

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα Ανάλυση των ιδίων πληρωμών

ΣΚΟΠΟΣ Η πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣκΠ) είναι μια χρόνια αυτοάνοση, φλεγμονώδης νόσος, η οποία αποτελεί την τρίτη κατά σειρά συχνότητας αιτία σοβαρής αναπηρίας στις ηλικίες των 20–40 ετών, ενώ υπολογίζεται ότι 250.000 Αμερικανοί, 80.000 Βρετανοί και 8.000 Έλληνες νοσούν. Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η ανάδειξη των οικονομικών επιπτώσεων στους ασθενείς με ΣκΠ, μέσα από την καταγραφή και την ανάλυση των ιδίων πληρωμών και τη μείωση του ετήσιου εισοδήματός τους. ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ Η μελέτη πραγματοποιήθηκε κατά το χρονικό διάστημα Μαρτίου έως και τον Ιούλιο του 2010 σε τυχαίο δείγμα 400 ασθενών, από τους οποίους 288 (103 άνδρες και 185 γυναίκες) παρέδωσαν ερωτηματολόγιο (response rate 0,72). Χρησιμοποιήθηκε αξιόπιστο και σταθμισμένο ερωτηματολόγιο (προσαρμοσμένο για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας), το οποίο συμπληρώθηκε μέσω προσωπικής συνέντευξης από τους ασθενείς ή τους συγγενείς τους. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ Η μέση ετήσια επιβάρυνση των ασθενών με ΣκΠ από ίδιες πληρωμές ανέρχεται σε 8.334 €, ποσό που διαφοροποιείται με το φύλο (8.942 € για τις γυναίκες και 7.241 € για τους άνδρες) και τη βαρύτητα της νόσου (από 3.629 € για Expanded Disability Status Scale [EDSS]=0 έως 22.800 € για EDSS=9). Επί πλέον, το μέσο ετήσιο εισόδημα των ασθενών παρουσιάζει μείωση κατά 2.000 € περίπου, κυρίως κατά τα δύο πρώτα χρόνια εκδήλωσης της νόσου. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ Από την εν λόγω έρευνα αναδείχθηκε η σημαντική οικονομική επιβάρυνση των ασθενών με ΣκΠ στην Ελλάδα. Συνεπώς, κρίνεται επιτακτική η ανάγκη εκπόνησης μελετών υπολογισμού του κοινωνικού και του οικονομικού κόστους της ΣκΠ, καθώς και ανασχεδιασμού του συστήματος ολοκληρωμένης υποστήριξης των ασθενών.

Η πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας, παλαιότερα γνωστή ως σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣκΠ), αποτελεί μια χρόνια αυτοάνοση, φλεγμονώδη νόσο, η οποία επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα.¹

Τα αίτια που οδηγούν στη ΣκΠ δεν είναι ακόμη γνωστά, αν και οι επιστήμονες γνωρίζουν την παθοφυσιολογία της νόσου. Τα συμπτώματα εξαρτώνται από το σημείο του κεντρικού νευρικού συστήματος στο οποίο έχει πληγεί το άτομο.^{2–5}

Οι ασθενείς και οι οικείοι τους βιώνουν αλλαγές σε κοινωνικό και σε επαγγελματικό επίπεδο, αλλά και γενικότερα στον τρόπο ζωής τους.^{6,7}

Η ΣκΠ αποτελεί την τρίτη κατά σειρά συχνότητας αιτία σοβαρής αναπηρίας στις ηλικίες των 20–40 ετών, ενώ σε παγκόσμιο επίπεδο, σύμφωνα με τα στοιχεία του

Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) και της Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) για το 2008, η μέση επικράτηση της νόσου ήταν 30 άτομα ανά 100.000.⁸ Γενικότερα, η ΣκΠ προσβάλλει >1.000.000 νεαρά άτομα σε όλον τον κόσμο και σε παγκόσμια κλίμακα εβδομαδιαία διαγιγνώσκονται 200 άτομα, με διαφοροποιήσεις κατά γεωγραφική περιοχή, ηλικία και λοιπά χαρακτηριστικά.^{9–16} Υπολογίζεται ότι από τη ΣκΠ νοσούν 250.000 Αμερικανοί, 80.000 Βρετανοί και 8.000 Έλληνες.

Πολλές είναι οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί στο εξωτερικό, με στόχο την εκτίμηση του κόστους που σχετίζεται με τη νόσο, καθώς και την ανάδειξη των συνεπειών της στα άτομα που νοσούν, αλλά και στους οικείους τους.^{17–26}

Στο συγκεντρωτικό πίνακα 1 παρουσιάζεται το κόστος της ΣκΠ σε διάφορες χώρες, όπως αυτό είχε υπολογιστεί το 2007, μέσα από διάφορες μελέτες.²⁷

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2012, 29(4):448–453
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2012, 29(4):448–453

**A. Βοζίκης,
E. Σωτηροπούλου**

Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης,
Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Πειραιάς

Multiple sclerosis in Greece:
An analysis of out-of-pocket
payments

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ίδιες πληρωμές
Κόστος νόσου
Οικονομικά της υγείας
Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας

Υποβλήθηκε 20.9.2011

Εγκρίθηκε 2.11.2011

Πίνακας 1. Οικονομικό κόστος (σε δολάρια) της πολλαπλής σκλήρυνσης.

Χώρες	Συνολικές ήμερες ιατρικές δαπάνες (2007) (\$)	Συνολικές ήμερες μη ιατρικές δαπάνες (2007) (\$)	Συνολικό έμμεσο κόστος (2007) (\$)	Συνολικό κόστος (2007) (\$)
Αυστραλία	18.809	16.167	6.890	41.866
Αυστρία	20.738	10.010	17.569	48.317
Βέλγιο	13.746	10.108	13.267	37.121
Καναδάς	3.162	2.421	15.932	21.514
Γαλλία	6.078	4.718	5.582	16.378
Γερμανία	20.246	6.986	19.946	47.178
Ιταλία	13.001	19.225	13.237	45.462
Ολλανδία	9.845	8.910	15.849	34.605
Νορβηγία	10.995	12.472	31.023	54.489
Πολωνία	3.495	2.713	11.423	17.631
Ισπανία	15.973	16.498	11.544	44.015
Σουηδία	15.431	21.607	17.427	54.465
Ελβετία	10.211	13.365	14.473	38.048
Ηνωμένο Βασίλειο	10.969	19.858	17.995	48.822
Ηνωμένες Πολιτείες	23.975	7.844	18.888	50.707

Στην Ελλάδα, σε αντίθεση με τις χώρες που αναφέρθηκαν παραπάνω, δεν έχουν πραγματοποιηθεί εκτεταμένες έρευνες όσον αφορά στο κόστος της νόσου, με εξαίρεση περιορισμένη πρόσφατη έρευνα που διεξήχθη σε 43 άτομα με ΣκΠ, από την Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.²⁸

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η ανάδειξη των οικονομικών επιπτώσεων στους ασθενείς με ΣκΠ, μέσα από την καταγραφή και την ανάλυση των ιδίων πληρωμών και τη μείωση του ετήσιου εισοδήματός τους.

Στην έρευνα συμμετείχαν ασθενείς με ΣκΠ, που οι ίδιοι συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, ή μέλη των οικογενειών τους, τα οποία βοήθησαν τα άτομα που νοσούν να το συμπληρώσουν. Η αναζήτηση του δείγματος επιτεύχθηκε μέσω της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Συγκεκριμένα, επιλέχθηκε τυχαίο δείγμα 400 ασθενών, από τους οποίους 100 δεν επιθυμούσαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο, επικαλούμενοι είτε έλλειψη χρόνου είτε έλλειψη διάθεσης, και 12 δεν συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη, λόγω της αδυναμίας που υφίστατο για την επεξεργασία των δεδομένων των ερωτηματολογίων τους. Οι ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο μέσω της συνέντευξης «πρόσωπο με πρόσωπο».

Στην έρευνα συμμετείχαν άτομα τα οποία ήταν ηλικίας από 15 ετών και άνω, κλινικά και εργαστηριακά διαγνωσμένα με ΣκΠ

από εξειδικευμένο νευρολόγο, με τη διάγνωση της νόσου να έχει τεθεί τουλάχιστον 1 έτος πριν από τη διεξαγωγή της έρευνας, ανεξάρτητα από το χρονικό διάστημα εμφάνισης των συμπτωμάτων για πρώτη φορά.

Αποκλείστηκαν από τη συμμετοχή τους στη μελέτη όσοι ασθενείς έπασχαν και από άλλη σημαντική μακροχρόνια νόσο.

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από το Μάρτιο μέχρι και τον Ιούλιο του 2010, από διάφορες περιοχές της Ελλάδας. Οι ασθενείς κλήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα εθελοντικά και ενημερώθηκαν για το σκοπό της μέσω επιστολής που επισυναπτόταν στο ερωτηματολόγιο. Διατηρήθηκε το προσωπικό απόρρητο, στοιχείο ύψιστης σημασίας προκειμένου να εξασφαλιστούν ακριβείς και ειλικρινείς απαντήσεις.

Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο, το οποίο παραχωρήθηκε από την Ελληνική Εταιρεία για τη ΣκΠ. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο δεν χρησιμοποιήθηκε αυτούσιο αλλά τροποποιήθηκε, ώστε να προσαρμοστεί στις δικές μας ανάγκες. Επίσης, στηριχθήκαμε και σε τρία άλλα ερωτηματολόγια: το Expanded Disability Status Scale,²⁹ το Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL-54)³⁰ και το Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29),³¹ τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί σε διάφορες έρευνες του εξωτερικού.

Η μέθοδος της προσωπικής συνέντευξης σε σχέση με την αυτοσυμπλήρωση προτιμήθηκε, γιατί η επαφή με τους ερωτώμενους παρέχει την ευκαιρία να αναλυθούν οι ερωτήσεις, ώστε οι απαντήσεις να είναι όσο το δυνατόν πιο ακριβείς.

Η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του στατιστικού προγράμματος Statistical Package for Social Sciences (SPSS), έκδοση 17.00, και του Excel 2007.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά

Στον πίνακα 2 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Από μια πρώτη ανάγνωση μπορεί κάποιος να διακρίνει ότι οι γυναίκες είναι περισσότερες από τους άνδρες, με αναλογία 64,2%, ενώ το 58,7% ανήκει στην ηλικιακή ομάδα των 40–54 ετών.

Σύμφωνα με τη στατιστική ανάλυση των ερωτηματολογίων, το 55,6% του δείγματος ήταν παντρεμένοι και είχαν παιδιά, ενώ το 81,9% έμεναν σε κάποια μεγάλη πόλη. Αντίθετα, μόνο το 8,7% έμεναν σε χωριό και ήταν αυτοί που δυσκολεύονταν περισσότερο να επισκεφθούν τον ιατρό τους και να ακολουθήσουν τις κατάλληλες θεραπείες, επειδή χρειαζόταν να μεταφερθούν σε κάποια πόλη που να διαθέτει εξειδικευμένους ιατρούς και νοσοκομεία. Ακόμη, το 34,7% των μελετώμενων ασθενών ήταν άνεργοι και αδυνατούσαν να καλύψουν οι ίδιοι τις πληρωμές για τη ΣκΠ. Επί πλέον, το 54,2% του πληθυσμού ήταν ασφαλισμένοι στο ΙΚΑ και ακολουθούσε ο ΟΠΑΔ και ο ΟΑΕΕ, με ποσοστό 15,3%.

Πίνακας 2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Φύλο	Συχνότητα	Ποσοστό
Ανδρας	103	35,8
Γυναίκα	185	64,2
Σύνολο	288	100,0
Ηλικία	Συχνότητα	Ποσοστό
15-24	6	2,1
25-39	38	13,2
40-54	169	58,7
55-64	51	17,7
65-79	7	2,4
Δεν απάντησαν	17	5,9
Σύνολο	288	100,0

Τέλος, το 52,8% του δείγματος δεχόταν την κυριότερη φροντίδα από τη(το) σύζυγο, γεγονός που επιβεβαιώνει ότι στην Ελλάδα η οικογένεια είναι αυτή που επωμίζεται τα περισσότερα βάρη και στηρίζει τα άτομα με ΣκΠ.

Οικονομικά στοιχεία

Για την ανάλυση των οικονομικών στοιχείων της παρούσας έρευνας σχετικά με τον προσδιορισμό των ιδίων πληρωμών χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα EDSS. Συγκεκριμένα, όπως εμφανίζεται στον πίνακα 3, μόνο το 17,7% του δείγματος ανήκε στην κλίμακα EDSS=1, ενώ η μέση τιμή της εν λόγω κλίμακας ανερχόταν στο 3.

Αρχικά, θα πρέπει να αναφερθεί ότι το δείγμα της μελέτης βίωσε μείωση του ετήσιου εισοδήματός του, κυρίως τα δύο πρώτα χρόνια της νόσου, κατά 2.000 € περίπου, γεγονός που οδηγούσε σε ακόμη μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση των ατόμων που νοσούσαν. Η μείωση αυτή οφειλόταν σε διάφορους λόγους, όπως την

Πίνακας 3. Κατανομή σε κλίμακα EDSS.

Κλίμακα EDSS	Συχνότητα	Ποσοστό
Φυσιολογικό	9	3,1
Κανένα σύμπτωμα	51	17,7
Ελαφρά διαταραχή ενός λειτουργικού συστήματος	49	17,0
Βάδισμα χωρίς στήριξη	91	31,6
Περπάτημα έως 500 m	23	8,0
Περπάτημα χωρίς βοήθεια, αδυναμία εργασίας	54	18,8
Περπάτημα μέχρι 100 m με μπαστούνι	2	0,7
Περπάτημα έως 5 m με μπαστούνι	3	1,0
Αδυναμία βάδισης	5	1,7
Κατάκοιτος	1	0,3
Σύνολο	288	100,0

EDSS: Expanded Disability Status Scale

απώλεια εργασίας, τη μείωση των ωρών απασχόλησης, καθώς και τις ψυχολογικές επιπτώσεις που βιώνουν οι ασθενείς με ΣκΠ λόγω των αλλαγών που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους.

Στον πίνακα 4 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας σχετικά με τις κατηγορίες των ετήσιων ιδίων πληρωμών των ατόμων με ΣκΠ του δείγματος. Σύμφωνα με τα ευρήματά μας, οι ασθενείς με ΣκΠ καταβάλλουν ετησίως σημαντικά ποσά, με το μέσο συνολικό ύψος των ιδίων πληρωμών να ανέρχεται σε 8.334 €. Συγκεκριμένα, η μέση τιμή των ιδίων πληρωμών ετησίως για διαγνωστικές εξετάσεις ήταν 1.853 €, για ιατρικές επισκέψεις 1.894 €, για νοσήλια 7.672 €, για φάρμακα 869 €, για φυσικοθεραπείες 1.780 €, για εναλλακτικές θεραπείες 1.552 €, για μετακινήσεις 1.304 € και για προσαρμογή οικίας 2.130 €.

Τέλος, στον πίνακα 5 παρατηρείται ότι το μέσο ετήσιο συνολικό ύψος των ιδίων πληρωμών αυξάνεται όσο αυξάνει

Πίνακας 4. Ετήσιες ίδιες πληρωμές ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση.

Κατηγορίες ιδίων πληρωμών	Συχνότητα	Μικρότερη τιμή	Μεγαλύτερη τιμή	Μέση τιμή
Διαγνωστικές κ.λπ.	236	120,00	25.800,00	1.852,78
Ιατρικές επισκέψεις ανά έτος	163	240,00	18.000,00	1.893,42
Νοσήλια ανά έτος	34	600,00	22.800,00	7.671,88
Φαρμακευτική αγωγή ανά έτος	220	180,00	8.400,00	868,91
Φυσικοθεραπεία και αποκατάσταση ανά έτος	161	0,00	12.996,00	1.780,55
Εναλλακτικές θεραπείες και ειδική διατροφή	97	0,00	6.000,00	1.552,45
Μετακινήσεις ανά έτος	165	0,00	14.400,00	1.304,22
Προσαρμογή οικίας	8	600,00	3.600,00	2.130,00
Σύνολο ιδίων καταβολών	288	600,00	52.200,00	8.333,71

Πίνακας 5. Σχέση βαρύτητας και μέσου ετήσιου συνολικού ύψους ιδίων πληρωμών.

Βαρύτητα νόσου	Μέσο ετήσιο συνολικό ύψος ιδίων πληρωμών
Φυσιολογικό	3.629,33
Κανένα σύμπτωμα	6.846,82
Ελαφρά διαταραχή ενός λειτουργικού συστήματος	7.763,02
Βάδισμα χωρίς στήριξη	7.209,89
Περπάτημα έως 500 m	8.852,87
Περπάτημα χωρίς βοήθεια, αδυναμία εργασίας	10.524,44
Περπάτημα μέχρι 100 m με μαστούι	15.870,00
Περπάτημα έως 5 m με μαστούι	15.452,00
Αδυναμία βάδισης	21.787,20
Κατάκοιτος	22.800,00

και η βαρύτητα της νόσου. Δηλαδή, η αυξητική τάση των ιδίων πληρωμών ακολουθεί την επιβεβαιωμένη αυξητική τάση του συνολικού κόστους της ΣκΠ, όσο αυξάνει η βαρύτητα της νόσου. Επίσης, στον πίνακα 6 παρατηρείται ότι το μέσο ετήσιο συνολικό ύψος των ιδίων πληρωμών είναι μεγαλύτερο στις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες.

Πίνακας 6. Σχέση φύλου και μέσου ετήσιου συνολικού κόστους ιδίων πληρωμών.

Φύλο	Μέσο ετήσιο συνολικό ύψος ιδίων πληρωμών
Ανδρας	7.240,78
Γυναίκα	8.942,21

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην Ελλάδα, σε αντίθεση με άλλες χώρες, οι οικονομικές μελέτες για τη ΣκΠ, αλλά και γενικότερα για τις περισσότερες χρόνιες νόσους, είναι σχεδόν ανύπαρκτες, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τη βιβλιογραφία.³² Το κενό αυτό οδηγεί στην έλλειψη κατάλληλων μέτρων για τη στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους. Οι παροχές που δίνονται από την πολιτεία είναι περιορισμένες και δεν αρκούν για να καλύψουν το μεγάλο οικονομικό κόστος της συγκεκριμένης νόσου, καθώς πρόκειται για μια χρόνια ασθένεια. Η οικογένεια είναι αυτή που κυρίως στηρίζει και φροντίζει τον ασθενή στην καθημερινότητά του, γεγονός που επιβεβαιώθηκε και από την παρούσα έρευνα.

Αν και το ελληνικό σύστημα υγείας θα έπρεπε να είναι δομημένο με τέτοιο τρόπο ώστε να έχουν όλοι εύκολη πρόσβαση σε αυτό, κάτι τέτοιο δεν έχει επιτευχθεί ακόμη,

καθώς οι περισσότερες υπηρεσίες υγείας βρίσκονται συγκεντρωμένες στις μεγάλες πόλεις. Για τον παραπάνω λόγο, πολλοί ασθενείς με ΣκΠ αναγκάζονται να μετακομίσουν ή να μετακινούνται συνεχώς από τον τόπο διαμονής τους, ώστε να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, με αποτέλεσμα να αυξάνεται το κόστος της ασθένειας υπερβολικά, γιατί, εκτός από τους ιατρούς ή ό,τι άλλο πληρώνουν, αναγκάζονται να καταβάλλουν χρήματα και για τη μετακίνησή τους.

Αξιοσημείωτο είναι ότι τα ασφαλιστικά ταμεία καλύπτουν ένα σημαντικό ποσοστό των εξόδων των ασθενών, γεγονός που επιβεβαιώθηκε και από την έρευνα της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣκΠ,²⁸ η οποία αναφέρει ότι τα ταμεία καλύπτουν το 75–100% των εξόδων της νόσου. Παρ' όλα αυτά, όμως, απαιτούνται και επί πλέον χρήματα για την κάλυψη άλλων αναγκών, όπως είναι η ψυχολογική στήριξη, η ειδική γυμναστική κ.ά.

Σε όλες τις έρευνες όπου έγινε αναφορά για τον υπολογισμό του οικονομικού κόστους της ΣκΠ χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα EDSS. Συγκεκριμένα, στη μελέτη που εκπονήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο, η μέση τιμή EDSS ήταν 5,1,²¹ στην αντίστοιχη μελέτη της Γερμανίας ήταν 4,4,²² ενώ στην παρούσα έρευνα, η οποία διεξήχθη στην Ελλάδα, η μέση τιμή ήταν 3, στοιχείο που καταδεικνύει ότι οι ασθενείς είναι πλήρως περιπατητικοί και έχουν μέτρια αναπηρία σε ένα λειτουργικό σύστημα.

Ωστόσο, η καθημερινότητα των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση, αλλά και των δικών τους ανθρώπων, γενικότερα μεταβάλλεται. Το άμεσο και το έμμεσο κόστος που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα ίδια τα άτομα που βιώνουν την ασθένεια, αλλά και οι οικογένειές τους, είναι διεθνώς πολύ υψηλό και σε ορισμένες περιπτώσεις δεν μπορεί να καλυφθεί. Το ολικό κόστος ποικίλλει από χώρα σε χώρα και αυτό επιβεβαιώνεται από τις έρευνες που αναφέρθηκαν στην παρούσα μελέτη.

Σύμφωνα με την ανάλυση των στοιχείων, παρατηρείται μεταβολή στα εισοδήματα των ασθενών, κυρίως τα δύο πρώτα χρόνια. Συγκεκριμένα, το μέσο εισόδημα των ασθενών πριν από την έναρξη της νόσου ήταν 14.714 €, ένα χρόνο μετά μειώνεται στα 13.555 €, ενώ 5 χρόνια αργότερα ελαττώνεται στα 12.824 €, δηλαδή παρατηρείται μια μείωση περίπου κατά 2.000 €. Το αποτέλεσμα αυτό είναι διαφορετικό απ' όσα δημοσίευσε η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, η οποία ανέφερε ότι το εισόδημα των ασθενών μειώνεται κατά 3.160–3.280 €, κυρίως τα δύο πρώτα χρόνια.²⁸

Επί πλέον, από την ανάλυση των οικονομικών στοιχείων της παρούσας έρευνας συμπεραίνεται ότι το μέσο ετήσιο συνολικό κόστος των ιδίων πληρωμών που βιώνουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους στην Ελλάδα είναι 8.334

€. Επίσης, θα πρέπει να αναφερθεί ότι το κόστος αυτό αυξάνεται ακόμη περισσότερο όσο αυξάνει η κλίμακα EDSS, φθάνοντας τα 22.800 € όταν ο ασθενής είναι κατάκοιτος (EDSS=9–10), ενώ είναι μικρότερο (3.629 €) όταν το EDSS κυμαίνεται από 0–1.

Αν στα παραπάνω έξοδα υπολογιστεί και η μείωση στο εισόδημα που βιώνουν οι ασθενείς λόγω της νόσου, η μέση ετήσια ίδια οικονομική επιβάρυνση ανέρχεται σε 10.334 €, ποσό που αυξάνεται ακόμη περισσότερο αν τα άτομα που νοσούν διακόψουν την εργασία τους, φαινόμενο που είναι αρκετά συχνό όπως αποδεικνύουν άλλες έρευνες,³³ ή αν κάποιο μέλος της οικογένειάς τους περιορίσει ή εγκαταλείψει την εργασία του για να τους φροντίζει.

Συμπεράσματα – Προτάσεις

Στην Ελλάδα, δεν έχουν θεσπιστεί ουσιαστικές πολιτικές που να αφορούν στους ασθενείς με ΣκΠ και τις οικογένειές τους, με αποτέλεσμα να βιώνουν καθημερινά την αγωνία για το αν θα μπορέσουν να καλύψουν τις καθημερινές οικονομικές τους ανάγκες, οι οποίες είναι αυξημένες λόγω της νόσου. Η εργασιακή εξασφάλιση των ασθενών και των άμεσων συγγενικών τους προσώπων είναι ένα μέτρο που θα πρέπει να θεσπιστεί, ώστε να μπορούν να καλύψουν το οικονομικό κόστος συνεπεία της ασθένειας, αλλά και τις καθημερινές τους ανάγκες.

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣκΠ οδηγούνται στην παραίτηση από την εργασία τους λόγω της νόσου, γεγονός που θα μπορούσε να είχε αποφευχθεί αν είχαν θεσπιστεί ευέλικτα ωράρια εργασίας, μέσω της συνεργασίας κυβερνήσεων, εργοδοτών και ατόμων που έχουν προσβληθεί από τη ΣκΠ. Το ευέλικτο ωράριο δεν είναι όμως η μόνη λύση, καθώς στο εξωτερικό έχει προταθεί και μια σειρά από άλλα μέτρα, όπως είναι (α) η διεξαγωγή ενημερώσεων σε εργοδότες και εργαζομένους σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο η νόσος επηρεάζει την ικανότητα των ατόμων, ώστε να γίνουν πιο ευαισθητοποιημένοι και (β) η εξασφάλιση ενός χώρου όπου θα μπορούν να αναπαύονται, προκειμένου να είναι σε θέση να αντεπεξέλθουν στην εργασία τους.

Επίσης, για τη στήριξη των ασθενών με ΣκΠ και των οικείων τους θα πρέπει να υπάρχουν οργανωμένες διεπιστημονικές ομάδες, τα μέλη των οποίων θα συνεργάζονται μεταξύ τους και θα έχουν ως στόχο να αναγνωρίζουν έγκαιρα τα προβλήματα και να τα αντιμετωπίζουν. Οι εν λόγω υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχονται δωρεάν, μέσω του Εθνικού Συστήματος Υγείας ή των ασφαλιστικών ταμείων.

Τέλος, στην Ελλάδα πρέπει να δοθεί έμφαση σε έρευνες που αφορούν στο οικονομικό και στο κοινωνικό κόστος της ΣκΠ, επειδή θα βοηθήσουν στην ανάδειξη των οικονομικών συνεπειών που βιώνουν τα άτομα τα οποία νοσούν και οι οικείοι τους, στοιχεία που ίσως οδηγήσουν στη λήψη κατάλληλων μέτρων για την ενίσχυσή τους.

ABSTRACT

Multiple sclerosis in Greece: An analysis of out-of-pocket payments

A. VOZIKIS, E. SOTIROPOULOU

Department of Economic Sciences, University of Piraeus, Piraeus, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2012, 29(4):448–453

OBJECTIVE Multiple sclerosis (MS) is a chronic, autoimmune inflammatory disease. It is the third most common cause of serious disability in the 20–40 year age group, and it is estimated that there are about 250,000 people in the US, 80,000 in Britain and 8,000 in Greece suffering from this disease. The scope of this study was to estimate the economic burden on Greek patients with MS, through analysis of their out-of-pocket payments and reduction of their annual income. **METHOD** The study was conducted during the period March to July 2010, on a random sample of 400 patients with MS, of whom 288 (103 men and 185 women) completed the research questionnaire (response rate 72%). A reliable, weighted questionnaire, adapted to the needs of this study, was completed through personal interviews with the patients or their family members. **RESULTS** The average annual out-of-pocket payments of MS patients was found to be € 8,334, varying by sex (€ 8,942 for women and € 7,241 for men) and the severity of the disease [from € 3,629 for those with a score on the Expanded Disability Status Scale (EDSS)=0 to € 22,800 for those with EDSS=9]. In addition, the average annual income of the patients decreased by approximately € 2,000, mainly in the first two years following the onset of the disease. **CONCLUSIONS** This study unveiled the significant economic burden on patients with MS in Greece. The findings demonstrate the imperative need for research on the social and economic costs of MS and for the introduction of an integrated support system for these patients.

Key words: Cost of illness, Health economics, Multiple sclerosis, Out-of-pocket payments

Βιβλιογραφία

1. MEDAER R. Does the history of multiple sclerosis go back as far as the 14th century? *Acta Neurol Scand* 1979, 60:189–192
2. ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΥ Χ. Απαντήσεις στις συνηθισμένες ερωτήσεις των νεοδιαγνωσθέντων. *Επικοινωνούμε* 2008, 7:3–6
3. NEWMAN JP, MCCOON DG, VAUGHN LJ, SADEH N. Validating a distinction between primary and secondary psychopathy with measures of Gray's BIS and BAS constructs. *J Abnorm Psychol* 2005, 114:319–323
4. ΤΡΑΚΑ Μ, ΚΟΥΤΣΟΥΡΑΚΗ Ε, ΚΥΓΙΤΣΙΔΟΥ Ε, ΠΑΤΣΙΟΥ Α, ΚΩΣΤΑ Β, ΜΠΑΛΟΓΙΑΝΝΗΣ ΣΙ. Δυστονικά φαινόμενα στην πολλαπλή σκλήρυνση ασθενών της Α΄ Νευρολογικής Κλινικής ΑΠΘ του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ κατά τα έτη 1992–2002. *Εγκέφαλος* 2004, 41:212–215
5. PRINEAS JW, WRIGHT RG. Macrophages, lymphocytes, and plasma cells in the perivascular compartment in chronic multiple sclerosis. *Lab Invest* 1978, 38:409–421
6. ΚΟΥΤΣΟΥΡΑΚΗ Ε. Η συμβίωση με τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Επιπτώσεις στην οικογένεια. *Επικοινωνούμε* 2008, 8:6–8
7. ΖΕΡΒΑΣ Κ. Η φαινομενολογία της χρόνιας ασθένειας, η παραδειγματική μελέτη της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας, Ανοικτό Πανεπιστήμιο (ΕΑΠ), Πάτρα, 2003:6
8. MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION (MSIF). Disease courses in MS. *MS in Focus* 2009, 14:4–14
9. ΤΕΡΠΟΥ Α. Σύγχρονες απόψεις και απαντήσεις στα γυναικολογικά και μαιευτικά προβλήματα της ασθενούς με απομυελινωτική νόσο. *Επικοινωνούμε* 2009, 10:4–7
10. ΚΟΥΤΣΗΣ Γ, ΠΑΝΑΣ Μ. Νεότερα δεδομένα για τη γενετική της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2008, 2:135–150
11. ΠΟΥΛΚΑΝΔΡΙΩΤΗ Μ, ΚΥΡΙΤΣΗ Ε. Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική* 2006, 45:207–214
12. KURTZKE JF. Epidemiology and etiology of multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin North Am* 2005, 16:327–349
13. ΓΟΥΡΖΟΥΛΙΔΟΥ ΠΕ. Η σκλήρυνση κατά πλάκας στην περιοχή της Δ. Ελλάδας: Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Πατρών, 2008:15–16
14. ΡΑΒΑΝΗΣ Χ. Η σκλήρυνση κατά πλάκας: Κοινωνιολογικές και ψυχολογικές παράμετροι. Νήσος Academic Publ, Αθήνα, 2009:55
15. ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ Α. Σκλήρυνση κατά πλάκας με πρώιμη έναρξη κατά την παιδική ηλικία. *Επικοινωνούμε* 2008, 8:12–14
16. HENRIKSSON F, JÖNSSON B. The economic evaluation and consequences of multiple sclerosis. *Int MS J/MS Forum* 2000, 7:9–17
17. KURTZKE JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983, 33:1444–1452
18. KURTZKE JF. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. *Neurology* 1955, 5:580–583
19. HENRIKSSON F, FREDRIKSON S, MASTERMAN T, JÖNSSON B. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: A cross-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol* 2001, 8:27–35
20. KOBELT G, BERG J, LINDGREN P, FREDRIKSON S, JÖNSSON B. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006, 77:918–926
21. KOBELT G, LINDGREN P, PARKIN D, FRANCIS D, JÖNSSON B, BATES D ET AL. Costs and quality of life in multiple sclerosis: A cross-sectional observational study in the UK. School of Economics, EFI Research, Stockholm, 2000, Report no 398
22. KOBELT G, LINDGREN P, SMALA A, JÖNSSON B. Costs and quality of life in multiple sclerosis: A cross-sectional study in Germany. School of Economics, EFI Research, Stockholm, 2000, Report no 399
23. PHILLIPS CJ, HUMPHREYS I. Assessing cost-effectiveness in the management of multiple sclerosis. *Clinicoecon Outcomes Res* 2009, 1:61–78
24. CASADO V, MARTÍNEZ-YÉLAMOS S, MARTÍNEZ-YÉLAMOS A, CARMONA V, ALONSO L, ROMERO L ET AL. Direct and indirect costs of multiple sclerosis in Baix Llobregat (Catalonia, Spain), according to disability. *BMC Health Serv Res* 2006, 6:143
25. KOBELT G. Costs and quality of life for patients with multiple sclerosis in Belgium. *Eur J Health Econ* 2006, 7(Suppl 2):S24–S33
26. KOBELT G, BERG J, LINDGREN P, ELIAS WG, FLACKENECKER P, FREIDEL M ET AL. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *Eur J Health Econ* 2006, 7(Suppl 2):S34–S44
27. TRISOLINI M, HONEYCUTT A, WIENER J, LESESNE S. *Global economic impact of multiple sclerosis*. Multiple Sclerosis International Federation, London, 2010:22–68
28. ΩΡΟΛΟΓΑΣ Α, ΘΩΜΑΪΔΗΣ Γ, ΜΠΑΛΟΓΙΑΝΝΗ Ε, ΚΑΛΠΑΤΣΑΝΙΔΗΣ Α, ΔΑΓΚΛΗΣ Ι, ΤΣΑΝΤΑΚΗ Ε. Κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην Ελλάδα–Πilotική Μελέτη. 24ο Πανελλήνιο Συνέδριο των Ελλήνων Νευρολόγων, Κως, 2010
29. KURTZKE JF. Geographic distribution of multiple sclerosis: An update with special reference to Europe and the Mediterranean region. *Acta Neurol Scand* 1980, 62:65–80
30. VICKREY BG, HAYS RD, HAROONI R, MYERS LW, ELLISON GW. A health related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res* 1995, 4:187–206
31. HOBART J, LAMPING D, FITZPATRICK R, RIAZI A, THOMPSON A. The multiple sclerosis impact scale (MSIS-29). A new patient-based outcome measure. *Brain* 2001, 124:962–973
32. ANDLIN-SOBOCKI P, JONSSON B, WITTCHEM HU, OLESEN J. Costs of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol* 2005, 12(Suppl 1):63–67
33. ΚΑΠΙΝΑ Β. Η δυνατότητα προς εργασία των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Συσχέτιση με κλινικά, ψυχομετρικά και νευροακτινολογικά δεδομένα. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 2009:102–116

Corresponding author:

A. Vozikis, Department of Economic Science, University of Piraeus, 80 Karaoli & Dimitriou street, GR-185 34 Piraeus, Greece
e-mail: avozik@unipi.gr