

MIKUDINA BOGLÁRKA – ÉRSEK KATALIN – ARÁNYI ZSUZSANNA – JUHOS VERA – GULÁCSI LÁSZLÓ

Epilepszia betegségteher felmérés Magyarországon

Absztrakt

Tanulmányomban a 2008 októberében kezdődött Epilepszia Betegségteher Felmérés Magyarországon módszertanát és eredményeit szeretném bemutatni és összehasonlítani a nemzetközi adatokkal. Az epilepszia a felnőtteknél a neurológiai betegségek közül a második leggyakoribb megbetegedés (Magyarországon kb.50-60.000 fő). A keresztmetszeti, kérdőíves felmérés az Egészség-gazdaságtani és Egészségügyi Technológiaelemzési Kutatóközpont és három budapesti Epilepszia Centrum együttműködésében zajlott, több mint 100 beteg bevonásával. A kérdőív egy általános epilepszia kérdőívből és két generikus életminőség kérdőívből (EQ-5D és SF-36) állt. Az eredmények alátámasztották, hogy a terápia-rezisztens betegek éves társadalmi költsége az átlagnál jóval magasabb, főleg a rokkant nyugdíj költsége miatt, és jelentős életminőség romlás is megfigyelhető, elsősorban a rohamtól való félelem miatt.

1. A kutatás háttere

A tanulmány témája a Budapesti Corvinus Egyetem Közszolgálati tanszékén belül működő Egészség-gazdaságtani és Egészségügyi Technológiaelemzési Kutatóközpontban végzett Epilepszia betegségteher felmérés Magyarországon című kutatás bemutatása volt.

A kutatás célja, hogy felvázolja a magyarországi aktív epilepszia betegségben szenvedők helyzetét és ezt összehasonlítsa a nemzetközi adatokkal, illetve hogy megbecsülje, mekkora terhet ró ez a betegség Magyarországon az egyes betegekre és a társadalomra. Ezen cél elérése érdekében összeállítottunk egy kérdőívet, amit 100 aktív epilepszia kórképpel rendelkező beteggel töltettünk ki. A válogatásnál korra, nemre, betegség súlyosságára vonatkozóan nem tettünk kikötést, az első 100 rutinszerű epilepszia szakrendelésre érkező beteget vontuk be. A kérdőív az egy főre jutó éves költség és életminőség felmérésére vonatkozó kérdéseket tartalmazott.

A felmérést a Semmelweis Orvostudományi Egyetem Balassa utcai Neurológiai Klinikáján, Dr. Arányi Zsuzsanna Ph.D., egyetemi adjunktus betegek között, Prof. Bereczki Dániel MTA Doktora, tanszékvezető egyetemi tanár, a Klinika igazgatója engedélyével és a Fővárosi Önkormányzat Egyesített Szent László és Szent István Kórház- Rendelőintézet Neurológiai Osztályán Dr. Juhos Vera osztályvezető főorvos betegek körében végeztük.

1.1. Az epilepszia bemutatása

Az epilepszia több okból is fontos társadalmi, egészségügyi kérdés. Az epilepszia **prevalenciája** megközelítőleg 0,6-0,7% a fejlett országokban és az idős lakosság közel

1%-át érinti. (Ekman - Forsgren [2004]) Európában 0,52%, USA-ban 0,68%, fejlődő országokban 1,5%. (Strzelczyk – Reese – Dodel – Hamer [2008]) Ez a legelterjedtebb neurológiai betegség, ami hosszú távú gyógyszeres kezelést igényel. Az epilepsziában szenvedő betegeknek sokkal nagyobb esélyük van a hirtelen halálra, vagy bármilyen más fizikai sérülésre (pl.: égési sérülésre), mint az átlag lakosságnak. A rohamok bekövetkeztét általában nem lehet megjósolni és sok beteg képtelen a sérülések elkerülése érdekében elővigyázatossági lépéseket tenni. A betegség kiszámíthatatlansága és a rohamoktól való félelem miatt sok beteg érzi úgy, hogy az epilepszia negatívan érinti az életminőségét. (Ekman - Forsgren [2004]) Az epilepszia a magyar népesség 0.3-0.6%-át érinti. Ez alapján, Magyarországon megközelítőleg 50-60.000 epilepsziás beteg él. (Magyar Epilepszia Liga [2008])

Magyarországon a betegség **incidenciája** 0.4-1.0‰, ez az érték csecsemő- és gyerekkorban a legmagasabb, ekkor meghaladja az 1.0‰-et. A gyermekek után a 60 év felettek között regisztrálják a legtöbb új beteget. (Magyar Epilepszia Liga [2008])

Magyarországon az epilepsziás betegek **mortalitási mutatója** nagyjából megegyezik az átlag populációéval, ez a szám 0,1-0,5%. A betegséghez kapcsolódó leggyakoribb halálokok a rohamokból eredő sérülés, a hirtelen halál és a status epilepticus. (Magyar Epilepszia Liga [2008])

A WHO adatai szerint az epilepsziában elhunytak száma 100 000 emberből 1-8 közé esik, míg más nemzetközi tanulmányok ezt a számot 1 és 2 közé teszik. Az epilepszia standardizált mortalitási rátája 1,3-tól 9,3-ig terjed. Ez a szám kifejezi, hogy az epilepsziások valós halálozása hányszorosa a kontroll-, életkor és nem szerint illesztett csoport várható halálozásának. (WHO [2006])

A betegség legjellemzőbb tünete az epilepsziás roham, mely az agyban található idegsejtek nagy erejű elektromos kisüléseiből keletkezik. Ennek több fajtáját különböztethetjük meg. Ezeknek a csoportosításoknak főleg a pontos kezelés megválasztása szempontjából van jelentőségük. A kutatás során a kérdőív végén 3 csoportba osztottuk a betegeket. Ezek:

- idiopathiás, a betegség valószínűleg öröklött, vagy genetikai rendellenesség miatt alakult ki
- szimptomás, az epilepszia eredete valamilyen baleset, vagy agyi károsodás
- kriptogén, nem tudjuk, mi okozta a betegség kialakulását

Az epilepszia legelterjedtebb és leghatásosabb kezelési fajtája a gyógyszeres kezelés. Ennek segítségével a betegek közel 70%-a rohammentessé tehető. Más kezelési fajták is rendelkezésre állnak, ilyen például a rohamok megelőzése magatartásterápiás

módszerekkel, a különböző diéták, a pszichoterápia illetve a gyógyfoglalkoztatás. (Epilepszia.hu [2009])

1.2. A kérdőív felépítése

A kérdőív 3 részből állt. Az első rész egy szakorvosokkal közös fejlesztésű, betegségköltséget felmérő rész volt, amelyben az alapvető demográfiai adatokra, a betegségprogresszióra és az elmúlt 12 hónapban igénybe vett egészségügyi szolgáltatásokra kérdeztünk rá.

A kérdőív második része egy generikus, tehát nem betegség specifikus életminőséget felmérő kérdőív volt, az EQ-5D. Ez egy önkitöltős rövid, 3 oldalas kérdőív, mely az általános egészségi állapotot méri fel. Két részből áll. Az első részben 5 kérdés található, melyek alapján az EQ-5D öt dimenziót vizsgál.

Az öt dimenzió: mozgékonyság, önellátás, szokásos tevékenységek, fájdalom/rossz közérzet, szorongás/lehangoltság.

Minden kérdésnél három lehetséges válasz van. Nincs probléma, némi probléma van, vagy súlyos probléma van az adott dimenzióban.

Az öt kérdéssel és a három-három válaszlehetőséggel 243 egészségi állapot értékelhető. A felmérés értékkészlete -0,594 és 1 közé esik, ahol 1 jelenti a tökéletes egészséget, 0 a halált és a negatív értékek pedig a beteg számára még a halálnál is rosszabb állapotokat.

A második rész a Vizuális Analóg Skála (VAS), melyet egészségi hőmérőnek is neveznek. Ez 0 és 100 közötti értékeket tartalmaz. A 0 a lehető legrosszabb egészségi állapot, a halál, a 100 pedig a lehető legjobb. A betegeknek ezen a hőmérőn kell teljesen szubjektíven az adott egészségi állapotukat bejelölni. (Kaló – Péntek [2005])

A felmérés eredményét össze is hasonlítottuk az átlag magyar populáció adataival is, amelyről 2003-ban készült egy tanulmány, ami az Orvosi Hetilap 144. évfolyamának 34. számában jelent meg.

A kérdőív harmadik része pedig egy az Amerikai Egyesült Államokban a RAND Corporation által kifejlesztett általános, életminőség mérésére alkalmas felmérés volt. Itt a betegeknek a saját egészségi állapotáról alkotott véleményét kellett meghatározni.

Az SF-36 kérdőív nyolc dimenziót vizsgál, ezért szenzitivitása jobb, mint az EQ-5D-é.

Az SF-36 kérdőív magyarországi normálértékeit 1999-ben Czibalmos és mtsai publikálták. (Czibalmos - Nagy – Varga - Husztik [1999])

A vizsgált nyolc dimenzió: fizikai aktivitás, fizikai problémákból adódó, szerepkorlátozottság, mentális egészség, testi fájdalom, vitalitás/energia, társadalmi aktivitás (szociális funkció), általános egészség, emocionális funkció.

Ezen kívül tartalmaz még egy egészségi állapotváltozás mérésére alkalmas kérdést is. Emiatt követéses vizsgálatok elvégzésére is alkalmas.

2. A kutatás eredményei

2.1. Az életminőség állapotát felmérő kérdőívek eredményei

Az életminőség jellemzésére adott válaszok azt mutatják, hogy nem ró túl nagy terhet a betegség az epilepsziában szenvedőkre, bár a minta alacsony elemszáma miatt a felmérés nem tekinthető reprezentatívnak, ezért az eredmény erősen torzíthat. Azonban fontos felhívni arra is a figyelmet, hogy mindkét kérdőív generikus kérdőív, amik elsősorban a fizikai életminőség romlásra fókuszáltak és nem a mentális, szellemi életminőség romlásra, mint például a félelem és a szorongás.

Fentiek miatt ez a felmérés alkalmas ugyan becslések készítésére, de a nem reprezentatív minta miatt – ami a viszonylag alacsony esetszámból és abból adódik, hogy csak két klinika betegeit kérdeztük - nem ad általános következtetések levonásához megbízható eredményeket.

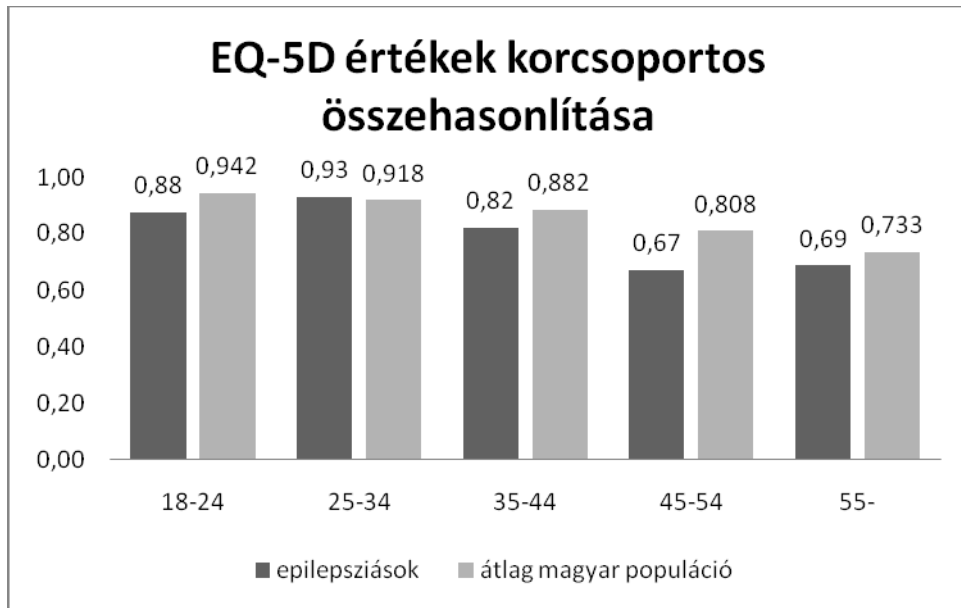
Ahhoz, hogy felmérhető legyen a magyarországi epilepsziások betegségterheinek tényleges összege, az egész országra kiterjedő, reprezentatív mintán alapuló vizsgálatra lenne szükség.

2.1.1. Az EQ-5D eredmények

Az általunk kapott EQ-5D eredményeket összehasonlítottuk az átlag magyar populáció eredményeivel. Az alacsony esetszám miatt 5 korcsoportba osztottuk a betegeket.

Az ezek alapján kapott EQ-5D eredményeket és az átlag magyar populáció irányszámait az 1. ábra mutatja. Az átlag magyar populáció eredményeihez közeli életminőség-értékeket az magyarázhatja, hogy az epilepsziás betegek többsége gyógyszeres terápia mellett, de többnyire roham- és tünetmentesen él.

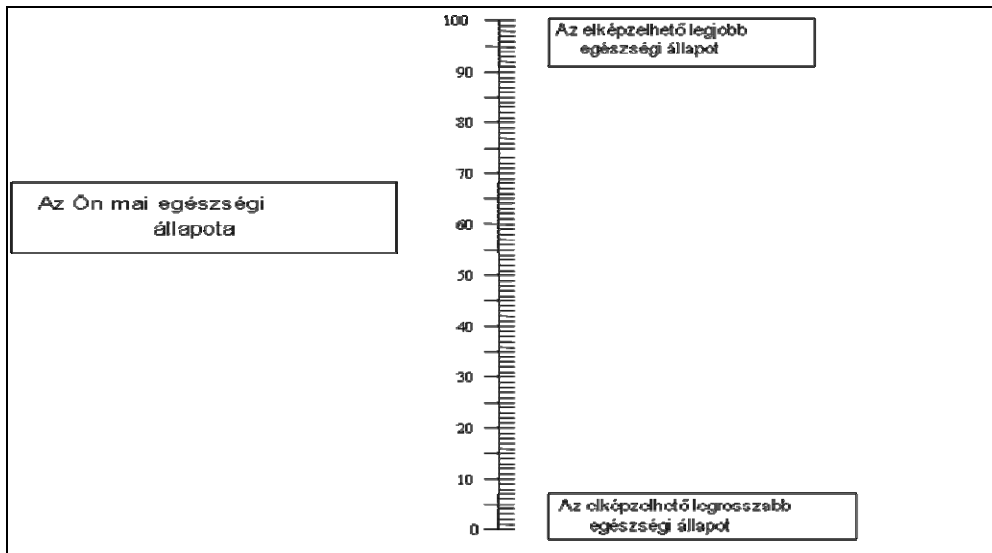
1. ábra: Az EQ-5D értékek korcsoportos összehasonlítása



Forrás: Szende – Németh [2003]

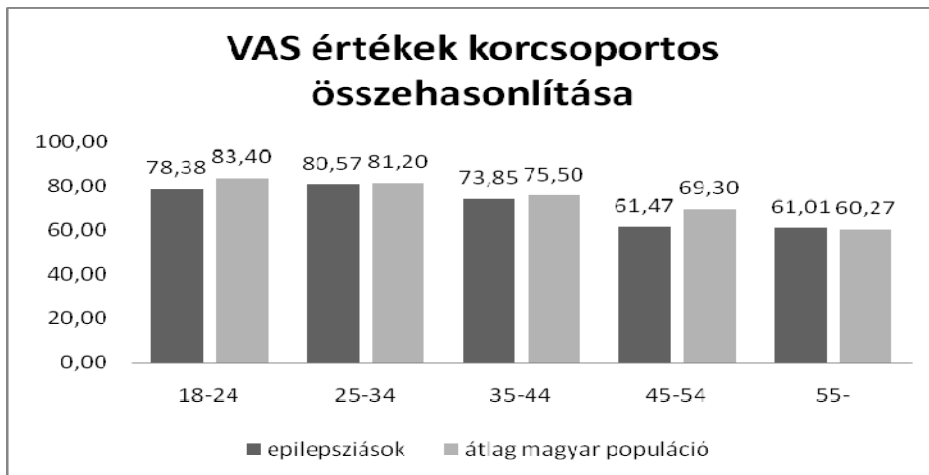
A következő két ábra az EQ-5D kérdőív második részét a Vizuális Analóg Skálát és annak eredményeit mutatja.

2. ábra: Vizuális analóg skála



Forrás: Szende – Németh [2003]

3. ábra: A Vizuális Analóg Skála értékek korcsoportos összehasonlítása



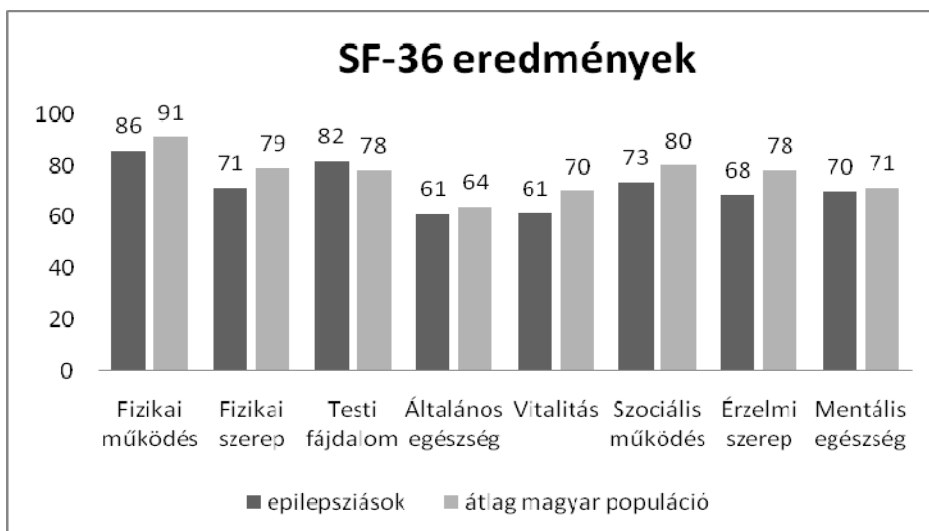
Forrás: Szende – Németh [2003]

2.1.2. Az SF-36 eredmények

Az eredmények alapján az látszik, hogy az epilepsziások adatai az egészségesek adatai alatt maradnak a 8-ból 7 dimenzióban, a testi fájdalomon kívül mindenhol. Ez is alátámasztja, hogy tényleges terhet ró rájuk a betegség és hogy ez a teher inkább mentális, mint fizikálisan megjelenő fájdalom. A legnagyobb különbség az érzelmi szerep és a vitalitás dimenziókban van. Ez összhangban áll azzal, miszerint a rohamtól való félelem és szorongás a legjelentősebb életminőséget befolyásoló tényező náluk.

Az SF-36 eredményeket összehasonlítva az átlag magyar populáció eredményeivel a 4. ábra mutatja.

4. ábra: Az SF-36 kérdőív eredményei



Forrás: Czibalmos és mtsai [1999]

2.2. Nemzetközi kitekintés a költségeket nézve

Országok	Direkt költségek/év/fő	Ebből gyógyszerköltség/fő	Indirekt költség/fő	Összes költség/fő
Egyesült Királyság (Strzelczyk – Reese – Dodel – Hamer [2008])	PPP-\$1077	n.a.	PPP-\$2397	PPP-\$3474
Franciaország 1.év	n.a.	PPP-\$218	n.a.	PPP-\$2725;
2.év (Strzelczyk – Reese – Dodel – Hamer [2008])	n.a.	PPP-\$285,6		PPP-\$714
Németország (Hamer – Spottke – Aletsee – Knake – Reis – Strzelczyk – Oertel – Rosenow – Dodel [2006])	€4040	€2400	€6440	€104400 PPP-\$ 12270 ²
Olaszország (Tetto és mtsai) (Strzelczyk – Reese – Dodel – Hamer [2008])	PPP-\$5401 - PPP-\$564 ³	17%-67% a betegség súlyosságától függően	n.a.	n.a.
Olaszország (Beghi és mtsai) (Beghi – Garattini – Ricci – Cornago – Parazzini [2004])	€3619 - €561	16%-77% a betegség súlyosságától függően	n.a.	PPP-€2 308 millió ⁴ [14]
Európa (Pugliatti és mtsai) (Pugliatti – Beghi – Forsgren – Ekman – Sobocki [2007])	PPP-€81,7	PPP-€11,62	PPP-€247,81	PPP-€450,58
Európa (Sobocki és mtsai) (Strzelczyk – Reese – Dodel – Hamer [2008])	PPP-€809,4		PPP-€2515,88	PPP-€4572,35
Pugliatti és mtsai becslése Magyarországra (Pugliatti – Beghi – Forsgren – Ekman – Sobocki [2007])				PPP-€3680 ⁵

¹ 2003-as adatok.

² Strzelczyk és mtsai számították át az eredeti 2003-es euro értékeket 2004-es dollár értékekre.

³ Strzelczyk és mtsai számították át az eredeti 2002-es euro értékeket 2004-es dollár értékekre.

⁴ Olaszországra nem állt rendelkezésre egy főre eső adat, ezért ez az érték az egész ország egy éves költségét jelenti.

⁵ Pugliatti és mtsai egész országra vonatkozó éves költségadatot számoltak (PPP-€184 millió). Ennek segítségével kb.50 000 magyarországi epilepsziás beteggel számolva kaptuk ezt az értéket.

3. Összefoglalás

Összefoglalva az Epilepszia betegségteher felmérés Magyarországon című kutatás eredményeit elmondhatjuk, az életminőség eredményeket magyarországi átlag populációs adatokkal hasonlítottuk össze. Ezek az adatok azt mutatták, hogy a magyar epilepsziás betegek életminősége rosszabb, mint az átlag populációé, tehát az epilepszia negatívan hat az életminőségre, de elsősorban nem fizikai, hanem mentális teher (félelem, szorongás).

A nemzetközi kitekintés adatai alapján, Magyarországon az egy főre eső éves társadalmi költség epilepsziában szenvedőknél körülbelül 3680 euro lehet.

Azonban ez a 100 esetszámot vizsgáló minta nem tekinthető reprezentatívnak. További kutatások szükségesek a pontos költségek meghatározásához. Ezek az eredmények pedig megalapozhatnák a későbbi betegségterhet csökkentő intézkedéseket.

4. Felhasznált irodalom

Általános tudnivalók az epilepsziákról és a rohamokról [2009]

http://www.epilepszia.hu/default.asp#MI_altalanos.asp Lekérdezve: 2009.10.11.

Beghi, E. – Garattini, L. – Ricci, E. – Cornago, D. – Parazzini, F. [2004]: Direct Cost of Medical Management of Epilepsy among Adults in Italy: A Prospective Cost-of-Illness Study (EPICOS). *Epilepsia*. 45. évf., 2. szám. 171-178 old.

Czibalmos Á. - Nagy Zs. - Varga Z. - Husztik P. [1999]: Páciens megelégedettségi vizsgálat. *Népegészségügy*. LXXX. évf., 1. szám. 4-19. old.

Ekman, M. - Forsgren, L. [2004]: Economic evidence in epilepsy: a review. *The European Journal of Health Economics Supplement*. V. évf., október. 36-42. old.

Gulácsi L. – Rutten, F. – Koopmanshap, Marc A. [2005]: Költségszámítás. In: Gulácsi László (szerk.): *Egészség-gazdaságtan*. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest. 202-278. old.

Hamer, H. M. – Spottke, A. – Aletsee, Ch. – Knake, S. – Reis, J. – Strzelczyk, A. – Oertel, W. H. – Rosenow, F. – Dodel, R. [2006]: Direct and Indirect Costs of Refractory Epilepsy in a Tertiary Epilepsy Center in Germany. *Epilepsia*. 47. évf., 12. szám. 2165-2172 old.

Kaló Z. - Péntek M. [2005]: Az életminőség mérése. In: Gulácsi László (szerk.): *Egészség-gazdaságtan*, Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest. 170-203. old.

Magyar Epilepszia Liga [2008]: Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve - Az epilepszia betegség felismeréséről, kezeléséről és az epilepsziás betegek gondozásáról. *Egészségügyi Közlöny*. LVIII. évf., 3. szám. 1119-1158 old.

Pugliatti, M. – Beghi, E. – Forsgren, L. – Ekman, M. - Sobocki, P. [2007]: Estimating the cost of epilepsy in Europe: A review with economic modeling. *Epilepsia*. 48 évf., 12. szám. 2224-2233 old.

Strzelczyk, A. - Reese, J. P. - Dodel, R. - Hamer, H. M. [2008]: Cost of Epilepsy A Systematic Review. *Pharmacoeconomics*. 26. évf., 6. szám. 463-476 old.

Szende Á. – Németh R.: [2004]: A magyar lakosság egészségi állapothoz kapcsolódó életminősége. *Orvosi Hetilap*. 144. évf., 34. szám. 1667-1674 old.

World Health Organisation [2006]: Chapter 3. Neurological disorders: public health approach (Dementia, Epilepsy, Headache disorders, Multiple sclerosis, Neuroinfections). In: World Health Organisation [2006]: *Neurological Disorders: Public Health Challenges*. WHO Press. Geneva. Switzerland pp. 56-69.