

Az életminőség mérése a bőrgyógyászatban: hazai tapasztalatok

Measuring quality of life in dermatological care: experiences from Hungary

POÓR ADRIENN KATALIN DR.¹, PÉNTEK MÁRTA DR.⁵, RENCZ FANNI DR.⁵,
SÁRDY MIKLÓS DR.¹, HOLLÓ PÉTER DR.¹, HIDVÉGI BERNADETT DR.¹,
TAMÁSI BÉLA DR.¹, BALI GÁBOR DR.¹, REMENYIK ÉVA DR.², SZEGEDI ANDREA DR.²,
BATA-CSÖRGŐ ZSUZSANNA DR.³, KINYÓ ÁGNES DR.⁴, KÁRPÁTI SAROLTA DR.¹
Semmelweis Egyetem, Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika, Budapest¹,
Debreceni Egyetem, Bőrgyógyászati Klinika, Debrecen²,
Szegedi Tudományegyetem, Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika, Szeged³,
Pécsi Tudományegyetem, Bőr-, Nemikórtani és Onkodermatológiai Klinika, Pécs⁴,
Budapesti Corvinus Egyetem, Egészségügyi Közgazdaságtan Tanszék, Budapest⁵

ÖSSZEFOGLALÁS

Az egészség definiálása magával hozta az életminőség és az egészséggel összefüggő életminőség fogalmát, illetve a mérésük iránti igényt. Az egészséggel összefüggő életminőség mérése történhet általános egészségi állapot, bőrgyógyászat-specifikus és betegség-specifikus mércék segítségével. A hazai kutatócsoportok az egészséggel összefüggő életminőség mérését a bőrgyógyászat számos területén végezték el, melyek közül a psoriasis, az arthritis psoriatica, a pemphigus és a morphea betegségcsoportok emelhetők ki. Az életminőség mérésével kapcsolatos hazai kutatások a betegségteher pontosabb megismerését segítik elő, melyek a klinikai és finanszírozói döntéshozatalt egyaránt segítik.

Kulcsszavak:

egészséggel összefüggő életminőség –
EQ-5D kérdőív –
Bőrgyógyászati Életminőség Index (DLQI) –
psoriasis – pemphigus – morphea

SUMMARY

Defining health has brought about the concept of quality of life, health-related quality of life and the need to measure them. Health-related quality of life can be measured by using general health, dermatology-specific and disease-specific instruments. Hungarian research groups have measured the health-related quality of life in many areas of dermatology, including psoriasis, psoriatic arthritis, pemphigus and morphea patient populations. Hungarian research on measuring health-related quality of life gives the opportunity to better understand the burden of the diseases, which may also contribute to clinical and financial decision-making in the future.

Key words:

health-related quality of life –
EQ-5D –
Dermatology Life Quality Index (DLQI) –
psoriasis – pemphigus – morphea

Az életminőség fogalma

A medicinában az életminőség (quality of life) megjelenését az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO) 1946-os egészségdefiníciója alapozta meg, melynek értelmében „Az egészség a teljes testi, szellemi és szociális jólét állapota, nem pusztán a betegség vagy fogyatékoság hiánya.” (1). Az életminőség a szomatikus,

pszichés és szociológiai tényezőkön túlmutat, szocioökonómiai, interperszonális és spirituális dimenziókat is figyelembe vesz, meghatározása szerint „Az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, min-tái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének

Levelező szerző: Poór Adrienn Katalin dr.
e-mail: poor.adrienn@med.semmelweis-univ.hu

fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.” (2). A tágan értelmezett életminőségnek egyik kiemelkedő része az egészséggel összefüggő életminőség (health-related quality of life).

A hasznosság fogalma

Egészség-gazdaságtani értelemben a hasznosság (utility) egy specifikus egészségi állapot vagy kimenet preferáltságának a mércéje, ahol a preferencia a lehetőségek közötti képzeletbeli vagy tényleges választást jelenti, a halált 0-nak, a teljes egészség hasznosságát 1-nek tekintjük (3). Mérése történhet közvetlenül (direkt módszer) vagy közvetetten (indirekt módszer). A három leggyakrabban alkalmazott direkt hasznosságmérő módszer az időalku (time trade-off, TTO), a standard játszma (standard gamble, SG) és a vizuális analóg skála (visual analogue scale, VAS). Az indirekt módszer esetén egy egészségi állapot kérdőív által leírható, különböző egészségi állapotokat értékelnek direkt preferenciamérő módszerrel, jellemzően nagyobb számú lakossági minta bevonásával. A mércék segítségével így egyidejűleg kapunk információt az egészségi állapotról és ennek preferáltságáról (4).

Az életminőség mérése

A bőrgyógyászati betegségek jelentős testi, pszichológiai, érzelmi, szociális, munkahelyi és pénzügyi terhet jelentenek a betegek életminőségére (5-7). A nagy testfelszint érintő vagy mások számára is látható helyen lévő bőrtünetek esetén a probléma mértéke fokozódhat. Az egészséggel összefüggő életminőség mérése többféleképpen történhet, a kimenet mércék közül megkülönböztetünk általános egészségi állapot, bőrgyógyászati-specifikus és betegség-specifikus mércéket.

Az általános egészségi állapot mércék egyik legismertebb képviselője az EuroQoL Group által 1990-ben felnőttek számára kifejlesztett EQ-5D kérdőív (8). A mérce öt dimenzióban vizsgálja az életminőséget, eredeti verziója, az EQ-5D-3L, mindegyik dimenzióban három válaszlehetőséget tartalmaz (3-level) (9). A továbbfejlesztett verziót, az EQ-5D-5L kérdőívet 2009-ben mutatták be, a válaszlehetőségek számát finomították, számukat minden dimenzióban háromról ötre bővítették (5-level) (10, 11). Mindkét mérce két részből áll, egy úgynevezett leíró részből, mely az általános egészségi állapot öt dimenzióját vizsgálja mozgékony, önállóság, szokásos tevékenységek, fájdalom/rossz közérzet, szorongás/lehangoltság (EQ-5D-3L) és szorongás/depresszió (EQ-5D-5L) területén, illetve egy 0-100 pont közötti értéktartományú egészséghőmérőből (vizuális analóg skála, EQ VAS) (8, 9). A leíró rész válaszkáláin kapott számsorokból hasznossági súlyok (értékkészlet) használatával hasznosságérték (EQ-5D index pontszám) számolható (12). A teljes egészségnek az „11111” egészségi állapot felel meg, melynek hasznosság értéke 1, a skála

másik végpontja az EQ-5D-3L esetén „33333”, az EQ-5D-5L esetén „55555”, melyekhez -0,594, és -0,285 hasznosság értékek tartoznak az Egyesült Királyság/Anglia hasznosság értékkészletében, mivel magyar értékkészlettel nem rendelkezünk (12, 13). Az EQ-5D-3L esetén Magyarországon nem és kor szerint reprezentatív populációs norma is rendelkezésünkre áll (14).

Az általános egészségi állapot kérdőívek közé sorolható továbbá a Short Form 36 (SF-36), a Health Assessment Questionnaire (HAQ-100), a World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-100), melyeknek magyar nyelvű validált változatai is elérhetőek (15, 16).

A bőrgyógyászati-specifikus mércék legelső és egyben legerőteljesebb képviselője az 1994-ben publikált Bőrgyógyászati Életminőség Index (Dermatology Life Quality Index, DLQI), mely a klinikai gyakorlatban és a dermatológiai kutatásokban egyaránt használatos (17-19). A dermatológiában több mint 30 betegségben alkalmazzák, mindezek közül leggyakrabban psoriasisban (17). A kérdőív tíz életminőséget negatívan befolyásoló részterületet ölel fel, mint a bőrtünetek súlyossága, feszélyezettség foka, hétköznapi tevékenységgel kapcsolatos teendők, ruhaviselés, társasági élet/szabadidős tevékenység, sportolás, munka/tanulás, partnerrel/barátokkal való kapcsolat tartása, szexuális nehézség, bőrápolási/kezelési nehézség. Az értékelés során igenlő válasz esetén egy háromfokozatú skáláról választhat a beteg (nagyon – 3 pont, meglehetősen – 2 pont, kissé – 1 pont), emellett egy nemleges és egy „nem vonatkozik Önre” lehetőség is megjelölhető (mindkét esetben 0 pont). Értéktartományának két végpontja 0 (nem terhelt életminőség) és 30 (maximálisan terhelt életminőség) pont (18). Nemzetközi kutatások korábban felvetették, hogy az életkor, a nem, a diagnózis és kulturális szempontok befolyásolhatják a kérdőíven adott válaszokat, megkérdőjelezték továbbá a kérdőív unidimenzionális voltát, és felhívták a figyelmet arra, hogy a DLQI kevésbé alkalmas a bőrgyógyászati betegségek mentális terhének kifejezésére (20). Hazai, normál populáción és psoriasisos betegek körében végzett kutatások egyaránt diszkrepanciát találtak a DLQI értékek és a hasznosság pontszámok között (21, 22).

A bőrgyógyászati-specifikus életminőség mércék kevésbé ismert tagjai közé tartoznak a Skindex-29 és a Skindex-16, melyek a bőrgyógyászati betegségek érzelmre és társadalmi életre gyakorolt hatását monitorozzák, melyek validált magyar verzióval rendelkeznek (23, 24).

A betegség-specifikus mércék közé tartozik az EQ-5D-5L általános életminőség mérce továbbfejlesztésének eredményeképpen 2013-ban létrejött a psoriasis-specifikus EQ-PSO kérdőív (25). Az EQ-5D kérdőívben meglévő öt dimenzió (mozgékony, önállóság, szokásos tevékenységek, fájdalom/rossz közérzet, szorongás/depresszió) számát további kettővel növelték, mely így a bőr irritáció és az önbizalom területét is magában foglalja (25).

A betegség-specifikus mércék ritkábban használt tagjai a Psoriasis Disability Index (PDI), a Psoriasis Life Stress Inventory (PLSI) és a Psoriasis Index of Quality of Life (PSORIQoL), melyek magyar nyelvű validált verzióval nem rendelkeznek (26-28).

A hasznosság mérése

Az életminőséggel korrigált életév (quality-adjusted life year, QALY) 1976-ban jelent meg azon ötlet kapcsán, hogy az élettartamot funkcionalitással, egészséggel összefüggő indikátorokkal korrigálják. A QALY kiszámításához a várható élettartamot megszorozzák a hátra lévő életévek minőségének mértékével, utóbbit értéke 0 (halál) és 1 (teljes egészség) között mozoghat, negatív értékek is elképzelhetőek súlyos rokkantsággal és fájdalommal jellemzett állapotokban. Egy teljes egészségben eltöltött életév, egy minőségi életév megfelel 1 QALY-nak (29, 30).

A hasznosság-mérés klinikai és gazdasági döntéshozatalban betöltött jelentősége alapvető, hiszen a hasznosság értékekből számolják az életminőséggel korrigált életévet (quality-adjusted life year, QALY), mely a költség-hatékonyági elemzésekben a megnyert egészséghasznot fejezi ki, a QALY kiszámolásához pedig leggyakrabban az EQ-5D kérdőív használatos (31).

Az életminőség mérésével kapcsolatos hazai kutatások

A Semmelweis Egyetem, Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika, a Debreceni Egyetem, Bőrgyógyászati Klinika, a Szegedi Tudományegyetem, Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika, a Pécsi Tudományegyetem, Bőr-, Nemikórtani és Onkodermatológiai Klinika, illetve a Budapesti Corvinus Egyetem, Egészségügyi Közgazdaságtan Tanszék szoros közreműködésének eredményeképpen számos kutatás történt (22, 32-44). 2012 és 2018 között életminőség kutatás a psoriasis, ezen belül az arthritis psoriatica, illetve a pemphigus és a morphea betegségcsoportok területén zajlott, melyből négy kutatás kerül majd részletesebb bemutatásra (1. táblázat).

Az életminőség kutatások a psoriasis területén egyrészt az életminőséget, az egészséggel kapcsolatos várakozásokat és a betegségköltséget, másrészt az EQ-5D-3L és az EQ-5D-5L mércék összehasonlító elemzését, harmadrészt a betegpopuláción elvégzett DLQI pontértékek és hasznosság értékek összehasonlítását vizsgálták, emellett az arthritis psoriaticában, pemphigusban, morpheában szenvedők körére is kiterjedtek.

I. Psoriasis, arthritis psoriatica

A psoriasis felnőttkori prevalenciája hazánkban 2% körüli, gyakorisága ellenére azonban a pikkelysömörös betegpopuláció egészségi állapota, életminősége korábban kevésbé állt a kutatások célpontjában (45). A psoriasis egészséggel összefüggő életminőségre gyakorolt hatása jelentős, melynek hátterében a bőrtünetek, az ízületi panaszok, a társbetegségek és a pszichoszociális terhek állnak (46, 47).

2012 szeptembere és 2013 májusa között két egyetemi klinikán (Semmelweis Egyetem, Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika és Debreceni Egyetem, Bőrgyógyászati Klinika) 200 közepesúlyos, súlyos psoriasisos beteg ke-

resztmetszeti kérdőíves felmérése történt (ETT-TUKEB 35183/2012-EKU), melyben az életminőség és a betegségköltség vizsgálata zajlott (32-34).

I/1. Az életminőséget, az életminőséggel kapcsolatos várakozásokat magában foglaló kutatás az EQ-5D-3L, a DLQI, a Psoriasis Kiterjedési és Súlyossági Index (Psoriasis Area and Severity Index, PASI), a Physician's Global Assessment of disease activity visual analogue scale (PGA VAS) és a Patient's Global Assessment of disease activity visual analogue scale (PtGA VAS) közötti kapcsolatot vizsgálta, emellett a DLQI pontértékek, a főbb klinikai, demográfiai és egyéb tényezők (pl: egészségügyi ellátások igénybevétele) hasznosság értékévé történő átalakítását elemezte. A vizsgálatban kapott eredményekben az EQ-5D-3L mérsékelt korrelációt mutatott a DLQI, a PASI, a PGA VAS és a PtGA VAS értékekkel. A DLQI, a PASI, a PGA VAS között erős korrelációt találtak. A DLQI és a PASI az EQ-5D-3L kérdőívénél jobban teljesített a bőrtünetek lokalizációja alapján történő diszkrimináció során, emellett a nyak és a dekoltázs területén jelen lévő psoriasis okozta a legnagyobb egészséggel összefüggő életminőség csökkenést (32).

I/2. A fent említett populációval végzett betegségköltség vizsgálat során az átlagos összköltség 2,637 millió Ft/beteg/év volt, melyből a direkt költség 86%-ot tett ki. A legfőbb költségtényezőnek a biológiai szisztémás kezelés bizonyult (átlag 2,092 millió Ft/beteg/év). Az összköltség szignifikánsan változott a terápiás csoportok között, szisztémás kezelésben nem részesülő betegek esetén 623 ezer Ft, tradicionális szisztémás kezelés esetén 681 ezer Ft és biológiai szisztémás terápia esetén 4,5 millió Ft volt átlagosan. A biológiai szisztémás kezelésben részesülő betegek jobb PASI és DLQI értékekkel rendelkeztek, életminőségük szignifikánsan magasabb, összköltségük pedig nagyobb volt a másik két alcsoporthoz viszonyítva (33).

I/3. Az előző kutatás arthritis psoriaticával rendelkező alcsoportjának további életminőség-, és betegségköltség elemzése történt. A vizsgált 57 beteg esetén az egy betegre jutó éves átlagköltség 2,56 millió Ft volt, amelyből 71% a biológiai terápiához kapcsolódó költség és 21% az indirekt költség, utóbbi jelentős része (95%, 506 ezer Ft/beteg/év) a psoriasis okozta munkából való kiesés miatt jelentkezett. Az egy betegre jutó éves átlagköltség a szisztémás kezelésben nem részesülő betegek esetén 493 ezer Ft, a tradicionális szisztémás kezelés esetén 513 ezer Ft és a biológiai szisztémás terápia esetén 4,84 millió Ft volt. Ez a vizsgálat is alátámasztotta, hogy a biológiai terápia szignifikáns életminőség javulást eredményez (34).

II. Psoriasis

2015 szeptembere és 2016 júniusa között 238 beteg részvételével keresztmetszeti kérdőíves felmérés történt psoriasisos betegek körében a Semmelweis Egyetem, Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinikán (Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi, Tudományos és Kutatás-Értékelési Bizottság 58./2015). A kutatás során az EQ-5D-3L és az EQ-5D-5L, a DLQI, illetve a PASI mércéket vizsgálták. A hazai kutatás célkitűzése volt a psoriasisos bete-

Kutatás	psoriasis I. (32, 33)	arthritis psoriatica (34) (psoriasis I. minta alcsoportja)	psoriasis II. (22, 35)	pemphigus (36)	morphea (37)
Időpont	2012.09-2013.05.	2012.09-2013.05.	2015.09-2016.06.	2014.12- 2017.06.	2015.02-2017.08.
Helyszín	Semmelweis Egyetem, Debreceni Egyetem	Semmelweis Egyetem, Debreceni Egyetem	Semmelweis Egyetem	Semmelweis Egyetem, Debreceni Egyetem, Szegedi Tudományegyetem, Pécsi Tudományegyetem	Semmelweis Egyetem
Betegszám	200	57	238	109	101
Életkor – év (szórás)	51,24 (12,9)	54,3 (11,6)	47,44 (15,20)	57,2 (14,8)	56,8 (14,8)
Betegség fennállási idő – év (szórás)	21,96 (11,67)	23,4 (12,0)	18,10 (12,34)	3,8 (4,9)	4,9 (6,4)
Nemi megoszlás	férfi: 68,5% nő: 31,5%	férfi: 64,9% nő: 35,1%	férfi: 62,6% nő: 37,4%	férfi: 35,8% nő: 64,2%	férfi: 15,8% nő: 84,2%
Terápia					
szisztémás kezelésben nem részesülő*	30 (15%)	12 (21%)	99 (41,6%)	13 (11,9%)	72 (71,3%)
tradicionális szisztémás kezelés**	61 (30,5%)	18 (32%)	52 (21,8%)	96 (88,1%)	29 (28,7%)
biológiai szisztémás terápia***	103 (51,5%)	27 (47%)	87 (36,6%)	–	–
Mért terület	életminőség, egészséggel kapcsolatos várakozások és betegségköltség	életminőség és betegségköltség	életminőség	életminőség és betegségköltség****	életminőség
Vizsgált életminőség mérce					
EQ-5D-5L (-0,281-1)	–	–	0,84 (0,19)	0,82 (0,21)	–
EQ-5D-3L (-0,594-1)	0,69 (0,31)	0,48 (0,4)	0,77 (0,26)	–	–
EQ VAS (0-100)	64,43 (21,34)	57,6 (21)	72,46 (20,27)	68,0 (22,3)	–
DLQI (0-30)	6,29 (7,29)	9,3 (7,7)	7,13 (7,36)	5,4 (6,9)	4,0 (4,8)
Saját egészség időalku hasznossága (0-1)	–	–	0,93 (1,60)	0,76 (0,30) ****	–
Vizsgált betegség-súlyosság mérce					
PASI (0-72)	8,01 (10,01)	12,4 (11,5)	8,68 (9,19)	–	–
PGA VAS (0–100 mm)	23,39 (28,24)	35,5 (29,6)	–	26,9 (27,4)	–
PtGA VAS (0–100 mm)	34,84 (33,33)	47,9 (32,8)	–	46,0 (35,5)	–
ABSI (0-206)	–	–	–	11,7 (17,3)	–
mLoSSI (0-162)	–	–	–	–	11,8 (14,7)
LoSDI (0-162)	–	–	–	–	7,9 (9,4)
PGA-A (0-100)	–	–	–	–	16,8 (22,2)
PGA-D (0-100)	–	–	–	–	12,4 (14,6)
Következtetés	1. látható területén lévő psoriasis jelentős életminőség csökkenést okoz 2. biológiai terápiában részesülő betegek jobb PASI és DLQI értékekkel rendelkeznek, életminőségük, összköltségük magasabb	1. biológiai terápia szignifikáns életminőség javulást eredményez 2. arthritis psoriaticával társuló psoriasisban a szisztémás kezelések mindkét kórképben hatásosak, a terápiával elérhető egészséghaszon együtt nagyobb lehet, mint külön vizsgálva	1. EQ-5D-5L psoriasisban alkalmasabb az általános egészségi állapot és életminőség mérésére, mint az EQ-5D-3L 2. DLQI összpontszámok és a hasznosság értékek között psoriasisos betegekben diszkrépancia áll fenn	1. EQ-5D-5L valid mérce az életminőség mérésére pemphigusos betegekben, EQ-5D-5L erősebben korrelál a DLQI és az átlagos fájdalom intenzitás VAS értékekkel, mint az ABSIS 2. rosszabb az életminősége (EQ-5D-5L index pontszáma) a súlyosabb, a több társbetegséggel rendelkező, illetve a szájnyalkahártya tüneteket mutató betegeknek	1. morpheás betegek életminősége terhelte 2. rosszabb az életminőség (DLQI) a nők, a generalizált morpheás betegek, a magasabb betegségaktivitást mutatók és a tenyerek és/vagy talpak érintettsége esetén

* Szisztémás kezelésben nem részesülő: nem kap kezelést, csak lokális kezelést.

** Tradicionális szisztémás kezelés: methotrexate, acitretin, ciclosporin, methylprednisolone, azathioprine, cyclophosphamide, dapsone, intravénás immunoglobulin, plasmapheresis, doxycycline, clarithromycin, penicillin, PUVA (psoralen kapszula és UV-A sugárzás).

*** Biológiai szisztémás terápia: adalimumab, etanercept, infliximab, ustekinumab.

**** Publikálás alatt.

DLQI: Dermatology Life Quality Index, PASI: Psoriasis Area and Severity Index, PGA VAS: Physician's Global Assessment of disease activity visual analogue scale, PtGA VAS: Patient's Global Assessment of disease activity visual analogue scale, ABSIS: Autoimmune Bullous Skin Disorder Intensity Score, mLoSSI: modified Localised Scleroderma Skin Severity Index, LoSDI: Localised Scleroderma Damage Index, PGA-A: Physician Global Assessment of Activity, PGA-D: Physician Global Assessment of Damage

Magasabb pontszám jobb életminőséget jelez: EQ-5D-5L (-0,281-1), EQ-5D-3L (-0,594-1), EQ VAS (0-100), Saját egészség időalku hasznossága (0-1)

Magasabb pontszám rosszabb életminőséget jelez: DLQI (0-30)

Magasabb pontszám jobb betegség-súlyosságot jelez: PGA VAS (0–100 mm), PtGA VAS (0–100 mm)

Magasabb pontszám rosszabb betegség-súlyosságot jelez: PASI (0-72), ABSIS (0-206), mLoSSI (0-162), LoSDI (0-162), PGA-A (0-100), PGA-D (0-100)

1. táblázat

Az elmúlt években végzett bőrgyógyászati életminőség kutatások összefoglaló táblázata

gek életminőség- és hasznosságmérése, mely egyrészt magában foglalta az EQ-5D-3L és az EQ-5D-5L kérdőívek mérési tulajdonságainak összehasonlítását, illetve időalku módszer használatával a betegek saját állapotát és a DLQI által definiált egészségi állapotok hasznosságának értékelését (22, 35).

II/1. A kutatás során a pikkelysömörös betegek kitöltötték az EQ-5D-3L, az EQ-5D-5L és a DLQI kérdőíveket, emellett a PASI értékről is információt gyűjtöttek. Az alkalmazhatóság, plafonhatás, inkonzisztencia, informativitás (abszolút és relatív), konvergens validitás, ismert csoportok szerinti validitás (nem, klinikai altípus, klinikai altípusok száma, terápia, korcsoportok) elemzése történt, emellett az EQ-5D, az EQ VAS, a DLQI és a PASI közötti korrelációt vizsgálták. Mindkét EQ-5D kérdőív kiválóan teljesített alkalmazhatóság tekintetében. A plafonhatás vizsgálatok az EQ-5D-5L teljesített jobban, az inkonzisztencia mindkét mérce esetén alacsony volt, az abszolút informativitás tekintetében az EQ-5D-5L index 5/5 dimenzióban, míg a relatív informativitás esetén 3/5 dimenzióban bizonyult jobbnak. Mérsékelt fokú korreláció volt megfigyelhető a bőrgyógyászati mércek (PASI, DLQI) és mindkét EQ-5D index, illetve az EQ VAS és az EQ-5D-5L között, az EQ VAS és az EQ-5D-3L között erős korrelációt detektáltak. Mindkét EQ-5D verzió alkalmasnak bizonyult a nem, a legtöbb klinikai altípus (EQ-5D-5D: 5/7 vs. EQ-5D-3L: 4/7), a klinikai altípusok száma, a terápia alapján való elkülönítésre, de egyik sem volt alkalmas a korcsoportok szerinti differenciálásra. A kutatás során megállapítást nyert, hogy az EQ-5D-5L psoriasisban alkalmasabb az általános egészségi állapot és életminőség mérésére, mint az EQ-5D-3L (35).

II/2. A fenti populációval végzett kutatás másik célkitűzése volt annak a megelőző vizsgálatnak a kiterjesztése és továbbvitele, melyet korábban normál populációs mintán végeztek Magyarországon, és amely diszkrepanciát talált a DLQI összpontszámok és a hasznosság értékek között (21). A psoriasisban szenvedő minta vizsgálatok a minimális klinikailag jelentős különbségnél nagyobb mértékben eltérő DLQI értékek az életminőségre azonos hatást gyakoroltak, illetve azonos DLQI értékkel bíró egészségi állapotok hasznosság értékeinél statisztikailag szignifikáns különbséget találtak (22). A normál populáció után a psoriasisos betegpopuláción végzett eredmények hasonlóan bizonyultak, mely felveti a közép súlyos vagy súlyos psoriasisban szenvedő betegek súlyosságának alulbecslését, illetve az esetlegesen nem teljesen megalapozott klinikai és finanszírozói döntéseket (21, 22).

A két keresztmetszeti vizsgálat psoriasisos betegpopulációját felölelő, 428 beteget magában foglaló kutatás is megkérdőjelezte DLQI validitását. A vizsgált psoriasisos minta 38,8%-ánál fordult elő legalább egy „nem vonatkozik Önre” válasz. A válasz gyakorisága a súlyosabb betegek, a nők, az idősek és az alacsonyan iskolázottak esetén gyakoribb volt (48). Mindezen kutatások eredményeképpen nemrégiben publikálásra került a DLQI módosított pontrendszere (DLQI-R), mely a „nem vonatkozik Önre” válaszokat figyelmen kívül hagyja a DLQI összpontszám

kiszámolásánál. Az újonnan kidolgozott DLQI-R pontozási rendszer így lehetővé teszi, hogy elkerüljük a DLQI kérdőívre adott „nem vonatkozik Önre” válaszok okozta hátrányokat, ezáltal pedig javítsuk a szisztémás kezelésekhez, különösen tekintettel a biológiai terápiához való hozzáférést (49).

III. Pemphigus

Az autoimmun hólyagos bőrbetegségek közé tartozó pemphigus betegségcsoport súlyos lefolyású, hosszantartó kezelést igénylő, potenciálisan letális kórképeket tartalmaz. A hazai kutatás a betegségterhet és mérésének jelentőségét vizsgálta pemphigusban (pemphigus vulgaris és pemphigus foliaceus). 2014 decembere és 2017 júniusa között beavatkozással nem járó, keresztmetszeti kérdőíves adatgyűjtés történt a négy magyarországi egyetemi bőrgyógyászati klinikai és 109 beteg részvételével (ETT-TUKEB 27416-3/2016/EKU). Célkitűzésük között szerepelt a magyarországi pemphigusos betegek egészségi állapotának és életminőségének, illetve a pemphigus költségeinek felmérése. Előbbihez az EQ-5D-5L, a DLQI, az autoimmun hólyagos bőrelváltozások betegség aktivitási skála (Autoimmune Bullous Skin Disorder Intensity Score, ABSIS), a PGA VAS, a PtGA VAS és az átlagos fájdalom intenzitás vizuális analóg skála (average pain intensity visual analogue scale) volt segítségükre. A betegek életminősége az EQ-5D-5L minden dimenziójában romlott, csökkenő sorrendben a fájdalom/rossz közérzet, mozgékonyosság, szorongás/depresszió, szokásos tevékenység, önellátás dimenziókban. A bőrtünetek súlyossága, a feszélyezettség foka és a ruhaviselés okoztak leggyakrabban problémát a DLQI elemei közül. Az EQ-5D-5L index értéke a társbetegségek számának növekedésével csökkent, emellett az EQ-5D-5L erősebb korrelációt mutatott a DLQI és az átlagos fájdalom intenzitás VAS értékekkel, mint az ABSIS. A vizsgálat nemzetközi szinten elsőként alkalmazta az EQ-5D-5L kérdőívet pemphigusos betegeknél, emellett igazolta a mérce jó gyakorlati alkalmazhatóságát (36).

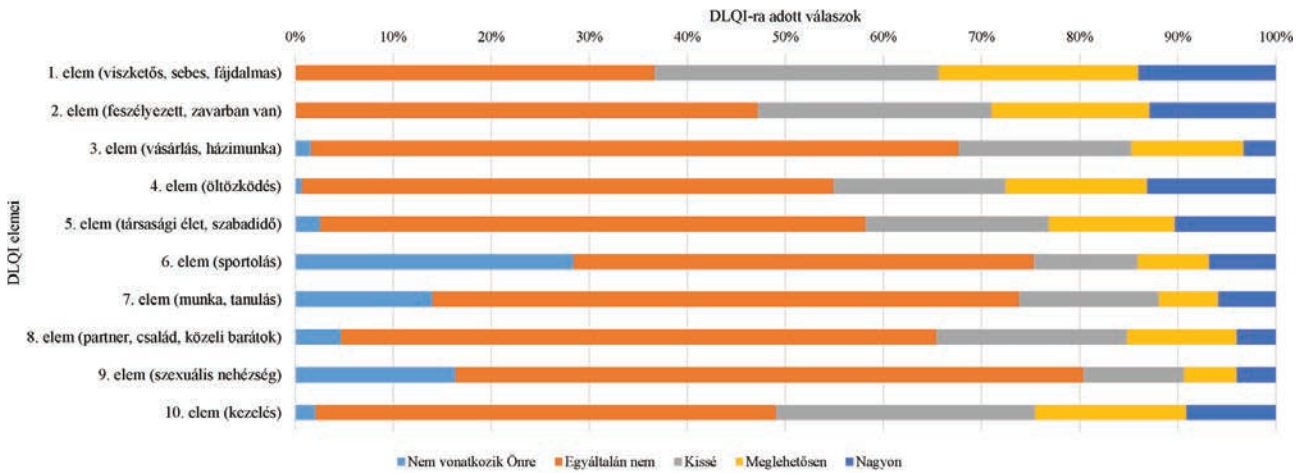
IV. Morphea

A morphea egy kötőszöveti átalakulással járó kórkép, melynek betegségterhe ritkán dokumentált. 2015 februárja és 2017 augusztusa között morpheás betegek körében keresztmetszeti kérdőíves vizsgálat történt a Semmelweis Egyetem, Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinikán 101 beteg bevonásával (Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi, Tudományos és Kutatás-Értékelési Bizottság 144./2015). Az egészséggel összefüggő életminőséget a DLQI mérte fel, a betegség aktivitást és károkozást a modified Localised Scleroderma Skin Severity Index (mLoSSI) és a Localised Scleroderma Damage Index (LoSDI) monitorozta. A Physician Global Assessment of Activity and Damage (PGA-A, PGA-D) értékeket szintén rögzítették. A DLQI elemei közül a leginkább érintett területek a feszélyezettség foka, a bőrtünetek súlyossága és a ruhaviselés voltak. Az eredmények között szerepelt továbbá, hogy a női nem, a generalizált morphea, a magasabb betegségaktivitás (PGA-A) és a tenyerek és/vagy talpak érintettsége a je-

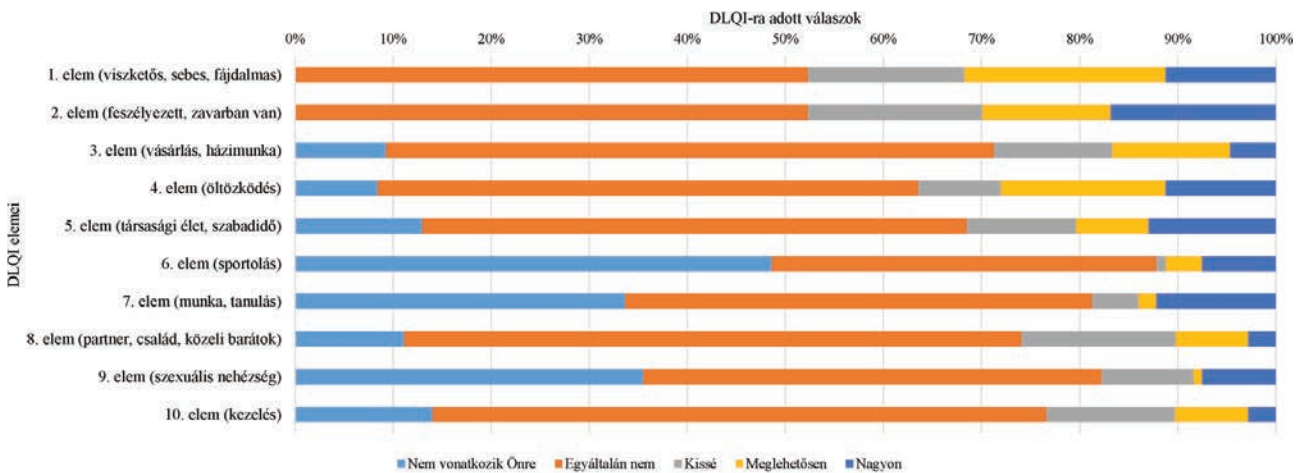
lentően károsodott életminőséget előrejelzői. Az európai szinten jelentős beteganyaggal rendelkező kutatás a betegek terhelt életminőségére, illetve a funkcionálisan érzé-

keny területek kiemelt jelentőségére és ezek esetleges intenzívebb kezelésére is fel szeretne volna hívni a figyelmet (37).

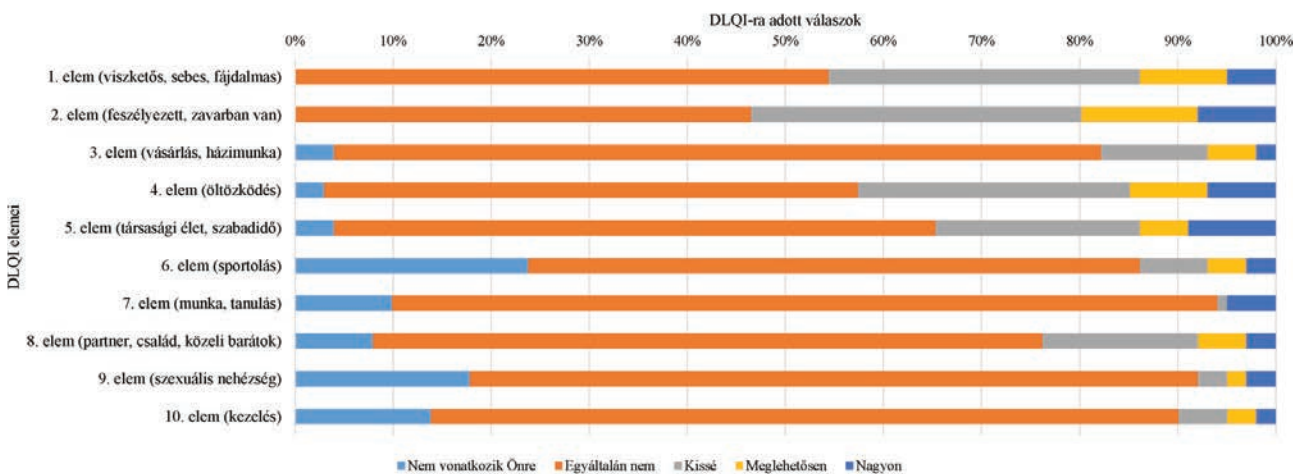
Psoriasis



Pemphigus



Morphea



1. ábra

Magyarországi psoriasis, pemphigus és morphea betegek DLQI-ra adott válaszainak összehasonlítása (37, 48, 50)

V. Az életminőség kutatások DLQI pontértékeinek összehasonlítása

A psoriasis, pemphigus és morphea kutatások DLQI-ra adott válaszok gyakoriságának megoszlását vizsgálták (1. ábra). A psoriasis kutatásokban a DLQI pontértékek 6,29 (7,29) és 7,13 (7,36) voltak, a pemphigus esetén 5,4 (6,9), a morphea esetén 4,0 (4,8) átlagértékkel és szórással bírtak. Kiemelendő, hogy az arthritis psoriatica alcsoportban találták a legrosszabb DLQI pontértéket, 7,13 (7,36). A psoriasisban szenvedő betegek esetén a tízből kilenc DLQI elemnél arányaiban itt jelentkezett a legtöbb probléma a másik két kórképpel való összehasonlítás során, mindösszesen a feszélyezettség problémaköre dominált a morphea betegekénél.

Összefoglalás

2012 és 2018 között a négy egyetemi bőrgyógyászati klika összesen 644 psoriasis, pemphigus vagy morphea diagnózisú betege vett részt életminőség felmérésekben Magyarországon. Minden kutatás felmérte a DLQI pontszámot, emellett az EQ-5D-3L vagy az EQ-5D-5L kérdőívet is kitöltötte a betegek többsége (psoriasis és pemphigus diagnózissal kezelt betegek). A hazai kutatócsoportok vizsgálatai jelentősen hozzájárultak a psoriasis, az arthritis psoriatica, a pemphigus és a morphea betegcsoportok terhelt életminőségének pontosabb megismeréséhez. Mind a négy kórképben egyaránt vizsgálták a DLQI pontértéket, mely a psoriasis, azon belül az arthritis psoriatica alcsoportban volt a legterheltebb. A kutatások limitáció közé tartozik, hogy a felmérésben csak egyetemi klinikák vettek részt, sok volt a súlyos beteg, melyet a magas szisztémás kezelési és biológiai terápiás arány is tükröz. A kutatások során átfogó képet kaphattunk a hazai betegpopuláció életminőségéről és a betegségköltségekről, mely eredmények reményeink szerint nemcsak a klinikai betegellátásban lesznek használhatóak, hanem a jövőben ezen és más vizsgált kórképek vonatkozásában is hozzájárulhatnak az egészségpolitikai és finanszírozói döntéshozatalhoz.

Köszönetnyilvánítás

A cikk megírásához köszönöm szépen a közös munkáját mindazoknak, akik a hazai bőrgyógyászati életminőség felmérésekben részt vettek. A Semmelweis Egyetem, Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika kötelékéből Prof. Dr. Wikonkál Norbert, Dr. Tóth Veronika, Dr. Jókai Hajnalka, Dr. Gergely László Hunor, Dr. Herszényi Krisztina, a Debreceni Egyetem, Bőrgyógyászati Klinika kötelékéből Prof. Dr. Szántó Sándor, Dr. Herédi Emese, Dr. Hajdu Krisztina, a Szegedi Tudományegyetem, Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika kötelékéből Prof. Dr. Kemény Lajos, a Pécsi Tudományegyetem, Bőr-, Nemikórtani és Onkodermatológiai Klinika kötelékéből Prof. Dr. Gyulai Rolland, illetve a Budapesti Corvinus Egyetem, Egészségügyi Közgazdaságtan Tanszék kötelékéből Prof. Dr. Gulácsi László, Prof. Dr. Brodszky Valentin, Dr. Balogh Orsolya, Beretzky Zsuzsanna, Cserni Tamás, Ruzsa Gábor kollégáknak tartozom köszönettel.

Köszönettel tartozom továbbá a Semmelweis Egyetem rektorának, Prof. Dr. Merkely Bélának a folyamatos szakmai támogatásért.

IRODALOM

1. *World Health Organisation: Constitution.* (Egészségügyi Világszervezet: Alkotmány.) (1946) Elérhető: <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution> Letöltés ideje: 2019. 03. 25.
2. *World Health Organisation: Quality of life.* (Egészségügyi Világszervezet: Életminőség.) (1946) Elérhető: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> Letöltés ideje: 2019. 03. 25.
3. *Torrance G. W.:* Utility approach to measuring health-related quality of life. *J. Chronic. Dis.* (1987) *40*, 593-603.
4. *Péntek M.:* Az egészség értékelése, az egészséggel összefüggő életminőség. In: Gulácsi L. (szerk.), *Egészség-gazdaságtan és technológiaelemzés.* Budapest: Medicina Kiadó, Budapest, (2012) *4.*, 95-133., ISBN: 978 963 226 359 5.
5. *Apfelbacher C. J., Ofenloch R. F.:* The impact of skin conditions on generic health-related quality of life. *Br. J. Dermatol.* (2017) *176*, 1109-1110.
6. *Finlay A. Y.:* The burden of skin disease: quality of life, economic aspects and social issues. *Clin. Med. (Lond)* (2009) *9*, 592-594.
7. *Hay R. J., Johns N. E., Williams H. C. és mtsai.:* The global burden of skin disease in 2010: an analysis of the prevalence and impact of skin conditions. *J. Invest. Dermatol.* (2014) *134*, 1527-1534.
8. *EuroQol Group:* EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* (1990) *16*, 199-208.
9. *Brooks R.:* EuroQol: the current state of play. *Health Policy* (1996) *37*, 53-72.
10. *Herdman M., Gudex C., Lloyd A. és mtsai.:* Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual. Life Res.* (2011) *20*, 1727-1736.
11. *Janssen M. F., Pickard A. S., Golicki D. és mtsai.:* Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Qual. Life Res.* (2013) *22*, 1717-1727.
12. *Dolan P.:* Modeling valuations for EuroQol health states. *Med. Care* (1997) *35*, 1095-1108.
13. *Devlin N. J., Shah K. K., Feng Y. és mtsai.:* Valuing health-related quality of life: An EQ-5D-5L value set for England. *Health Econ.* (2018) *27*, 7-22.
14. *Rencz F., Gulácsi L., Drummond M. és mtsai.:* EQ-5D in Central and Eastern Europe: 2000-2015. *Qual. Life Res.* (2016) *25*, 2693-2710.
15. *Feldman S., Krueger G.:* Psoriasis assessment tools in clinical trials. *Ann. Rheum. Dis.* (2005) *64*, 65-68.
16. *Kitchen H., Cordingley L., Young H. és mtsai.:* Patient-reported outcome measures in psoriasis: the good, the bad and the missing! *Br. J. Dermatol.* (2015) *172*, 1210-1221.
17. *Basra M. K., Fenech R., Gatt R. M. és mtsai.:* The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. *Br. J. Dermatol.* (2008) *159*, 997-1035.
18. *Finlay A. Y., Khan G. K.:* Dermatology Life Quality Index (DLQI)—a simple practical measure for routine clinical use. *Clin. Exp. Dermatol.* (1994) *19*, 210-216.
19. *Lewis V., Finlay A. Y.:* 10 years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *J. Investig. Dermatol. Symp. Proc.* (2004) *9*, 169-180.
20. *Nijsten T.:* Dermatology life quality index: time to move forward. *J. Invest. Dermatol.* (2012) *132*, 11-13.
21. *Rencz F., Baji P., Gulácsi L. és mtsai.:* Discrepancies between the Dermatology Life Quality Index and utility scores. *Qual. Life Res.* (2016) *25*, 1687-1696.
22. *Poór A. K., Brodszky V., Péntek M. és mtsai.:* Is the DLQI appropriate for medical decision-making in psoriasis patients? *Arch. Dermatol. Res.* (2018) *310*, 47-55.

23. Chren M. M., Lasek R. J., Sahay A. P. és mtsai.: Measurement properties of Skindex-16: a brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. *J. Cutan Med. Surg.* (2001) 5, 105-110.
24. Chren M. M., Lasek R. J., Flocke S. A. és mtsai.: Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skin-dex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Arch. Dermatol.* (1997) 133, 1433-1440.
25. Swinburn P., Lloyd A., Boye K. S. és mtsai.: Development of a disease-specific version of the EQ-5D-5L for use in patients suffering from psoriasis: lessons learned from a feasibility study in the UK. *Value Health.* (2013) 16, 1156-1162.
26. Fortune D. G., Main C. J., O'Sullivan T. M. és mtsai.: Assessing illness-related stress in psoriasis: the psychometric properties of the Psoriasis Life Stress Inventory. *J. Psychosom. Res.* (1997) 42, 467-475.
27. McKenna S. P., Cook S. A., Whalley D. és mtsai.: Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br. J. Dermatol.* (2003) 149, 323-331.
28. Nijsten T., Whalley D., Gelfand J. és mtsai.: The psychometric properties of the psoriasis disability index in United States patients. *J. Invest. Dermatol.* (2005) 125, 665-672.
29. Drummond M., Brixner D., Gold M. és mtsai.: Toward a consensus on the QALY. *Value Health* (2009), 12 *Suppl. 1*, 31-35.
30. Sassi F.: Calculating QALYs, comparing QALY and DALY calculations. *Health Policy Plan.* (2006) 21, 402-408.
31. Torrance G. W.: Utility measurement in healthcare: the things I never got to. *Pharmacoeconomics*, (2006) 24, 1069-1078.
32. Herédi E., Rencz F., Balogh O. és mtsai.: 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.
33. Balogh O., Brodszky V., Gulácsi L. és mtsai.: 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*, 101-109.
34. Rencz F., Brodszky V., Péntek M. és mtsai.: Disease burden of psoriasis associated with psoriatic arthritis in Hungary. (Arthritis psoriaticával társuló középsúlyos és súlyos psoriasis betegséget Magyarországon.). *Orv. Hetil.* (2014) 155, 1913-1921.
35. Poór A. K., Rencz F., Brodszky V. és mtsai.: Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L in psoriasis patients. *Qual. Life Res.* (2017) 26, 3409-3419.
36. Tamási B., Brodszky V., Péntek M. és mtsai.: Validity of the EQ-5D in patients with pemphigus vulgaris and pemphigus foliaceus. *Br. J. Dermatol.* (2019) 180, 802-809.
37. Bali G., Kárpáti S., Sárdy M. és mtsai.: Association between quality of life and clinical characteristics in patients with morphea. *Qual. Life Res.* (2018) 27, 2525-2532.
38. Rencz F., Brodszky V., Gulácsi L. és mtsai.: Time to revise the Dermatology Life Quality Index scoring in psoriasis treatment guidelines. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* (2019) (Epub, nyomtatás előtt)
39. Rencz F., Brodszky V., Stalmeier P. F. és mtsai.: Valuation of pemphigus vulgaris and pemphigus foliaceus health states: a convenience sample experiment. *Br. J. Dermatol.* (2016) 175, 593-599.
40. Rencz F., Gulácsi L., Péntek M. és mtsai.: Alopecia areata and health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Br. J. Dermatol.* (2016) 175, 561-571.
41. Rencz F., Gulácsi L., Tamási B. és mtsai.: Health-related quality of life and its determinants in pemphigus: a systematic review and meta-analysis. *Br. J. Dermatol.* (2015) 173, 1076-1080.
42. Rencz F., Holló P., Kárpáti S. és mtsai.: 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.
43. Rencz F., Kemény L., Gajdács J. Z. és mtsai.: Use of biologics for psoriasis in Central and Eastern European countries. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* (2015) 29, 2222-2230.
44. Poór A. K., Sárdy M., Cserni T. és mtsai.: Assessment of health-related quality of life in psoriasis patients in Hungary. (Psoriasisos betegek életminőségének vizsgálata Magyarországon.). *Orv. Hetil.* (2018) 159, 837-846.
45. Michalek I. M., Loring B., John S. M.: A systematic review of worldwide epidemiology of psoriasis. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* (2017) 31: 205-212.
46. Takeshita J., Grewal S., Langan S. M. és mtsai.: Psoriasis and Comorbid Diseases Part I. *Epidemiology. J. Am. Acad. Dermatol.* (2017) 76, 377-390.
47. Takeshita J., Grewal S., Langan S. M. és mtsai.: Psoriasis and Comorbid Diseases Part II. Implications for Management. *J. Am. Acad. Dermatol.* (2017) 76, 393-403.
48. Rencz F., Poór A. K., Péntek M. és mtsai.: A detailed analysis of 'not relevant' responses on the DLQI in psoriasis: potential biases in treatment decisions. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* (2018) 32, 783-790.
49. Rencz F., Gulácsi L., Péntek M. és mtsai.: Proposal of a new scoring formula for the Dermatology Life Quality Index in psoriasis. *Br. J. Dermatol.* (2018) 179, 1102-1108.
50. Tamási B.: Disease burden and its importance in patients with pemphigus (Betegségteher és mérésének jelentősége pemphigusban). (2019) Elérhető: http://semmelweis.hu/wp-content/phd/phd_live/vedes/export/tamasibela.d.pdf Letöltés ideje: 2019/04/24.

Érkezett: 2019. 05. 09.

Közlésre elfogadva: 2019. 05. 17.