

Celospolečenský význam možnosti terapeutického ovlivnění onemocnění XLH a dopady léčby na systém zdravotního pojištění a sociálního zabezpečení

Závěrečná zpráva

Value Outcomes

Autorský kolektiv

02. 6. 2022

Úvod

Za účelem sběru co nejlepších dat a splnění podmínek pro podání žádosti o stanovení výše a podmínek úhrady dle § 39da (léčivý přípravek pro vzácné onemocnění) bylo provedeno následující dotazníkové šetření lokálních údajů o socioekonomickém dopadu na pečující osoby o dětské a adolescentní pacienty s XLH a možnostech terapeutického ovlivnění onemocnění XLH s dopadem na celou společnost, systém zdravotního pojištění a sociálního zabezpečení.

Design sběru dat

Protože XLH je vzácné onemocnění, které má na významný dopad nejen na samotné pacienty, ale i jejich pečovatele a lokální české údaje o tomto onemocnění jsou značně limitované, bylo provedeno vlastní dotazníkové šetření hodnotící socioekonomický dopad onemocnění na pečovatele o dětské a dospívající pacienty s XLH. Sběr dat probíhal mezi 4.3.2022 a 14.4.2022 v rámci kohorty dětských a adolescentních pacientů s XLH a jejich pečovatelů docházejících do ordinace MUDr. Jiří Štarha, Ph.D. ve FN Brno.

Byl vytvořen rozsáhlý dotazník, který zachycoval zcela zásadní aspekty dopadu péče o pacienty s XLH na pečujícího jedince. Dotazník byl tvořen z těchto částí: demografické údaje (Tabulka 1), činnosti spojené s onemocněním, náklady sociálního zabezpečení a dále byl tento dotazník doplněn také o dotazníky Work Productivity and Activity Impairment (WPAI), EuroQol EQ-5D-5L (EQ-5D) a Zarit Burden Interview (ZBI). Metodika, popis a vyhodnocení sběru dat je podrobně rozepsán v Příloze 1.

Tabulka 1 Demografické údaje pečovatelů

	Národní studie
Počet pečovatelů	4
Průměrný věk	34 let (31-37 let)
Zastoupení žen	100 %
Podíl pečovatelů s XLH	75 %

Výsledky dotazníkového šetření

Studie zahrnovala zhodnocení zatížení pečovatelů pomocí dotazníku Zarit burden interview. Průměrná hodnota v kohortě pečovatelů (N=4) byla rovna 21,5 bodu. U pečovatelů, kteří zároveň trpí také onemocněním XLH (N=3) je tato hodnota rovna 23,3 bodu. Tato hodnota je porovnatelná např. s osobami pečující o pacienty s pokročilým nádorovým onemocněním (23,3 bodu) (1). Z těchto výsledků je zřejmé, že péče o pacienty s XLH způsobuje pečovatelům vysokou zátěž a pečovatelé, kteří sami mají onemocnění XLH mají zátěž prokazatelně vyšší.

Studie dále mapovala, jak je pro pečovatele péče o pacienty s XLH časově náročná. Péče o pacienta zabrala pečovatelům v průměru téměř 3 hodiny denně (177,5 minuty). Mezi nejčastější aktivity, které vyžadovaly pomoc pečovatele, patřilo oblékání/obouvání a hygiena. Dále pak podávání léků, cvičení a nošení/přemístování pacienta a cesty k lékaři.

Dále byla hodnocena také kvalita života pečovatelů prostřednictvím dotazníku EQ-5D-5L. Průměrná reportovaná hodnota kvality života v kohortě pečovatelů (N=4) byla 0,518, v kohortě pečovatelů, kteří zároveň trpí také onemocněním XLH (N=3) byla tato hodnota jen mírně nižší, 0,506, což může být způsobeno adaptací pečovatelů na život s chronickým onemocněním. Pečovatelé tak navzdory závažným každodenním obtížím reportují podobnou kvalitu života jako zdraví pečovatelé. Průměrná hodnota skóre EQ-5D-5L VAS (Visual Analogue Scale) byla v kohortě pečovatelů (N=4) rovna 65. Průměrnou kvalitu života pečovatelů v národní studii, včetně rozmezí nejnižší a nejvyšší hodnot, shrnuje Tabulka 2.

Tabulka 2 Kvalita života pečovatelů

	Národní studie
EQ-5D-5L	0,52 (0,34-0,75)
VAS	65 (40-90)

Jak je vidět z Tabulka 2 nejvyšší uvedená hodnota dle EQ-5D-5L pečovatelem byla 0,75, tato hodnota odpovídá utilitě běžné populace ve věkové skupině 65-74 let dle studie Janssen et al. 2014 (2). Z výsledků je patrné, že i nejvyšší uvedená hodnota dle EQ-5D-5L v národní studii, tak vzhledem k průměrnému věku pacientů (34 let), predikuje vysoký dopad na kvalitu života těchto osob.

Hodnocena byla také přesčasnost pečovatelů pomocí WPAI dotazníku (Work Productivity and Activity Impairment). Výsledky ukazují (Tabulka 3), že je zaměstnáno 50 % pečovatelů a jejich celková ztráta pracovní produktivity je rovna 45,8 %. 22,5 % absentismus = absence v práci; 30 % presenteismus = snížení pracovní produktivity během práce. U běžných aktivit dochází k omezení o 15 %.

Tabulka 3 WPAI – Pečovatelé

Zaměstnanost	N	Průměr
Ano	2	50 %
Ne	2	50 %
WPAI		
WPAI	N	Průměr
Absentismus	2	22,5 %
Presenteismus	2	30,0 %
Zhoršení pracovní produktivity (WI)	2	45,8 %
Zhoršení nepracovních aktivit (AI)	4	15,0 %

Výsledky dotazníku WPAI byly následně převedeny na finanční ohodnocení (monetizovány). Tabulka 4 ukazuje náklady ztráty produktivity celé kohorty pečovatelů. Celkové celoživotní náklady ztráty produktivity pečovatelů jsou rovny 229 milionu Kč, na jednoho průměrného pečovatele potom 7,9 milionu Kč. Podrobný výpočet je uveden v rámci Přílohy 1.

Tabulka 4 Náklady ztráty produktivity pečovatелů v ČR

	Počet pečovatелů v kohortě	Náklady/pečovatel	Náklady/kohorta
Pracující	15	5 896 496 Kč	88 447 442 Kč
Invalidní důchod	7	7 361 666 Kč	51 531 660 Kč
Nezaměstnaný	7	12 712 639 Kč	88 988 474 Kč
CELKEM	29	-	228 967 576 Kč
CELKEM náklady 1 průměrný pečovatel			7 895 434 Kč

Závěr

Onemocnění X-vázaná hypofosfatémie přináší velkou celospolečenskou zátěž.

Toto onemocnění přináší omezení jak pacientům, tak jejich pečovatелům, kteří navíc ve většině případů mají stejné onemocnění. Dále pak onemocnění XLH přináší vysokou zátěž pro samotný zdravotní systém, a to především zátěž finanční, ale také personální, kdy pacient často potřebuje pomoc od multidisciplinárních lékařských týmů při řešení mnoha oborově odlišných komplikací spojených s tímto onemocněním.

Výsledky tohoto dotazníkového šetření ukazují, že péče o nemocného s XLH má na pečovatele významný vliv. Výrazně ovlivňuje jejich kvalitu života, průceschopnost i schopnost vykonávat běžné denní aktivity.

Příloha 1: Metodika a vyhodnocení sběru dat

Protože XLH je onemocnění, které má významný dopad nejen na samotné pacienty, ale také na jejich pečovatele, byla provedena národní studie hodnotící socioekonomický dopad pečovatelů, starajících se o dětské, či dospívající pacienty s XLH. Byl vytvořen rozsáhlý dotazník, který zachycoval zcela zásadní aspekty dopadu péče o pacienty s XLH na pečujícího dospělého. Dotazník byl tvořen z těchto částí: demografické údaje, činnosti spojené s onemocněním, náklady sociálního zabezpečení a dále byl tento dotazník doplněn také o dotazníky Work Productivity and Activity Impairment (WPAI), EuroQol EQ-5D-5L (EQ-5D) a Zarit Burden Interview (ZBI).

Dotazník WPAI je standardizovaným dotazníkem, který slouží k odhadu ztráty pracovní produktivity (work impairment) a běžných každodenních aktivit (activity impairment).⁽³⁾ Ztráta pracovní produktivity je v dotazníku rozdělena na tři části:

- a) absentismus (absenteeism): snížení pracovní produktivity vlivem absence v práci
- b) presentismus (presenteeism): snížení pracovní produktivity při samotné práci
- c) celková ztráta produktivity (work impairment): kombinace absentismu a presentismu.

Hodnoty dotazníku WPAI nabývají hodnot od 0 do 1 (či 0 až 100 částěji), kdy 0 značí žádné omezení průceschopnosti a běžných aktivit a 1 (100) značí naprosté omezení průceschopnosti a běžných aktivit.

Dotazník EQ-5D je nejrozšířenější generický dotazník kvality života. Tento dotazník je standardně vyžadován v rámci analýz nákladové efektivity, které jsou předkládány HTA autoritám, včetně HTA autority české (tj. Státní ústav pro kontrolu léčiv).⁽⁴⁾ Hodnoty EQ-5D nabývají hodnot od 0 (úmrť) do 1 (plné zdraví), přičemž dle publikované literatury existují i zdravotní stavy (5,6), které nabývají hodnot záporných tedy horších než úmrť. Jelikož se jedná o generický dotazník, je možné jeho výsledky porovnat s ostatními onemocněními.

Posledním se zařazených dotazníků je ZBI. ZBI je dotazník zaměřený na subjektivní zatížení pečovatelů. Tento dotazník je validovaný, mezinárodně uznávaný a hojně používaný, což umožňuje porovnání jeho výsledků s ostatními onemocněními. Dotazník má celkem 22 otázek s možnými 4 odpověďmi a nabývá tedy hodnot od 0 do 88, kdy 0 znamená žádné zatížení pečovatelů a 88 znamená maximální zatížení pečovatelů.^(7,8) Výsledky dotazníku jsou často rozděleny do čtyř kategorií dle výše zátěže:

- minimální nebo žádná zátěž (0-20),
- mírná až střední zátěž (21-40),
- střední až těžká zátěž (41-60),
- těžká zátěž (61-88).

Sběr dat probíhal mezi 4.3.2022 a 14.4.2020 v rámci kohorty dětských a adolescentních pacientů s XLH a jejich pečovatelů docházejících do ordinace MUDr. Jiří Štarha, Ph.D. ve FN Brno.

Vhledem k vzácnosti onemocnění X-vázané hypofosfatémie považují autoři tohoto socioekonomického šetření počet 4 zařazených pečovatelů jako dostatečný pro prokázání nadměrné zátěže pečujících osob o děti a adolescenty s tímto onemocněním.

Statistické metody a vyhodnocení

Pro vyhodnocení výsledků dotazníkového šetření (N=4) byly použity běžné popisné statistiky: průměr, minimum, maximum.

U dotazníků EQ-5D-5L byly pro vyhodnocení a získání hodnot utility použity britské tarifní tabulky (tzv. value set).(5,6) Jelikož nebyly dosud vytvořeny české tarifní tabulky, jsou standardem právě britské tarifní tabulky, které jsou celosvětově nejrozšířenější. Tyto tabulky rovněž doporučuje Státní ústav pro kontrolu léčiv v rámci konstrukce analýz nákladové efektivity.(4)

Jak bylo uvedeno v předchozí části textu, ZBI dotazník se zaměřuje na subjektivní hodnocení zátěže pečovatелů. Dotazník se ptá na otázky typu, jak se pečovatелé cítí v souvislosti s péčí o jinou osobu. Tento dotazník obsahuje 22 otázek s možnými 4 odpověďmi, kdy 0 vyjadřuje že se pečovatелé v dané situaci nikdy neocitli a 4 znamená, že se v dané situaci nacházejí téměř stále. Výsledné skóre tak nabývá hodnot mezi 0 a 88.

Odhad nákladů ztráty produktivity

V případě ztráty produktivity pečovatелů budeme předpokládat průměrný věk odchodu do důchodu v 64 letech. V současnosti je průměrný věk odchodu do důchodu přibližně ve věku 62 let u standardního důchodu.(9) Nicméně je zřejmé, že věk odchodu do důchodu rychle stoupá, když před 12 lety byl průměrný odchod do důchodu přibližně v 58 letech. Na základě veřejně dostupných projekcí je zřejmé, že pro dnešní třicátníky se věk odchodu do důchodu bude navyšovat na přinejmenším 65 let.(10) Z těchto výsledků vyplývá, že použití věkové hranice 64 let je ospravedlnitelným předpokladem, který s vysokou mírou jistoty spíše podhodnocuje reálný a skutečný odchod do důchodu námi zkoumané kohorty, která má věk významně nižší (34 let).

V základním scénáři nákladů ztráty produktivity budeme předpokládat, že všichni pečovatелé dosáhnou standardního důchodového věku 64 let. Tento předpoklad je pravděpodobně také nadhodnocený s ohledem na nižší přežití (11) a předpoklad chronického zhoršování stavu dospělých pacientů s XLH (75 % pečovatелů také trpí tímto onemocněním), přesto je konzervativní, neboť v případě předčasného úmrtí před tímto věkem je pracovní produktivita snížena zcela.

V případě všech pečovatелů předpokládáme, že jejich pracovní produktivita zůstane po celý zbytek časového období stejná. Z důvodů absence detailních dat o vlivu progresu onemocnění na pracovní produktivitu jsme byli nuceni učinit tento předpoklad. Přesto se i zde domníváme, že se jedná o vysoce konzervativní předpoklad, neboť u pacientů s XLH je více než pravděpodobné, že onemocnění v čase bude progredovat, což bude mít významně negativní vliv na pracovní produktivitu.

U dnes nezaměstnaných předpokládáme, že jejich stav zůstane i do budoucna. I zde používáme tento předpoklad z důvodů zřejmé absence dlouhodobých dat o pohybu pečovatелů o nemocné s XLH z trhu práce pryč, a nebo zpět.

Hrubá mzda, která byla základem pro výpočty nákladů vychází ze statistiky Mzdy a nákladů práce publikovaných Českým statistickým úřadem (ČSÚ), a to k 4. čtvrtletí 2021, což jsou nejnovější dostupné statistiky.⁽¹²⁾ Průměrná hrubá mzda byla rovna 40 135 Kč, výše odvodů zaměstnavatele je rovna 33,8 % (9,0 % zdravotní a 24,8 % sociální pojištění), výsledné průměrné náklady na zaměstnance včetně všech odvodů jsou potom rovny 53 701 Kč. Superhrubá mzda odráží celkové náklady na zaměstnance z pohledu zaměstnavatele a státu, kdy v této částce jsou zahrnuty i veškeré odvedené daně státu i čistá mzda. Z perspektivy zaměstnavatele se však může i tak jednat o konzervativní finanční ohodnocení, kdy je zřejmé, že daný člověk musí vždy vyprodukovat vyšší finanční produkt práce, než je jeho mzda se všemi odvody, v opačném případě by byl zaměstnanec pro zaměstnavatele čistou ztrátou. Výsledný pracovní produkt může být často i několikanásobně vyšší, zejména v profesích s vysokou produktivitou práce a přidanou hodnotou – typickým příkladem může být zaměstnanec automobilky nebo jiné vysoce automatizované a specializované práce.

Pro monetizaci WPAI byla v základním scénáři použita metoda human capital approach (HCA) v souladu s metodikou ČFES, kdy tato metoda uvažuje nevratnou ztrátu produktivity a celoživotní ztrátu produktivity, pokud pečovatel ztratí práceschopnost.⁽¹³⁾ Při HCA byl uvažován průměrný věk pečovatelů dle výsledků dotazníkového šetření. Byl učiněn předpoklad odchodu do důchodu ve věku 64 let, náklady byly diskontovány 3 % v souladu s metodikou ČFES a SUKL.⁽¹³⁾

Ztráta pracovní produktivity zaměstnaných pečovatelů

Výsledky dotazníku WPAI byly následně převedeny na finanční ohodnocení (monetizovány). Pro monetizaci byla použita průměrná mzda zaměstnanců včetně všech odvodů, která byla dříve označovaná jako tzv. superhrubá mzda. Superhrubá mzda byla použita v souladu s metodikou České společnosti pro farmakoekonomiku a hodnocení zdravotnických technologií (ČFES), kdy superhrubá mzda představuje reálné náklady na pracovníka, tedy jeho celkový přínos, respektive ztrátu pro společnost.⁽¹³⁾

U dotazníku WPAI byl pro naše účely relevantní parametr ztráty produktivity (tzv. work impairment (WI)). Jak bylo uvedeno výše, v případě ztráty produktivity konzervativně předpokládáme, že pečovatel bude mít tuto fixní ztrátu produktivity do doby odchodu do důchodu.

Náklady ztráty pracovní produktivity v této subpopulaci byly počítány jen u pečovatelů, kteří vyplnili dotazník WPAI, byli zaměstnáni a bylo u nich možné vypočítat celkové zhoršení pracovní produktivity. Výpočty se tedy prováděly u 2 pečovatelů.

Náklady ztráty produktivity byly vypočteny vždy souhrnně pro celou kohortu pečovatelů na základě průměrných hodnot věku a ztráty pracovní produktivity. Poté byly tyto hodnoty vypočteny na jednoho průměrného pečovatele.

Tabulka 5 ukazuje náklady ztráty produktivity jednoho průměrného pracujícího pečovatele. Výsledky ukazují, že průměrná ztráta produktivity pracujícího pečovatele jsou rovny 5 896 496 Kč.

Tabulka 5 Náklady ztráty produktivity jednoho průměrného pracujícího pečovatele

	Pečovatel
Průměrný věk	33,50
Odchod do důchodu	64,00
Zbývající roky práceschopnosti	31
Ztráta pracovní produktivity (work impairment)	45,75 %
Průměrné náklady ztráty produktivity jednoho pracujícího pečovatele	5 896 496 Kč

Ztráta pracovní produktivity pečovatelů s invalidním důchodem

Při kalkulaci ztráty pracovní produktivity pečovatelů spojené s přiznaným invalidním důchodem budeme uvažovat proporční snížení pracovní produktivity pro 1., 2. a 3. stupeň invalidního důchodu tak, jak jej definuje vyhláška č. 359/2009 Sb. Ta definuje stupně invalidity a snížení pracovní produktivity následovně:

- 1) Invalidita 1. stupně: snížení pracovní produktivity nejméně o 35 %, nejvýše o 49 %. Střed tohoto intervalu je roven snížení pracovní produktivity o 42 %.
- 2) Invalidita 2. stupně: snížení pracovní produktivity nejméně o 50 %, nejvýše však o 70 %. Střed tohoto intervalu je roven snížení pracovní produktivity o 60 %.
- 3) Invalidita 3. stupně: snížení pracovní produktivity o 70 % a více. Střed tohoto intervalu je roven snížení pracovní produktivity o 85 %.

Pracovní produktivita je tedy snížena o 42 % (1. stupeň), 60 % (2. stupeň) a 85 % (3. stupeň). Jak bylo uvedeno, předpokládáme, že ztráta produktivity je konstantní směrem do budoucnosti. To znamená, že pečovatel nepřechází z nižších stupňů do vyšších nebo naopak, nebo dokonce, že ztratí invalidní důchod a stanou se plně pracujícími. To je vysoce konzervativní předpoklad, neboť lze vzhledem k charakteru onemocnění XLH předpokládat progresi onemocnění a v čase se významně zhoršující pracovní produktivitu.

Ztráta produktivity vlivem invalidního důchodu je rovněž předpokládána do doby odchodu do důchodu uvažovaného ve výši 64 let (nebo předčasného úmrtí). Dle zákona lze rovněž invalidní důchod pobírat maximálně do doby 65 let, což je v souladu s naším předpokládaným průměrným odchodem do důchodu.

Výsledky ukazuje Tabulka 6, vidíme, že průměrný věk invalidních pečovatelů je roven 37 let, zbývající doba do odchodu do starobního důchodu je rovna 27 let. Pokud vezmeme do úvahy, že průměrná vážená ztráta produktivity dle zastoupení jednotlivých stupňů invalidity a podílu v těchto skupinách je rovna 62,33 %, náklady ztráty produktivity jsou poté průměrně rovny 7 361 666 Kč na jednoho XLH pečovatele s invalidním důchodem.

Tabulka 6 Náklady ztráty produktivity jednoho průměrného pečovatele s invalidním důchodem

	Pečovatel
Průměrný věk	37
Odchod do důchodu	64
Zbývající roky práceschopnosti	27
Ztráta pracovní produktivity (1. stupeň invalidity)	42 %

Ztráta pracovní produktivity (2. stupeň invalidity)	60 %
Ztráta pracovní produktivity (3. stupeň invalidity)	85 %
Průměrná vážená ztráta produktivity	62,33 %
Průměrné náklady ztráty produktivity jednoho pečovatele s invalidním důchodem	7 361 666 Kč

Ztráta pracovní produktivity nepracujících (nezaměstnaní)

Ztráta pracovní produktivity nepracujících a současně nezaměstnaných byla uvažována ve smyslu snížení pracovní produktivity o 100 %. Pečovatelé jsou vyčleněni z oficiálního trhu práce a dle našich údajů nevykonávají práci za úplatu, lze tedy předpokládat ztrátu jejich produktivity v plné výši. To nicméně neznamená, že pečovatelé nepracují ve smyslu péče o sebe a o své blízké, pouze tyto činnosti nejsou oficiálně zaznamenány v rámci trhu práce.

Přesto je třeba uvažovat i obecnou míru nezaměstnanosti, která byla v době sběru dat v ČR. Rozdíl mezi nezaměstnaností pečovatelů a nezaměstnaností obecné populace bude vnímáno jako „dodatečná“ nezaměstnanost vlivem onemocnění XLH. V době sběru dat (tj. přelom Q1/2022 a Q2/2022) byla nezaměstnanost v ČR rovna 2,5 % v 1. kvartálu 2022, data z druhého nejsou v době analýzy dostupná. Budeme tedy kalkulovat průměrnou hodnotu ve výši 2,5 %.(14)

Jistou námitkou pro výše uvedený postup odvození nezaměstnanosti pečovatelů je fakt, že se jedná z poloviny o ženy na rodičovské dovolené, tedy že v této skupině pečovatelů by mohla být obecně vyšší nezaměstnanost vlivem péče o děti než v běžné populaci. Nicméně tato námitka není relevantní, neboť dle veřejně dostupných údajů o míře nezaměstnanosti v závislosti na věku a pohlaví není mezi ženami v této a přilehlých věkových skupinách větší rozdíl než u běžné populace. V určitých případech je nezaměstnanost vyšší, v určitých nižší, ale není možné zde pozorovat jednoznačný trend. (15)

Pokud spočítáme podíl pečovatelů nezaměstnaných tedy 50 %, je zřejmé, že podíl „dodatečně“ nezaměstnaných, tj. nezaměstnaných z důvodu péče o pacienta s XLH je v kohortě pečovatelů roven 95 %, viz Tabulka 7. Tímto podílem je nutné vynásobit průměrnou ztrátu produktivity.

Výsledky ukazují, že náklady ztráty produktivity jsou rovny 12 712 639 Kč (jeden nezaměstnaný pečovatel). V případě, že by se podařilo zlepšit zdravotní stav pacientů s XLH o které pečovatelé pečují, mohlo by to znamenat snížení nezaměstnanosti mezi pečovateli, kteří budou vlivem méně náročné péče o dítě schopni vykonávat zaměstnání.

Tabulka 7 Náklady ztráty produktivity jednoho průměrného nepracujícího (nezaměstnaného) pečovatele

	Pečovatel
Průměrný věk	31
Odchod do důchodu	64
Zbývající roky práceschopnosti	33
Ztráta pracovní produktivity (předpoklad)	100 %
Podíl nezaměstnaných v kohortě	50 %
Podíl nezaměstnaných v populaci	2,50 %
Podíl „dodatečných“ nezaměstnaných v kohortě	95 %

Průměrné náklady ztráty produktivity jednoho nezaměstnaného pečovatele	12 712 639 Kč
--	---------------

Ztráta pracovní produktivity celé kohorty pečovatelů v České republice

Tato kapitola se věnuje výpočtu celkových nákladů pečovatelů v ČR, kdy celkové počty vychází z výsledků výpočtů vhodné populace k léčbě a předpokladu, že každý pacient má jen jednoho pečovatele. Jedná se čistě o náklady ztráty produktivity, ne celkové náklady s onemocněním spojené.

Dle výpočtů je aktuálně v ČR 29 dětských a dospívajících pacientů s XLH a předpokládáme, že každý z nich má alespoň jednoho pečovatele. Pro odhad počtu pečovatelů v jednotlivých skupinách přijmeme zjednodušující předpoklad, že zastoupení pracujících, pečovatelů a dalších je v celé kohortě stejné jako v naší studii. Bez tohoto předpokladu bychom nemohli spočítat konkrétní počty pacientů v jednotlivých skupinách.

Tabulka 8 ukazuje podíl pečovatelů v jednotlivých skupinách dle pracovního statusu. Kalkulace počítá celkem se třemi skupinami: pracující, invalidní důchodce, nezaměstnaný.

Tabulka 8 Podíl pečovatelů ve studii dle pracovního statusu

	Podíl ve studii	Počet pečovatelů v kohortě
Zaměstnaný	50 %	15
Invalidní důchod	25 %	7
Nezaměstnaný	25 %	7
CELKEM	100 %	29

Dle výše uvedených údajů (Tabulka 8) má 100 % dětských pacientů pečovatele. Celkový počet zaměstnaných pečovatelů v celé kohortě je roven 15, nezaměstnaných pečovatelů je v celé kohortě poté 7, a počet pečovatelů s invalidním důchodem také 7. Pokud opět tyto počty pečovatelů vynásobíme očekávanými celoživotními náklady, jsou rovny 88 milionů Kč (zaměstnaní), 89 milionů Kč (nezaměstnaní) a 52 milionů (invalidní důchod). Celkové celoživotní náklady kohorty pečovatelů jsou poté rovny 229 milionů Kč, na jednoho průměrného pečovatele potom 7,9 milionu Kč, viz Tabulka 9.

Tabulka 9 Náklady ztráty produktivity celé kohorty pečovatelů v ČR

	Počet pečovatelů v kohortě	Náklady/pečovatel	Náklady/kohorta
Zaměstnaný	15	5 896 496 Kč	88 447 442 Kč
Invalidní důchod	7	7 361 666 Kč	51 531 660 Kč
Nezaměstnaný	7	12 712 639 Kč	88 988 474 Kč
CELKEM	29	-	228 967 576 Kč
CELKEM náklady 1 průměrný pečovatel			7 895 434 Kč

Reference

1. Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson IJ. Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury. *J Pain Symptom Manage*. říjen 2015;50(4):445–52.
2. B. Janssen , A. Szende a J. Cabases, *Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D*, Dordrecht: Springer , 2014.
3. Reilly Associates. WPAI General Information. Dostupné online na http://www.reillyassociates.net/wpai_general.html.
4. Státní ústav pro kontrolu léčiv. Postup pro posuzování analýzy nákladové efektivity. SP-CAU-028. Platné znění účinné od 17. 1. 2022.
5. Dolan P. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care*. listopad 1997;35(11):1095–108.
6. The measurement and valuation of health. Final Report on the Modelling of Valuation Tariffs. MVH Group. Centre for Health Economics. University of York. January 1995. Dostupné online na <https://www.york.ac.uk/media/che/documents/reports/MVH%20Final%20Report.pdf>.
7. ePROVIDE. MAPI TRUST. Zarit Burden Interview (ZBI) Popis dotazníku. Dostupný online na <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview>.
8. Zarit SH. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Gerontology Center, The Pennsylvania State University; 1990. 13 s.
9. Česká správa sociálního zabezpečení. Průměrný věk u nově přiznaných důchodů v České republice. Dostupné online na <https://data.cssz.cz/web/otevrena-data/graf-prumerny-vek-u-nove-priznanych-duchodu-v-ceske-republice>.
10. Projekce důchodového systému, Úřad Národní rozpočtové rady.
11. Hawley S, Shaw NJ, Delmestri A, Prieto-Alhambra D, Cooper C, Pinedo-Villanueva R, et al. Prevalence and Mortality of Individuals With X-Linked Hypophosphatemia: A United Kingdom Real-World Data Analysis. *J Clin Endocrinol Metab*. 1. březen 2020;105(3):e871–8.
12. Mzdy a náklady práce. Průměrná hrubá mzda pro 3. čtvrtletí 2021. Dostupné online na https://www.czso.cz/csu/czso/prace_a_mzdy_prace, https://www.czso.cz/csu/czso/pmz_cr.
13. Doporučené postupy pro zdravotně-ekonomická hodnocení v ČR: Česká společnost pro farmakoekonomiku a hodnocení zdravotnických technologií (ČFES). Dostupné online na https://farmakoekonomika.cz/wp-content/uploads/2020/06/GUIDELINES_CFES_kv%C4%9Bten-2020.pdf.
14. Zaměstnanost, nezaměstnanost. Český statistický úřad. Dostupné online na https://www.czso.cz/csu/czso/zamestnanost_nezamestnanost_prace.

15. Trh práce v ČR - časové řady - 1993-2018. Míra nezaměstnanosti dle věkových skupin a vzdělání. Dostupné online na <https://www.czso.cz/csu/czso/403r-k-mira-nezamestnanosti-dle-vekovych-skupin-a-vzdelani-w81ejwtaze>.