 127–137.
- [14] Baji P, Brodszky V, Rencz F, et al. Health status of the Hungarian population between 2000–2010. [A magyar lakosság egészségi állapota 2000 és 2010 között.] Orv Hetil. 2015; 156: 2035–2044. [Hungarian]
- [15] Brodszky V, Bálint P, Géher P, et al. Disease burden of psoriatic arthritis compared to rheumatoid arthritis, Hungarian experiment. Rheumatol Int. 2009; 30: 199–205.
- [16] Brodszky N, Péntek M, Bíró Z, et al. Clinical characteristics and disease burden of patients with age-related macular degeneration. [Időskori macula degenerációval élő betegek klinikai jellemzői és betegségterhei.] Szemészet 2014; 151(Suppl 1): 59–60. [Hungarian]
- [17] Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. Hum Reprod. 2012; 27: 1292–1299.
- [18] 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 Szle., 2013; 66: 251–261. [Hungarian]
- [19] Hevér NV, Péntek M, Balló A, et al. Health related quality of life in patients with bladder cancer: a cross-sectional survey and validation study of the Hungarian version of the Bladder Cancer Index. Pathol Oncol Res. 2015; 21: 619–627.
- [20] Rencz F, Kovács Á, Brodszky V, et al. Cost of illness of medically treated benign prostatic hyperplasia in Hungary. Int Urol Nephrol. 2015; 47: 1241–1249.
- [21] Péntek M, Gulácsi L, Tóth E, et al. Ten-year fracture risk by FRAX® of women with osteoporosis attending osteoporosis care in Hungary. [A szakellátásban megjelenő osteoporosisos nők 10 éves csonttöréskockázata a FRAX® alapján.] Orv Hetil. 2016; 157: 146–153. [Hungarian]
- [22] Tamás 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.
- [23] Balogh O, Brodszky V, Gulácsi L, et al. Cost-of-illness in patients with moderate to severe psoriasis: a cross-sectional survey in Hungarian dermatological centres. Eur J Health Econ. 2014; 15(Suppl 1): S101–S109.
- [24] Rencz F, Brodszky V, Péntek M, et al. Disease burden of psoriasis associated with psoriatic arthritis in Hungary. [Arthritis psoria-

- ticával társuló középsúlyos és súlyos psoriasis betegségterhe Magyarországon.] *Orv Hetil.* 2014; 155: 1913–1921. [Hungarian]
- [25] Péntek M, Kobelt G, Czirájk L, et al. Costs of rheumatoid arthritis in Hungary. *Rheumatol.* 2007; 34: 1437.
- [26] Minier T, Péntek M, Brodszky V, et al. Cost-of-illness of patients with systemic sclerosis in a tertiary care centre. *Rheumatology (Oxford)* 2010; 49: 1920–1928.
- [27] Péntek M, Gulácsi L, Rózsa C, et al. Health status and costs of ambulatory patients with multiple sclerosis in Hungary. [Magyarországi sclerosis multiplexes járóbetegek egészségi állapota és betegségköltsége.] *Ideggyogy Szle.*, 2012; 65: 316–324.
- [28] Péntek M, Harangozó J, Égerházi A, et al. Health related quality of life and disease burden of patients with schizophrenia in Hungary. [A szkizofréniával élő betegek egészséggel összefüggő életminősége és betegségterhe Magyarországon.] *Psychiatr Hung.* 2012; 27: 4–17. [Hungarian]
- [29] Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, et al. Comparison of informal care time and costs in different age-related dementias: a review. *Biomed Res Int.* 2013; 2013: 852368.
- [30] Hoefman R, Van Exel N Brouwer W. iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (iVICQ). Available from: https://www.eur.nl/eshpm/english/imta/publications/questionnaires_manuals/ivcq/documents/ [accessed: July 27, 2017].
- [31] Bovolenta TM, de Azevedo Silva SM, Arb Saba R, et al. Systematic review and critical analysis of cost studies associated with Parkinson's disease. *Parkinsons Dis.* 2017; 2017: 3410946.
- [32] Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, Lizán L, et al. Estimating the direct and indirect costs associated with Parkinson's disease. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2015; 15: 889–911.
- [33] Gulácsi L, Rencz F, Poór G, et al. Patients' access to biological therapy in chronic inflammatory conditions; per capita GDP does not explain the intercountry differences. *Ann Rheum Dis.* 2016; 75: 942–943.
- [34] Brouwer W, van Exel N, van de Berg B, et al. Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2004; 51: 570–577.
- [35] Neubauer S, Holle R, Menn P, et al. Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2008; 20: 1160–1176.
- [36] Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, et al. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy* 2012; 61: 255–268.
- [37] Rowen D, Dixon S, Hernández-Alava M, et al. Estimating informal care inputs associated with EQ-5D for use in economic evaluation. *Eur J Health Econ.* 2016; 17: 733–744.
- [38] Angelis A, Kanavos P, López-Bastida J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with epidermolysis bullosa in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 31–42.
- [39] Cavazza M, Kodra Y, Armeni P, et al. Social/economic costs and quality of life in patients with haemophilia in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 53–65.
- [40] Chevreul K, Gandré C, Brigham KB, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with fragile X syndrome in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 43–52.
- [41] Chevreul K, Michel M, Brigham KB, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with cystic fibrosis in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 7–18.
- [42] Iskrov G, Astigarraga I, Stefanov R, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with histiocytosis in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 67–78.
- [43] Kuhlmann A, Schmidt T, Treskova M, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with juvenile idiopathic arthritis in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 79–87.
- [44] López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with Prader-Willi syndrome in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 99–108.
- [45] Péntek M, Baji P, Pogány G, et al. Health related quality of life of patients and their caregivers in rare diseases results of the BURQOL-RD project in Hungary. *Value Health* 2014; 17: A538.
- [46] Péntek M, Gulácsi L, Brodszky V, et al. Social/economic costs and health-related quality of life of mucopolysaccharidosis patients and their caregivers in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17(Suppl 1): 89–98.
- [47] Péntek M, Herczegfalvi Á, Molnár MJ, et al. Disease burden of Duchenne muscular dystrophy patients and their caregivers. [Duchenne-féle izomdisztrófiával élő betegek és gondozóik betegségterhe.] *Ideggyogy Szle.*, 2016; 69: 183–193. [Hungarian]
- [48] Péntek M, Kosztolányi G, Melegh B, et al. Cystic fibrosis – disease burden and health-related quality of life of patients and their caregivers: results of the European BURQOL-RD survey in Hungary. [Cystás fibrosissal élő betegek és gondozóik életminősége és betegségterhei: A BURQOL-RD európai felmérés magyarországi eredményei.] *Orv Hetil.* 2014; 155: 1673–1684. [Hungarian]
- [49] Herédi E, Rencz F, Balogh O, et al. Exploring the relationship between EQ-5D, DLQI and PASI, and mapping EQ-5D utilities: a cross-sectional study in psoriasis from Hungary. *Eur J Health Econ.* 2014; 15(Suppl 1): 111–119.
- [50] Rencz F, Holló P, Kárpáti S, et al. Moderate to severe psoriasis patients' subjective future expectations regarding health-related quality of life and longevity. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2015; 29: 1398–1405.

(Péntek Márta dr.,
Budapest, Fővám tér 8., 1093
e-mail: marta.pentek@uni-corvinus.hu)

Felhívás előfizetésre

Legyen Olvasónk a következő évben is!

Fizessen elő az *Orvosi Hetilap* 2018-as évfolyamára!

Egy füzet ára: 950 Ft.

Éves előfizetési díj: 39 900 Ft, nyugdíjasoknak: 29 925 Ft.

Az online változat éves előfizetési díja: 24 990 Ft.