

Socioekonomický dopad onemocnění na pacienty s transthyretinovou kardiomyopatií (ATTR-CM)

Závěrečná zpráva

iHETA

Autorský kolektiv

31. 5. 2022

Úvod

Z důvodu nedostatků lokálních údajů o socioekonomickém dopadu transthyretinové amyloidní kardiomyopatie (ATTR-CM) na pacienty bylo provedeno dotazníkové šetření.

Design sběru dat

Protože ATTR-CM je onemocnění, které má na pacienta významný dopad a lokální české údaje o tomto onemocnění jsou značně limitované, bylo provedeno vlastní dotazníkové šetření hodnotící socioekonomický dopad onemocnění na pacienty. Toto dotazníkové šetření probíhalo mezi 1.3.2022 a 30.4.2022.

Dotazník se skládal z následujících částí: demografické údaje o pacientech, anamnestické údaje, činnosti spojené s onemocněním, náklady spojené s onemocněním, dotazník WPAI (ztráta produktivity), dotazník EQ-5D-5L (kvalita života).

Výsledky dotazníkového šetření

Celkově dotazník vyplnilo 7 pacientů, z čehož byli všichni muži. 6 pacientů bylo ve starobním důchodu a pouze jeden pacient odešel z důvodu ATTR-CM do předčasného důchodu. Jeden pacient byl držitelem průkazu ZTP (zvláště těžké postižení). 5 pacientů uvedlo, že trpí senilní formou onemocnění a většina pacientů uváděla další onemocnění, kterými trpí (např. artróza, arteriální hypertenze, leukémie, psoriáza, dna, chůze po patách), pouze jeden pacient uvedl, že kromě ATTR-CM netrpí žádným dalším onemocněním. Výše zmíněné informace shrnuje Tabulka 1.

Tabulka 1 Základní údaje o dotazníkovém šetření

Počet vyplněných dotazníků	7
Počet pacientů ve starobním důchodu	6
Počet pacientů, kteří odešli do předčasného důchodu z důvodu ATTR-CM	1
Počet pacientů s dalším onemocněním*	5
Počet pacientů, kteří netrpí žádným dalším onemocněním kromě ATTR-CM	1

* artróza, arteriální hypertenze, leukémie, psoriáza, dna, chůze po patách

Vzhledem k tomu, že se dotazníkového šetření účastnilo pouze 7 pacientů, a ne všichni pacienti vyplnili všechny otázky, tak záměrně neuvádíme popisnou statistiku, ale uvádí hodnoty, které pacienti v dotazníku vyplnili nebo jejich rozpětí. Jedná se tedy o individuální pohled na časovou a finanční náročnost onemocnění jednotlivých pacientů nikoliv pohled dotazované kohorty pacientů.

Mezi nejčastější činnosti spojené s onemocněním patřilo dávkování léků (nejčastěji 15 minut denně), procházky (různé odpovědi: 120 minut 2-3 x týdně, 30 minut denně). Dále pacienti uváděli např. procvičování rukou a prstů, cvičení, návštěva podiatrického centra, masáže a rehabilitace.

Všichni pacienti uvedli, že navštěvují zdravotnické zařízení v rámci léčby a kontrol onemocnění. Čas strávený na cestě za těmito účely se lišil v závislosti na vzdálenosti bydliště pacientů od navštěvovaného zdravotnického zařízení. Frekvence návštěv zdravotnických zařízení se pohybovala mezi 4 až 24 návštěvami ročně. V samotném zdravotnickém zařízení trávili pacienti nejčastěji 60 minut měsíčně, jeden pacient uvedl 720 minut za měsíc.

Dále dotazník mapoval nejen časovou náročnost spojenou s onemocněním, ale i náklady vynaložené mimo nákladů zdravotních pojišťoven. Pacienti uváděli náklady na dopravu do

zdravotnických zařízení od 300 Kč do 1 000 Kč za měsíc, náklady na dopravu automobilem za jiným účelem, než návštěvou zdravotnického zařízení pacienti uváděli od 200 Kč do 1 664 Kč. Tři pacienti uvedli, že nevyužívají osobní automobil, ale jiné možnosti dopravy (MHD/vlak/autobus/taxi), jejich náklady byly rovny 2 800 Kč, 1 800 Kč a 300 Kč. Dále někteří pacienti uváděli náklady na masáže ve výši 1 760 a 1 800 Kč/měsíc, cvičení/fyzioterapie ve výši 600 a 1800 Kč/měsíc, jeden pacient uvedl náklady ve výši 8 500 Kč na masáže, podiatrii a podologii. Dále někteří pacienti uváděli náklady na doplňky stravy, léky na bolest (krémy, gely), vitamíny do 1 000 Kč/měsíc.

Žádný z pacientů nepobíral invalidní důchod, dva pacienti pobírali příspěvek na mobilitu ve výši 550 Kč za měsíc, jeden pacient příspěvek na asistenci, které jsou měsíčně rovny 4 400 Kč.

Kvalita života pacientů byla hodnocena prostřednictvím dotazníku EQ-5D, pro vyhodnocení a získání hodnot utilit byly použity britské tarifní tabulky (tzv. value set), které jsou Ústavem doporučované v rámci konstrukce analýz nákladové efektivity (23). Průměrná hodnota utility byla rovna 0,495, nejvyšší hodnota dosahovala 0,735, nejnižší zaznamenaná hodnota byla 0,226. Dle vizuálně analogové škály (VAS) hodnotili pacienti svůj zdravotní stav ke dni vyplnění dotazníku mezi 75 a 35.

Dotazník byl doplněn nástrojem pro měření ztráty produktivity – WPAI. Protože žádný z dotazovaných pacientů nebyl zaměstnaný, pacienti nevyplňovali otázky týkající se zhoršení pracovní produktivity, ale pouze zhoršení nepracovních aktivit. Běžné aktivity pacientů byly omezeny o 30 % až 70 %.

Závěr

Z výsledků provedeného dotazníkového šetření je patrné, že onemocnění ATTR-CM má významný vliv na kvalitu života pacientů, ovlivňuje každodenní činnosti pacientů a dochází ke generování přímých nákladů pacientů na dopravu a další péči spojenou s ATTR-CM.