

Az informális gondozással összefüggő életminőség mérése: a CarerQol kérdőív lakossági értékészletének kialakítása Lengyelország, Magyarország és Szlovénia számára

dr. Péntek Márta

Forrás:

Baji P, Farkas M, Golicki D, Prevolnik-Rupel V, Hoefman R, Brouwer W, van Exel J, Zrubka Zs, Gulácsi L, Péntek M. Development of population tariffs for the CarerQol instrument for Hungary, Poland and Slovenia – a discrete choice experiment study to measure the burden of informal caregiving. *Pharmacoeconomics*. 2020 Jun;38(6):633-643. doi: 10.1007/s40273-020-00899-2.

A közlemény teljes terjedelmében az alábbi linken érhető el:

<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s40273-020-00899-2.pdf>

Mi az informális gondozás?

Informális gondozásnak nevezzük azt a segítségnyújtást, gondozást vagy gondoskodást, amelyet nem hivatásos szakemberek (általában családtagok, barátok vagy ismerősök) nyújtanak olyanok számára, akik idősödés vagy egészség-problémák miatt arra rászorulnak. Az informális gondozás különböző tevékenységeket foglalhat magába: öneállításban, tisztálkodásban, étkezésben, bevásárlásban, házimunkákban és ügyintézésben segítség, felügyelet (pl. mentális problémákkal küzdők esetében), közlekedéshez nyújtott segítség vagy ezek kombinációja (pl. időpontot foglal az orvoshoz, elkíséri a vizitre, az ott javasoltak végrehajtásában segédkezik, kiváltja a gyógyszert, szükség esetén kiadagolja, beadja; hasonlóképp banki vagy más adminisztratív ügyek intézésében segíti).

Az idősödő társadalmakban az informális gondozás egyre nagyobb jelentőséggel bír, a legtöbb országban a betegség vagy öregedés eredményeként támogatásra szoruló emberek számára nyújtott ellátás jelentős részét képezi. Az OECD-országokban az 50 éven felüli népesség 8–22% -a hetente vagy naponta informális ellátást nyújt egy családtagnak vagy barátanak.

Az informális gondozás végzése meglepedést is jelenthet a gondozó számára (pozitívan éli meg, hogy ellátja, gondoskodik a szeretett családtagról), ugyanakkor megterhelő és időigényes is lehet. A gondozók számára adott esetben nehéz lehet a gondozási feladatok és a szokásos tevékenységek (pl. munkavégzés, saját maga és más családtagok ellátása, szabadidős tevékenységek) összeegyeztetése, valamint a gondozás mentális és fizikai megterheléssel is járhat. Ezért a betegek egészségi állapotát javító beavatkozások nemcsak a betegek életminőségére, hanem az informális gondozóikra is kihatnak. Az

egészségügyi beavatkozások értékelésekor ezért nem elegendő a betegnél jelentkező hatásokat mérni és figyelembe venni, hanem az informális gondozóknál fellépő hatásokkal is kell számolni.

A CarerQol bemutatása

A CarerQol kérdőívet az informális gondozás gondozók életminőségére gyakorolt hatását méri, a kérdőív magyar nyelvű verziója is rendelkezésre áll. A CarerQol leíró része, a CarerQol-7D, a gondozási helyzet hét fő aspektusát vizsgálja és a hét kérdésre adott válaszok alapján leírást ad a gondozási helyzetről. (A hét kérdéskör: 1. elégedettséggel tölt el a gondozási feladataim elvégzése; 2. kapcsolati problémáim vannak a gondozottal; 3 problémám van a saját mentális egészségemmel; 4. problémám van a gondozási feladataim és a saját napi tevékenységeim összeegyeztetésével; 5. pénzügyi problémám van a gondozási feladataim miatt; 6. segítséget kapok a gondozási feladataim elvégzéséhez; 7. problémám van a saját testi egészségemmel; A válaszlehetőségek minden egyes kérdésre: nincs/semennyi; némi; sok). A kérdőív második része egy 11 fokozatú vizuális analóg skála (CarerQol VAS), amely az informális gondozók boldogságát méri.

Ahhoz, hogy a CarerQol kérdőív eredményei egészség-gazdaságtani értékelésekben használhatók legyenek az elért egészségnyereség kifejezésére, a CarerQol-7D által leírható gondozási helyzetek társadalmi perspektívájú preferáltságát (hasznosságát, angol szakszóval: utility) meg kell ismerni. Ezek birtokában a költség-hasznossági elemzésekben nem csak a gondozott egészségi állapotát leíró, preferencia alapú egészségmércékkel (pl. a széleskörűen használt EQ-5D kérdőívvel) mért egészségnyereség, de az informális gondozói oldalon fellépő változások is számszerűsíthetők lesznek.

Az, hogy az informális gondozás mely aspektusait ki hogyan értékeli, mennyire tartja fontosnak vagy megterhelőnek azt, valamint hogy az egyik vagy inkább másik gondozási helyzetet tartja-e kívánatosabbnak, nagyon különbözhet egyénenként és a különböző populációk között. Ennek hátterében az értékelés egyéni szubjektivitása mellett számos társadalmi, környezeti tényező is meghúzódnak. A CarerQol-7D hasznosság értékkészletét már felmérték az Amerikai Egyesült Államokban (USA) és Ausztráliában, az európai országok közül pedig az Egyesült Királyságban, Hollandiában, Németországban, Svédországban. A közép-kelet-európai régióból azonban eddig nem álltak rendelkezésre eddig ilyen adatok.

A kutatás céljai

A jelen hivatkozott közleményben bemutatott kutatásunk célja három közép-kelet-európai ország, Lengyelország, Magyarország és Szlovénia CarerQol-7D hasznosság értékkészletének kialakítása volt, valamint ezek összehasonlítása egymással és a többi ország eredményeivel.

A kutatás módszerei

A kutatáshoz online keresztmetszeti kérdőíves vizsgálatot végeztünk, mindhárom országból 1000-1000 felnőtt bevonásával, a 18-65 éves korosztályban életkorra, nemre, lakóhelyre és iskolázottságra

reprezentatív mintát céloztunk meg, de beválogatásra kerültek 65 év feletti lakosok is. A válaszadók toborzását és az adatfelvételt piacutató cég végezte (Big Data Scientist Kft.).

A CarerQol-7D gondozási helyzetek preferáltságának (hasznosság értékének) mérésére az un. diszkrét választás módszerét alkalmaztuk. A módszer részletes ismertetése meghaladná a jelen referátum kereteit. Röviden, 40 féle választási helyzetet állítottunk össze, melyek mindegyikében a CarerQol-7D által leírható két gondozási helyzet közül kellett választani a válaszadóknak, melyiket tartják jobbnak, kívánatosabbnak. (A 40 választási helyzetet 4 csoportra osztottuk, minden válaszadó 10 választási helyzetet értékelt.) Az eredményeket multinominális logisztikus regresszió modellel elemeztük. Az alkalmazott módszerek egyeztek a más országokban történt értékkészlet vizsgálatokéval, így három országos eredményeink összehasonlíthatóvá válnak.

A kutatás eredményei

A válaszadók átlagos életkora kissé magasabb volt Magyarországon, mint Lengyelországban vagy Szlovéniában (53,2 SD=15,1; 45,1 SD=15,7; 46,4 SD=16,0), a nők aránya 51-53% közötti volt. A három ország CarerQol-7D hasznosság eredményei összességében nagyon hasonlóknak bizonyultak, különösen Magyarország és Szlovénia esetében. A CarerQol-7D kérdései közül Magyarországon és Szlovéniában a “problémám van a saját testi egészségemmel” és “problémám van a saját mentális egészségemmel” tételek kapták a legnagyobb súlyt az értékelés során melyet az “elégedettségemmel tölt el a gondozási feladataim elvégzése” követett, míg Lengyelországban ez utóbbi tétel volt a legfontosabb (azt követte a saját mentális és a testi egészség tételek). Mindhárom országban a “problémám van a gondozási feladataim és a saját napi tevékenységeim összeegyeztetésével” és a “segítséget kapok a gondozási feladataim elvégzéséhez” tételek szerepeltek a legkisebb súllyal. A többi országgal összevetve azt találtuk, hogy az angolszász országok (Egyesült Királyság, USA, Ausztrália) és Svédország hasznosság eredményei hasonlítottak egymáshoz. Németország eredménye némiképp egyedi volt, a saját mentális és fizikai egészség a 4. illetve 5. helyre került. Hollandia eredményei Lengyelország eredményeivel mutattak sok hasonlóságot (az “elégedettségemmel tölt el” tétel volt a legfontosabb mindkét országban). Összességében a 3 közép-kelet-európai ország hasznosság értékkészlete két vonatkozásban különbözött a korábban meglévő értékkészletektől: az “elégedettségemmel tölt el” tétel nagyobb, a “pénzügyi problémák” kisebb fontossággal bírtak ebben a három országban.

Konklúziók

Összefoglalva, a közép-kelet-európai régióban elsőként kifejlesztett, Lengyelország, Magyarország és Szlovénia számára kialakított CarerQol-7D hasznosság értékkészlet új lehetőségeket nyit meg az egészségügyi technológiák értékelésében. Az ország-specifikus értékkészletek lehetővé teszik, hogy az egészségügyi technológiák értékelése során az informális gondozók életminőségében bekövetkező változások — a lakosság preferenciáit figyelembe véve — számszerűsítésre és beszámításra kerüljenek az elért egészség-hasznok számítása során. Bár a különböző országokból származó értékkészletek sok

hasonlóságot mutatnak, a különbségek miatt ország-specifikus értékkészletek használata javasolt. Ezek hiányában a regionális hasonlóság miatt az adott régió országainak értékkészletét javasolt alkalmazni.

A kutatás szponzora

A tanulmány alapjául szolgáló kutatást az Emberi Erőforrások Minisztériuma által meghirdetett Felsőoktatási Intézményi Kiválósági Program támogatta, a Budapesti Corvinus Egyetem 'Pénzügyi és Lakossági Szolgáltatások' tématerületi programja, "Egészségügy, társadalmi teher: jelenlegi és jövőbeli költségek (20764-3/2018/FEKUTSTRAT) innovációk igénye és értékelése" alprojektje keretében.

Köszönetnyilvánítás

A tanulmányt az Emberi Erőforrások Minisztériuma által meghirdetett Felsőoktatási Intézményi Kiválósági Program támogatta, a Budapesti Corvinus Egyetem 'Pénzügyi és Lakossági Szolgáltatások' tématerületi programja (NKFIH-1163-10/2019) keretében.