

Válasz Prof. Dr. Paulik Edit bírálataira

Tisztelt Professzor Asszony!

Szeretném megköszönni, hogy elvállalta az MTA doktori értekezésem bírálatát. Köszönöm a pozitív és elismerő visszajelzéseket, a kutatások továbbgondolását segítő kérdéseket, illetve, hogy támogatta az értekezés nyilvános vitára bocsátását.

Az alábbiakban szeretnék válaszolni Professzor Asszony észrevételeire és kérdéseire.

MEGJEGYZÉS

1. A leírások követhetőséget segítette volna, ha ezek a kérdőívek szerepelnek a mellékletben (ehhez némi támpontot ad az 1. melléklet, ahol az EQ-5D-3L és EQ-5D- 5L kérdőívek összehasonlítása szerepel, vagy a 2. táblázat a borgyógyászati kérdőívek jellemzőiről).

Válasz: Köszönöm szépen az észrevételt! Teljesen egyetértek abban, hogy a kutatásokban használt standard kérdőívek mellékletben való feltüntetése megkönnyítené az olvasók számára az egyes vizsgálatok bemutatásának követését. Két fő ok miatt döntöttem azonban úgy, hogy nem mellékelem a kérdőíveket az értekezéshez. Egyrészt, az összes standard kérdőív szerzői jogvédelem alatt áll, így reprodukálásukhoz a szerzői jogtulajdonosoktól írásos engedély szükséges. Ezen engedélyek beszerzése néhány esetben hosszadalmas, akár több hónapos jogi-adminisztratív folyamatot igényelt volna, amely jelentősen késleltette volna az értekezés benyújtását. Ráadásul nem volt biztosíték arra, hogy minden kérdőív esetében megkaptam volna az engedélyt. Másrészt, bár ezek a kérdőívek nem szponzorált vizsgálatok esetén a legtöbb esetben ingyenesen használhatók, regisztrációhoz kötöttek. Ugyanakkor gyakran előfordul, hogy a felhasználók nem ismerik ezt a követelményt. Amennyiben az értekezésben szerepelnének a kérdőívek, nem zárható ki, hogy néhányan regisztráció nélkül használnák azokat, az értekezést alapul véve. Ez sértené a szerzői jogtulajdonosok érdekeit, akadályozva a kérdőívek használatának nyomon követését és az engedélyezési folyamatot.

KÉRDÉSEK

1. Milyen előnyei, illetve hátrányai vannak a „paper and pencil” és az online kérdőíves adatgyűjtésnek? Az online felméréseknél hogyan érték el a résztvevőket? Véleménye szerint a kitöltés módszere befolyásolhatja-e az eredményeket?

Válasz: Köszönöm Professzor Asszony kérdését! Mind a papíralapú, mind az online adatfelvételnek megvannak a maga előnyei és hátrányai. A papíralapú kitöltés sokszor költségesebb és időigényesebb, elsősorban a nyomtatás és az adatbeviteli költségek miatt. Ezenkívül kellő ellenőrzés hiányában a papíralapú módszer gyakran vezet hiányos válaszokhoz. A válaszadó számára ugyanakkor kényelmes lehet, hogy szükség esetén visszalapozhat. Emellett a papíralapú módszer lehetőséget nyújt olyan csoportok elérésére is, akik digitális írástudás vagy digitális eszközök, esetleg internethozzáférés hiányában nem tudnának online felmérésekben részt venni, például idősek vagy szocioökonómiai szempontból hátrányos helyzetűek esetében. Klinikai környezetben ma is ez a legreálisabban alkalmazható módszer Magyarországon. Az online felmérések előnye, hogy a technológiai fejlettségnek köszönhetően kevésbé költségesek, mivel nincs szükség nyomtatásra és manuális

adatrögzítésre, ami összességében kisebb környezetterhelést jelent. Az adatgyűjtés gyorsasága is kiemelendő: például egy 1000-2000 fős minta elérése akár 2-3 hét alatt is megvalósítható. Az online módszerrel lehetőség van a kérdések kötelezővé tételére, ami minimalizálja a hiányzó válaszokat, valamint automatikus kérdésugratások beállítására, ami biztosítja, hogy az egyes válaszadókra nem vonatkozó kérdések meg sem jelenjenek, ezáltal személyre szabottabbá tehető a kérdőív. Ezen kívül az online felület jobban támogatja például a szűrőkérdések alkalmazását, ahol bizonyos válaszadók automatikusan kizárhatók a vizsgálat további szakaszaiból.

A saját online felméréseinkben kétféle módon toboroztunk válaszadókat. Egyrészt online panelen keresztül, ahol egy adatgyűjtő vállalat szerződésben rögzített paraméterek alapján végezte a toborzást (pl. a 2. általános populációs minta DCE részmintája és 3. általános populációs minta esetében). Másrészt kényelmi mintavételezéssel, amelynek keretében közösségi médiában, betegszervezetek és újságok segítségével, valamint személyes megosztások révén toboroztunk válaszadókat (pl. a 4. általános populációs mintánál, a primer dysmenorrhoea és a cöliákia vizsgálatoknál).

A papíralapú és elektronikus kérdőívek ekvivalenciáját több nagyszámú vizsgálatot feldolgozó meta-analízis igazolta [1,2]. Mi is igyekeztünk kutatásaink során az elektronikus formákban a papíralapú változatokat a lehető leghűbben leképezni (pl. betűtípus, betűméret, megjelenés). Azonban követnünk kellett a kérdőívek fejlesztőinek iránymutatásait is. Például az EQ-5D kérdőív esetében a leíró rendszer 5 kérdése papíron egy oldalon szerepel, míg az elektronikus változatban külön oldalakon kell megjeleníteni. Az EQ VAS digitális formában az egyik vizsgálatban (3. sz. általános populációs minta) a programozó cég által használt szoftver miatt némileg eltért a papíralapú változattól (pl. a skála méretbeli eltérése és a harántirányú halszállak hiánya). Bár ezeket az eltéréseket a kérdőív tulajdonosa (EuroQol Group) jóváhagyta, elismerjük, hogy ezek hatással lehettek az EQ VAS válaszokra.

Irodalmi adatok és saját tapasztalataink alapján elsősorban az befolyásolhatja a válaszokat, hogy az adatfelvétel önkitöltős vagy interjúztatóval segített formában történik [3]. Ez különösen igaz szenzitív kérdéseknél (pl. jövedelem, mentális egészség, függőségek), ahol interjúztatóval történő adatfelvétel esetén gyakrabban fordul elő, hogy a válaszadók eltitkolják problémáikat vagy társadalmilag elfogadhatóbb válaszokat adnak. Például saját kutatásaink során az EQ-5D-5L szorongás/depresszió kérdésére adott válaszokat elemezve a magyar lakosság nem és korcsoport alapján reprezentatív mintáin míg az 1. általános populációs minta esetében, amelyet számítógéppel támogatott személyes interjúk keretében gyűjtöttünk, a válaszadók 18%-a jelzett legalább enyhe problémát a tételen, addig az online módon gyűjtött 2. általános populációs minta DCE részmintája és a 3. általános populációs minta esetében ez az arány 33%, illetve 34% volt. Az adatgyűjtési mód megválasztásánál fontos szempont a kutatás célja és a megvalósíthatóság. Például az értékkészlet-fejlesztések időalku vizsgálataiban (pl. az 1. általános populációs minta) az interjúztatóval történő adatfelvétel mellett döntöttünk, mert a kutatás egy nemzetközi protokollt követett, amelyben ez előírás volt. Az adatfelvételi módszer kiválasztását egy-egy vizsgálat esetében olyan további gyakorlati szempontok is befolyásolták, például a kutatás időtávja és a rendelkezésre álló erőforrások.

- 2. Az EQ-5D-3L és EQ-5D-5L kérdőívek értékelése során alkalmazott kevert módszertani megközelítés mennyiben járult hozzá az eredmények megbízhatóságához egy csak kvantitatív, kérdőíves módszerrel végzett vizsgálathoz képest?*

Válasz: Köszönöm szépen Professzor Asszony kérdését! Úgy gondolom, hogy a kevert módszertan alkalmazása jelentős hozzáadott értéket képviselt, mivel korábban csupán feltételezett, de nem vizsgált összefüggéseket tárt fel az EQ-5D-5L kapcsán. Az EQ-5D-5L fájdalom/rossz közérzet dimenziója mint összetett dimenzió egyszerre kérdezi a válaszadókat a fájdalomról és a rossz közérzetről. Korábbi

kvantitatív kutatások már rámutattak arra, hogy sok válaszadó figyelmen kívül hagyja a rossz közérzet aspektusát, és elsősorban a fájdalom alapján ad választ [4,5]. A kérdőívben szereplő rossz közérzet fogalma elsősorban a fizikai rossz közérzetet hivatott megragadni (pl. hányinger, viszketés, légszomj, szédülés). Az, hogy a kutatást kvalitatív elemmel egészítettük ki, azért számít egyedülállónak, mert feltárta, hogy a válaszadók egy része nemcsak a kérdőív készítőinek szándéka szerint, fizikai rossz közérzetként értelmezi a kérdést, hanem pszichológiai vagy egyszerre fizikai és pszichológiai rossz közérzetként is. Emellett igazoltuk, hogy a rossz közérzet fogalmának eltérő értelmezése (fizikai, pszichológiai vagy mindkettő) hatással van arra, hogy a válaszadók hogyan válaszolnak az összetett fájdalom/rossz közérzet dimenzió kérdésére. A kutatás eredményei szerint a nem fájdalommal járó fizikai rossz közérzetet és pszichológiai rossz közérzetet tapasztaló válaszadók a kérdőív kitöltésének napjára vonatkozóan gyakrabban számoltak be kevesebb problémáról az összetett dimenzióban, mint a fájdalom miatt rossz közérzetet tapasztaló válaszadók ($p=0,002$). Úgy gondolom, hogy ezek az eredmények nemcsak az EQ-5D kérdőív továbbfejlesztését segíthetik, hanem hozzájárulhatnak más hasonló, egészséggel-összefüggő életminőség kérdőívek (tovább)fejlesztéséhez is.

- 3. Fontos eredményeket értek el a fájdalom/rossz közérzet és a szorongás/depresszió kérdések értelmezésével kapcsolatosan. Más életminőséget, egészségi állapotot vizsgáló kérdőívek vonatkozásában felmerült-e már az összetett válaszok elemzése, értelmezése, és ezek tükrében akár az adott kérdőív módosítása?*

Válasz: Köszönöm szépen a kérdést! Ez a téma valóban egyfajta „örökzöld” kérdés az egészséggel-összefüggő életminőség kérdőívek fejlesztése és vizsgálata során, különösen a preferenciaalapú kérdőíveket illetően. Amikor egy kérdőívben (nemcsak standard egészséggel-összefüggő életminőség kérdőívekről van szó, hanem bármilyen kérdőívről) egy kérdés egyszerre két vagy több kérdést tartalmaz, az több szempontból is kihívást jelenthet. A válaszadók számára nehézséget okoz eldönteni, hogy a kérdés melyik részére válaszoljanak, míg a kutatóknak nehézséget okoz az eredmények értelmezése. Ennek ellenére ilyen jellegű kérdések szinte minden standard kérdőívben megtalálhatók, ami nem feltétlenül módszertani hiba. Amennyiben minden egészséggel kapcsolatos területet külön kérdésben kérdeznénk meg, az jelentősen növelné a kérdőív hosszát. Példaként említhetjük a DLQI kérdőív első kérdését: „viszketős, sebes, fájdalmas vagy égetően fájdalmas a bőre”. Ezt a kérdést akár négy különálló kérdésre is lehetne bontani. Azonban a kérdés az, hogy megéri-e a többletinformáció, ha közben a kérdőív hosszabbá válik, nő a kitöltési idő, és nem biztos, hogy a többletinformáció releváns lenne a kiértékelés szempontjából. Professzor Asszony kérdése különösen fontos a preferenciaalapú kérdőívek (pl. EQ-5D) esetében, mivel ezek a kérdőívek társadalmi preferenciákon alapuló értékkészlettel rendelkeznek. Az ilyen összetett kérdések esetében elképzelhető, hogy az értékkészlet fejlesztésénél is dominál az egyik elem. Például a fájdalmat gyakran erősebben veszik figyelembe a válaszadók, amikor egyes egészségi állapotokkal kapcsolatos preferenciákat értékelnek [5]. Ez oda vezethet, hogy az értékkészletben szereplő hasznosságok valójában a fájdalmat tükrözik, miközben a kérdőív kitöltése során a válaszadóknak lehetőségük van a rossz közérzet alapján is választ adni. Például egy közepes hányingert jelző beteg, akinek nincs fájdalma, a 3-as válaszlehetőséget jelölheti meg. Ha az értékkészlet viszont elsősorban fájdalommal kapcsolatos hasznosságvesztést rendel ehhez, az torzíthatja az eredményeket (pl. felnagyítja a hányinger által okozott hasznosságvesztést). Ez más preferenciaalapú kérdőívek esetében is releváns lehet, pl. az SF-6D kérdőív „szomorúnak és kedvetlennek érezte magát” tételénél. Egy 2021-ben megjelent, preferenciaalapú kérdőívek fejlesztését segítő irányelv külön felhívja a figyelmet arra, hogy az ilyen kérdések elkerülése javasolt [6]. Egy kérdőív módosítása azonban számos szempont mérlegelését igényli. Például a hosszabb kérdőív megnehezíti a preferenciaértékelési vizsgálatokat, és a

változtatások szükségességét több országban és nyelven is alá kellene támasztani. A magyar nyelvben a „rossz közérzet” valószínűleg tágabb jelentéssel bír, mint az angol „discomfort”, amely közelebb áll az enyhe fájdalomhoz. Továbbá egy olyan 10 000-nél is több vizsgálatban használt kérdőív, mint az EQ-5D módosítása ellehetetlenítené az adatok történeti összehasonlítását.

- 4. Az EQ-5D-Y-3L kérdőív értékelése kapcsán a DCE-felmérésben a jelentkezőknek csak 38,2%-a töltötte ki a kérdőívet. Hogyan történt a toborzás ebben a felmérésben? Mi az oka nagymértékű visszalépésnek?*

Válasz: Köszönöm a kérdést! Az EQ-5D-Y-3L kérdőív értékelési vizsgálat DCE részmintája egy általános populációs felmérés volt, amely online panelből toborzott válaszadókat. Összesen 3273 fő kattintott rá a kérdőív linkjére, közülük 1251-en (38,2%) fejezték be a felmérést. Azok közül, akik nem fejezték be a kérdőívet, a legtöbben – 1518 fő (75,1%) – egy már betelt kvótához tartoztak, így számukra a szűrőkérdések után véget ért a kérdőív. Ezen kívül 159-en (7,9%) nem adták meg a beleegyezésüket és 345-en (17,1%) lemorzsolódtak vagy elvesztették az internetkapcsolatot ezért nem tudták befejezni a kérdőívet. A 1251 kérdőívet befejező válaszadó közül 255-en (20,4%) nem feleltek meg a minőség-ellenőrzési kritériumoknak, így őket kizárva jutottunk el a végső 996 fős mintához. Figyelembe véve, hogy a legfőbb ok a már betelt kvótákhoz tartozás volt, ezeket a számokat nem tartjuk rossznak. Viszonylag nehezen tudtuk online betölteni a legidősebb, 75 év feletti korcsoportot, ami a kérdőív hosszabb ideig való nyitva tartásához és a már betelt kvótákra való túljelentkezéshez vezetett.

- 5. Melyek azok a betegségek/egészségügyi beavatkozások, amelyek a QALY számítás szempontjából az életminőség vizsgálatok célcsoportját jelentik? Milyen szempontok alapján történik annak meghatározása, hogy mely egészségügyi technológiák esetén történjen QALY meghatározás?*

Válasz: Nagyon köszönöm a kérdést! Magyarországon a társadalombiztosítási befogadást célzó egészségügyi technológiák egészség-gazdaságtani elemzése kötelező, ennek előírásait az egészség-gazdaságtani irányelv tartalmazza [7]. A benyújtott dokumentumokat a Nemzeti Népegészségügyi Központ Technológia-Értékelő Főosztálya ellenőrzi. A jelenlegi egészség-gazdaságtani irányelv alapján alapesetben az elemzés eredményeinek bemutatásához választandó, preferált módszertan a költség-hasznossági elemzés, amelyben az egészség-nyereség mérőszáma a QALY. Amennyiben a vizsgált egészségügyi technológiák relatív hatásossága és biztonságossága nem különbözik, akkor megengedett eltérő elemzési forma alkalmazása, ilyenkor preferált a költségminimalizációs elemzés. Ez alapján az új terápiák, például autoimmun, onkológiai és fertőző betegségek területén, az esetek nagy részében az első csoportba tartoznak, ahol költség-hasznossági elemzés szükséges, és ehhez a QALY meghatározása is elengedhetetlen. Ehhez jelenleg a kutatócsoportunk által fejlesztett EQ-5D-5L magyar értékkészlet az első választandó, amennyiben betegszintű klinikai vizsgálati adatok alapján történik az elemzés.

- 6. Ha nem csak a költség hasznossági vizsgálatokra gondolunk, akkor hazai viszonylatban melyek a leggyakrabban használt életminőség-mérő eszközök a klinikai gyakorlatban és a lakossági vizsgálatok során? Hogyan választaná meg az adott területhez, vizsgálati csoporthoz leginkább megfelelő kérdőívet?*

Válasz: Köszönöm szépen a kérdést! Alapvetően nem rendelkezünk megbízható adatforrással arról, hogy erre pontos választ adjak. Klinikai vizsgálati regiszterekben (pl. clinicaltrials.gov) megtekinthetők a hazai részvétellel zajló klinikai vizsgálatok, illetve elektronikus adatbázisokban (pl. Medline) kereshető a hazai közlemények száma. Ez azonban csak korlátozottan ad valós képet a kérdőívek használatáról, mivel nem minden vizsgálatról érhető el dokumentáció online. Az bizonyossággal elmondható, hogy az általános kérdőívek közül a leginkább elterjedtek az EQ-5D és az SF-36. Az utóbbi ingyenesen elérhető, letölthető az internetről és nem igényel regisztrációt, így mindenképp vonzó alternatíva a hazai kutatók számára. Ugyanakkor a hossza (36 tétel) és különféle módszertani szempontok miatt nem biztos, hogy sok esetben a legjobb választás. Lakossági felmérésekben egyértelműen az EQ-5D a leginkább használt, tekintve, hogy ezeket legtöbbször folyóiratcikk formájában publikálják [8-18]. Klinikai gyakorlatban a DLQI kérdőívet hazai egyetemi bőrgyógyászati klinikákon napi gyakorisággal alkalmazzák. Más területeken elsősorban felmérésekből ismert, hogy például az onkológiában az European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) kérdőívcsalád tagjait használják [19-22]. Emellett nagy öröm, hogy számos betegség-specifikus életminőség kérdőívnek már létezik validált magyar változata. Példák (a teljesség igénye nélkül):

- ajak- és szájpadhasadékok: Child-Oral Impact on Daily Performance (Child-OIDP) [23]
- autoimmun pajzsmirigy-betegségek: Thyroid-Related Patient-Reported Outcome-39 (ThyPro-39) [24]
- derékfájás: Roland-Morris disability questionnaire [25]
- dongaláb: Clubfoot Disease-Specific Instrument [26]
- esszenciális tremor: Quality of Life in Essential Tremor Questionnaire (QUEST) [27]
- fejfájás: Comprehensive Headache-related Quality of life Questionnaire (CHQQ) [28]
- gerincbetegségek: Core Outcome Measures Index for the back (COMI Back) [29]
- gyermekkori diabetes: Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Diabetes Module [30]
- húgyhólyagrák: Bladder Cancer Index [31]
- infertilitás: Fertility quality of life (FertiQoL) [32]
- krónikus légzési elégtelenség: Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire (SRI) [33]
- medencefenék betegségei: Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Questionnaire, IUGA-Revised (PISQ-IR) [34]
- mentális betegségek: Mental Health Quality of Life Questionnaire (MHQoL) [35]
- osteoarthritis: Osteoarthritis Quality of Life scale (OAQoL) [36], Osteoarthritis Knee and Hip Quality of Life (OAKHQoL) [37]
- perifériás verőérbetegség: Peripheral artery disease quality of life (PADQoL) [38,39]
- sarcopenia: Sarcopenia Quality of Life (SarQoL) [40]
- tinnitus: Tinnitus Handicap Inventory (THI) [41]
- visszérbetegség: Aberdeen Varicose Vein Questionnaire [42]
- vizeletinkontinencia: Incontinence Questionnaire-Female Lower Urinary Tract Symptoms (ICIQ-FLUTS) [43]

Emellett vannak hazai fejlesztésű betegség-specifikus életminőség kérdőívek is, pl.

- gyermekkori szívbetegségek: Preschool Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (P-PCQLI) [44]

- Raynaud-szindróma: Raynaud Specific Quality of Life Questionnaire (RQLQ) [45]

Egy-egy vizsgálat során a kérdőívek megválasztását számos szempont befolyásolja. Elsőként a kutatás célja és vizsgálati elrendezése a meghatározó, például az, hogy klinikai vizsgálatról vagy keresztmetszeti felmérésről van-e szó, valamint az is, hogy szükséges-e az egészséghasznosságok felmérése. Másodsorban fontos figyelembe venni, hogy milyen kérdőívek állnak rendelkezésre az adott betegcsoport számára, milyen széles körben validálták őket más országokban, elérhető-e és validált-e a hivatalos magyar változat, illetve ismertek-e a kérdőív gyengeségei, például pszichometriai tulajdonságok terén, van-e olyan hibája, ami akadályozná a kutatásunk céljainak elérését. A kérdőív hossza is fontos szempont, és ezt mindig az adott célcsoport kapcsán egyedileg kell mérlegelni. Például egy lakossági felmérésben 100 kérdés elfogadható lehet, míg egy kognitív problémákkal terhelt populációban akár 20 kérdés is soknak számíthat.

Mindenképpen fontos több kérdőívet alkalmazni, és lehetőség szerint mind általános, mind betegség-specifikus kérdőíveket is használni. Az általános kérdőívek közül saját kutatásaimban a legtöbb esetben az EQ-5D-5L-t használom első választandó kérdőívként, mert ez hazánkban a legszélesebb körben validált kérdőív [46-48], elérhető friss populációs normája, amely lehetővé teszi a lakosság értékeivel való összehasonlítást [13], és a hazai egészséggazdaságtani irányelv által is támogatott [7]. Emellett összesen 5+1 kérdésből áll, így nem megterhelő a válaszadók számára. Továbbá elérhető mind önkitöltős, mind proxy változatban, és a magyar nyelvű kiegészítő (bolt-on) kérdései lehetővé teszik különféle betegség-specifikus célzott kérdezést is (pl. légzési problémák bolt-on pulmonológiai és kardiológiai betegcsoportokban, gasztroenterológiai problémák bolt-on gasztroenterológiai kórképekben, fáradtság és alvásproblémák bolt-onok mentális betegségekben, vagy viszketés és önbizalom bolt-onok bőrgyógyászati betegségekben) [17,49-52].

Végezetül még egyszer szeretném megköszönni Professzor Asszonynak az értekezésem alapos bírálatát és támogató véleményét, és tisztelettel kérem válaszaim elfogadását.

Budapest, 2025. február 2.

Dr. Rencz Fanni

Hivatkozások

1. Gwaltney, C. J., Shields, A. L., & Shiffman, S. (2008). Equivalence of electronic and paper-and-pencil administration of patient-reported outcome measures: a meta-analytic review. *Value Health, 11*(2), 322-333.
2. Muehlhausen, W., Doll, H., Quadri, N., Fordham, B., O'Donohoe, P., Dogar, N., & Wild, D. J. (2015). Equivalence of electronic and paper administration of patient-reported outcome measures: a systematic review and meta-analysis of studies conducted between 2007 and 2013. *Health Qual Life Outcomes, 13*, 167.
3. Okamoto, K., Ohsuka, K., Shiraishi, T., Hukazawa, E., Wakasugi, S., & Furuta, K. (2002). Comparability of epidemiological information between self- and interviewer-administered questionnaires. *J Clin Epidemiol, 55*(5), 505-511.
4. McDonald, R., Mullett, T. L., & Tsuchiya, A. (2020). Understanding the composite dimensions of the EQ-5D: An experimental approach. *Soc Sci Med, 265*, 113323.
5. Tsuchiya, A., Bansback, N., Hole, A. R., & Mulhern, B. (2019). Manipulating the 5 Dimensions of the EuroQol Instrument: The Effects on Self-Reporting Actual Health and Valuing Hypothetical Health States. *Med Decis Making, 39*(4), 379-392.
6. Peasgood, T., Mukuria, C., Carlton, J., Connell, J., & Brazier, J. (2021). Criteria for item selection for a preference-based measure for use in economic evaluation. *Qual Life Res, 30*(5), 1425-1432.
7. Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az egészség-gazdaságtani elemzések készítéséhez és értékeléséhez. *Egészségügyi Közlöny 2021; 71*(21): 2178-2200. .
8. Baji, P., Brodszky, V., Rencz, F., Boncz, I., Gulácsi, L., & Péntek, M. (2015). [Health status of the Hungarian population between 2000-2010]. *Orv Hetil, 156*(50), 2035-2044.
9. Baji, P., Brouwer, W. B. F., van Exel, J., Golicki, D., Prevolnik Rupel, V., Zrubka, Z., et al. (2021). Validation of the Hungarian version of the CarerQol instrument in informal caregivers: results from a cross-sectional survey among the general population in Hungary. *Qual Life Res, 30*(2), 629-641.
10. Hölgyesi, Á., Poór, G., Baji, P., Zrubka, Z., Farkas, M., Dobos, Á., et al. (2022). Validation of the Musculoskeletal Health Questionnaire in a general population sample: a cross-sectional online survey in Hungary. *BMC Musculoskelet Disord, 23*(1), 771.
11. Inotai, A., Nagy, D., Kaló, Z., & Vokó, Z. (2024). Population-level norm values by EQ-5D-3L in Hungary - a comparison of survey results from 2022 with those from 2000. *Qual Life Res, 33*(9), 2417-2428.
12. Nikl, A., Janssen, M. F., Brodszky, V., & Rencz, F. (2023). A head-to-head comparison of the EQ-5D-5L and 15D descriptive systems and index values in a general population sample. *Health Qual Life Outcomes, 21*(1), 17.
13. Nikl, A., Janssen, M. F., Jenei, B., Brodszky, V., & Rencz, F. (2024). Population Norms for the EQ-5D-5L, PROPr and SF-6D in Hungary. *Pharmacoeconomics, 42*(5), 583-603.
14. Rencz, F., Brodszky, V., & Janssen, M. F. (2023). A Direct Comparison of the Measurement Properties of EQ-5D-5L, PROMIS-29+2 and PROMIS Global Health Instruments and EQ-5D-5L and PROPr Utilities in a General Population Sample. *Value Health, 26*(7), 1045-1056.
15. Rencz, F., & Janssen, M. F. (2024). Time perspective profile and self-reported health on the EQ-5D. *Qual Life Res, 33*(1), 73-85.
16. Szende, A., & Németh, R. (2003). [Health-related quality of life of the Hungarian population]. *Orv Hetil, 144*(34), 1667-1674.
17. Rencz, F., & Janssen, M. F. (2024). Testing the Psychometric Properties of 9 Bolt-Ons for the EQ-5D-5L in a General Population Sample. *Value Health, 27*(7), 943-954.
18. Péntek, M., Beretzky, Z., Brodszky, V., Szabó, J. A., Kovács, L., Kincses, Á., et al. (2020). [Health-related productivity of the Hungarian population. A cross-sectional survey]. *Orv Hetil, 161*(36), 1522-1533.

19. Kovács, Z., Rigó, A., Szabó, É., Sebestyén, Á., Fülöp, E., & Szabó, C. (2017). [Health-related quality of life from a new perspective - The role of illness representations in patients with breast cancer]. *Magy Onkol*, *61*(4), 343-348.
20. Miltényi, Z., Magyar, F., Simon, Z., & Illés, A. (2010). Quality of life and fatigue in Hodgkin's lymphoma patients. *Tumori*, *96*(4), 594-600.
21. Pukancsik, D., Kelemen, P., Gulyás, G., Újhelyi, M., Kovács, E., Éles, K., et al. (2017). Clinical experiences with the use of ULTRAPRO® mesh in single-stage direct-to-implant immediate postmastectomy breast reconstruction in 102 patients: A retrospective cohort study. *Eur J Surg Oncol*, *43*(7), 1244-1251.
22. Szalai, M., Lévy, B., Szirmai, A., Papp, I., Prémusz, V., & Bódis, J. (2015). A clinical study to assess the efficacy of belly dancing as a tool for rehabilitation in female patients with malignancies. *Eur J Oncol Nurs*, *19*(1), 60-65.
23. Karki, S., Horváth, J., Laitala, M. L., Vástyán, A., Nagy, Á., Sándor, G. K., & Anttonen, V. (2021). Validating and assessing the oral health-related quality of life among Hungarian children with cleft lip and palate using Child-OIDP scale. *Eur Arch Paediatr Dent*, *22*(1), 57-65.
24. Rigó, A., Malkov, K., Szabó, A., Bognár, V. K., & Urbán, R. (2023). Adaptation and validation of the Hungarian version of Thyroid-Related Patient-Reported Outcome-39 (ThyPro-39) questionnaire: testing factor structure, known-group validity with the comparison of quality of life in Hashimoto's thyroiditis and Graves' disease. *J Patient Rep Outcomes*, *7*(1), 60.
25. Valasek, T., Varga, P. P., Szövérfi, Z., Bozsodi, A., Klemencsics, I., Fekete, L., & Lazary, A. (2015). Validation of the Hungarian version of the Roland-Morris disability questionnaire. *Disabil Rehabil*, *37*(1), 86-90.
26. Bohner-Beke, A., Kőnigné Péter, A., Vass, L., Halasi, S., Kránicz, J., & Pusztafalvi, H. (2018). [Hungarian validation of the Clubfoot Disease-Specific Instrument]. *Orv Hetil*, *159*(31), 1269-1277.
27. Kovács, M., Makkos, A., Janszky, J., & Kovács, N. (2017). Independent validation of the Quality of Life in Essential Tremor Questionnaire (QUEST). *Ideggyogy Sz*, *70*(5-6), 193-202.
28. Manhalter, N., Bozsik, G., Palásti, A., Csépany, E., & Ertsey, C. (2012). The validation of a new comprehensive headache-specific quality of life questionnaire. *Cephalalgia*, *32*(9), 668-682.
29. Klemencsics, I., Lazary, A., Valasek, T., Szoverfi, Z., Bozsodi, A., Eltes, P., et al. (2016). Cross-cultural adaptation and validation of the Hungarian version of the Core Outcome Measures Index for the back (COMI Back). *Eur Spine J*, *25*(1), 257-264.
30. Lukács, A., Simon, N., Varga, B., Kiss-Tóth, E., & Barkai, L. (2011). [Hungarian adaptation of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 3.0 Diabetes Module]. *Orv Hetil*, *152*(46), 1837-1842.
31. Hevér, N. V., Péntek, M., Balló, A., Gulácsi, L., Baji, P., Brodszky, V., et al. (2015). Health related quality of life in patients with bladder cancer: a cross-sectional survey and validation study of the Hungarian version of the Bladder Cancer Index. *Pathol Oncol Res*, *21*(3), 619-627.
32. Szigeti, F. J., Grevenstein, D., Wischmann, T., Lakatos, E., Balog, P., & Sexty, R. (2022). Quality of life and related constructs in a group of infertile Hungarian women: a validation study of the FertiQoL. *Hum Fertil (Camb)*, *25*(3), 456-469.
33. Valko, L., Baglyas, S., Kunos, L., Terray-Horvath, A., Lox, A., Gal, J., & Windisch, W. (2020). Validation of the Hungarian version of the SRI Questionnaire. *BMC Pulm Med*, *20*(1), 130.
34. Farkas, B., Tiringier, I., Farkas, N., Kenyeres, B., & Nemeth, Z. (2016). Hungarian language validation of the Pelvic Organ Prolapse/Incontinence Sexual Questionnaire, IUGA-Revised (PISQ-IR). *Int Urogynecol J*, *27*(12), 1831-1836.
35. Pribula, V., Elek, L. P., Szekeres, T., Renko, T. A., Ruscsak, P., Vizin, G., & Gonda, X. (2024). [The Hungarian adaptation of the Mental Health Quality of Life Questionnaire (MHQoL)]. *Neuropsychopharmacol Hung*, *26*(2), 76-85.
36. Wilburn, J., McKenna, S. P., Kutlay, Ş., Bender, T., Braun, J., Castillo-Gallego, C., et al. (2017). Adaptation of the osteoarthritis-specific quality of life scale (the OAQoL) for use in Germany, Hungary, Italy, Spain and Turkey. *Rheumatol Int*, *37*(5), 727-734.

37. Fekete, H., Guillemin, F., Pallagi, E., Fekete, R., Lippai, Z., Luterán, F., et al. (2020). Evaluation of osteoarthritis knee and hip quality of life (OAKHQoL): adaptation and validation of the questionnaire in the Hungarian population. *Ther Adv Musculoskelet Dis*, *12*, 1759720x20959570.
38. Horváth, L., Boncz, I., Kívés, Z., Fehér, G., Németh, N., Kajos, F. L., et al. (2023). Disease-Specific Quality of Life among Patients with Peripheral Artery Disease in Hungary. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *20*(4), 3558.
39. Horváth, L., Boncz, I., Kívés, Z., Németh, N., Biró, K., Fendrik, K., et al. (2020). [Hungarian adaptation of the Peripheral Artery Disease Quality of Life questionnaire]. *Orv Hetil*, *161*(51), 2153-2161.
40. Hodinka, L., Vereckei, E., & Gasparik, A. I. (2018). [Sarcopenia and quality of life: the validated Hungarian translation of the Sarcopenia Quality of Life (SarQoL) questionnaire]. *Orv Hetil*, *159*(36), 1483-1486.
41. Bencsik, B., Tamás, L., Trimmel, K., & Stauder, A. (2015). Hungarian adaptation of the Tinnitus Handicap Inventory: reliability and validity. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, *272*(9), 2243-2248.
42. Kiss, G., Szabó, D., Tékus, E., Jancsó, G., Arató, E., Makai, A., et al. (2022). Validity and Reliability of the Hungarian Version of Aberdeen Varicose Vein Questionnaire. *Int J Environ Res Public Health*, *19*(3)
43. Debes, W. A., Sadaqa, M., Makai, A., Dózsa-Juhász, O., Tumpek, N., Kocsis, J., et al. (2024). Validation of the Hungarian Version of the International Consultation on Incontinence Modular Questionnaire on Female Lower Urinary Tract Symptoms (ICIQ-FLUTS). *J Clin Med*, *13*(23)
44. Niemitz, M., Seitz, D. C., Oebels, M., Schranz, D., Hövels-Gürich, H., Hofbeck, M., et al. (2013). The development and validation of a health-related quality of life questionnaire for pre-school children with a chronic heart disease. *Qual Life Res*, *22*(10), 2877-2888.
45. Fábián, B., Csiki, Z., & Bugán, A. (2024). Development and validation of the RQLQ: a Raynaud's disease-specific measure of health-related quality of life. *Clin Rheumatol*, *43*(12), 3963-3972.
46. Batóg, P., Rencz, F., Péntek, M., Gulácsi, L., Filipiak, K. J., Prevolnik Rupel, V., et al. (2018). EQ-5D studies in cardiovascular diseases in eight Central and Eastern European countries: a systematic review of the literature. *Kardiol Pol*, *76*(5), 860-870.
47. Prevolnik Rupel, V., Divjak, M., Zrubka, Z., Rencz, F., Gulácsi, L., Golicki, D., et al. (2019). EQ-5D studies in nervous system diseases in eight Central and East European countries: a systematic literature review. *Eur J Health Econ*, *20*(Suppl 1), 109-117.
48. Rencz, F., Gulácsi, L., Drummond, M., Golicki, D., Prevolnik Rupel, V., Simon, J., et al. (2016). EQ-5D in Central and Eastern Europe: 2000-2015. *Qual Life Res*, *25*(11), 2693-2710.
49. Angyal, M. M., Janssen, M. F., Lakatos, P. L., Brodsky, V., & Rencz, F. (2024). The added value of the cognition, dining, gastrointestinal problems, sleep and tiredness bolt-on dimensions to the EQ-5D-5L in patients with coeliac disease. *Eur J Health Econ* <https://doi.org/10.1007/s10198-024-01719-6>
50. Plázár, D., Metyovinyi, Z., Medvecz, M., & Rencz, F. (2024). Qualitative evidence on EQ-5D-5L skin irritation and self-confidence bolt-ons in Darier's disease and Hailey-Hailey disease. *Qual Life Res* [doi: 10.1007/s11136-024-03871-1](https://doi.org/10.1007/s11136-024-03871-1)
51. Rencz, F., Mukuria, C., Bató, A., Poór, A. K., & Finch, A. P. (2022). A qualitative investigation of the relevance of skin irritation and self-confidence bolt-ons and their conceptual overlap with the EQ-5D in patients with psoriasis. *Qual Life Res*, *31*(10), 3049-3060.
52. Szlávicz, E., Szabó, Á., Kinyó, Á., Szeiffert, A., Bancsók, T., Brodsky, V., et al. (2024). Content validity of the EQ-5D-5L with skin irritation and self-confidence bolt-ons in patients with atopic dermatitis: a qualitative think-aloud study. *Qual Life Res*, *33*(1), 101-111.