

Budapesti Corvinus Egyetem
Egészség-gazdaságtani és
Egészségügyi Technológiaelemzési
Kutatóközpont

**Az életminőség és betegségteher
értékelése krónikus mozgásszervi
betegségekben**

Dr. Péntek Márta Ph.D.

Habilitációs tudományos előadás
PTE Egészségtudományi Kar Doktori Iskola,
2013. április 25., 11.00

Háttér

Első közleményem, 1999:

- Életminőség kérdőív validálása (WOMAC index)

Doktori értekezésem:

- Rheumatoid arthritis (RA), 2004
 - epidemiológia, klinikai jellemzők
 - életminőség (vs. lakosság, diabetes m., dializáltak, csípőtörötték)
 - betegség-költség
- Csontritkulás (osteoporosis, OP), 1999-2003
 - OP törések epidemiológiája Magyarországon

Kutatási területek

I. RA:

- Életminőség és betegségköltség RA-ban, más krónikus betegségekkel történő összehasonlítása
- Biológiai terápiára kerülő RA betegek felmérése

II. Osteoporosis (OP):

OP betegek életminősége, törési kockázat becslése

III. Életminőség mérés módszertani kérdései:

Élettartam és életminőség idősebb életkorban: a lakosság és különböző krónikus betegségekben szenvedők várakozásai

I.a. Életminőség és betegségköltség krónikus betegségekben: módszerek

- **Keresztmetszeti kérdőíves felmérés:**
 - Reumatológia, 2008-2009: arthritis psoriatica (AP), szisztémás sclerosis (SSc), biológiai terápiát kezdő RA betegek
 - Neurológia, 2009: sclerosis multiplex (SM), epilepszia, Parkinson-kór
 - Pszichiátria, 2008-2009: demencia, szkizofrénia
 - Urológia, 2011: hiperaktív hólyag szindróma (OAB)
- **Alkalmazott kérdőívek:**
 - EQ-5D (összehasonlíthatóság, hasznosság érték QALY számításhoz)
 - Betegség költség kérdőív: direkt egészségügyi és nem egészségügyi ellátások, indirekt költség (a betegség-specifikus részek az adott betegségre adaptálva)

I.a. Életminőség és betegség-költség krónikus betegségekben: életminőség eredmények

• EQ-5D index: RA vs. átlagos hazai lakosság

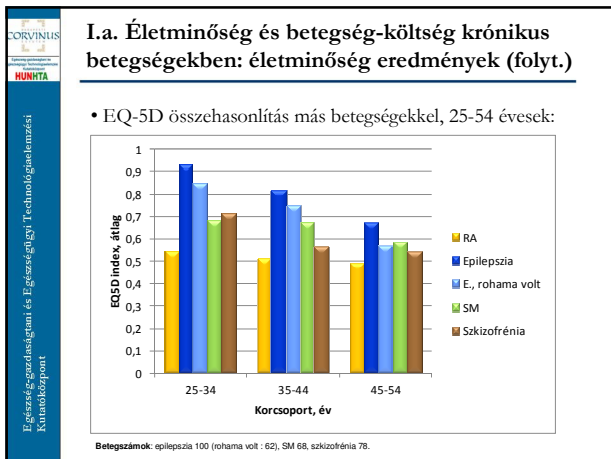
Korcsoport, év	Lakosság	RA (2004)	RA magas betegség aktivitás (2004)
25-34	0.92	0.55	0.52
35-44	0.88	0.52	0.35
45-54	0.82	0.50	0.38
55-64	0.78	0.48	0.38
65-74	0.75	0.38	0.22

I.a. Életminőség és betegség-költség krónikus betegségekben: életminőség eredmények (folyt.)

• EQ-5D összehasonlítás más betegségekkel, 45-74 évesek:

Korcsoport, év	RA	AP	SSc	Parkinson kór	OAB
45-54	0.52	0.38	0.58	0.65	0.72
55-64	0.48	0.48	0.62	0.68	0.68
65-74	0.38	0.42	0.68	0.58	0.58

Betegségek: AP 183, SSc 80, Parkinson kór 110, OAB 61. Demencia EQ-5D, 65-74 évesek: 0.530.



I.a. Életminőség és betegség-költség krónikus betegségekben: költség eredmények

• **Betegség-költség, indirekt összehasonlítás:**

Reumatológia	életkor, év	betegség tart., év	Ft/beteg/év	indirekt
RA* (n=255):	55,5 (12,3)	9,0 (9,3)	1 717 000	67%
AP**(n=183):	50,1 (12,9)	9,2 (9,2)	1 191 000	44%
SSc* (n=80):	57,4 (9,6)	6,2 (6,6)	2 405 000	56%
Neurologia				
Epilepszia (n=100):	37,6 (12,5)	15,0 (12,1)	680 000	49%
Parkinson (n=110):	63,3 (11,3)	8,2 (5,8)	1 678 000	35%
SM (n=68):	38,0 (9,1)	7,8 (6,7)	3 060 000	67%
Pszichiátria				
Demencia (n=88):	77,4 (9,2)	4,8 (5,4)	1 608 000	36%
Szkiizofrénia(n=78):	44,2 (13,1)	>10 éve: 62,8%	3 894 000	66%

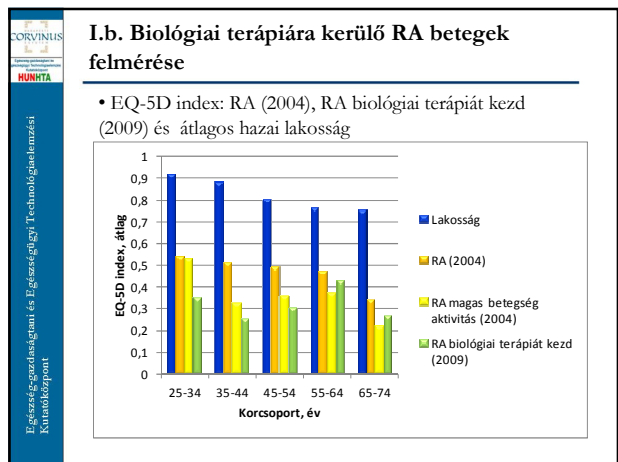
*biológiai terápiát nélkül betegek; **biológiai terápiát kapó

I.b. Biológiai terápiára kerülő RA betegek felmérése

2009: keresztmetszeti kérdőíves felmérés, biológiai terápiát kezdő RA betegek, 12 Arthritis Centrum, klinikai és cü.-i igénybevételi adatok (n=116)

Vizsgált jellemzők, átlag (SD)	Biológiai t. kezdő RA, 2009	RA vizsgálat, 2004
Betegszám	116	255
Életkor, év	52,3 (11,7)	55,5 (12,3)
Nők	87 %	86 %
Betegség fennállás hossza, év	9,3 (8,3)	9,0 (9,3)
Orvos véleménye a betegségről VAS, mm	68,5 (17,2)	39,2 (22,9)
Beteg véleménye a betegségről VAS, mm	71,4 (15,4)	47,0 (22,8)
DAS-28(Wc)	6,17 (0,89)	5,1 (1,4)
HAQ-DI	1,48 (0,65)	1,38 (0,76)
EQ-5D index	0,34 (0,36)	0,46 (0,33)
Rokkantnyugdíjas	48%	37%
Más személy segítségére szorul a mindennapokban	66%	50%
Szakorvosi vizit/év	8,3 (5,3)	5,8 (5,5)
Kórházi felvétel az elmúlt 12 hónapban RA miatt	50%	63%
Fenntartó kortikoszteroid terápia szed	62%	48%
Mehetoseat dózis, mg/hét	17,8 (5,7)	12,0 (4,2)

A biológiai terápiát kezdő betegek 21%-a felsőfokú végzettségű. A dolgozó betegek közül 43% szellemi és fizikai, 9% könnyű fizikai, 6% nehéz fizikai munkát végez.



- ### I.a. RA életminőség és költség: következtetések
- Az RA jelentős életminőség csökkenéssel jár minden életkorban, különösen magas betegség-aktivitás és előrehaladott funkcionális károsodás esetén.
 - Az életminőség veszteség hasonló AP-ban, SSc-ben; összemérhető ill. esetenként súlyosabb, mint olyan krónikus neurológiai és pszichiátriai betegségekben, mint a SM, szkiizofrénia.
 - Az RA betegség költsége biológiai terápia nélkül átlagosan 1,7 millió Ft/beteg/év, a költség a betegség progressziójával emelkedik.
 - AP-ban alacsonyabb, SSc-ben magasabb költséget mértünk, mint RA-ban, SSc-ben a direkt egészségügyi költségek jelentősek.
 - A munkaképesség csökkenésből adódó költség meghatározó mindhárom betegségben (44-67%).
 - RA-hoz hasonló átlagos költséggel jár a Parkinson kór és a demencia, az SM és a szkiizofrénia költsége azonban majdnem ennek kétszerese.
 - Az RA hazai költsége jelentősen alacsonyabb, mint a nyugat-európai országokban, a költség-adatok nem vehetők át.

- ### I.b. Biológiai terápiát kezdő RA betegek: következtetések
- A biológiai terápiát kezdő RA betegek átlag 52 évesek és 9 éve élnek a betegséggel.
 - A megfelelően alkalmazott betegségmódosító terápia/ák ellenére betegség-aktivitásuk magas, többségük (62%) kortikoszteroid terápia szorol.
 - Általános egészségi állapotuk rosszabb, mint a 75-84 éves átlagos hazai lakosságé.
 - Könnyű vagy nehéz fizikai munkát végez a betegek 17%-a (az aktívak 58%-a), miközben átlagosan 13 ízületük duzzadt.
 - A betegek több mint fele (66%) más személy segítségére szorul a mindennapi tevékenységei ellátásához, többségben a család vesz részt ebben.
 - Jelentős a rokkantnyugdíjasok aránya (48%) és a betegek fele (50%) kórházi felvételre is került RA miatt az elmúlt 12 hónap folyamán.
 - A felsőfokú végzettségük magas aránya (20,7%) felvet élelyegyenlőségi kérdéseket a biológiai terápiához való hozzáférés, illetve elfogadás terén.

II. Osteoporosisos nők keresztmetszeti kérdőíves vizsgálata (POPART vizsgálat)

OP centrumokban	A csoport	B csoport
• Betegszám	1077	224
• OP-ról tud, éve	8,8 (6,1)	7,6 (5,6)
• Életkor, év	68,3 (8,1)	69,5 (8,9)
• OP törése volt	527 (51,7%)	133 (59,4%)
- csípőtörése volt	58 (5,4%)	21 (9,4%)
• Szülői csípőtörés	213 (19,9%)	53 (23,7%)
• Dohányzás	123 (11,4%)	33 (14,7%)
• Kortikoszteroid	107 (9,9%)	25 (11,2%)
• RA	143 (13,3%)	27 (12%)
• Secunder OP	175 (16,2%)	70 (31,3%)
• Korai menopauza	341 (31,7%)	71 (33,2%)
• Alkohol	41 (3,8%)	6 (2,7%)

B csoport:
77 beteg (34%) esett el az elmúlt 12 hónapban, 26 betegnél (12%) töréssel járt az esés. Kevesebb mint 500 métert tud megtenni megállás nélkül sima talajon 118 beteg (53%).

II. Osteoporosisos nők 10 éves csonttörési rizikója

Major OP törési rizikó

Csípőtörési rizikó

	A csoport	B csoport
10 éves major OP törési rizikó, %		
FRAX®	19,7 (13,6)	22,3 (15,2)
Betegek becslése	28,7 (25,0)	32,7 (25,8)
Orvosok becslése	-	29,9 (21,4)
10 éves csípőtörési rizikó, %		
FRAX®	10,2 (11,8)	12,7 (15,2)
Betegek becslése	23,4 (23,5)	26,7 (25,3)
Kezelőorvosok becslése	-	21,5 (19,1)

II. Osteoporosis: következtetések

- A szakellátásban megjelenő osteoporosisos nők átlag 69 évesek és 9 éve tudnak a betegsükről.
- Többségben vannak azok, akiknek volt már törésük (52-59%) és szekunder prevenció miatt kapnak kezelést.
- Gyakorik az elesések (elmúlt hónapban 33%) és a betegek többsége jelentős járásnehezítéssel küzd, ami növeli a törési esélyt és vélhetően nehezíti a szakellátásra eljutást, a hosszú távú, rendszeres gondozásban való részvételt.
- A betegek 10 éves OP törési rizikója átlag 20%, ezen belül a csípőtöréseké 10%.
- A törési rizikó az életkorral emelkedik (19% - 32%), azaz életkortól függően minden ötödik ill. harmadik betegnek csonttörése lesz 10 éven belül.
- A finanszírozó már jóval alacsonyabb, 5% - 14%-os törési rizikó esetén támogatja az OP gyógyszereket.
- A betegek és orvosok jelentősen felülbecsülik a 10 éves törési esélyt (kb. +10%). A FRAX® bevezetése a mindennapi klinikai gyakorlatba ill. a finanszírozói irányelvekbe körültekintést kíván. A rizikók értelmezése nehézséget jelenthet, érdemes kitérni rá az orvos-beteg kommunikáció során.

III. Életminőség mérés módszertani kérdései: egészséggel kapcsolatos várakozások (lakosság)

Élettartammal és egészséggel kapcsolatos várakozások felmérése (web):
9407 válaszadó (férfi 67,1%), átlag 36,1 (SD 10,6) évesek, aktív dolgozó 85,8%.

Várt élettartam, év	Nők	Férfiak
Válaszadók	79,25 (11,17)	80,27 (10,06)
KSH	78,63 (0,89)	71,05 (1,64)
Különbség	1,64 (10,06)	8,20 (11,16)

Idősebb életkorra várt egészség (életminőség)

Magyarázó változók:
Életkor, jelen egészségi állapot, egészségesnek vélt életvitel, rokonok halálózási kora.
Az idősebb életkorokra várt életminőség szorosan összefügg várt élettartammal.

III. Életminőség mérés módszertani kérdései: biológiai terápiát kezdő RA betegek várakozásai

	HAQ index (0-3)		EQ-5D index	
	Átlag	Várt - mért	Átlag	Várt - mért
Jelenlegi	1,46 (0,65)	n.a.	0,35 (0,36)	n.a.
Beteg várakozása	0,62 (0,55)	-0,35 (0,53)*	0,75 (0,27)	0,12 (0,23)*
Orvos várakozása	0,66 (0,49)	-0,31 (0,64)*	0,73 (0,24)	0,10 (0,30)*
Mért, 3. hónapban	0,97 (0,55)	n.a.	0,63 (0,22)	n.a.

Hosszú távon: idősebb életkorra várt egészség, RA

A várt élettartam nem különbözik szignifikánsan a KSH nemre és életkorra egyeztetett értékétől.
A várt egészségi állapot a jelen egészségi állapottal (EQ-5D index) mutat szoros kapcsolatot.

III. Egészséggel kapcsolatos várakozások: következtetések

- A vizsgálatban résztvevő, nem reprezentatív lakossági minta alapján a várható élettartamot jelentősen túlbecsülik.
- A megkérdezettek 70 éves és afölötti életkorokra jelentősen alulbecsülik a várható egészségi állapotukat. Eredményeink egybevágnak a hollandiai kutatásokkal.
- A biológiai terápiát kezdő RA betegek és orvosaik jelentős javulást várnak már három hónapon belül. A 3. hónapra elért javulás szignifikáns, de nem éri el a szubjektív várakozásokat. A betegek véleményén alapuló kimenetek perdőntöek az orvosi döntéshozatalban, a szubjektív várakozások felmérése, átbeszélése segítheti az eredmények megalapozott értékelését.
- Ugyancsen RA betegek hosszú távon az egészségük jelentős romlására számíthatnak már 60 éves korukra és afelett (fiatalabb életkorokra nem vizsgáltuk) és a lakosság által várt értékeknél és rosszabb állapotot vetítenek előre maguknak. A jelen egészségi állapotuk bizonyult jelentős magyarázó változónak.
- Az élettartam vonatkozásában az átlagos lakosság statisztikáikailag várható élettartamát becsülik maguknak.

Eredmények relevanciája

- Klinikai relevancia:** Elsőként mértük fel a hazai RA, AP, SSC és OP betegek alapvető demográfiai és klinikai jellemzőit életminőségét és a hazai ellátási gyakorlat főbb jellemzőit és hasonlítottuk össze nemzetközi eredményekkel, valamint más krónikus betegségekkel.
- Egészség-gazdaságtani relevancia:** Az új gyógyszerek TB befogadásához helyi adatok felhasználásával végeztünk egészség-gazdaságtani elemzés szükséges, ehhez alapvető életminőség és betegség-költség adatokat nyújtunk felméréseink. (HTA: biológiai gyógyszerek RA 9, AP 2; stroncium ranelat osteoporosisban 1)
- Élettartammal és egészséggel kapcsolatos várakozások:** Az egészséggel kapcsolatos szubjektív elgondolások befolyásolják a jelen egészség magatartást (életmód, orvoshoz fordulás) és a jövőbeni betegségek megelőzésével, valamint az egészség-biztosítással kapcsolatos döntéseket. Jelentősek a beteg-együttműködés szempontjából (terápiába való beegyezés, terápian megmaradás) és alapvetőek a betegek véleményén alapuló kimenetek értékeléséhez. A várt élettartam jelentősen befolyásolhatja a költség-hatékonysági elemzésekben alkalmazott idő-alku hasznosságmérő módszer eredményét, melyen a QALY számítás alapul.

További kutatások

I. RA és gyulladásos reumatológiai betegségek:

- a. Biosimilars gyógyszerek klinikai és egészség-gazdaságtani kérdései
- b. Ajánlás szisztémás szklerózis klinikai vizsgálatokhoz (PT, Reumatológiai Immun. Klinika)
- c. Életminőség és betegség-költségek vizsgálata krónikus betegségekben
 - 10 ritka betegség, köztük szisztémás szklerózis és JIA felmérése, hozzátartozók egyidejű vizsgálata EU projekt keretében
 - Húgyhólyag daganatos betegek (PT Urológiai Klinika)
 - Időskori macula degeneráció (SE, PT Szemészeti Klinika)
 - Felőtkori figyelemhiányos hiperaktivitási zavar (Simmelweis Egyetem)

II. Egészséggel kapcsolatos várakozások

- Élettartam- és életminőség-várakozások meghatározó változónak felhárása, nem tökéletes egészség elfogadhatósága különböző életkorokban.
- Osteoporosisos betegek egészséggel kapcsolatos várakozásai.

III. Kérdőív validálás

- Betegség-specifikus kérdőív validálása húgyhólyag daganat betegségben (PT Urológiai Klinika)

Köszönet a 128 társszerzőnek

Köszönet a vizsgálócentrumoknak

2440 beteg és 9407 lakos töltötte ki a kérdőívünket.

Köszönet

Köszönöm fejezem ki a Budapesti Corvinus Egyetemen és a Pest Megyei Flór Ferenc Kórházban jelenlegi és korábbi munkahelyi vezetőimnek, kollégáimnak, munkatársaimnak, hallgatóimnak;

Tanítóimnak és mestereimnek a Budapesti Corvinus Egyetemen, a Pécsi Tudományegyetemen, a Semmelweis Egyetemen, a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrumban;

és a BCF Egészség-gazdaságtani Kutatóközpont vendégprofesszorainak (Pécsi Tudományegyetem, Amszterdami Egyetem, Rotterdami Erasmus Egyetem, Bécsi Egyetem);

és a Családomnak.