

# Celospolečenská perspektiva - kvalita života pečovatelů

Martin Kolek, Aleš Kmínek

# Účinky intervence na pečovatele

- Terapeutická intervence zaměřená na pacienta může ovlivnit pečovatele
  - Změnou stavu pacienta změní citovou odpověď pečovatele
  - Nahrazením, doplněním, snížením nebo zvýšením úrovně poskytované péče
  - Změnou postoje a/nebo chování pečovatele
- Může být i více pečovatelů
- I člen rodiny pacienta, který péči nemusí poskytovat, může být ovlivněn
  - Negativní dopad na duševní zdraví spojený s prožíváním nemoci pacienta
- Tyto vlivy, souhrnně označované jako **health spillovers**, je v principu možno měřit a zahrnout je v podobě QALY do analýz nákladové efektivity, a podchytit tak tuto část dopadů posuzované intervence
  - Jaké jsou metody měření a v jakých oblastech jsou již k dispozici (dále)

# Analýzy TA z NICE (DSU) – Pennington, 2020

- Celkem identifikováno 16 analýz obsahujících kvalitu života pečovatelů v modelaci CUA (ze všech podání do 10.1.2019)
- Onemocnění:
  - roztroušená skleróza (8),
  - dále po jedné: juvenilní idiopatická artritida, Alzheimerova nemoc, atopická dermatitida, myelofibróza, nedostatek adenosin-deaminasy spojený s těžkou kombinovanou imunodeficiencí, Duchenneova muskulární dystrofie, mukopolysacharidóza typu IVa, hypofosfatemie spojená s chromozomem X
- Kvalita života pečovatelů zohledněna:
  - Dle zdravotního stavu (11), dle léčby (3), dle disease severity (1), family QALY loss způsobené úmrtím (1)
- Počet pečovatelů:
  - **Jeden (13)**, jeden až tři (1), 57,48 % pacientů má 1,76 pečovatele (1, na zákl. studie disease burden), rozdělení ztráty QALY na celou rodinu (1, po smrti pacienta)
- Popis změny kvality života pečovatelů:
  - Disutility (12) v rozsahu -0,01 až 0,173,
  - utility (1) v rozsahu 0,85-0,94,
  - inkrement utility pečovatele pro léčeného pacienta (2) v rozsahu 0,01-0,1,
  - **rozdělení ztráty 1,8-2,1 QALY na celou rodinu**

# Analýzy TA z NICE DSU – Pennington, 2020

- Zdroje dat o utilitách: Neumann et al (2000), Acaster et al (2013), Kuhlthau et al (2010), Landfeldt et al (2014), and Christensen et al (2014)
  - Studie s HUI2/3 skóre pro pečovatele o pacienty s Alzheimerovou nemocí (10)
  - Průzkum srovnávající EQ-5D skóre u pečovatelů o pacienty s MS a u kontrolní skupiny (2)
  - Studie dopadu omezené aktivity dítěte na skóre EQ-5D u rodičů (2)
  - Studie měřící skóre EQ-5D u pečovatelů o pacienty s Duchenneovou muskulární dystrofií (1)
  - Analýza CEA, která uvádí ztrátu QALY u rodiny v důsledku předčasné smrti dítěte (1)
- Vliv zahrnutí dopadu na pečovatele v CUA:
  - změna QALY v rozpětí 1 až 22 %, různorodé, **obecně zvýšení inkrementálních QALY o 0,02-0,03** (4)
  - DMD: přírůstek 0,442 QALY při zahrnutí 1 dalšího pečovatele
  - ICER – snížení o 4-33 %
- Hodnocení analýz review comittee:
  - Zahrnutí dopadu na pečovatele do rozhodování (11)
  - Scénář s dopadem na pečovatele nebyl preferován (4)
  - CEA by neměla zahrnovat dopad na pečovatele (1, „non-robust“ data)

# Systematická rešerše dle NICE DSU

- Celkem 38 studií, které zahrnovaly kvalitu života pečovatelů/členů rodiny
- Onemocnění:
  - nakažlivé nemoci (očkování) (15), Alzheimerova nemoc (4), demence (3), Parkinsonova nemoc (2), paliativní péče u terminálních pacientů (2), ostatní (11)
- Počet pečovatelů:
  - Jeden (27), oba rodiče dětského pacienta (4), oba rodiče se zohledněním podílu neúplných rodin (2), čtyři členové rodiny (2), 2,5 pečovatele (1), neuvedeno (2)
- Popis změny kvality života pečovatelů:
  - Utility (25), disutility (5) v typickém rozsahu 0 – 0,17, inkrement utility pečovatele při léčbě pacienta (2) 0,05
- Metodika měření utilit:
  - Nepřímé (32), z toho nejčastěji EQ-5D (23) a SF-6D (4)
  - Přímé (4)

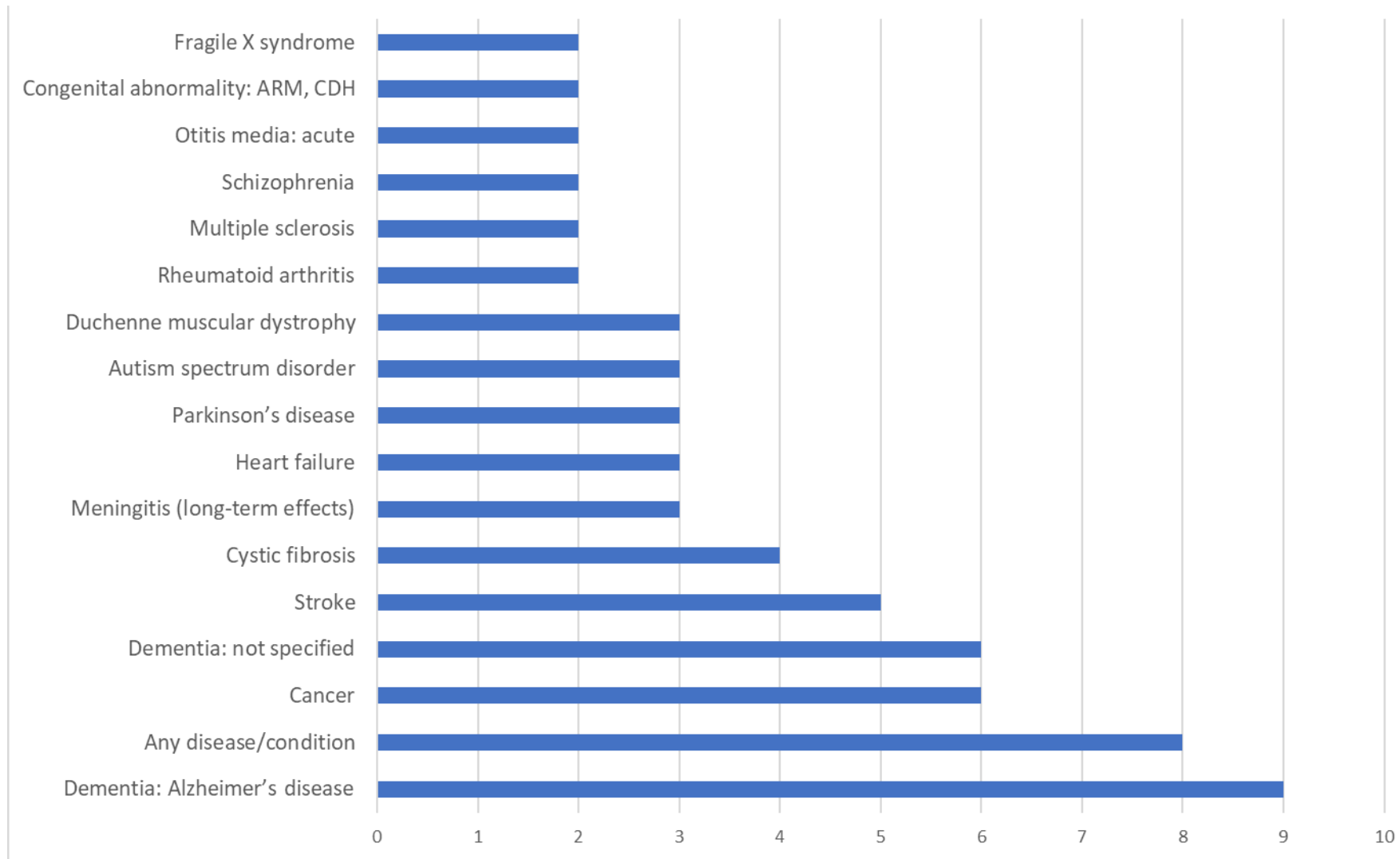
# Systematická rešerše dle NICE DSU

- Zdroje dat o utilitách:
  - Měření utilit pro pečovatele v rámci dané studie (11), z toho jak v intervenčním tak v kontrolním rameni (4)
  - Rozdílné studie pro utility pacientů a pečovatelů (10), z toho utility pro pečovatele k jinému onemocnění (5)
  - U studií očkování proti rotavirovým nákazám (12) byl využit jeden externí zdroj
- Vliv zahrnutí dopadu na pečovatele (9)
  - Srovnatelně velký/větší přínos léčby na pečovatele než na pacienty (3), nižší přínos (6)
  - Alzheimerova nemoc: **snížení QALY pečovatele** v důsledku zlepšení zdravotního stavu a doby přežití pacienta -> delší péče (1,15 QALY pro pacienty, 1,03 QALY pro pacienta i pečovatele)
  - Rotavirové studie (12): srovnatelný dopad onemocnění na pacienty i pečovatele

# Systematická rešerše Wittenberg, 2019

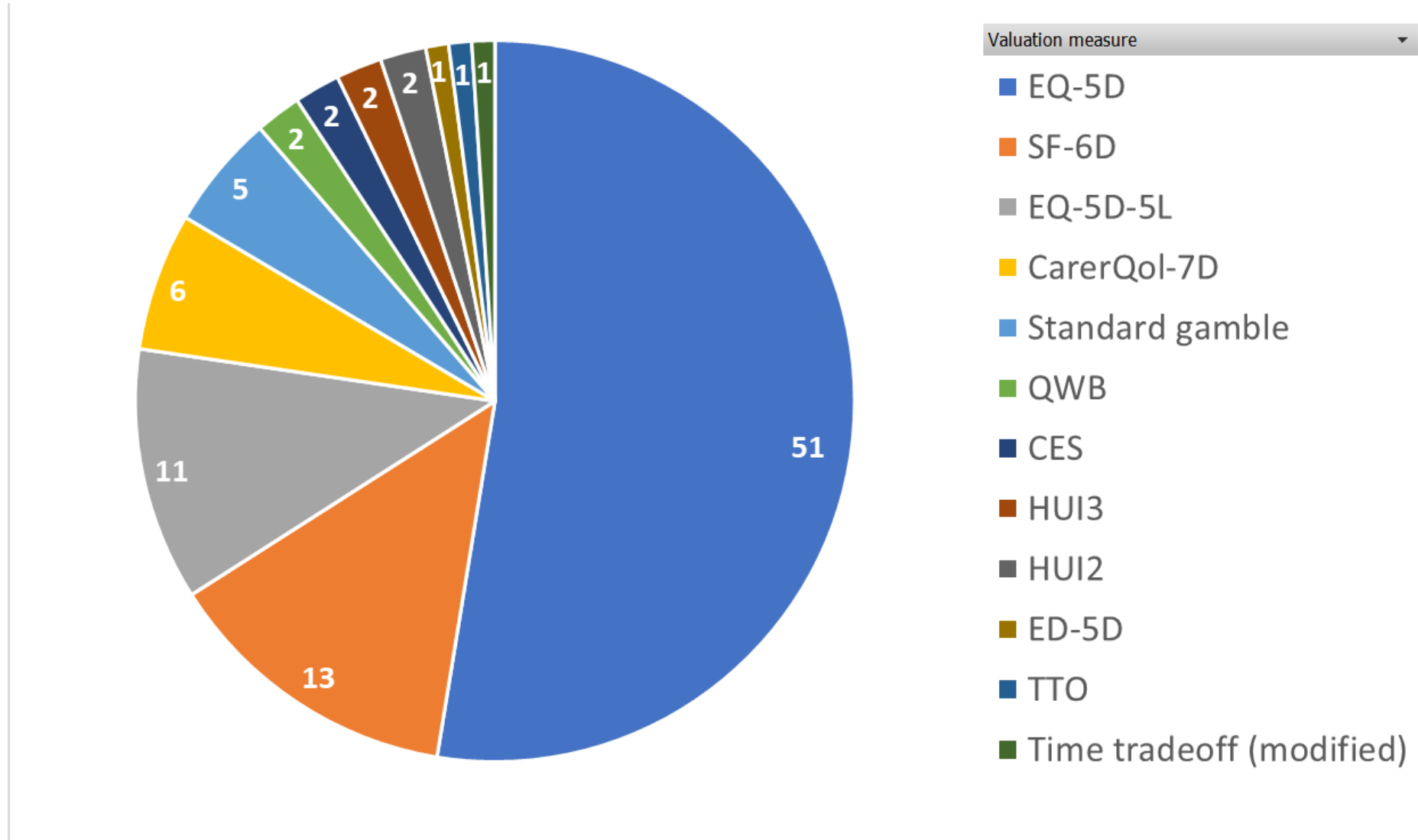
- medical and economic literatures (MEDLINE, EMBASE, and EconLit, from inception through 3 April 2018)
- 80 publikací zahrnuto do analýzy
- Cíle
  - Identification of the spectrum of diseases and conditions for which caregiver and family members' spillover effects have been measured
  - Identification of results and methods used

# Počet „cases“ v daném onemocnění – vede Alzheimer

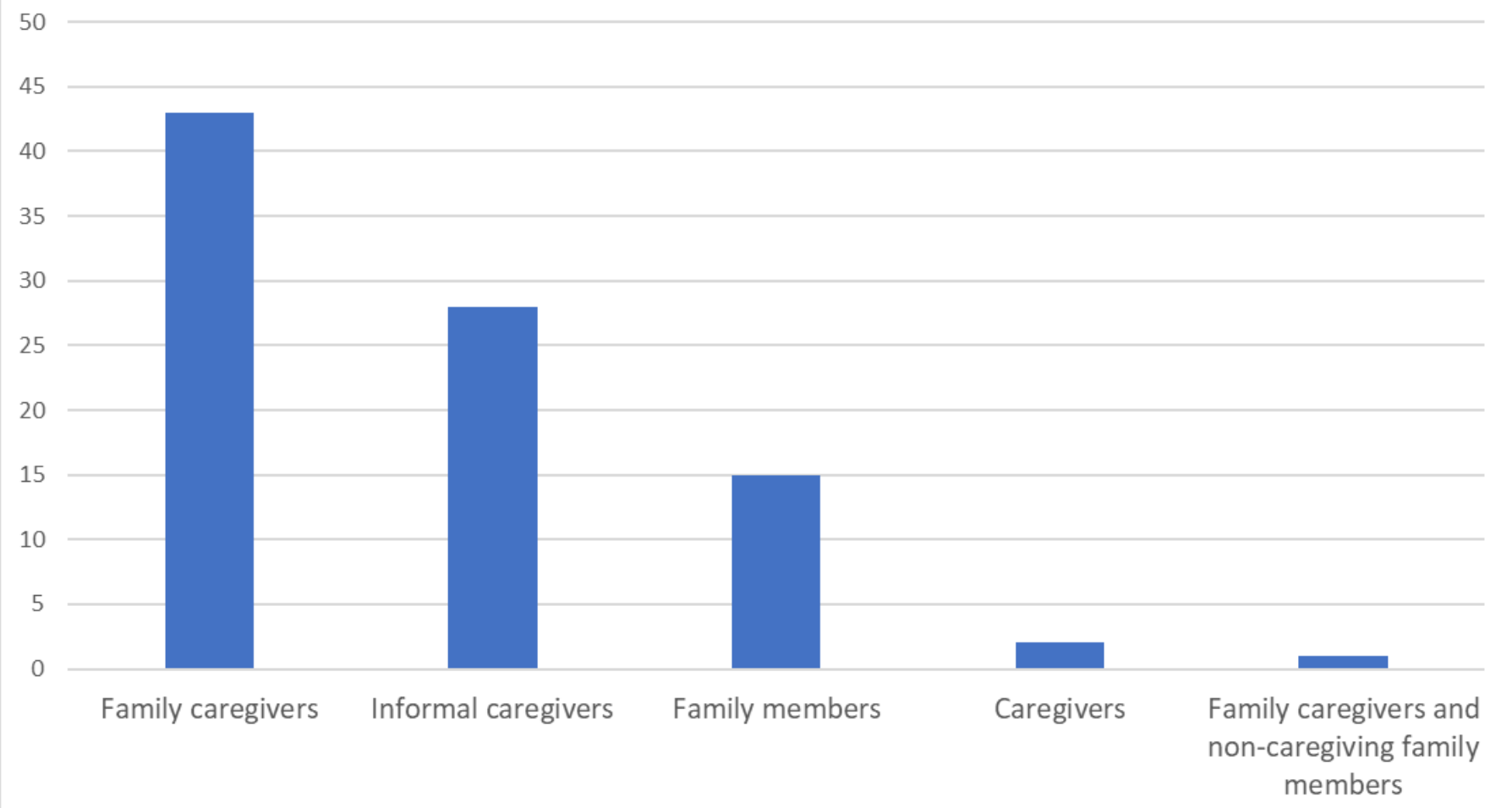




# Použité metodiky – převládá EQ-5D-3L



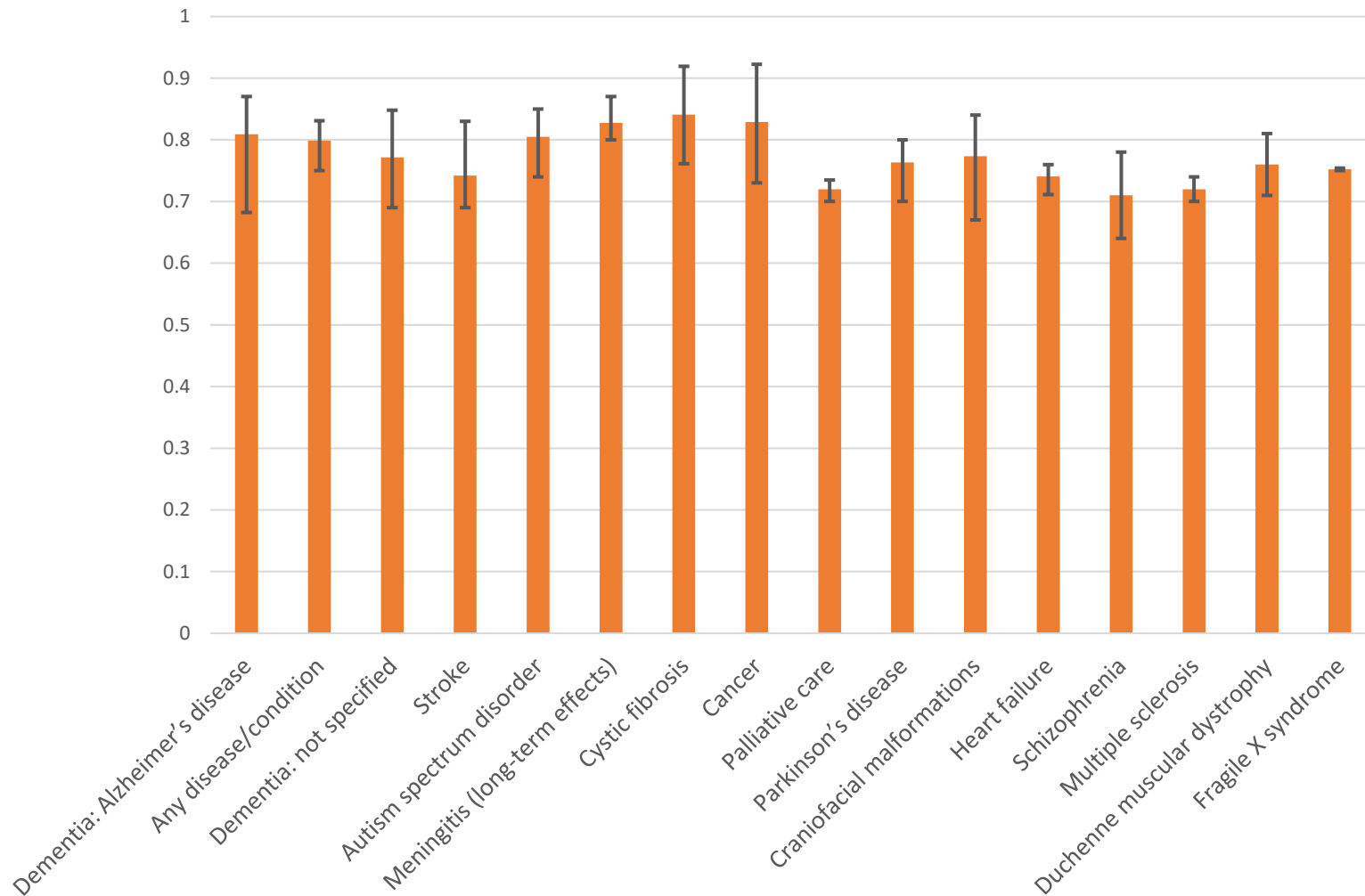
# Concerned persons – Family caregivers



# Comparison type group

Comparison group type <input type="text"/>	Počet z Patient disease/condition
General Population	9
Matched	17
None	52
Spillover reported	11
<b>Celkový součet</b>	<b>89</b>

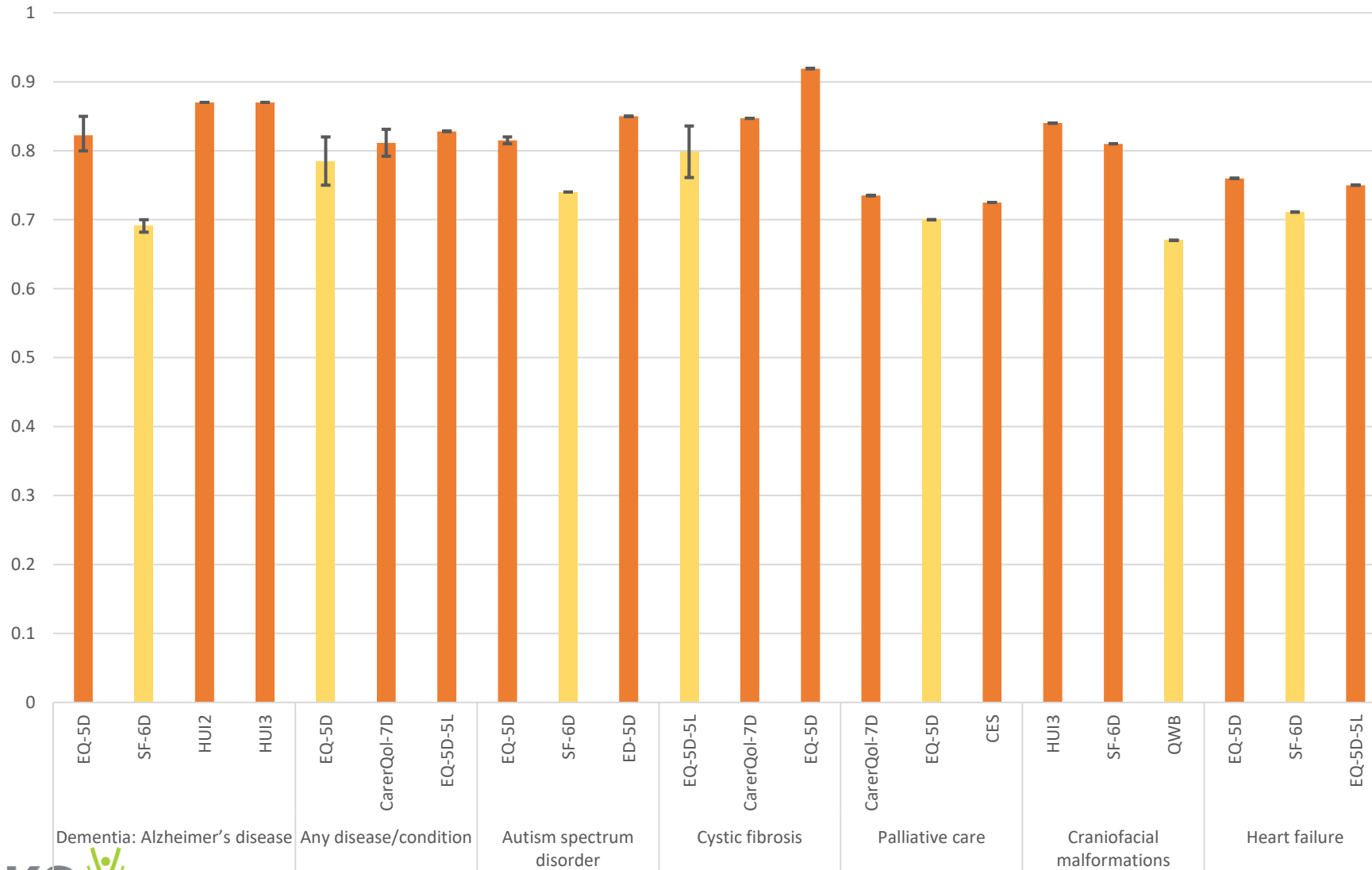
# Hodnoty utilit pro jednotlivá onemocnění



Graf obsahuje onemocnění, která byla popsána alespoň dvěma způsoby (ve více publikacích nebo více metodikami).

Sloupce znázorňují průměrnou utilitu pečovatele. Chybové úsečky znázorňují minimální a maximální utility.

# Hodnoty utilit v závislosti na metodice



Zlatou barvou jsou označeny metody poskytující pro dané onemocnění nejnižší průměrnou hodnotu utilit pečovatелů.

Graf obsahuje onemocnění, u nichž byla utilita pečovatелů zjišťována alespoň třemi metodikami.

Sloupce znázorňují průměrnou utilitu pečovatele. Chybové úsečky znázorňují minimální a maximální utility.

# Double counting

- Tři typy?
  - QALY pečovatele (v případě nespecifického dotazníku a bez kontrolní skupiny)
    - Pečovatelé mohou mít sami zdravotní komplikace
  - QALY pacienta + QALY pečovatele (které je ovlivněno pohledem na pacienta)
    - Často rodiče dítěte pacienta - mohou nadhodnocovat vliv na svou kvalitu života
  - QALY + náklady na pečovatele, který je za svou práci standardně odměňován

# Závěry

- Celkově není zatím velké využití v praxi (pro ekvivalentní hodnocení ICERs by se mělo předkládat ve všech submissions)
- Nejvíce využívanou metodou pro měření utilit/disutilit je EQ-5D, SF6D, CarerQol (SF6D většinou dává nižší utility)
- Jsou dostupné informace o QoL již u více diagnóz (nejčtenější Alzheimer, nakažlivé nemoci, RS)
- Nejčastěji se jedná o jednoho pečovatele na pacienta
- Nejčastěji měřena QoL u family caregivers
- Záleží na kvalitě a dostupnosti dat (jako všude 😊)
  - Ideálně hodnotit přímo ve studii (zatím není realitou)
  - mít k dispozici srovnání s matched population nebo alespoň general population
- Hodnoty utilit v rozpětí cca 0,67 – 0,92
- Vliv na ICER: 4-33 %

# Co když nejsou data / instrumenty k dispozici?

2 složky ovlivňující QoL:

- Family effect
- Caregiver effect

Koopmanschap MA, van Exel JNA, van den Berg B, Brouwer WBF. An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare. *Pharmacoeconomics* 2008;26:269-280

Generické instrumenty

Ad hoc dotazníky

Kvalitativní výzkum