



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΑ**

ΣΩΤΗΡΟΠΟΥΛΟΥ Σ. ΕΛΕΝΗ

**Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ: ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ**

Διπλωματική Εργασία για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2010



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΑ**

ΣΩΤΗΡΟΠΟΥΛΟΥ Σ. ΕΛΕΝΗ

**Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ: ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ**

Διπλωματική Εργασία για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2010



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΑ**

ΣΩΤΗΡΟΠΟΥΛΟΥ Σ. ΕΛΕΝΗ

**Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ: ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ**

Επιβλέπων Καθηγητής : Βοζίκης Αθανάσιος

Λέκτορας Πανεπιστημίου Πειραιώς

Μελέτη για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2010



**UNIVERSITY
OF PIRAEUS**

MASTER IN

HEALTH MANAGEMENT



**TEI
OF PIRAEUS**

SOTIROPOULOU S. ELENI

**THE FINANCIAL COST FOR MULTIPLE SCLEROSIS
PATIENTS
AND THE SOCIETY**

Graduate Thesis Submitted for the Degree of Msc in
Health Management

Piraeus, 2010

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της παρούσης εργασίας, νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω όλους εκείνους που με βοήθησαν στη πραγματοποίηση της, χωρίς την συνεργασία, την υποστήριξη και τη διάθεση του πολύτιμου χρόνου τους δεν θα είχε ολοκληρωθεί.

Καταρχήν, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα Καθηγητή κ. Βοζίκη Αθανάσιο, για την πολύτιμη βοήθειά του, την υπομονή και την κατανόηση του καθ' όλη τη διάρκεια της πραγματοποίησής της. Είμαι πραγματικά ευγνώμων, διότι χωρίς την συνεργασία του η συγγραφή αυτής της εργασίας δε θα ήταν δυνατή.

Οφείλω να ευχαριστήσω θερμά, επίσης, τον Καθηγητή Νευρολογίας του ΑΠΘ και Πρόεδρο της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣκΠ, κ. Ωρολογά Αναστάσιο, τον Ιατρό Θωμαΐδη Γεώργιο και τον Ιατρό - Ανοσολόγο MD, Ph.D Καλπατσανίδης Α. για την παραχώρηση του ερωτηματολογίου και για τις πληροφορίες που μου παραχώρησαν, ώστε να με διευκολύνουν στην ερευνά μου.

Θα ήθελα επίσης, να ευχαριστήσω την Φοιτήτρια Ιατρικής του ΑΠΘ, κυρία Μπαλογιάννη Ευτυχία, που με βοήθησε ώστε να έρθω σε επαφή με τον κ. Ωρολογά Αναστάσιο, αλλά και με τον κ. Θωμαΐδη Γεώργιο.

Ευχαριστώ επίσης, τον Πρόεδρο του Συλλόγου ασθενών με ΣκΠ Αθήνας, κ. Ιωάννη Θεοδωράκη, ο οποίος μου έδωσε την έγκρισή του να συμπληρώσω κάποια ερωτηματολόγια στο χώρο του Συλλόγου στο Ελληνικό, αλλά και την γραμματεία του Συλλόγου για την καλή συνεργασία μας.

Θα ήταν παράλειψη, να μην ευχαριστήσω την Πρόεδρο του Παραρτήματος της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣκΠ στην Αθήνα, κύρια Τσίχλα Σοφία, αλλά και την γραμματεία της Εταιρείας στο ίδιο Παράρτημα, διότι ήταν διαθέσιμες να με βοηθήσουν σε οτιδήποτε τους ζητούσα.

Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Υπεύθυνο στο Παραρτήματος της Ελληνικής Εταιρείας για τη ΣκΠ στην Κέρκυρα, κ. Δημήτριο Ζώη, διότι με βοήθησε στην συμπλήρωση κάποιων ερωτηματολογίων.

Πάνω από όλα όμως νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω τους ασθενείς και τους συγγενείς τους, που εθελοντικά συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο της έρευνας μου, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν, αλλά και για το χρόνο που διέθεσαν. Χωρίς αυτούς δεν θα υπήρχε η δυνατότητα να γίνει πράξη ο στόχος αυτής της εργασίας.

Τέλος, δε θα μπορούσα να μην ευχαριστήσω την οικογένεια μου για την αγάπη και την συμπαράσταση της, καθ' όλη την διάρκεια της εν λόγω προσπάθειας, αλλά και τον Υποψήφιο Διδάκτορα του Τμήματος Πληροφορικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, κ. Κουσαρίδα Απόστολο, για την συμπαράστασή του καθ' όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού μου, αλλά και για την βοήθειά του στη δημιουργία του ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου που χρησιμοποίησα στην ερευνά μου.

Ευχαριστώ

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: της παρούσης εργασίας είναι η καταγραφή του άμεσου και έμμεσου κόστους της ΣκΠ αλλά και η κατανομή των εξόδων που βιώνουν τόσο τα άτομα που νοσούν όσο και η οικογένειά τους. Επιπρόσθετα, η εν λόγω μελέτη στοχεύει στην παρακολούθηση των μεταβολών του ετήσιου εισοδήματος των ασθενών, αλλά και στην ανάδειξη των κοινωνικών επιπτώσεων που βιώνουν οι ίδιοι αλλά και οι άνθρωποι που βρίσκονται κοντά τους και τους φροντίζουν.

Μεθοδολογία: Εκτός από την βιβλιογραφική μελέτη που έγινε με σκοπό την θεωρητική ανάλυση του θέματος, χρησιμοποιήθηκε και ένα (1) ερωτηματολόγιο με ενενήντα μία (91) ερωτήσεις, οι οποίες αφορούσαν την επίτευξη του σκοπού της έρευνας και το οποίο συμπληρώθηκε είτε ηλεκτρονικά από ασθενείς με ΣκΠ στην ιστοσελίδα <http://www.freeonlinesurveys.com>, είτε μέσω του ταχυδρομείου είτε μέσω της προσωπικής συνέντευξης. Η περίοδος συλλογής των ερωτηματολογίων ήταν από το Μάρτιο έως και τον Ιούλιο του 2010. Προσεγγίστηκαν διακόσιοι (200) ασθενείς με ΣκΠ, από τους οποίους μόνο οι εβδομήντα δύο (72) συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο σωστά, ώστε να μπορεί να είναι επεξεργάσιμο. Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι η ανταποκρισιμότητα των ατόμων με ΣκΠ κρίνεται μικρή διότι εκατό (100) άτομα από τα διακόσια (200) δεν απάντησαν το ερωτηματολόγιο, ενώ είκοσι οκτώ (28) απάντησαν σε ελάχιστες ερωτήσεις με αποτέλεσμα να μην μπορούν να συμπεριληφθούν στην μελέτη.

Αποτελέσματα: Οι πρώτες αναφορές στη ΣκΠ γίνονται το 14^ο αιώνα, ενώ η αναγνώρισή της ως μια ξεχωριστή ασθένεια γίνεται το 19^ο αιώνα. Η Πολλαπλή Σκλήρυνση ή αλλιώς Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι η τρίτη κατά σειρά συχνότητας αιτία σοβαρής αναπηρίας στις ηλικίες είκοσι (20) με σαράντα (40) ετών. Υπολογίζεται, ότι υπάρχουν περίπου 250.000 Αμερικάνοι, 8.000 Έλληνες και 80.000 άτομα στη Βρετανία που νοσούν από την εν λόγω ασθένεια. Οι επιπτώσεις της ΣκΠ είναι πολλές όχι μόνο για το άτομο που νοσεί, αλλά και για τους γύρω του. Σύμφωνα, με έρευνες που έχουν γίνει σε διάφορες χώρες του εξωτερικού, η ΣκΠ είναι μια χρόνια νόσος, η οποία προκαλεί ανικανότητα για εργασία, ενώ είναι και εξαιρετικά δαπανηρή για το ίδιο το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία. Πριν αναφέρουμε κάποια από τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας θα πρέπει να τονίσουμε, ότι για το προσδιορισμό του οικονομικού κόστους της ΣκΠ, σε όλες σχεδόν τις έρευνες χρησιμοποιείται η κλίμακα EDSS.

Σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο το οποίο μοιράστηκε και συμπληρώθηκε από σαράντα οκτώ (48) γυναίκες και είκοσι τέσσερις (24) άνδρες, διαφόρων ηλικιών, το οικονομικό επίπεδο των είκοσι (20) ατόμων πριν την έναρξη της νόσου ήταν από 0-10.000 € ενώ των δεκαοχτώ (18) ατόμων ήταν από 10.000- 25.000 € κάποια από αυτά τα εισοδήματα παρουσίασαν μείωση ιδιαίτερα τα δύο (2) πρώτα χρόνια της νόσου, κατά 2.000 € Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι οι ασφαλιστικοί φορείς καλύπτουν σχεδόν στο σύνολό τους, τα έξοδα των ιατρικών πράξεων και της φαρμακευτικής αγωγής. Εκτός όμως από τα έξοδα που καλύπτουν τα ασφαλιστικά ταμεία, οι ασθενείς επιβαρύνονται με επιπλέον έξοδα για τους ιατρούς, τα οποία είναι μηνιαίως από 200 - 250 € για ιατρικές υπηρεσίες, όπου είναι 100 € / ανά μήνα, ενώ το συνολικό κόστος για τα φάρμακα που χρειάζονται, για τις εξετάσεις που κάνουν τόσο σε ιδιωτικά διαγνωστικά όσο και σε δημόσια νοσοκομεία, για την νοσηλεία τους σε ιδιωτικά νοσοκομεία, για ειδικές φυσιοθεραπείες, για τις μετακινήσεις τους, για την οικιακή φροντίδα και για την ψυχολογική φροντίδα κυμαίνεται μηνιαίως κατά μέσο όρο σε 250 €

Τα παραπάνω στοιχεία, καθώς και η απώλεια του εισοδήματος, όπως αποδεικνύεται από την έρευνα μας, διαμορφώνουν το μέσο ετήσιο κόστος της Σκλήρυνσης κατά Πλάκα, περίπου στα 12.500 € Θα πρέπει να αναφερθεί ότι το συγκεκριμένο ποσό, αυξάνεται ακόμη περισσότερο αν ο ασθενής ή κάποιο μέλος της οικογένειάς του, σταματήσει να εργάζεται ή περιορίσει την εργασία του λόγω της ασθένειας.

Στον εργασιακό τομέα παρατηρείται ότι βιώνουν επαγγελματικές διακρίσεις αρκετά άτομα λόγω της ΣκΠ και κάποιοι μάλιστα χάνουν και την εργασία τους λόγω της κατάστασης τους ή συνταξιοδοτούνται πρόωρα. Τα γεγονότα αυτά, οδηγούν τα άτομα σε αδυναμία να ανταποκριθούν στα αυξημένα έξοδα. Επιπλέον, σύμφωνα με το δείγμα μας, την κυριότερη φροντίδα την λαμβάνουν οι ασθενείς από το οικογενειακό τους περιβάλλον, το οποίο βοηθάει και στην κάλυψη των εξόδων.

Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί, ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο, το ετήσιο συνολικό κόστος για κάθε ασθενή με ΣκΠ είναι 16.717 € στη Γερμανία είναι περίπου 33.400 €, στην Καταλονία της Ισπανίας το μέσο ετήσιο κόστος ανά ασθενή ανέρχεται στα 24.272 € ενώ στο Βέλγιο, στην Αυστρία και σε κάποιες άλλες χώρες της Ευρώπης το κόστος ποικίλει ανάλογα την κλίμακα EDSS.

Συμπεράσματα: Στην Ελλάδα η οικογένεια είναι αυτή που κυρίως στηρίζει τα άτομα με ΣκΠ και επωμίζεται τα περισσότερα βάρη, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται όχι μόνο η καθημερινότητα του ασθενή αλλά και των οικείων του. Η απουσία της στήριξης, από την

πολιτεία, των ατόμων που νοσούν από τη συγκεκριμένη ασθένεια, αλλά και των οικογενειών τους, είναι ένα σημαντικό ζήτημα, καθώς στη χώρα μας απουσιάζουν οι κατάλληλες ρυθμίσεις.

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

Λέξεις κλειδιά: Σκλήρυνση κατά Πλάκας, EDSS, άμεσο κόστος, έμμεσο κόστος, μέσο κόστος, συνολικό κόστος, φροντίδα, επιπτώσεις, επιδημιολογικά χαρακτηριστικά.

ABSTRACT

Purpose: The scope of the Master thesis is to estimate the direct and indirect costs of Multiple Sclerosis and to study the distribution of the expenses for both the patients and their families. In addition, we intend to investigate the changes in the annual income of the patients and to discuss the social consequences for people with Multiple Sclerosis and their families.

Methods: Apart from the literature work for the theoretical analysis of the Multiple Sclerosis, a questionnaire was also designed for the purposes of this study, consisting of ninety one (91) questions. The questionnaire was completed by the patients with MS either online <http://www.freeonlinesurveys.com> or through email or even via a personal interview. The collection period of the questionnaires is from March 2010 to July 2010. Two hundred (200) patients with MS have been contacted, from whom only seventy two (72) completed the questionnaire correctly, that it can be editable. It should be noted that the responsiveness of people with MS is considered low, because one hundred (100) people out of two hundred (200) did not answer the questionnaire, and twenty eight (28) people replied only to a few questions. Consequently these twenty eight (28) questionnaires are not considered appropriate for further processing.

Results: The first references for MS are dating back to the 14th century, while MS characterization as a distinct disease took place in the 19th century. Multiple sclerosis is the third cause of serious disability for the age between twenty (20) and forty (40) years old. It is estimated that there are about 250,000 Americans, 8,000 Greeks and 80,000 people in Britain suffering from this disease. The effects of MS are numerous for both the patient and those around them. MS is a chronic disease, which renders people incapable to work and it is extremely costly for the patient, the family and the society, in general. Before mentioning some of the results of this research we should clarify that almost all studies are based on the EDSS scale for determining the financial cost of MS.

According to the questionnaire, which is distributed and completed by forty-eight (48) women and twenty-four (24) men of different ages, the annual income level, before the MS period, of twenty (20) persons ranges between 0 - 10.000 € while eighteen (18) people had an income between 10.000 and 25.000 €. It is interesting to mention that some of incomes decreased, especially, the first two (2) years of the disease at 2.000 €. It is also important to note that insurance organizations are covering almost the whole part of the costs for the medical

treatment and medication. However, apart from the costs that are covered by insurance funds, patients are extra charged: a) for doctor visits, which are monthly from 200 - 250 € b) for medical services, which is 100 €/ per month, c) for the total cost of medicines which are needed for the medical examination that take place in the private diagnostic centers or in public hospitals, for hospitalization in private hospitals, for specific physiotherapy, for their transportation, for home care and psychological care are monthly estimated on average 250 €

These elements, as well as loss of income, as evidenced by our research, form the average total annual cost of Multiple Sclerosis around 12.500 € It should be noted that this amount increases even more if the patient or a member of the family, stop working or reduce their work due to illness.

The people with MS, are facing occupational discrimination in their working environment and some of them lose their jobs or even retire early. All these events lead people to be unable to cover increased costs. Moreover, according to the sample of the survey, the primary care for patients comes from their family, which helps them to cover the costs of MS.

Finally, it should be noted that in the United Kingdom, the total annual cost per patient with MS is 16.717 € in Germany is around 33.400 € in Catalonia in Spain, the average annual cost per patient is 24.272 € while in Belgium, in Austria and in other European countries the cost varies depending on the scale EDSS.

Conclusions: In Greece the family has undertaken to support both financially and psychologically people with Multiple Sclerosis; hence affecting and changing the everyday life of their close relatives. There is an absence of national initiatives and well organized national organizations that that provide support and care to MS patients and their families.

Key words: Multiple Sclerosis, EDSS, direct cost, indirect cost, average cost, total cost, care, consequences, epidemiological characteristics

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	σελ. v
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	σελ. vii
ABSTRACT	σελ. x
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	σελ.xii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ, ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ, ΕΙΚΟΝΩΝ ΚΑΙ ΧΑΡΤΩΝ	σελ.xiv
ΣΥΝΤΟΜΕΥΣΕΙΣ	σελ.xvi

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.1 Εισαγωγή	σελ.01
1.2. Ιστορικά στοιχεία	σελ. 01
1.3. Ορισμός – Συμπτώματα και Διάγνωση της ΣκΠ.....	σελ. 04
1.4. Επιδημιολογικά στοιχεία για τη ΣκΠ.....	σελ. 07
1.5 Οι επιπτώσεις της ΣκΠ στην οικογένεια και στον ασθενή.....	σελ. 11

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

2.1 Βιβλιογραφική έρευνα από το εξωτερικό	σελ. 14
2.1.1 Εισαγωγή.....	σελ. 14
2.1.2 Κλίμακα EDSS.....	σελ. 15
2.1.3 Το οικονομικό κόστος της ΣκΠ.....	σελ. 18
2.2 Βιβλιογραφική έρευνα από την Ελλάδα.....	σελ. 23

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

3.1 Σκοπός της μελέτης	σελ. 26
3.2 Υλικό – Μέθοδος	σελ. 26
3.2.1 Πληθυσμός μελέτης.....	σελ. 26
3.2.2 Κριτήρια εισόδου και αποκλεισμού	σελ. 27
3.2.3 Διαδικασία.....	σελ. 27

3.2.4 Δυσκολίες – Προβλήματα έρευνας	σελ. 28
3.3 Εξεταζόμενοι παράμετροι	σελ. 29
3.3.1 Δημογραφικοί παράγοντες	σελ. 29
3.3.2 Οικονομικοί παράγοντες	σελ. 30
3.3.3 Κλινικές παράμετροι νόσου και ιατρικού ιστορικού	σελ. 30
3.3.4 Σωματική ανικανότητα στη ΣκΠ.....	σελ. 31
3.4 Στατιστική Ανάλυση	σελ. 31
3.5 Ανάλυση Αποτελεσμάτων.....	σελ. 32
3.5.1 Περιγραφή του δείγματος.....	σελ. 31
3.5.2 Περιγραφή των στοιχείων που σχετίζονται με τη νόσο της ΣκΠ.....	σελ. 36
3.5.3 Οικονομικό – Κοινωνικό κόστος της ΣκΠ.....	σελ. 39
3.5.3.1 Γενικά Οικονομικά στοιχεία.....	σελ. 39
3.5.3.2 Άμεσα Οικονομικά στοιχεία	σελ. 41
3.5.3.3 Έμμεσα Οικονομικά στοιχεία	σελ. 46
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	σελ. 50
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α -ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ.....	σελ. 54
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β –ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ - ΠΙΝΑΚΕΣ ΚΑΙ ΕΙΚΟΝΕΣ	σελ. 74
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	σελ. 77

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ, ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΧΑΡΤΩΝ

I. Εικόνες - Χάρτες

1. Μαγνητική Τομογραφία εγκεφάλου ασθενούς με ΣκΠ σελ. 04
2. Απεικόνιση της μυελίνης πριν και μετά τη ΣκΠ σελ. 05
3. Κίνδυνος Προσβολής από Πολλαπλή Σκλήρυνση σελ. 09
4. Ερωτηματολόγιο έρευνας από την ηλεκτρονική έκδοση σελ. 76

II. Πίνακες

1. Οικογενής κίνδυνος εμφάνισης της ΣκΠ σελ 07
2. Κλίμακα EDSS σελ 15
3. Οικονομικό κόστος (σε δολάρια) της ΣκΠ (2007)..... σελ. 22
4. Οικογενειακή κατάσταση του δείγματος σελ. 33
5. Τόπος κατοικίας του δείγματος σελ. 34
6. Επαγγελματική κατάσταση του δείγματος σελ. 35
7. Νοσηρότητα της ΣκΠ σελ. 38
8. Έκπτωση φόρου σελ. 40
9. Ποσά έκπτωσης φόρου σελ. 41
10. Μέσο μηνιαίο κόστος για φάρμακα, μετακινήσεις, ψυχολογική στήριξη, οικιακή φροντίδα κ.α σελ. 45
11. Αλλαγή θέσης ευθύνης λόγω της νόσου σελ. 47
12. Δραστηριότητες που περιορίστηκαν από κάποιο μέλος της οικογένειας σελ. 48

III. Διαγράμματα

1. Φύλο σελ. 32
2. Ηλικιακή Κατανομή σελ. 33
3. Επαγγέλματα σελ. 34
4. Ασφάλιση σελ. 36
5. Κυριότερη φροντίδα σελ. 37
6. EDSS σελ. 38
7. Σύγκριση εισοδημάτων σελ. 40
8. Έξοδα σε ιατρούς μη καλυπτόμενα από τον ασφαλιστικό φορέα (ανά μήνα)..... σελ. 42

9. Κόστος ιατρικών υπηρεσιών μη καλυπτόμενο από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς (ανά μήνα)	σελ. 43
10. Μεταβολές εξόδων	σελ. 44
11. Συνολικό κόστος (1).....	σελ. 44
12. Συνολικό κόστος (2).....	σελ. 45
13. Συνολικό κόστος	σελ. 46
14. Επαγγελματική διάκριση	σελ. 47
15. Περιορισμός κάποιας δραστηριότητας από την οικογένεια.....	σελ. 48
16. Μέλη που περιόρισαν κάποια δραστηριότητα	σελ. 48
17. Ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω αλλαγών	σελ. 49
18. Πρόσωπα που τα άτομα με ΣκΠ ζήτησαν βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τις ψυχολογικές επιπτώσεις	σελ. 49
19. Ενδεικτικό διάγραμμα από το site του ερωτηματολογίου: Τρόπος μετακίνησης. .	σελ. 74
20. Ενδεικτικό διάγραμμα (1) από το Spss: Τόπος Κατοικίας.....	σελ. 74
21. Ενδεικτικό διάγραμμα (2) από το Spss: Υπηκοότητα.....	σελ. 75
22. Ενδεικτικό διάγραμμα (3) από το Spss: Προηγούμενες εργασίες.....	σελ.75

ΣΥΝΤΟΜΕΥΣΕΙΣ

ΑΠΘ.....	Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
Ε.Ε.Ο.Ι.....	Ελληνική Εταιρία Ομοιοπαθητικής Ιατρικής
ΕΟΤ.....	Εθνικός Οργανισμός Τουρισμού
ΙΚΑ.....	Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων
ΚΟΚ.....	Και ούτω καθεξής
ΚΤΕΛ.....	Κοινά Ταμεία Εισπράξεων Λεωφορείων
ΚΤΛ.....	Και τα λοιπά
ΟΣΕ.....	Οργανισμός Σιδηροδρόμων Ελλάδος
ΟΤΕ.....	Οργανισμός Τηλεπικοινωνιών Ελλάδος
ΠΟΥ.....	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΠΧ.....	Παραδείγματος Χάριν
ΣκΠ.....	Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
EDSS.....	Expanded Disability Status Scale
MSIF.....	Multiple Sclerosis International Federation
NHS.....	National Health System
SPSS.....	Statistical Package for Social Sciences

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.1 Εισαγωγή

Πριν ξεκινήσουμε την ανάλυση του οικονομικού και κοινωνικού κόστους της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας ή αλλιώς της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για την οικογένειά τους, θα ήταν χρήσιμο να αναφέρουμε κάποια ιστορικά στοιχεία που αφορούν την νόσο αλλά και κάποια ευρύτερα θέματα, όπως: κάποια επιδημιολογικά στοιχεία, τον ορισμό της ασθένειας, την συμπτωματολογία της κα.

Η ΣκΠ είναι μια νόσος η οποία εκδηλώνεται με διάφορα συμπτώματα, τα οποία μπορεί να καταλήξουν είτε σε εξασθένηση της όρασης, της βάδισης και άλλων λειτουργιών ή ακόμη και σε αναπηρία. Τα συμπτώματα της ΣκΠ καταλήγουν σε περιορισμό της ανεξαρτησίας του ατόμου ή ακόμη και σε πλήρη εξάρτηση από άλλα άτομα. Ο τρόπος ζωής τους αλλάζει και γενικότερα μειώνεται η ποιότητα της ζωής τους, γι αυτό είναι σημαντικό να αναλύεται όχι μόνο από ιατρούς αλλά και από ψυχολόγους, οικονομολόγους και άλλους επιστήμονες.

1.2 Ιστορικά στοιχεία

Οι πρώτες ιστορικές αναφορές για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας έγιναν κατά το 14^ο αιώνα [1], ενώ η αναγνώριση της ως μια ξεχωριστή ασθένεια έγινε τον 19^ο αιώνα. Στις μέρες μας, μέσω των σύγχρονων μεθόδων που χρησιμοποιεί η ιατρική, έχει διερευνηθεί μεγάλο μέρος της παθολογίας της με αποτέλεσμα να έχουν βρεθεί αρκετά φάρμακα για την βελτίωση της κατάστασης των ασθενών.

Η πρώτη περιγραφή περιστατικού που έγινε γνωστή είναι αυτή της St. Lidwina of Schiedam (1380-1433), η οποία έζησε το 14^ο αιώνα στην Γερμανία και οι πηγές αναφέρουν ότι έπασχε από ένα νόσημα που είχε πολλά κοινά στοιχεία με την σημερινή ΣκΠ. Συγκεκριμένα, η νόσος της ξεκίνησε μετά από μια πτώση που είχε στην παγοδρομία σε ηλικία δεκαέξι (16) ετών. Έπειτα απ' αυτό το ατύχημα παρουσίασε δυσκολίες στο περπάτημα και είχε κεφαλαλγίες ως τα δεκαεννέα (19) της χρόνια, που πλέον ήταν παραπληγική και η όραση της είχε μειωθεί. Τα επόμενα χρόνια η κατάστασή της επιδεινώθηκε με αργό ρυθμό και παρά τις περιόδους ύφεσης που είχε πέθανε σε ηλικία πενήντα τριών (53) ετών.

Επόμενη περίπτωση της νόσου που περιγράφεται από το παρελθόν είναι του Augustus d'Este (1794-1848), εγγονού του βασιλιά του Γεωργίου του Γ' της Αγγλίας. Η νόσος του εκδηλώθηκε σε ηλικία είκοσι οχτώ (28) ετών σύμφωνα με το προσωπικό ημερολόγιο που διατηρούσε, μετά από ιλαρά και το πρώτο σύμπτωμα που εμφάνισε ήταν να θαμπώνει η όρασή του [2]. Μετά την πλήρη ύφεση του προηγούμενου επεισοδίου, επαναλήφθηκε το ίδιο τέσσερα (4) χρόνια αργότερα. Από αυτό το επεισόδιο και μετά παρουσίασε πολλά προβλήματα για να καταλήξει τα τελευταία οκτώ (8) χρόνια της ζωής του, παράλυτος, καθηλωμένος στο κρεβάτι.

Το 1883, ενώ ο Augustus d'Este έψαχνε για θεραπεία ο Σκοτσέζος παθολόγος Sir Robert Carswell, ένας από τους μεγαλύτερους ιατρικούς εικονογράφους εκείνων των εποχών, απεικόνισε μια υδατογραφία μιας παράξενης σπονδυλικής στήλης, που είχε δει κατά τη διάρκεια μιας αυτοψίας. Από τη μια πλευρά της, στον υγιή μυελό, υπήρχαν διασκορπισμένες κηλίδες σκληρυντικού και αποχρωματισμένου ιστού. Δεν δόθηκαν κλινικές λεπτομέρειες αυτής της περίπτωσης, εκτός από το γεγονός ότι ο ασθενής ήταν παράλυτος.

Κατά το Μεσαίωνα, υπάρχουν περιγραφές ασθενών που χωρίς αμφιβολία έπασχαν από την νόσο, αλλά μόλις το 19ο αιώνα έχουμε την επιστημονική της περιγραφή. Οι γιατροί της εποχής εκείνης δεν αναγνώριζαν την ασθένεια αλλά ούτε τι ακριβώς παρατηρούσαν και κατέγραφαν, αλλά αυτοψίες που έγιναν το 1838 δείχνουν, ότι τότε έπασχαν από αυτό που σήμερα ονομάζεται ΣκΠ.

Στη συνέχεια, το 1868 ο Jean – Martin Charcot, καθηγητής παθολογικής ανατομίας και νευρολόγος στο Παρίσι, αποκαλούμενος από πολλούς «πατέρας της νευρολογίας», εξέτασε προσεκτικά μια γυναίκα σε νεαρή ηλικία, με ένα είδος τρόμου που δεν είχε ξαναδεί και συνέκρινε τα άλλα νευρολογικά προβλήματα που είχε, κυρίως στην ομιλία και στις κινήσεις των ματιών της με άλλους ασθενείς του. Όταν αυτή πέθανε εξέτασε το μυαλό της και βρήκε χαρακτηριστικές πλάκες της ΣκΠ [3].

Ο Charcot έγραψε μια πλήρη περιγραφή της νόσου αλλαγών που επιφέρει στον εγκέφαλο. Είναι αυτός που χρησιμοποίησε πρώτος τον όρο « Σκλήρυνση κατά Πλάκας» και σαν πιθανές αιτίες δεν αποκλείει λοιμώξεις όπως τύφος, ιλαρά και συγκινησιακούς λόγους. Παρόλα αυτά η αιτία ήταν άγνωστη και η μη ανταπόκριση της σ' όλες τις θεραπείες της εποχής εκείνης, ήταν για τον ίδιο πολύ δυσάρεστο γεγονός. Μεθόδους που δοκίμασε χωρίς όμως κανένα αποτέλεσμα ήταν ο ηλεκτρικός ερεθισμός, η χορήγηση στρυχνίνης, προκειμένου να ερεθίσει τα νεύρα καθώς και το χρυσό και το ασήμι, τα οποία ήταν πολύ αποτελεσματικά στην

συνηθισμένη τότε νόσο των νεύρων, την σύφιλη, αλλά καμία από αυτές τις μεθόδους δεν είχε αποτελέσματα.

Στις τελευταίες δεκαετίες του 19^{ου} αιώνα, εξέχοντες γιατροί του κόσμου κατάλαβαν ότι πρόκειται για μια ειδική νόσο. Το 1873 στην Αγγλία αναγνωρίζετε η νόσος από τον Dr Moxon [4], ο οποίος δημοσίευσε τις περιπτώσεις οκτώ (8) ασθενών που πάσχουν από την νόσο που την ονόμασε «Σκλήρυνση κατά Νησίδες» και το 1878 στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής από τον Dr Edward Seguin που δημοσίευσε άρθρο σχετικό με τη νόσο. Την ίδια χρονιά ο Dr Ranvier στη Γαλλία ανακάλυψε την μυελίνη. Στο τέλος, του αιώνα πολλά απ' αυτά που μπορούν να εντοπισθούν από την προσεκτική παρατήρηση ήταν γνωστά όπως ότι η νόσος ήταν και είναι πιο συχνή στις γυναίκες, ότι έχει ποίκιλα νευρολογικά συμπτώματα και ότι επιδεινώνεται σταδιακά.

Πριν τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, ένας τύπος της ΣκΠ αναπτύχθηκε σε ζώο από μελέτες εμβολίων και οι επιστήμονες κατέληξαν ότι αυτό συνέβη επειδή ο ιός δεν ήταν πλήρως αδρανοποιημένος. Το 1935 ο Dr Thomas Rivers στο Ινστιτούτο Rockefeller, στη Νέα Υόρκη ανακάλυψε ένα εργαστηριακό μοντέλο ΣκΠ σε ζώο [5] το οποίο ονομάζεται «αλλεργική εγκεφαλομυελίτιδα» και το οποίο αργότερα έγινε ένα πολύ σημαντικό μοντέλο μελέτης της ανοσολογίας και της θεραπείας της νόσου. Πολλά χρόνια αργότερα κατανοήθηκε η ομοιότητα μεταξύ της ΣκΠ και της εγκεφαλομυελίτιδας και η σχέση μεταξύ ανοσοποιητικού συστήματος και ΣκΠ.

Ο Β' Παγκόσμιος Πόλεμος εστίασε την έρευνα του επιστημονικού κόσμου στις νέες τεχνολογίες. Την εποχή εκείνη γίνονται πολλές δημοσιεύσεις και αποσαφηνίσεις από τους επιστήμονες σχετικά με τη ΣκΠ όπως του Elvin Kabat από το Πανεπιστήμιο Columbia όπου το 1942 δημοσιεύσει τα ευρήματά του από την ηλεκτροφόρηση των πρωτεϊνών εγκεφαλονωτιαίου υγρού πασχόντων από την ασθένεια [6]. Το 1943 αποσαφηνίζεται η δομή της μυελίνης και το 1946 όπου επικρατεί ειρήνη ιδρύθηκε η Εθνική εταιρεία Πολλαπλής Σκλήρυνσης στην Αμερική (National Multiple Sclerosis Society), όπου η συγκεκριμένη εταιρεία το 1965 καθόρισε τα βέβαια κριτήρια της νόσου. Αργότερα χρησιμοποιούνται νέα διαγνωστικά κριτήρια για την ΣκΠ καθώς και κλίμακες αξιολόγησης της πάθησης.

Τέλος, τα πρώτα χρόνια της δεκαετίας του '90 χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά η Μαγνητική Τομογραφία [7] σε ασθενή με την συγκεκριμένη νόσο και το 1993 εγκρίθηκε η βήτα - ιντερφερόνη σαν το πρώτο φάρμακο που μπορεί να μεταβάλει την πορεία της νόσου.

1.3 Ορισμός - Συμπτώματα και Διάγνωση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση κατά Πλάκας παλιότερα γνωστή ως Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι μια χρόνια αυτοάνοση, φλεγμονώδης νόσος, χρόνια, η οποία επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα, το οποίο αποτελείται από τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό [8].



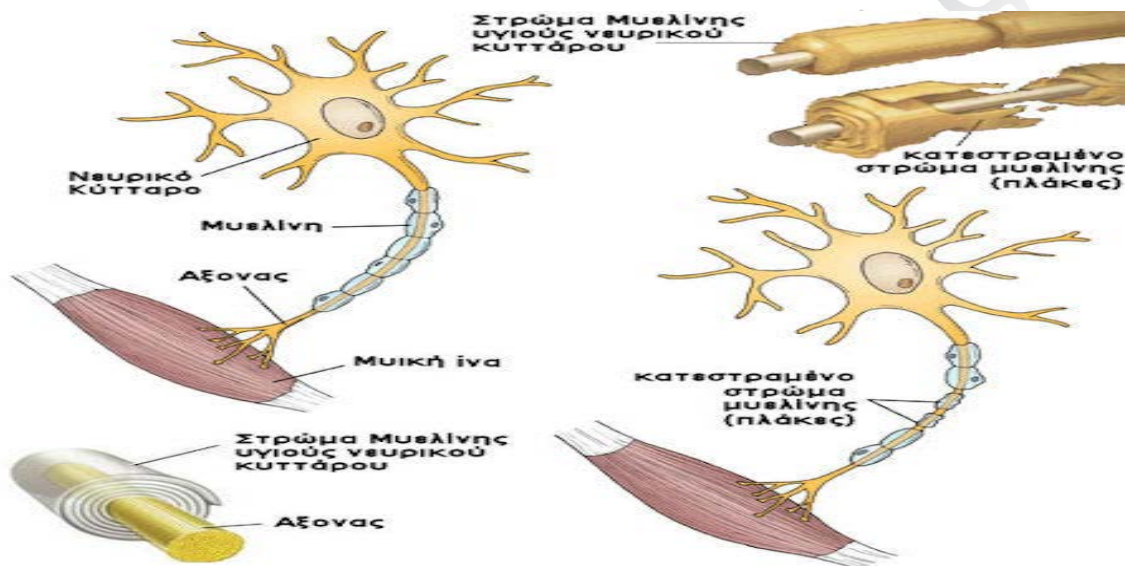
ΕΙΚΟΝΑ 1

ΜΑΓΝΗΤΙΚΗ ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕ ΣΚΠ

Πηγή: Murray TJ, «Διάγνωση και θεραπεία της ΣκΠ», British Medical journal, 2006;332(4):525-527

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση επηρεάζει τους νευρώνες στην περιοχή του εγκεφάλου και της σπονδυλικής στήλης, που είναι γνωστοί ως «λευκή ουσία». Τα νευρικά αυτά κύτταρα μεταφέρουν στο υπόλοιπο σώμα, τα σήματα μεταξύ των περιοχών «φαιάς ουσίας» του εγκεφάλου, όπου γίνεται η επεξεργασία των πληροφοριών. Συγκεκριμένα, η Πολλαπλή Σκλήρυνση προκαλεί τη λεπτύνση ή την πλήρη απώλεια του στρώματος της μυελίνης, και πιο σπάνια, την αποκοπή των νευρικών αξόνων ή των διακλαδώσεών τους. Όταν η μυελίνη χαθεί, τα νευρικά κύτταρα δεν μπορούν να λειτουργήσουν σωστά, αφού δεν μπορούν πλέον να μεταφέρουν σωστά τα ηλεκτρικά τους σήματα. Το όνομα «πολλαπλή σκλήρυνση» προέρχεται από τις ουλές (σκληρύνσεις - πιο γνωστές ως πλάκες) που δημιουργούνται στη λευκή ουσία. Η απώλεια της μυελίνης σε αυτές τις περιοχές προκαλεί κάποια συμπτώματα, τα οποία θα αναφερθούν παρακάτω και μπορούν να ποικίλουν σε μεγάλο βαθμό, αναλόγως του ποια

περιοχή έχει πληγεί, και ποια είναι τα σήματα που έχουν διακοπεί. Πλέον πιο εξελιγμένες τεχνικές απεικόνισης δείχνουν ότι η ασθένεια προσβάλλει και άλλες περιοχές έξω από τις παραπάνω, γεγονός που σημαίνει ότι οποιοδήποτε νευρολογικό σύμπτωμα μπορεί να συνοδεύει την ασθένεια.



ΕΙΚΟΝΑ 2

ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗ ΤΗΣ ΜΥΕΛΙΝΗΣ ΠΡΙΝ ΚΑΙ ΜΕΤΑ ΤΗ ΣΚΠ

Πηγή: *E.E.O.I. Ελληνική εταιρία ομοιοπαθητικής ιατρικής / κλασσική ομοιοπαθητική, «Σκλήρυνση κατά Πλάκας / Πολλαπλή Σκλήρυνση», site www.homeopathy.gr*

Η πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να έχει διάφορες μορφές, με νέα συμπτώματα να εμφανίζονται είτε σε επεισόδια κρίσεων (υποτροπιάζουσα μορφή) είτε να πληθαίνουν σταδιακά με το χρόνο (προοδευτική μορφή). Οι περισσότεροι ασθενείς αρχικά διαγιγνώσκονται με την υποτροπιάζουσα μορφή, αλλά μετά από μερικά χρόνια αναπτύσσουν τη προοδευτική μορφή. Μεταξύ των κρίσεων, τα συμπτώματα μπορεί να υποχωρήσουν εντελώς, στα αρχικά στάδια, αλλά μόνιμα νευρολογικά προβλήματα εμφανίζονται, καθώς η ασθένεια εξελίσσεται.

Τα αίτια που οδηγούν στην ΣκΠ δεν είναι ακόμη γνωστά αν και οι επιστήμονες γνωρίζουν την παθοφυσιολογία της ασθένειας. Το πιο πιθανό θεωρείται ότι πρόκειται για μια αυτοάνοση διαταραχή, ενώ ορισμένοι ερευνητές πιστεύουν ότι ίσως πρόκειται για μια μεταβολική ασθένεια, ενώ κάποιοι άλλοι ότι προκαλείται από κάποιο ιό.

Η νόσος μπορεί να πάρει διάφορες μορφές. Συγκεκριμένα έχουμε:

Σωτηροπούλου Ελένη

- ✚ την υποτροπιάζουσα μορφή, όπου ένα οξύ επεισόδιο διαρκεί λίγες βδομάδες και ακολουθείται από βελτίωση και σχεδόν πλήρη ύφεση.
- ✚ Την δευτερογενώς προϊούσα μορφή, όπου αρχικά η υποτροπιάζουσα μορφή, παρουσιάζει ολοένα και συχνότερες εξάρσεις οι οποίες δεν ακολουθούνται από πλήρη ύφεση, με αποτέλεσμα τη συσσώρευση υπολείμματος και μία πορεία ελαφρώς προοδευτική.
- ✚ Τη πρωτογενώς προϊούσα μορφή, που αφορά το 15% των ασθενών και ιδίως αυτούς που εμφανίζουν τη νόσο μετά την ηλικία των σαράντα (40) ετών. Είναι η πιο δύσκολη μορφή διότι ανταποκρίνεται λιγότερο στις διάφορες θεραπείες. Τέλος έχουμε:
- ✚ την Καλοήγη μορφή, που αφορά το 15% των περιπτώσεων ασθενών με σκλήρυνση κατά Πλάκας που δε θα εμφανίσουν κλινικά καινούριο επεισόδιο, αν και η μαγνητική τομογραφία μπορεί να δείχνει διάσπαρτες εστίες διαφόρου ηλικίας.

Τα συμπτώματα όπως είπαμε και παραπάνω εξαρτώνται από ποιο μέρος του κεντρικού νευρικού συστήματος έχει πληγεί το άτομο [9]. Θα πρέπει να αναφερθεί ότι τα συμπτώματα δεν ποικίλουν μόνο από άτομο σε άτομο αλλά και ο ίδιος άνθρωπος μπορεί να έχει διαφορετικά συμπτώματα σε διαφορετικές χρονικές στιγμές, αυτά, μπορεί να είναι πολύ ελαφριά αλλά και πολύ βαριά. Μπορεί να υποχωρήσουν από μόνα τους ή με την βοήθεια φαρμάκων ή άλλων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Θα πρέπει να τονίσουμε ότι το κάθε άτομο με ΣκΠ θα παρουσιάσει διαφορετικά συμπτώματα και όχι όλα αυτά που θα αναφέρουμε σ' αυτό το σημείο της μελέτης μας. Στα συμπτώματα συμπεριλαμβάνονται λοιπόν, η αδυναμία, το μούδιασμα, ο κακός συντονισμός της κίνησης, η κόπωση, η αστάθεια στη βάδιση, οι διαταραχές στην όραση, το τρέμουλο, σπαστικότητα, διαταραχές στην ούρηση ή στην αφόδευση, σεξουαλικές δυσλειτουργίες, ευαισθησία στη ζέστη, διαταραχές στη μνήμη.

Τέλος, πριν αναφέρουμε πως γίνεται η διάγνωση της ΣκΠ θα πρέπει να θυμόμαστε ότι τα παραπάνω συμπτώματα παρουσιάζονται σε διαφορετική ένταση ή συχνότητα από άτομο σε άτομο.

Η διάγνωση της εν λόγω ασθένειας δεν είναι δυνατόν να γίνει από μια και μόνο εξέταση. Πολλές παθήσεις μοιάζουν με την συγκεκριμένη νόσο και γι αυτό αρχικά θα πρέπει να γίνει ο απαραίτητος παρακλινικός έλεγχος ώστε να αποκλειστούν. Οι απαραίτητες για μια σωστή διάγνωση της ΣκΠ είναι οι παρακάτω εξετάσεις:

- ✚ Αρχικά θα πρέπει να απευθυνθεί σ' ένα νευρολόγο, όπου μέσω του ιατρικού ιστορικού θα προσπαθήσει να ανιχνεύσει εάν υπήρχαν παλιότερα συμπτώματα που δεν είχαν απόδοθεί στη ΣκΠ

- ✚ Στη συνέχεια θα γίνει εξονυχιστική νευρολογική εξέταση
- ✚ Μαγνητική τομογραφία μια εξέταση που δίνει λεπτομερή εικόνα του εγκεφάλου
- ✚ Εξέταση οπτικών δυναμικών που καταμετρούν την αντίδραση του κεντρικού νευρικού συστήματος σε ειδικές διεργασίες του οπτικού νεύρου
- ✚ Τέλος, θα πρέπει να γίνει οσφυνωτιαία παρακέντηση, η οποία εξετάζει την σύσταση του υγρού που περιβάλλει το νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο και ανιχνεύει κάποια ειδικά αντισώματα στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό.

1.4 Επιδημιολογικά στοιχεία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας ή η Πολλαπλή Σκλήρυνση, αποτελεί την τρίτη κατά σειρά συχνότητας αιτία σοβαρής αναπηρίας στις ηλικίες είκοσι (20) με σαράντα (40) ετών, ενώ σε Παγκόσμιο επίπεδο σύμφωνα με τα στοιχεία του ΠΟΥ για το 2008 η μέση επικράτηση της ΣκΠ ανά 100.000 είναι 30 άτομα. Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου στο γενικό πληθυσμό υπολογίζεται σε 0,1% - 0,2%, ενώ τα παιδιά που εμφανίζουν ΣκΠ και νοσεί και ο ένας από τους δύο γονείς φθάνουν το 2% - 4%, το αντίστοιχο ποσοστό φθάνει το 10% -20%, όταν πάσχουν και οι δύο γονείς. Γενικότερα οι συγγενείς πασχόντων έχουν οχτώ (8) φορές περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν την νόσο ενώ τα παιδιά των πασχόντων τριάντα (30) με πενήντα (50) φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να νοσήσουν [10]. Γενικότερα, έχει βρεθεί ότι οι συγγενείς 1^{ου}, 2^{ου} και 3^{ου} βαθμού ασθενών με ΣκΠ έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό [11]. Στη συνέχεια, ακολουθεί ο **Πίνακας 1**, ο οποίος περιέχει στοιχεία σχετικά με τον Οικογενή κίνδυνο εμφάνισης της ΣκΠ.

Συγγένεια με ασθενή	Ηλικιακά προσαρμοσμένος κίνδυνος εμφάνισης ΣΚΠ (%)	Σχετικός κίνδυνος (λs) συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό*
Μονοζυγωτικός δίδυμος	34,0	170
Τέκνο με δύο πάσχοντες Γονείς	30,5	150
Αδερφός /-ή	3,0-5,0	15-25
Τέκνο με ένα πάσχοντα	2,1	10,5

Σωτηροπούλου Ελένη

Γονέα		
Ετεροθαλής αδελφός/-ή	1,3	6,5
Υιοθετημένο τέκνο	0,2	1

*Επιπολασμός στο γενικό πληθυσμό 0,2%

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

ΟΙΚΟΓΕΝΗΣ ΚΙΝΔΥΝΟΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΣΚΠ

Πηγή: Κούτσης Γ., Πάνας Μ., «Νεότερα δεδομένα για τη γενετική της ΣκΠ», Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής, 2008, (2):135-150

Η νόσος είναι γνωστό ότι εμφανίζεται συχνότερα στα βόρεια και ψυχρά κλίμακα σε σχέση με εκείνα που είναι πιο κοντά στον ισημερινό. Η συντριπτική πλειοψηφία εμφανίζει την νόσο για πρώτη φορά στην παραγωγική ηλικία κάτι που καθιστά ακόμη πιο οδυνηρές τις συνέπειες της.

Υπολογίζεται, ότι η νόσος προσβάλλει περίπου 250.000 Αμερικάνους, 8.000 Έλληνες και 80.000 άτομα στη Βρετανία. Σύμφωνα, με επιδημιολογικές μελέτες που έχουν γίνει στη χώρα μας ο επιπολασμός δεν είναι ίδιος σε όλα τα γεωγραφικά διαμερίσματα. Συγκεκριμένα, από τις χαμηλότερες τιμές έχει η Κεντρική και Νότια Ελλάδα δέκα κόμμα ένα (10,1) ενώ στη Θεσσαλονίκη ο επιπολασμός της νόσου ανέρχεται στα τριάντα ένα (31) άτομα ανά εκατό χιλιάδες (100.000) κατοίκους. Γενικότερα, η ΣκΠ προσβάλλει περισσότερα από ένα εκατομμύριο (1.000.000) νεαρά άτομα σε όλο τον κόσμο και σε παγκόσμια κλίμακα εβδομαδιαίως διαγιγνώσκονται διακόσια (200) άτομα [12].

Σύμφωνα, με την Kurtzke [13], η ΣκΠ κατανέμεται σε τρεις (3) ζώνες συχνότητας ανάλογα με την συχνότητα του επιπολασμού. Η πρώτη είναι η περιοχή υψηλού κινδύνου όπου ο επιπολασμός της νόσου είναι μεγαλύτερος από 30/100.000 κατοίκους, η ζώνη του μέσου κινδύνου εκεί ο επιπολασμός είναι 5-29/100.000 και η ζώνη χαμηλής επικινδυνότητας όπου σ' αυτή την περίπτωση επιπολασμός είναι <5/100.000 κατοίκους.



ΕΙΚΟΝΑ 3

ΚΙΝΔΥΝΟΣ ΠΡΟΣΒΟΛΗΣ ΑΠΟ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

Πηγή: Ε.Ε.Ο.Ι. Ελληνική εταιρία ομοιοπαθητικής ιατρικής / κλασική ομοιοπαθητική, «Σκλήρυνση κατά Πλάκας / Πολλαπλή Σκλήρυνση», site www.homeopathy.gr

Σύμφωνα με την **Εικόνα 3**, οι περιοχές υψηλού κινδύνου είναι η Βόρεια και Κεντρική Ευρώπη, με εξαίρεση την Σκανδιναβία, την Ιταλία, τις Βόρειες Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, τον Καναδά, την Νοτιοανατολική Αυστραλία, τμήμα της παλιάς Σοβιετικής Ένωσης και τη Νέα Ζηλανδία. Η μετρίου ή μεσαίου κινδύνου ζώνη περιλαμβάνει την Νοτιότερη Ευρώπη, με εξαίρεση την Ιταλία, τις Νότιες Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, τη Νότια Αυστραλία, τη Βόρεια Σκανδιναβία και την Νότια Αφρική. Στην ζώνη χαμηλής συχνότητας ανήκουν κάποια τμήμα της Αφρικής και της Ασίας, η Καραϊβική, το Μεξικό και ίσως η Βορειότερη Νότια Αμερική.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει μια μελέτη επιπολασμού που έγινε στα νησιά Faroe στον Βόρειο Ατλαντικό Ωκεανό [14]. Εκεί μέχρι το Ιούλιο του 1943 είχε καταγραφεί ένας (1) μόνο ασθενής που παρουσίασε την νόσο, από το 1943-1949 υπήρξαν δεκαέξι (16) νέοι ασθενείς και αργότερα άλλοι είκοσι έξι (26), μια πιθανή εξήγηση είναι ότι τα νησιά αυτά κατακτήθηκαν από Βρετανικά στρατεύματα για πέντε (5) χρόνια από τον Απρίλιο του 1940. Από το 1941-1944 έμειναν σ' αυτά τα νησιά τουλάχιστον χίλιοι πεντακόσιοι (1500) Βρετανοί, οι οποίοι σύμφωνα με τα περιστατικά που καταγράφηκαν είναι αυτοί που μετέφεραν την νόσο στα νησιά.

Μια άλλη ενδιαφέρουσα μελέτη επιπολασμού της ΣκΠ είναι τα νησιά Shetland και Orkney στη Βόρεια Σκωτία. Σ' αυτά τα νησιά την περίοδο 1940-1964 η τιμή επιπολασμού φθάνει 7,5/100.000 κατοίκους στο πρώτο και 9,3/100.000 κατοίκους στο δεύτερο. Μια δεύτερη μελέτη που έγινε στα ίδια νησιά αργότερα δείχνει πτώση του επιπολασμού κάτι που συνδέεται με το γεγονός ότι και σ' αυτά έμειναν Βρετανοί από το 1939-1945, οι οποίοι μετέφεραν κάποιον ιό ή άλλο παράγοντα που βοήθησε στην εκδήλωση της νόσου.

Ως προς το φύλο οι γυναίκες παρουσιάζουν μεγαλύτερη αναλογία σε σχέση με τους άνδρες. Συγκεκριμένα, η αναλογία σε δεδομένο πληθυσμό είναι 2:1. Εντυπωσιακά είναι τα ποσοστά όπου η ΣκΠ ξεκινά από την παιδική ηλικία.¹⁵ Συγκεκριμένα, η έναρξη της νόσου πριν τα δεκαέξι (16) έτη συμβαίνει στο 3-5% των περιπτώσεων, ενώ λιγότερο από 1% ξεκινά πριν από τα δέκα (10) έτη, με μικρότερη ηλικία εμφάνισης της νόσου τα δύο (2) έτη. Ο επιπολασμός της ΣκΠ σε μικρή ηλικία είναι 3,6% και οι ενδείξεις δείχνουν ότι η πάθηση αυξάνεται κατά τα τελευταία πενήντα (50) έτη. Μια Καναδική μελέτη για τη ΣκΠ που διεξήχθη σε εκατόν δεκαέξι (116) παιδιά κάτω των δεκαέξι (16) ετών έδειξε ότι είκοσι τρία (23) παιδιά είχαν έναρξη της νόσου πριν τα δέκα έτη (10) και μόνο έξι (6) πριν τα επτά (7) έτη. Η αναλογία θηλαίων προς άρρενες ήταν 2,87:1.

Γενικά, η ΣκΠ μικραίνει το προσδόκιμο ζωής κατά έξι (6) χρόνια στις γυναίκες, και κατά έντεκα (11) χρόνια στους άνδρες, ενώ οι περισσότερες έρευνες υποστηρίζουν ότι το προσδόκιμο επιβίωσης των ατόμων με ΣκΠ είναι σχεδόν το ίδιο με τον υπόλοιπων ανθρώπων. Οι αυτοκτονίες είναι ένα σημαντικός παράγοντας θανάτων στην ΣκΠ, ιδίως σε νεαρούς ασθενείς.

Επιπλέον, σύμφωνα με το άρθρο που δημοσιεύεται στην ιστοσελίδα της Ελληνικής Ομοιοπαθητικής Ιατρικής, ο βαθμός της αναπηρίας διαφέρει ανάμεσα στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας. Ένας (1) στους τρεις (3) ασθενείς θα μπορεί ακόμα να εργάζεται μετά από 15-20 χρόνια.. Λιγότερο από 5% των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας έχουν την σοβαρή εξελισσόμενη μορφή, που οδηγεί στο θάνατο μέσα σε πέντε (5) χρόνια. Από την άλλη πλευρά, το 10-20% των ασθενών έχουν την καλοήγη μορφή της ΣκΠ, με πολύ αργή ή καμία εξέλιξη της παθολογίας. Οι πιο σύγχρονες μελέτες δείχνουν ότι επτά (7) στους δέκα (10) ασθενείς με ΣκΠ είναι ακόμα ζωντανοί μετά από είκοσι πέντε (25) χρόνια από τη στιγμή της διάγνωσης.

Τέλος, το 2008 εκτιμήθηκαν και από τον ΠΟΥ και την MSIF στοιχεία για την ΣκΠ. Σύμφωνα με αυτά τα στοιχεία η αναλογία σε Παγκόσμιο επίπεδο των ατόμων με ΣκΠ ανά

100.000 κατοίκους είναι τριάντα (30) άτομα. Οι χώρες με τον μεγαλύτερο επιπολασμό είναι η Ουγγαρία (176), Σλοβενία (150), Γερμανία (149), ΗΠΑ (135), Καναδάς (133), Τσεχία (130), Νορβηγία (125), η Δανία (122), η Πολωνία (120) και η Κύπρος (110) [16].

1.5 Οι επιπτώσεις της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στην οικογένεια και τον ασθενή

Η ΣκΠ είναι μια νόσος η οποία επηρεάζει όχι μόνο τον ασθενή αλλά και την οικογένεια του. Πρόκειται, για μια ασθένεια χρόνια με μεγάλη διάρκεια, που προκαλεί αναπηρία με αποτέλεσμα να επηρεάζει τόσο την ποιότητα ζωής των ασθενών όσο και της οικογένειάς τους.

Η συμβίωση με την νόσο δεν αρχίζει με την πάροδο των χρόνων αλλά από τη στιγμή που θα εκδηλωθεί το πρώτο σύμπτωμα. Στην αρχή, τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένεια του δεν έχουν την δύναμη να αντιδράσουν και να σκεφτούν τις συνέπειες που θα βιώσουν από την ασθένεια [17]. Στη συνέχεια μετά από την πρώτη διάγνωση έρχεται η άρνηση, όπου κανείς δεν θέλει να δεχτεί το γεγονός και θεωρούν ότι ορισμένες καταστάσεις αποκατάστασης δεν τους αφορούν, πηγαίνουν σε πολλούς γιατρούς κάνουν πολλές εξετάσεις, κάτι που τους επιβαρύνει και οικονομικά με την ελπίδα ότι κάποιος από όλους τους γιατρούς θα τους πει ότι είναι λάθος.

Στη συνέχεια, εφόσον κατανοήσει ο ασθενής τι του συμβαίνει νιώθει θυμό. Ο θυμός, εκφράζεται από τον ασθενή μερικές φορές προς την οικογένεια, τους φίλους, τον γιατρό, το νοσηλευτικό προσωπικό και γενικότερα το Σύστημα Υγείας και αυτό γιατί τους θεωρούν υπεύθυνους για αυτό που τους συμβαίνει [18]. Σ' αυτό το στάδιο τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένειά του αντιλαμβάνονται ότι η καθημερινή τους ζωή αλλάζει και τα σχέδια τους ανατρέπονται, λόγω της νόσου.

Ακολούθως, η θλίψη και ο θυμός που βιώνουν τα άτομα και η οικογένεια καταλήγει σε κατάθλιψη. Σ' αυτό το στάδιο, δεν εμφανίζονται στις υπηρεσίες υγείας και δεν ακολουθούν την αγωγή τους μ' αποτέλεσμα να επιβαρύνεται η κατάσταση τους.

Τέλος, τόσο η οικογένεια όσο και ο ασθενής βιώνουν το στάδιο της αποδοχής, όπου συνειδητοποιούν τι ακριβώς συμβαίνει, ότι η νόσος δεν αλλάζει και αρχίζουν την διαδικασία της διαπραγματεύσεως, αν ακολουθήσω την θεραπεία μου πιστά θα με βοηθήσει αυτό; Πολλά τέτοια ερωτήματα τίθενται με σκοπό να νικηθούν οι φόβοι τους.

Όλα αυτά τα στάδια που αναφέραμε παραπάνω είναι φυσιολογικό να συμβαίνουν διότι η ΣκΠ είναι μια ασθένεια με πολλές επιπτώσεις στην οικογένεια και τον ασθενή, οι οποίες οδηγούν σε αλλαγές σε κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο. Η λειτουργικότητα του ατόμου

ελαττώνεται, υπάρχουν πολλά πράγματα που στο παρελθόν μπορούσε να κάνει ενώ τώρα όχι, η ζωή του ίδιου αλλά και της οικογένειας του πρέπει να αλλάξει. Οι κοινωνικές επαφές δυσκολεύουν, οι αντιλήψεις του κοινωνικού περίγυρου ποικίλουν και αυτό επηρεάζει τόσο την οικογένεια όσο και την ψυχολογία του ίδιου του ατόμου.

Μια άλλη επίπτωση που έχει η ΣκΠ στο άτομο και την οικογένεια είναι η αλλαγή στις σχέσεις μεταξύ των μελών. Ο ασθενής φοβάται την απόρριψη από το σύντροφο του με αποτέλεσμα να κρύβει τα συναισθήματά του και οι σχέσεις να γίνονται ανειλικρινείς και πολλές φορές ιδιαίτερα αν ο ασθενής είναι γυναίκα επέρχεται η εγκατάλειψη από το σύντροφο.

Επιπλέον, κάποια από τα μέλη της οικογένειας πρέπει να περιορίσουν σε ορισμένες περιπτώσεις την εργασία τους, για να βρίσκονται κοντά στο άτομο που νοσεί ώστε να το φροντίζουν, γεγονός που τους επιβαρύνει όχι μόνο οικονομικά αλλά και συναισθηματικά σε κάποιες περιπτώσεις.

Ακόμη, όμως και αν κάποιος από τα μέλη της οικογένειας δεν περιορίσει την εργασία του, μπορεί να χρειαστεί να απασχολήσει στο σπίτι κάποιο άτομο πχ νοσοκόμα για την φροντίδα του ασθενή, με αποτέλεσμα να επιβαρύνετε και σε αυτή την περίπτωση οικονομικά. Η οικονομική επιβάρυνση όμως του ασθενή και της οικογένειας του δεν περιορίζεται μόνο στον μισθό ενός ατόμου, αλλά σε πάρα πολλές άλλες περιπτώσεις όπως πχ αύξηση στα έξοδα μετακίνησης του ασθενή, αλλαγές στην οικία του, επισκέψεις σε ιδιωτικούς γιατρούς κοκ. Τα οικονομικά του ασθενή και της οικογένειας του πλήττονται ακόμη περισσότερο αν χρειαστεί να εγκαταλείψει την εργασία του οριστικά.

Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι επιπτώσεις δεν υπάρχουν μόνο στα ενήλικα μέλη της οικογένειας αλλά και στα παιδιά, τα οποία πολλές φορές νιώθουν πως κανείς δεν τους δίνει σημασία σε σχέση με τις ανάγκες που έχουν. Τα παιδιά πρέπει να ενημερώνονται για την νόσο με τρόπο κατάλληλο ώστε να μην νιώθουν ότι μέσα στην οικογένεια υπάρχει ένα μυστικό, το οποίο δεν είναι ευχάριστο. Ορισμένα, παιδιά όταν μάθουν για την ασθένεια νιώθουν ότι αποτελούν ένα επιπλέον βάρος για την οικογένεια τους ή νιώθουν υπεύθυνα για την εμφάνιση της. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη ή σ' εκδήλωση άσχημης συμπεριφοράς στο σχολείο ή στο σπίτι. Άλλα πάλι παιδιά αποφασίζουν να βοηθήσουν με όποιο τρόπο μπορούν τον ασθενή γονέα, αυτό οδηγεί τα παιδιά να γίνουν σε ορισμένες περιπτώσεις ώριμοι ενήλικες και σε κάποιες άλλες να μεγαλώσουν γρήγορα, χάνοντας την παιδική τους ηλικία, γεγονός που έχει αντίκτυπο σ' όλη τους τη ζωή, αφού οι σχέσεις που δημιουργούν στο μέλλον

Σωτηροπούλου Ελένη

παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες σαν να επιζητούν να συνεχίσουν να ζουν όπως στα δύσκολα παιδικά τους χρόνια, χωρίς να χαμογελούν και χωρίς να είναι ανέμελοι.

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

2.1 Βιβλιογραφική έρευνα από το εξωτερικό

2.1.1 Εισαγωγή

Η εκτίμηση του κόστους της ΣκΠ όπως και πολλών άλλων νοσημάτων είναι περίπλοκη και μπορεί να αφορά το κόστος για το σύστημα υγείας, τον ίδιο τον ασθενή ή την κοινωνία σαν σύνολο.

Το κόστος της νόσου χωρίζεται σε άμεσο και έμμεσο. Είναι φανερό από έρευνες που έχουν γίνει ότι το άμεσο κόστος που καλείται να πληρώσει ο ασθενής είναι υψηλό λόγω της μακράς διάρκειας της ασθένειας, των ιατρικών επισκέψεων, των νοσηλίων, της θεραπείας καθώς και της φροντίδας που σχετίζονται με τη νόσο [19].

Το έμμεσο κόστος, εκφράζεται ως απώλεια πόρων χωρίς πραγματικές πληρωμές και είναι ιδιαίτερα σημαντικό λόγω του ότι η ασθένεια παρουσιάζεται σε αρκετά νέες ηλικίες και επηρεάζει την παραγωγικότητα των ασθενών. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει πάνω από το 70% των ασθενών που έχουν ΣκΠ είναι άνεργοι και το 35% από τους παραπάνω ασθενείς λόγω της ΣκΠ. Από την στιγμή της διάγνωσης της νόσου και μέσα σε δέκα (10) έτη υπολογίζεται ότι το 50% των ασθενών με ΣκΠ δεν είναι ικανοί για πλήρη εργασιακή απασχόληση ή για την εκπλήρωση των καθηκόντων που μπορεί να έχουν στο σπίτι. Το κόστος θνησιμότητας δεν είναι τόσο σημαντικό για τη ΣκΠ, καθώς το προσδόκιμο επιβίωσης διαφέρει απ' αυτό του γενικού πληθυσμού μόλις λίγα έτη.

Τέλος, το ακαθάριστο κόστος ή το ψυχοκοινωνικό το οποίο σχετίζεται με τις δοκιμασίες της ασθένειας και την αλλαγή της ποιότητας ζωής των ασθενών και της οικογένειάς τους είναι αρκετά υψηλό, λόγω του ότι οι ασθενείς και η οικογένεια περιορίζονται από τις κοινωνικές δραστηριότητες, χρειάζονται βοήθεια για τις καθημερινές τους δραστηριότητες και βιώνουν αρκετές ψυχολογικές συνέπειες. Έρευνες που έχουν γίνει στην Ευρώπη για το κόστος της ΣκΠ συμφωνούν ότι το πιο σημαντικό κόστος της ΣκΠ είναι το έμμεσο αλλά και το ψυχοκοινωνικό.

2.1.2 Κλίμακα EDSS

Οι περισσότερες από τις έρευνες που έχουν γίνει στο εξωτερικό και θα αναφερθούν παρακάτω χρησιμοποιούν για τον προσδιορισμό του οικονομικού κόστους της ΣκΠ, την κλίμακα EDSS η οποία βασίζεται σε μια νευρολογική εξέταση και με βάση τα αποτελέσματα της ο ασθενής τοποθετείται σε μια κλίμακα από το μηδέν (0) έως και δέκα το (10) η οποία αξιολογεί την ανικανότητα των ασθενών. Συγκεκριμένα, ο ασθενής που βαθμολογείται από μηδέν έως τρεισήμισι (0 - 3,5) είναι περιπατητικός και έχει μεγαλύτερη ανικανότητα σ' ένα τουλάχιστον λειτουργικό σύστημα. Η βαθμολογία από τέσσερα έως και εξήμισι (4 - 6,5) αναφέρεται σε πλήρως περιπατητικό ασθενή, παρά τη σχετική σοβαρή ανικανότητα όπου χρειάζεται βοήθεια να περπατήσει είκοσι (20) μέτρα. Η βαθμολογία από επτά έως και ενάμισι (7 - 9,5) αναφέρεται σε ασθενείς που βρίσκονται σε αναπηρικό όχημα ή σε κλίνη και είναι πλήρως εξαρτημένοι και τέλος, το δέκα (10) αναφέρεται στο θάνατο από τη νόσο της ΣκΠ [20].

Στη συνέχεια, παρατίθεται ο **Πίνακας 2**, ο οποίος περιέχει αναλυτικά όλες τις βαθμολογίες της κλίμακας EDSS, από το μηδέν (0) μέχρι το δέκα (10), καθώς και την ερμηνεία τους. Πρόκειται για έναν πολύ σημαντικό πίνακα, όπως θα δούμε και στην συνέχεια της ερευνάς μας, διότι η κλίμακα EDSS αναφέρεται σε όλες τις έρευνες που σχετίζονται με το οικονομικό κόστος της ΣκΠ.

Βαθμολογία	Ερμηνεία
0	Φυσιολογική νευρολογική εξέταση (βαθμός 0 σε όλα τα λειτουργικά συστήματα (FS))
1,0	Καμία αναπηρία, ελάχιστα νευρολογικά σημεία σε ένα FS
1,5	Καμία αναπηρία, ελάχιστα σημεία σε περισσότερα από ένα FS
2,0	Ελάχιστη αναπηρία σε ένα FS (σε ένα FS βαθμός 2, στα άλλα 0 ή 1)
2,5	Ελάχιστη αναπηρία σε δύο FS (σε δύο FS βαθμός 2, στα άλλα 0 ή 1)
3,0	Μέτρια αναπηρία σε ένα FS (σε ένα βαθμός 3, στα άλλα 0 ή 1), ή μέτρια

Σωτηροπούλου Ελένη

	αναπηρία σε τρία ή τέσσερα FS (σε τρία ή τέσσερα FS βαθμός 2, στα άλλα 0 ή 1), ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός
3,5	Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός αλλά με μέτρια αναπηρία σε ένα FS (σε ένα βαθμός 3) και σε ένα ή δύο FS βαθμίδα 2, ή σε πέντε FS βαθμός 2 (στα άλλα 0 ή 1)
4,0	Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός χωρίς βοήθεια. Είναι αυτόνομος και κυκλοφορεί περίπου 12 ώρες την ημέρα. Βαθμός 4 σε ένα FS (στα άλλα 0 ή 1) ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενων βημάτων. Περπατά χωρίς βοήθεια και χωρίς ξεκούραση περίπου 500 μέτρα
4,5	Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός, μπορεί να δουλεύει με πλήρες ωράριο, ή να χρειάζεται ελάχιστη βοήθεια. Σε ένα FS βαθμός 4 στα άλλα 0 ή 1 ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμών που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενων βημάτων. Περπατά χωρίς βοήθεια ή ξεκούραση περίπου 300 μέτρα
5,0	Ο ασθενής περπατά χωρίς βοήθεια ή ανάπαυση περίπου 200 μέτρα. Η αναπηρία είναι αρκετά σοβαρή για να μειώσει το πλήρες φάσμα των δραστηριοτήτων του. Βαθμός 5 σε ένα FS στα άλλα 0 ή 1, ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που συνήθως υπερβαίνουν τις προδιαγραφές για το βήμα 4.0
5,5	Περπατά χωρίς βοήθεια ή ξεκούραση περίπου 100 μέτρα. Η αναπηρία είναι αρκετά σοβαρή. Βαθμός 5 σε ένα FS στα άλλα 0 ή 1, ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που συνήθως υπερβαίνουν τους συνδυασμούς για το βήμα 4.0
6,0	Διαλείπουσα ή συνεχής βοήθεια για να περπατήσει, χωρίς ανάπαυση περίπου 100 μέτρα. Συνδυασμός με περισσότερα από δύο FS με βαθμίδα 3+
6,5	Συνεχείς αμφοτερόπλευρη βοήθεια για να περπατήσει χωρίς ανάπαυση περίπου 20 μέτρα. Συνδυασμοί με περισσότερα από δύο FS με βαθμό 3+

Σωτηροπούλου Ελένη

7,0	Ο ασθενής δεν μπορεί να περπατήσει ακόμη και με βοήθεια περισσότερα από 5 μέτρα, είναι καθηλωμένος στην αναπηρική καρέκλα. Μετακινείται μόνος του περίπου 12 ώρες την ημέρα με την αναπηρική καρέκλα. Συνδυασμοί με περισσότερα από δύο FS με βαθμό 4+ ή σπάνια μόνο πυραμιδική διαταραχή βαθμού 5
7,5	Κάνει μόνο λίγα βήματα με βοήθεια, είναι καθηλωμένος στην αναπηρική καρέκλα, χρειάζεται βοήθεια για την μετακίνησή του. Συνδυασμός με περισσότερα από ένα FS με βαθμό 4+
8,0	Περνά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας στο κρεβάτι ή και στην αναπηρική καρέκλα, συνήθως χρησιμοποιεί αποτελεσματικά τα χέρια. Συνδυασμός γενικά σε περισσότερα FS με βαθμό 4+
8,5	Περνά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας στο κρεβάτι. Χρησιμοποιεί κάπως αποτελεσματικά το ένα ή και τα δύο χέρια. Συνδυασμός με αρκετά FS βαθμού 4+
9,0	Ανάπηρος, παραμένει καθηλωμένος στο κρεβάτι. Μπορεί να επικοινωνεί και να τρώει. Συνδυασμός FS με βαθμό 4+
9,5	Ο ασθενής είναι τελείως ανάπηρος και καθηλωμένος στο κρεβάτι. Δεν μπορεί να επικοινωνήσει αποτελεσματικά ή να φάει και να καταπιεί. Σε όλα α FS συστήματα βαθμός 4+
10,0	Θάνατος οφειλόμενος στην ΣκΠ

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

ΚΑΙΜΑΚΑ EDSS

Πηγή: www.ms-care.gr

Τμήμα Απομυελινωτικών Νοσημάτων Α Νευρολ. Κλινικής Πανεπ. Αθηνών

2.1.3 Το οικονομικό κόστος της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας

Η ΣκΠ είναι μια χρόνια νόσος, η οποία συνήθως ξεκινά από μικρή ηλικία και είναι εξαιρετικά δαπανηρή για το άτομο, την οικογένειά του και την κοινωνία. Πολλές είναι οι μελέτες που έχουν γίνει στο εξωτερικό, με στόχο την εκτίμηση του άμεσου και έμμεσου κόστους που σχετίζεται με την νόσο.

Στη συγκεκριμένη ενότητα, θα αναφερθούμε σε ορισμένες από τις μελέτες που έχουν γίνει σε χώρες του εξωτερικού σχετικά με το οικονομικό κόστος της ΣκΠ, με σκοπό να ενημερωθούμε για την οικονομική επιβάρυνση των ατόμων που νοσούν από την εν λόγω ασθένεια, αλλά και των οικογενειών τους.

Θα ξεκινήσουμε με μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην **Αυστρία**, με σκοπό την εκτίμηση του άμεσου και έμμεσου κόστους που σχετίζεται με τη ΣΚΠ. Η συγκεκριμένη μελέτη, έδειξε ότι τα άμεσα έξοδα (φάρμακα, επισκέψεις σε γιατρό κοκ), ήταν 15.684 € ανά ασθενή ετησίως, ενώ τα συνολικά κοινωνικά έξοδα αυξάνονταν αναλογικά με την εξέλιξη της νόσου και ξεκινούσαν από 12.690 € ετησίως για ασθενείς με μικρή ανικανότητα έως και 69.554 € για ασθενείς με βαριάς μορφής ανικανότητα [21].

Στη συνέχεια, θα αναφερθούμε σε μια έρευνα που έγινε σε τρεις (3) χώρες της **Ευρώπης**, η οποία αναφέρει ότι το μέσο ολικό ετήσιο κόστος για την ΣκΠ κυμαίνεται από 28.000 € έως και 45.000 €. Στην εν λόγω έρευνα το ολικό ετήσιο κόστος περιλαμβάνει: α) το άμεσο κόστος το οποίο περιλαμβάνει τις ιατρικές επισκέψεις, τα φάρμακα, τα νοσήλια κ.α β) το έμμεσο κόστος π.χ η απώλεια της εργασίας και τέλος γ) το ακαθόριστο κόστος π.χ η αλλαγή στη ποιότητα ζωής των ασθενών και της οικογένειάς τους. Οι άνδρες έχουν υψηλότερο συνολικό κόστος σε σχέση με τις γυναίκες, εξαιτίας της υψηλότερης απώλειας της παραγωγικότητας καθώς στις περισσότερες χώρες το εργατικό δυναμικό αποτελείται από άνδρες με υψηλούς μισθούς. Επιπλέον, σύμφωνα με την συγκεκριμένη έρευνα αλλά και μ' άλλες που θα αναφερθούμε παρακάτω το κόστος αυξάνεται με την αύξηση της σοβαρότητας της νόσου. Συγκεκριμένα, ασθενείς που βρίσκονται στα πρώτα στάδια της ασθένειας το κόστος δε ξεπερνά τα 15.000 € ανά έτος για τον καθένα, ενώ, για τον κάθε ασθενή που βρίσκεται σε αναπηρικό αμαξίδιο το κόστος μπορεί να φθάνει τα 60.000 € ανά έτος [22].

Εκτός από την παραπάνω έρευνα, στοιχεία για το κόστος της ΣκΠ στην **Ευρώπη**, μπορούμε να αντλήσουμε και από μια άλλη μελέτη που έγινε σε εννέα (9) χώρες της. Στην εν λόγω έρευνα συμμετείχαν δεκατρείς χιλιάδες εκατόν ογδόντα έξι (13.186) ασθενείς απ' όλα τα

επίπεδα της κλίμακας EDSS, με μέση ηλικία σαράντα πέντε (45) ετών έως και πενήντα τριών (53) ετών. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας έδειξαν ότι το συνολικό ετήσιο κόστος για κάθε ασθενή που ανήκει στην κλίμακα EDSS<4, ανέρχεται στα 18.000 € ενώ στους ασθενείς που ανήκουν στην κλίμακα EDSS από 4 - 6,5 το μέσο ετήσιο κόστος ανά ασθενή είναι 36.500 € και οι ασθενείς με EDSS> 7 έχουν το ετήσιο κόστος, το οποίο ανέρχεται στα 62.000 €. Τέλος, για όλους τις παραπάνω κατηγορίες ασθενών, οι άυλες δαπάνες εκτιμήθηκαν ότι είναι 13.000 € ανά ασθενή [23].

Ακολούθως, θα αναλύσουμε μια μελέτη που διεξήχθη στο **Ηνωμένο Βασίλειο** και αφορούσε το κόστος και την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣκΠ. Για την συγκεκριμένη μελέτη δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο το οποίο περιείχε ερωτήσεις σχετικά με την απασχόληση των ασθενών, την κατανάλωση πόρων, την θεραπεία τους κτλ. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο μοιράστηκε σε εξακόσους δέκα εννέα (619) ασθενείς από τους οποίους απάντησαν το 70%. Το δείγμα είχε μέση ηλικία σαράντα τέσσερα (44) χρόνια και οι ερευνητές για να οδηγηθούν σε αποτελέσματα χρησιμοποίησαν την κλίμακα EDSS, όπου η μέση της τιμή ήταν πέντε κόμμα ένα (5,1). Η ανάλυση των αποτελεσμάτων της εν λόγω έρευνας έδειξαν, ότι το συνολικό κόστος για κάθε ασθενή με ΣκΠ για κάθε έτος είναι 16.717 €. Συγκεκριμένα, οι άμεσες ιατρικές δαπάνες αντιπροσωπεύουν το 16% του συνολικού κόστους ή 2.665 € η άτυπη φροντίδα το 26%, οι έμμεσες το 46% ή 7.695 € ενώ οι άυλες δαπάνες υπολογίζονται στα 5.000 €. Επιπλέον, οι προσαρμογές του σπιτιού αντιπροσωπεύουν το 11,8% του συνολικού κόστους ή 1.694 € ενώ η άτυπη φροντίδα όπου είναι η μεγαλύτερη άμεση δαπάνη αντιπροσωπεύει το 26,2% του συνολικού κόστους ή 4.373 €. Το σύνολο των άμεσων δαπανών υπολογίζεται στα 9.022 € για κάθε ασθενή το χρόνο. Οι παραπάνω δαπάνες σύμφωνα με την έρευνα, διαφοροποιούνται αν ομαδοποιήσουμε τους ασθενείς σε ήπια, συγκροτημένη και σοβαρή ΣκΠ, σ' αυτές τις περιπτώσεις το συνολικό κόστος για κάθε ασθενή ανά έτος είναι 7.273 €, 12.875 € και 26.679 € αντίστοιχα. Επιπλέον, έχει εκτιμηθεί ότι το NHS ξοδεύει πάνω από 150 δισεκατομμύρια στη ΣκΠ. Τέλος, με βάση την εν λόγω έρευνα η άτυπη φροντίδα στοιχίζει σε κάθε ασθενή 84,20 € ανά εβδομάδα.

Συγκρίνοντας, το κόστος για κάθε ασθενή και το σύνολο των δαπανών του **Ηνωμένου Βασιλείου**, με μια ίδια μελέτη που έγινε στη **Σουηδία**, θα δούμε, ότι είναι σαφώς υψηλότερα στη δεύτερη μελέτη, λόγω του ότι στη Σουηδία, η χρήση των κοινωνικών υπηρεσιών είναι σαφώς πιο συχνή απ' ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο. Έτσι, οι άμεσες δαπάνες στη Σουηδία είναι

πολύ υψηλότερες και η άτυπη θεραπεία πολύ χαμηλότερη απ' ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο, ενώ τα έμμεσα κόστη είναι τα ίδια [24].

Μια παρόμοια έρευνα με την παραπάνω έγινε και στην **Γερμανία**. Το ερωτηματολόγιο το οποίο ήταν ίδιο με τη έρευνα που έγινε στο Ηνωμένο Βασίλειο, μοιράστηκε σε εβδομήντα επτά (737) κατοίκους και υπήρξε ανταπόκριση από το 60% του δείγματος. Η μέση ηλικία του εν λόγω δείγματος ήταν σαράντα δύο (42) ετών και οι ερευνητές και σ' αυτή την περίπτωση χρησιμοποίησαν την κλίμακα EDSS, όπου η μέση της τιμή ήταν τέσσερα κόμμα τέσσερα (4,4). Πριν παραθέσουμε τα οικονομικά αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας, θα πρέπει να τονίσουμε ότι τα ποσά που αναφέρονται έχουν υπολογιστεί από εμάς σ' ευρώ διότι η μελέτη είχε ως νομισματική μονάδα το γερμανικό μάρκο (DM). Η ανάλυση των αποτελεσμάτων της συγκεκριμένης έρευνας έδειξαν, ότι το συνολικό κόστος για κάθε άτομο με ΣκΠ είναι 65.400 DM ανά έτος δηλαδή περίπου 33.400 €. Το συνολικό κόστος περιλαμβάνει τις άμεσες ιατρικές δαπάνες, οι οποίες αντιπροσωπεύουν το 11,5% του συνολικού κόστους 4.226 € ή 8.285 DM, ακολουθεί η άτυπη φροντίδα που αποτελεί το 12,1%, οι έμμεσες το 38,6% ή 27.800 DM ή 14.213 € και τέλος οι άυλες δαπάνες, που υπολογίζονται στα 16.650 DM ή στα 8.513 €. Επιπροσθέτως, οι προσαρμογές του σπιτιού αντιπροσωπεύουν το 7,2% του συνολικού κόστους ή 5.220 DM ή 2.268 € ενώ η άτυπη φροντίδα, αποτελεί το 11% του συνολικού κόστους ή 7.900 DM ή 4.039 €. Το σύνολο των άμεσων δαπανών υπολογίζεται στα 44.300 DM ή 22.300 € για κάθε ασθενή το χρόνο. Τέλος, και σ' αυτή την έρευνα όπως και στην προηγούμενη, οι παραπάνω δαπάνες, διαφοροποιούνται αν ομαδοποιήσουμε τους ασθενείς σε ήπια, συγκροτημένη και σοβαρή ΣκΠ, σ' αυτές τις περιπτώσεις το συνολικό κόστος για κάθε ασθενή ανά έτος είναι 35.650 DM, 76.100DM και 124.300DM, τα συγκεκριμένα ποσά, είναι αντίστοιχα σε ευρώ τα εξής: 18.227 €, 38.909 € και τέλος, 63.553 €[25].

Στη **Σουηδία** το 2005, έγινε μια μελέτη που αφορούσε το οικονομικό κόστος της ΣκΠ. Στη συγκεκριμένη μελέτη, λαμβάνουν μέρος 2.048 ασθενείς, όπου και σ' αυτή την περίπτωση χρησιμοποιείται η κλίμακα EDSS. Η εν λόγω έρευνα, έδειξε ότι το συνολικό κόστος των ασθενών με ήπια μορφή της νόσου ($EDSS \leq 2$) είναι 27.254 € ανά έτος, ενώ των ασθενών που είναι σε πιο σοβαρή κατάσταση ($EDSS \geq 6,5$) το συνολικό κόστος της ασθένειας ανά έτος, ανέρχεται στα 52.457 €[26].

Μια ακόμη έρευνα για το κόστος της ΣκΠ έγινε το 2006, στην **Καταλονία της Ισπανίας**. Η έρευνα αυτή, διεξήχθη μέσω ενός ερωτηματολογίου, το οποίο περιείχε ερωτήσεις

οικονομικού περιεχομένου, κατανάλωσης πόρων και απασχόλησης. Το δείγμα της έρευνας ήταν διακόσια (200) άτομα με ΣκΠ. Η μέση ηλικία των διακοσίων (200) ατόμων ήταν σαράντα ένα κόμμα έξι (41,6) έτη και η μέση τιμή της κλίμακας EDSS ήταν δύο κόμμα επτά (2,7). Η ανάλυση των ερωτηματολογίων που συγκεντρώθηκαν, έδειξαν ότι το μέσο ετήσιο κόστος ανά ασθενή ανέρχεται στα 24.272 € Συγκεκριμένα, με βάση την κλίμακα EDSS το μέσο κόστος ανά έτος, διαμορφώνεται ως εξής: όταν EDSS =0 το μέσο κόστος είναι 14.327 € ανά έτος, όταν EDSS=1-3 είναι 18.837 €, όταν EDSS =3,5 - 5,5 είναι 27.870 €, όταν EDSS =6-7 είναι 41.198 € ενώ όταν EDSS>7,5 το μέσο ετήσιο κόστος είναι 52.641 €. Τέλος, θα πρέπει να διευκρινίσουμε, ότι στην παραπάνω έρευνα το συνολικό μέσο κόστος ανά έτος υπολογίζεται ως το σύνολο των άμεσων και έμμεσων δαπανών. Συγκεκριμένα, οι έμμεσες αποτελούν το 40% και οι άμεσες το 60% του ετήσιου συνολικού μέσου κόστους [27].

Συνεχίζοντας την ανάλυση του οικονομικού κόστους της ΣκΠ σε χώρες του εξωτερικού, θα αναφερθούμε σε μια πανευρωπαϊκή έρευνα που διεξήχθη το 2005 και είχε ως στόχο να υπολογίσει το κόστος της ΣκΠ στο **Βέλγιο**. Στη συγκεκριμένη έρευνα συμμετείχαν ασθενείς από τέσσερα (4) εξειδικευμένα κέντρα για την ΣκΠ, οι οποίοι απάντησαν σε ένα ερωτηματολόγιο ταχυδρομείου. Το ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιήθηκε στην εν λόγω έρευνα, είχε ερωτήσεις σχετικά με τη βαρύτητα της νόσου, τη λειτουργικότητα του ασθενή, την άτυπη φροντίδα που λαμβάνουν και γενικότερα ερωτήσεις οικονομικού χαρακτήρα. Το σύνολο του δείγματος που ανταποκρίθηκε στην έρευνα και απάντησε στο ερωτηματολόγιο, ανήλθε στα επτακόσια ενενήντα εννιά (799) άτομα και η μέση ηλικία τους ήταν τα σαράντα οκτώ (48) έτη. Και σ' αυτή την έρευνα όπως και στις προηγούμενες που αναλύσαμε χρησιμοποίησε η κλίμακα EDSS. Συγκεκριμένα, το 46% των ασθενών είχαν ήπια μορφή της ασθένειας (EDSS 0-3), ενώ το 20% είχε σοβαρή νόσο (EDSS \geq 7). Η ανάλυση των ερωτηματολογίων σε σχέση με το οικονομικό κόστος της ασθένειας έδειξε τα εξής: ότι η νοσοκομειακή περίθαλψη όταν η ασθένεια είναι ακόμη στην αρχή κυμαίνεται γύρω στα 6.000 με 7.000 € ανά έτος για κάθε ασθενή, ενώ το κόστος της άτυπης φροντίδας από 300 € που είναι όταν EDSS 0-1 φθάνει τα 15.000 -16.000 € ανά έτος όταν EDSS \geq 7. Τέλος, το μέσο ετήσιο κόστος ανά ασθενή είναι 12.000 € για EDSS 0-1 ενώ για EDSS 8-9 φθάνει τα 51.500 €. Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι το 55% του συνολικού κόστους καλύπτεται από δημόσιους φορείς [28].

Τέλος, θα αναφερθούμε σε μια ακόμη πανευρωπαϊκή έρευνα που διεξήχθη και αυτή όπως και η προηγούμενη το 2005 και είχε ως στόχο να υπολογίσει το κόστος της ΣκΠ στη **Γερμανία**. Στη συγκεκριμένη έρευνα η οποία είναι η δεύτερη που έγινε στη Γερμανία, συμμετείχαν

ασθενείς από έξι (6) εξειδικευμένα κέντρα για την ΣκΠ, οι οποίοι απάντησαν σε ένα ερωτηματολόγιο ταχυδρομείου. Το ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιήθηκε στην εν λόγω έρευνα, είχε ερωτήσεις σχετικά με τη βαρύτητα της νόσου, τη λειτουργικότητα του ασθενή, την αναπηρία, την άτυπη φροντίδα που λαμβάνουν και γενικότερα ερωτήσεις οικονομικού χαρακτήρα όπως κόστος φαρμάκων, ιατρικής φροντίδας, έλλειψη παραγωγικότητας κτλ. Το σύνολο του δείγματος που ανταποκρίθηκε στην έρευνα και απάντησε στο ερωτηματολόγιο, ανήλθε στους δύο χιλιάδες εννιακόσους εβδομήντα τρεις (2973) ασθενείς, με μέση ηλικία τα σαράντα πέντε (45) έτη. Και σ' αυτή την έρευνα όπως και σε όλες τις προηγούμενες που αναλύσαμε χρησιμοποίησε η κλίμακα EDSS. Συγκεκριμένα, το 47% των ασθενών είχαν ήπια μορφή της ασθένειας (EDSS 0-3), το 38% είχε μέτρια μορφή ασθένειας (EDSS 4-6,5), και το 12% είχε σοβαρή νόσο (EDSS \geq 7). Η οικονομική ανάλυση των ερωτηματολογίων έδειξε ότι το μέσο ετήσιο συνολικό κόστος ανά ασθενή είναι 18.500 € για EDSS 0-1, ενώ για EDSS 8-9 είναι 70.500 €[29].

Κλείνοντας, επειδή οι έρευνες που έχουν γίνει Παγκοσμίως για τον υπολογισμό του οικονομικού κόστους της ΣκΠ όπως αναφέρθηκε και στην αρχή είναι πάρα πολλές και δεν μπορούν όλες να αναλυθούν, θα ακολουθήσει ο **Πίνακας 3** ο οποίος περιλαμβάνει το κόστος της ΣκΠ σε διάφορες χώρες, όπως αυτό έχει υπολογιστεί μέσα από διάφορες μελέτες που έχουν γίνει.

Χώρες	Συνολικές άμεσες ιατρικές δαπάνες (2007)	Συνολικές άμεσες 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

Σωτηροπούλου Ελένη

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

ΠΙΝΑΚΑΣ 3

ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ (ΣΕ ΔΟΛΛΑΡΙΑ) ΤΗΣ ΣκΠ (2007)

Πηγή: Tsitsolini M, Honeycutt A, Wiener J, Lesesne S, «Global economic impact of Multiple Sclerosis», MSIF, London, United Kingdom, 2010

2.2 Βιβλιογραφική έρευνα από την Ελλάδα

Στην Ελλάδα, σε αντίθεση με τις άλλες χώρες που αναφέραμε παραπάνω, δεν έχουν γίνει μεγάλες έρευνες όσο αφορά το κόστος της ΣκΠ, παρά μόνο πρόσφατα, από την Ελληνική Εταιρεία για τη ΣκΠ, η οποία παρουσίασε κάποια στοιχεία από την ερευνά της στο 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο για τη ΣκΠ που διεξήχθη στη Θεσσαλονίκη στις 27-28 Μαΐου 2010, αλλά και στη Κω στο 24^ο Πανελλήνιο Συνέδριο των Ελλήνων Νευρολόγων στις 20-23 Μαΐου 2010.

Συγκεκριμένα, η Ελληνική Εταιρεία για τη ΣκΠ μοίρασε ένα ερωτηματολόγιο με ενενήντα έξι (96) ερωτήσεις ταχυδρομικά και ιδιοχείρως σε ασθενείς από τον Οκτώβριο του 2007 έως και τον Δεκέμβριο του 2009. Τα ερωτηματολόγια που τους επέστρεψαν συμπληρωμένα ήταν σαράντα τρία (43). Σκοπός της ερευνάς τους ήταν η διερεύνηση του άμεσου και έμμεσου ετήσιου κόστους της νόσου αλλά και των κοινωνικών επιπτώσεων της ασθένειας στους ασθενείς αλλά και στην οικογένειά τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι ασθενείς έχουν απώλεια από το εισόδημα τους περίπου 3.160 € κατά τα δύο (2)

πρώτα έτη της νόσου, ενώ με την πάροδο του χρόνου ξεπερνούν τα 2/3 του αρχικού. Οι ασφαλιστικοί φορείς καλύπτουν σε ποσοστό 75 - 100% το κόστος ιατρικών πράξεων και φαρμακευτικής αγωγής, το οποίο υπολογίζεται σε 4.485 €, ενώ οι ασθενείς επιβαρύνονται χωρίς ασφαλιστική κάλυψη με έξοδα μετακίνησης κατά 1.715 €, 1.850 € για εναλλακτικές θεραπείες, 2.600 € για ιατρικές πράξεις εκτός από αυτά που καλύπτει η κοινωνική ασφάλιση και 2.612 € για οικιακή βοήθη και νοσηλεύτρια. Το συνολικό ποσό σύμφωνα με την εν λόγω έρευνα που δεν καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία φθάνει τα 8.800 € το χρόνο. Τέλος, καταγράφεται απώλεια της εργασίας, σχεδόν πάντα χωρίς αποζημίωση, ενώ την κυριότερη φροντίδα οι ασθενείς την λαμβάνουν από το οικογενειακό περιβάλλον [30].

Όπως ήδη έχουμε αναφέρει στην Ελλάδα, δεν έχουν γίνει μελέτες για το οικονομικό κόστος της ΣκΠ, σε αντίθεση μ' άλλες χώρες. Γι αυτό το λόγο, σ' αυτή την ενότητα της βιβλιογραφικής μας έρευνας, θα αναφέρουμε και τις παροχές που καταβάλλονται στα άτομα με ΣκΠ από τα Ασφαλιστικά τους Ταμεία, την Πρόνοια και άλλους φορείς, τα οποία αποτελούν στοιχεία οικονομικού χαρακτήρα.

Ξεκινώντας, από το ΙΚΑ, το οποίο χορηγεί ένα ποσό στα άτομα που θα χρειαστεί να αγοράσουν ειδικό αμαξίδιο λόγω της ΣκΠ. Το ποσό αυτό ξεκινά από 300,00 € περίπου για απλά αμαξίδια μέχρι και 6.000 € για τα ενισχυμένα ηλεκτροκίνητα αναπηρικά αμαξίδια, τα οποία όμως χορηγούνται σε εξαιρετικές περιπτώσεις πχ σωματική διάπλαση, απόσταση κατοικίας από εργασία κ.ο.κ. Για την χορήγηση αυτών των χρημάτων ζητούνται συγκεκριμένα δικαιολογητικά όπως π.χ γνωμάτευση γιατρού έκτακτης ειδικής υγειονομικής επιτροπής. Εκτός όμως από τα αμαξίδια το ΙΚΑ μπορεί να χορηγήσει χρήματα και για άλλα τεχνικά βοηθήματα όπως ένα ηλεκτροκίνητο ποδήλατο κινησιοθεραπείας όταν το άτομο πάσχει από παραπληγία το οποίο κοστίζει γύρω στα 2.600 € ή σε περίπτωση τετραπληγίας το ποσό είναι γύρω στα 3.550 € για το παραπάνω μηχανήμα [31].

Υπάρχουν όμως κάποιες παροχές που δικαιούνται όλοι οι ασφαλισμένοι με ΣκΠ ανεξαρτήτως των Ταμείων που είναι ασφαλισμένοι, μερικές απ' αυτές είναι:

1. Παραπληγικό επίδομα με ποσοστό αναπηρίας 67% και πάνω. Το ύψος του εν λόγω επιδόματος είναι περίπου 510 € το μήνα.
2. Επίδομα καυσίμων ύψους περίπου 210 € το μήνα. Το συγκεκριμένο επίδομα χορηγείται σε άτομα με ποσοστό αναπηρίας 80%.
3. Φορολογική έκπτωση ή πλήρη απαλλαγή: Τα άτομα με ποσοστό αναπηρίας πάνω από 67% έχουν 2.500 € απαλλαγή, ενώ εάν η αναπηρία είναι πάνω από 80% η απαλλαγή

είναι πλήρη.

4. Κάρτα απεριορίστων διαδρομών. Ισχύει για όλες τις αστικές συγκοινωνίες, με ποσοστό Αναπηρίας 67% και άνω.
5. Έκπτωση 50% σ' όλες τις υπεραστικές και ακτοπλοϊκές συγκοινωνίες (ΚΤΕΛ / ΟΣΕ και αναλόγως με τη βούληση του επιχειρηματία στις ακτοπλοϊκές συγκοινωνίες).
6. Απαλλαγή τελών κυκλοφορίας εφόσον υπάρχει αναπηρικό αυτοκίνητο.
7. Νοσοκομειακή Περίθαλψη χωρίς συμμετοχή σε κρατικό νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική συμβεβλημένη με το εκάστοτε ταμείο.
8. Ειδικά τιμολόγια ΟΤΕ
9. Θέση στάθμευσης σε περίπτωση κατοχής αναπηρικού αυτοκινήτου.

Επιπλέον, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι τα άτομα με ΣκΠ δικαιούνται και αναπηρική σύνταξη όταν το ποσοστό αναπηρίας τους είναι από 67% και πάνω. Το ύψος της σύνταξης και οι ακριβείς προϋποθέσεις καθορίζονται από τα εκάστοτε ταμεία πχ στο ΙΚΑ η σύνταξη είναι το $\frac{3}{4}$ της κανονικής σύνταξης.

Εκτός όμως, από τα ασφαλιστικά ταμεία και η Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας των Νομαρχιών παρέχει επίδομα βαριάς αναπηρίας όπου κυμαίνεται γύρω στα 450 € το δίμηνο σε άτομα που δεν είναι ασφαλισμένα σ' άλλα ταμεία και έχουν ποσοστό αναπηρίας από 67% και πάνω. Εκτός όμως από το επίδομα βαριάς αναπηρίας, παρέχει και επίδομα παραπληγίας ή τετραπληγίας, όπως και τα ταμεία που αναφέραμε παραπάνω.

Τέλος, τα άτομα με ΣκΠ δικαιούνται εκτός από τα παραπάνω και τις ακόλουθες παροχές: το πρόγραμμα κοινωνικού τουρισμού του ΕΟΤ, το πρόγραμμα θερινών διακοπών του Οργανισμού Εργατικής Κατοικίας αλλά και την επιδότηση ενοικίου που δίνεται κάθε χρόνο στους πολίτες που έχουν τις προϋποθέσεις που ορίζει ο νόμος [32].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

3.1 Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης αποτελεί η καταγραφή της οικονομικής επιβάρυνσης των ασθενών με ΣκΠ, αλλά και των οικογενειών τους, ώστε να βρεθούν και να προταθούν τρόποι ελάττωσης του κόστους. Επιπροσθέτως, σκοπός της μελέτης αποτελεί η καταγραφή από τους ίδιους τους ασθενείς των καθημερινών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν π.χ στην εργασία τους, στη μετακίνηση τους, στη διασκέδασή τους, ή όπου αλλού, με στόχο να τα συσχετίσουμε με την οικονομική επιβάρυνση που βιώνουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους λόγω της ασθένειας.

3.2 Υλικό - Μέθοδος

3.2.1 Πληθυσμός μελέτης

Στην έρευνα συμμετείχαν ασθενείς με ΣκΠ, αλλά και κάποια μέλη από την οικογένεια τους, που είτε συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, είτε βοήθησαν τα άτομα που νοσούν να το συμπληρώσουν. Η αναζήτηση του δείγματος, έγινε μέσω του διαδικτύου σε εξειδικευμένες ιστοσελίδες, στην Ελληνική Εταιρεία της ΣκΠ, αλλά και στο Σύλλογο ατόμων με ΣκΠ στην Αθήνα. Οι ασθενείς και οι οικογένειες τους συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο είτε ηλεκτρονικά, είτε μέσω συνέντευξης «πρόσωπο με πρόσωπο», είτε μέσω του ταχυδρομείου.

Συγκεκριμένα, προσεγγίστηκαν συνολικά διακόσιοι ασθενείς με ΣκΠ (n=200), εκ των οποίων οι εκατό (n=100), δε θέλησαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο, επικαλούμενοι είτε έλλειψη χρόνου, είτε έλλειψη διάθεσης, είτε για άγνωστο λόγο. Επιπλέον, είκοσι οχτώ (n=28) ασθενείς, δε συμπεριλήφθηκαν στην μελέτη, λόγω των ελάχιστων ερωτήσεων που είχαν απαντήσει στο ερωτηματολόγιο που τους δόθηκε. Η ανταποκρισιμότητα των ασθενών με ΣκΠ κρίνεται μικρή.

3.2.2 Κριτήρια εισόδου και αποκλεισμού

Στην έρευνα συμμετείχαν ασθενείς οι οποίοι πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια:

- ✚ Άτομα τα οποία είναι κλινικά και εργαστηριακά διαγνωσμένα με ΣκΠ από εξειδικευμένο νευρολόγο
 - ✚ Η διάγνωση της νόσου να έχει γίνει τουλάχιστον ένα (1) έτος πριν την διεξαγωγή της έρευνας, ανεξάρτητα από το χρονικό διάστημα πρωτοεμφάνισης των συμπτωμάτων.
 - ✚ Η ηλικία των ασθενών να είναι από δεκαπέντε ετών και πάνω
- Αποκλείστηκαν από την συμμετοχή τους στη μελέτη όσοι ασθενείς δε πληρούσαν τα ανωτέρω κριτήρια ή επιπλέον παρουσίαζαν τα εξής:
- ✚ Ήταν αναλφάβητοι και δεν υπήρχε κάποιο συγγενικό τους πρόσωπο να τους βοηθήσει στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου
 - ✚ Ασθενείς που έπασχαν και από άλλη σημαντική μακροχρόνια ασθένεια
 - ✚ Ασθενείς που είχαν απαντήσει δύο (2) φορές το ερωτηματολόγιο

3.2.3 Διαδικασία

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από το Μάρτιο μέχρι τον Ιούλιο του 2010 από διάφορες περιοχές της Ελλάδος. Οι ασθενείς κλήθηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα εθελοντικά, ενημερώθηκαν για το σκοπό και τη φύση της εν λόγω εργασίας, μέσω επιστολής που επισυνάπτονταν στο ερωτηματολόγιο. Διατηρήθηκε το προσωπικό απόρρητο, στοιχείο ύψιστης σημασίας προκειμένου να εξασφαλιστούν ακριβείς και ειλικρινείς απαντήσεις.

Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα δομημένο ερωτηματολόγιο, το οποίο αποτελείτο από ενενήντα μία (91) ερωτήσεις, οι οποίες ήταν ανοιχτού και κλειστού τύπου. Συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις ήταν χωρισμένες σε ομάδες, οι οποίες ήταν: α) γενικά δημογραφικά στοιχεία, β) επαγγελματικά στοιχεία, γ) οικονομικά στοιχεία, δ) διαδικασίες περίθαλψης και φροντίδας, ε) εργασία, στ) κατοικία, ζ) προσωπικά στοιχεία, η) φυσική κατάσταση, θ) φροντίδα και τέλος ι) τις γενικές οικονομικές.

Η μέθοδος της προσωπικής συνέντευξης σε σχέση με την αυτοσυμπλήρωση, προτιμήθηκε όπου αυτό ήταν εφικτό διότι η προσωπική επαφή με τους ερωτώμενους μου έδινε την ευκαιρία να τους εξηγήσω αναλυτικά την κάθε ερώτηση, ώστε οι απαντήσεις να είναι όσο

το δυνατόν πιο ακριβείς. Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε ηλεκτρονικά στην ιστοσελίδα <http://www.freeonlinesurveys.com>. Ανακοινώσεις για την ηλεκτρονική συμπλήρωση του ερωτηματολογίου αναρτήθηκαν σε ειδικές ιστοσελίδες για την αναπηρία και τη ΣκΠ οι οποίες είναι οι εξής: α) Αναπηρία Τώρα, www.disabled.gr και β) MSSociety. gr, www.mssociety.gr, αλλά και σε ειδικά group για τη ΣκΠ που έχουν δημιουργηθεί στο Face book, όπως: «Σκλήρυνση Κατά Πλάκας», «Υποστηρίζω Άτομα με ΣκΠ» «Group για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας» και πολλά άλλα. Όσοι ασθενείς με ΣκΠ ή μέλη των οικογενειών τους, έβλεπαν την ανακοίνωση και ήθελαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο δεν έκαναν τίποτα άλλο από το να κάνουν κλικ στο σύνδεσμο που ακολουθεί:

<http://FreeOnlineSurveys.com/rendersurvey.asp?sid=bytsjosy40up2oh701409>

Ο χρόνος που χρειαζόταν για να συμπληρωθεί το ερωτηματολόγιο στο σύνολό του, ήταν περίπου μια (1) ώρα.

Σ' αυτό το σημείο, πρέπει να αναφερθεί ότι το ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιήθηκε στην έρευνα μας, παραχωρήθηκε από την Ελληνική Εταιρεία για την ΣκΠ, η οποία είχε προσπαθήσει από το 2007 να καταγράψει το κόστος της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και συνέχισε μέχρι το 2009. Συγκεκριμένα, το ερωτηματολόγιο είχε δημιουργηθεί από τον Πρόεδρο της και Καθηγητή Νευρολογίας του ΑΠΘ, κύριο Ωρολογά Α. αλλά και από τους κυρίους Θωμαΐδη Γ. ιατρός και Καλατσανίδης Α. Ιατρός- Ανοσολόγος MD, Ph.D.

Κλείνοντας, θα ήθελα να τονίσω ότι το ερωτηματολόγιο το οποίο μας παραχωρήθηκε, με σκοπό την διευκόλυνση της έρευνας μας, δεν χρησιμοποιήθηκε αυτούσιο, αλλά προσαρμόστηκε στους δικούς μας στόχους και σκοπούς, προσθέτοντας και αφαιρώντας ερωτήσεις αλλά και τροποποιώντας κάποιες από τις ήδη υπάρχουσες.

3.2.4 Δυσκολίες - Προβλήματα έρευνας

Η διαδικασία συλλογής δεδομένων με σκοπό να αναλυθούν και να βγουν κάποια αποτελέσματα για την συγκεκριμένη έρευνα είχε αρκετές δυσκολίες και προβλήματα. Τα άτομα που ανταποκρίθηκαν στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, δεν ήταν πολλά, ώστε να έχουμε μια έρευνα παρόμοια μ' αυτές που αναλύθηκαν στο πρώτο μέρος της συγκεκριμένης μελέτης και αφορούσαν χώρες του εξωτερικού.

Η μικρή ανταπόκριση στην έρευνα οφείλεται και στην κατάσταση των ατόμων που νοσούν, καθώς πρόκειται για μια χρόνια και αρκετά δύσκολη ασθένεια. Αλλά και ορισμένοι

από τους συγγενείς των ασθενών αντιδρούσαν στην συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, λόγω του ότι ένιωθαν και οι ίδιοι αρκετά κουρασμένοι από την κατάσταση του συγγενικού τους προσώπου.

Τέλος, ο μικρός αριθμός ερωτηματολογίων, οφείλεται και στο γεγονός ότι δεν κατέστη δυνατή η συνεργασία μας, με Δημόσιο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο της Αθήνας, το οποίο διαθέτει εξειδικευμένο τμήμα για τη ΣκΠ, καθώς έτρεχαν ήδη τρεις (3) δικές τους έρευνες για τη ΣκΠ με ιατρικό περιεχόμενο.

3.3 Εξεταζόμενοι παράμετροι

3.3.1 Δημογραφικοί παράγοντες

Το ερωτηματολόγιο όσο αφορά τους δημογραφικούς παράγοντες περιλάμβανε **ενδεικτικά** τα εξής:

- α) Όνομα, επώνυμο, ηλικία (ανοιχτού τύπου ερώτηση)
- β) Φύλο: (κατηγορική – 2 κλάσεις) Άνδρας – Γυναίκα
- γ) Οικογενειακή κατάσταση (κατηγορική – 4 κλάσεις) Έγγαμος – Άγαμος – Διαζευγμένος – Χήρος
- δ) Παιδιά (διχοτόμος) Ναι – Όχι
- ε) Αριθμός παιδιών (ανοιχτού τύπου ερώτηση)
- στ) Τόπος διαμονής (κατηγορική – 3 κλάσεις) Χωριό – Κωμόπολη – Πόλη
- η) Υπηκοότητα (Είστε Έλληνας – Ελληνίδα υπήκοος) (διχοτόμος) Ναι – Όχι
- θ) Επάγγελμα (ανοιχτού τύπου)
- ι) Προηγούμενες εργασίες (ανοιχτού τύπου)
- κ) Ασφαλιστικό Ταμείο (ανοιχτού τύπου)
- λ) Ασφάλιση για όλες τις εργασίες (διχοτόμος) Για όλες – Για ορισμένες
- μ) Εισόδημα από άλλη πηγή εκτός από την εργασία (κατηγορική – 3 κλάσεις) Επίδομα ανεργίας, Άλλο επίδομα, Έχω άλλα εισοδήματα εκτός από τα παραπάνω
- ν) Ηλικίες μελών οικογένειας (ανοιχτή)

3.3.2 Οικονομικοί παράγοντες

Το ερωτηματολόγιο όσο αφορά την οικονομική κατάσταση και επιβάρυνση των ασθενών, αλλά και των οικογενειών τους, **ενδεικτικά** περιείχε τα εξής:

- α) Κόστος μετακίνησης για την εργασία τους σε Ευρώ την ημέρα αν απαιτείται (ανοιχτή)
- β) Ετήσιο εισόδημα πριν τη νόσο (ανοιχτή)
- γ) Ετήσιο εισόδημα ένα (1) χρόνο μετά τη νόσο (ανοιχτή)
- δ) Ετήσιο εισόδημα πέντε (5) χρόνια μετά τη νόσο (ανοιχτή)
- ε) Το ετήσιο εισόδημα τώρα από την εργασία (ανοιχτή)
- στ) Έχετε έκπτωση από το φόρο; (διχοτομική) Ναι – Όχι
- ζ) Πόση είναι η έκπτωση από το φόρο; (ανοιχτή)
- η) Έχετε επιπλέον έξοδα στους γιατρούς μη καλυπτόμενα από τον ασφαλιστικό σας φορέα (διχοτομική) Ναι – Όχι
- θ) Αν στην παραπάνω ερώτηση έχετε απαντήσει ΝΑΙ πόσα είναι τα έξοδα σε Ευρώ (ανοιχτή)
- ι) Έχετε επιπλέον έξοδα σε ιατρικές υπηρεσίες μη καλυπτόμενα από τον ασφαλιστικό σας φορέα (διχοτομική) Ναι – Όχι
- κ) Έχετε αλλάξει τύπο κατοικίας (κατηγορική –3 κλάσεις) Ναι σε φθηνότερη, Ναι σε ακριβότερη, Όχι
- λ) Επιπλέον δαπάνη για μέριμνα των παιδιών (διχοτομική) Ναι – Όχι
- μ) Έχετε οικιακή βοηθό ή νοσοκόμα μετά την εμφάνιση της νόσου (διχοτομική) Ναι - Όχι
- ν) Αν έχετε οικιακή βοηθό πόσες ώρες απασχολείται και πόσα ευρώ πληρώνεται (ανοιχτή)
- ξ) Κόστος φαρμάκων, ιδιωτικών νοσοκομείων, ασκήσεις αποκατάστασης, εξετάσεων, μετακίνησης κα (ανοιχτή)
- ο) Από τη διάγνωση της νόσου έως και σήμερα πόσα χρήματα έχουν πληρώσει για προσαρμογές σπιτιού, αυτοκινήτου και αγορά αμαξιδίου (ανοιχτή)

3.3.3 Κλινικές παράμετροι νόσου και ιατρικού ιστορικού

Επίσης οι ασθενείς ή οι συγγενείς τους συμπλήρωσαν ερωτήσεις που αφορούσαν το ιατρικό ιστορικό τους. Αναλυτικότερα:

- α) Άλλη νόσος (διχοτόμος) Ναι – Όχι
- β) Πριν ή μετά τη ΣκΠ (διχοτόμος) Πριν – Μετά

- γ) Είχατε ψυχολογικές επιπτώσεις μετά από κάποιες αλλαγές (κατηγορική – 3 κλάσεις) Ναι – Ναι ακόμη – Όχι
- δ) Για τις ψυχολογικές επιπτώσεις ζητήσατε βοήθεια (κατηγορική – 5 κλάσεις) Ψυχολόγο – Ψυχίατρο – Κοινωνικό Λειτουργό – Εξομολόγο – Άλλο

3.3.4 Σωματική ανικανότητα στη ΣκΠ

Ο βαθμός της σωματικής δυσλειτουργίας εκτιμήθηκε μέσω τις κλίμακας EDSS. Η κλίμακα αυτή βασίζεται σε μια νευρολογική εξέταση, όπου εκτιμώνται επτά (7) λειτουργικά συστήματα με βαθμολογίες από μηδέν (0) έως και πέντε (5). Επιπλέον συνεκτιμούνται παρατηρήσεις και πληροφορίες για τη βάρδιση και τη χρήση βοηθητικών συσκευών και έτσι εξάγεται η βαθμολογία για την EDSS [33].

Στο ερωτηματολόγιο υπήρχε ερώτηση η οποία περιείχε όλες τις βαθμολογίες EDSS και ζητούσε στο δείγμα να διαλέξει την κλίμακα στην οποία ανήκει με βάση τη βαρύτητα της νόσου.

3.4 Στατιστική Ανάλυση

Η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας έγινε με τη χρήση του SPSS 17.00 και με το excel 2007.

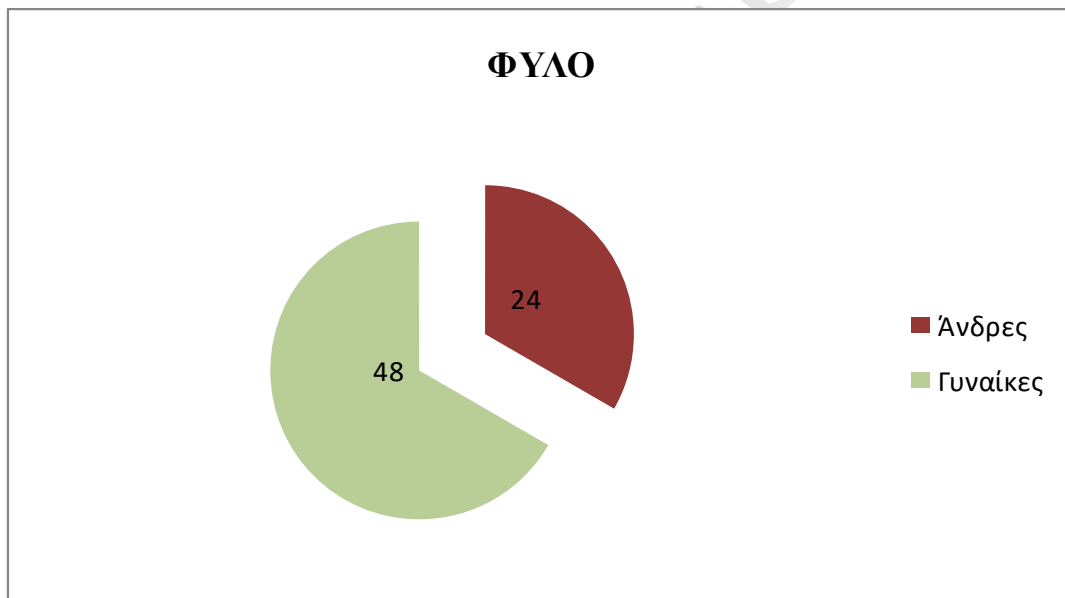
Αρχικά, περάστηκαν όλες οι απαντήσεις του ερωτηματολογίου στο Spss και ακολούθησε η κωδικοποίηση τους, όπου αυτή ήταν απαραίτητη. Στη συνέχεια, διευκρινίστηκε το είδος των χαρακτηριστικών των μεταβλητών, αν πρόκειται δηλαδή για ποσοτικές, ποιοτικές ή διατάξιμες παρατηρήσεις.

Για την περιγραφή των παρατηρήσεων, αλλά και την στατιστική επεξεργασία τους εφαρμόστηκαν κατάλληλες στατιστικές δοκιμασίες, υπολογίστηκαν διάφορα στατιστικά μέτρα και χρησιμοποιήθηκαν πίνακες και γραφήματα από το excel και το Spss. Το σύνολο αυτών των στοιχείων θα αναλυθούν παρακάτω και θα παρατεθεί και το σύνολο των γραφημάτων και των πινάκων.

3.5 Ανάλυση Αποτελεσμάτων

3.5.1 Περιγραφή του δείγματος

Ξεκινώντας, θα αναφερθούμε στα δημογραφικά στοιχεία που αφορούν το δείγμα, το οποίο ανταποκρίθηκε στο ερωτηματολόγιό μας. Συγκεκριμένα, όπως φαίνεται και στο *Διάγραμμα 1*, το δείγμα μας αποτελείται από εβδομήντα δύο (72) άτομα εκ των οποίων τα σαράντα οκτώ (48) είναι γυναίκες και τα είκοσι τέσσερα (24) είναι άνδρες.



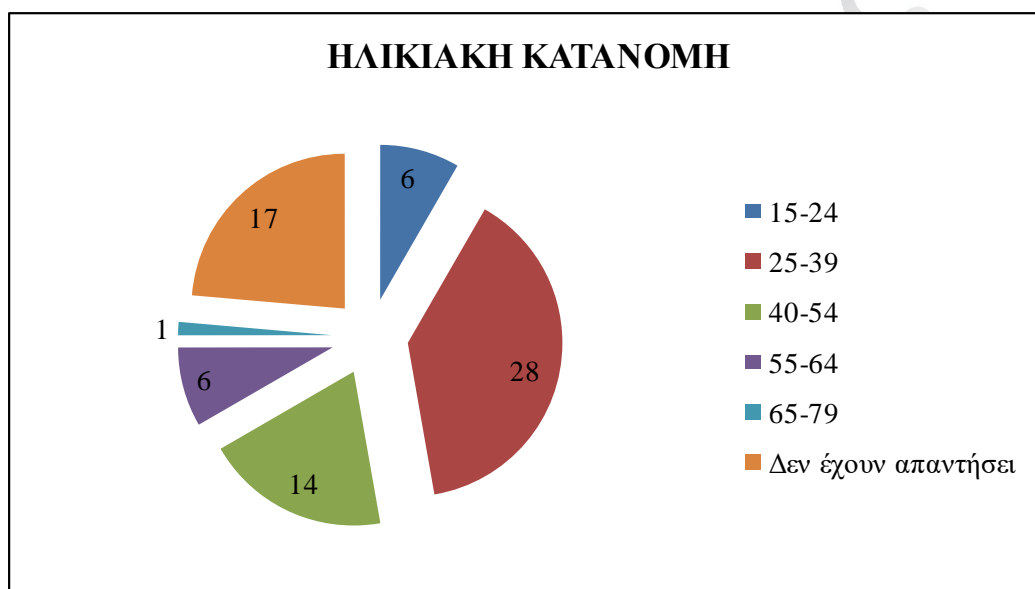
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1

Σημαντική είναι η ηλικιακή κατανομή του δείγματος, η οποία απεικονίζεται στο *Διάγραμμα 2*, διότι η ηλικία είναι ένας από τους παράγοντες που επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να εργαστεί, αλλά και την οικονομική του κατάσταση. Συγκεκριμένα, από τα εβδομήντα δύο (72) άτομα, τα περισσότερα (σε ποσοστό 39%), ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 25 - 39 ετών, ενώ ακολουθούν τα άτομα (με ποσοστό 20%), που ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 40 - 54 ετών. Τέλος, μόνο ένα (1) άτομο ανήκει στην ηλικιακή κατηγορία 65 - 79 ετών.

Ο *Πίνακας 4*, που παρατίθεται παρακάτω περιέχει την οικογενειακή κατάσταση των ατόμων (αν είναι έγγαμοι, άγαμοι ή διαζευγμένοι και αν έχουν ή όχι παιδιά) που νοσούν από ΣκΠ, καθώς και τον αριθμό των παιδιών τους. Συγκεκριμένα, από τα εβδομήντα δύο (72)

Σωτηροπούλου Ελένη

άτομα του δείγματος, τα σαράντα (40) είναι παντρεμένα, ενώ τα τριάντα εννέα (39) έχουν παιδιά. Επιπλέον, μόνο πέντε (5) άτομα είναι διαζευγμένα και μόνο ένα (1) άτομο έχει τέσσερα (4) παιδιά, ενώ δεκαεννέα (19) άτομα από τα τριάντα εννέα (39) έχουν δύο (2) παιδιά .



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 2

Οικογενειακή Κατάσταση		Παιδιά		Αριθμός Παιδιών	
Άγαμος	27	Ναι	39	0	33
Έγγαμος	40	Όχι	33	1	12
Διαζευγμένος	5			2	19
				3	7
				4	1

ΠΙΝΑΚΑΣ 4

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Επιπλέον, από τα εβδομήντα δύο (72) άτομα που μελετήσαμε, τα πενήντα εννέα (59), μένουν σε κάποια πόλη, τα επτά (7) σε κάποια κωμόπολη και τα έξι (6) σε κάποιο χωριό. Τα εν λόγω στοιχεία απεικονίζονται στον Πίνακα 5, που ακολουθεί. Θα πρέπει να αναφέρουμε ότι τα άτομα που διαμένουν σε χωριό είναι και αυτά που δυσκολεύονται περισσότερο να

Σωτηροπούλου Ελένη

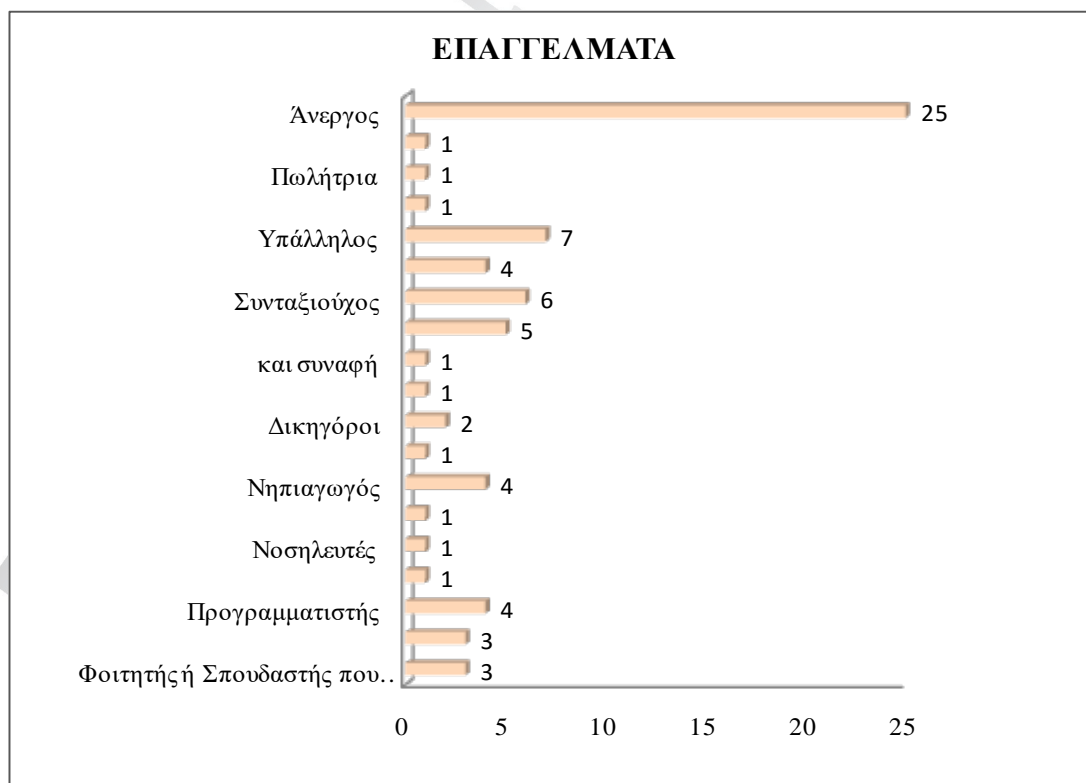
επισκεφτούν το ιατρό τους και να κάνουν τις κατάλληλες θεραπείες διότι χρειάζεται να μεταφερθούν σε κάποια κοντινή πόλη.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Χωριό	6	8,3	8,3	8,3
Κωμόπολη	7	9,7	9,7	18,1
Πόλη	59	81,9	81,9	100,0
Total	72	100,0	100,0	

ΠΙΝΑΚΑΣ 5

ΤΟΠΟΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Στο *Διάγραμμα 3* και στον *Πίνακα 6*, απεικονίζονται αναλυτικά όλα τα επαγγέλματα των ατόμων του δείγματος. Ένα σημαντικό ποσοστό 34,7% είναι άνεργοι, ενώ μόλις 8,3% του δείγματος είναι συνταξιούχοι, το υπόλοιπο δείγμα ασκεί διάφορα επαγγέλματα ή είναι φοιτητές



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3

Σωτηροπούλου Ελένη

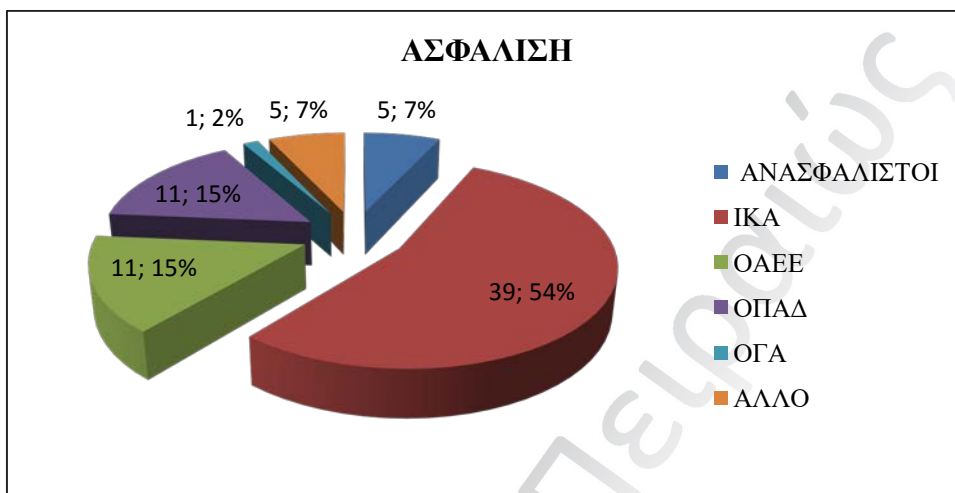
Επαγγέλματα	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Φοιτητής ή Σπουδαστής που δεν εργάζεται	3	4,2	4,2	8,3
Ελ. Επαγγελματίας	4	5,6	5,6	13,9
Προγραμματιστής	1	1,4	1,4	15,3
Μηχανικός Πολυτεχνείου	1	1,4	1,4	16,7
Νοσηλεύτρες	1	1,4	1,4	18,1
Εκπαιδευτικός δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	4	5,6	5,6	23,6
Νηπιαγωγός	1	1,4	1,4	25,0
Λογιστής και άλλα στελέχη επιχειρήσεων	2	2,8	2,8	27,8
Δικηγόροι	1	1,4	1,4	29,2
Ζωγράφοι – Γλύπτες και συναφή	1	1,4	1,4	30,6
Δημόσιος Υπάλληλος	5	6,9	6,9	37,5
Συνταξιούχος	6	8,3	8,3	45,8
Φοιτητής που εργάζεται	4	5,6	5,6	51,4
Υπάλληλος	7	9,7	9,7	61,1
Μάγειρας	1	1,4	1,4	62,5
Πωλήτρια	1	1,4	1,4	63,9
Οδηγός	1	1,4	1,4	65,3
Άνεργος	25	34,7	34,7	100,0
Total	72	100,0	100,0	

ΠΙΝΑΚΑΣ 6

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Τέλος, στο *Διάγραμμα 4*, που ακολουθεί βλέπουμε πόσα άτομα από τα εβδομήντα δύο (72) του δείγματός μας, είναι ασφαλισμένα, αλλά και τι είδους ασφάλιση έχουν. Συγκεκριμένα,

πάνω από τους μισούς, δηλαδή το 54%, έχουν ασφαλιστική κάλυψη από το ΙΚΑ, ενώ το 7% είναι ανασφάλιστοι.



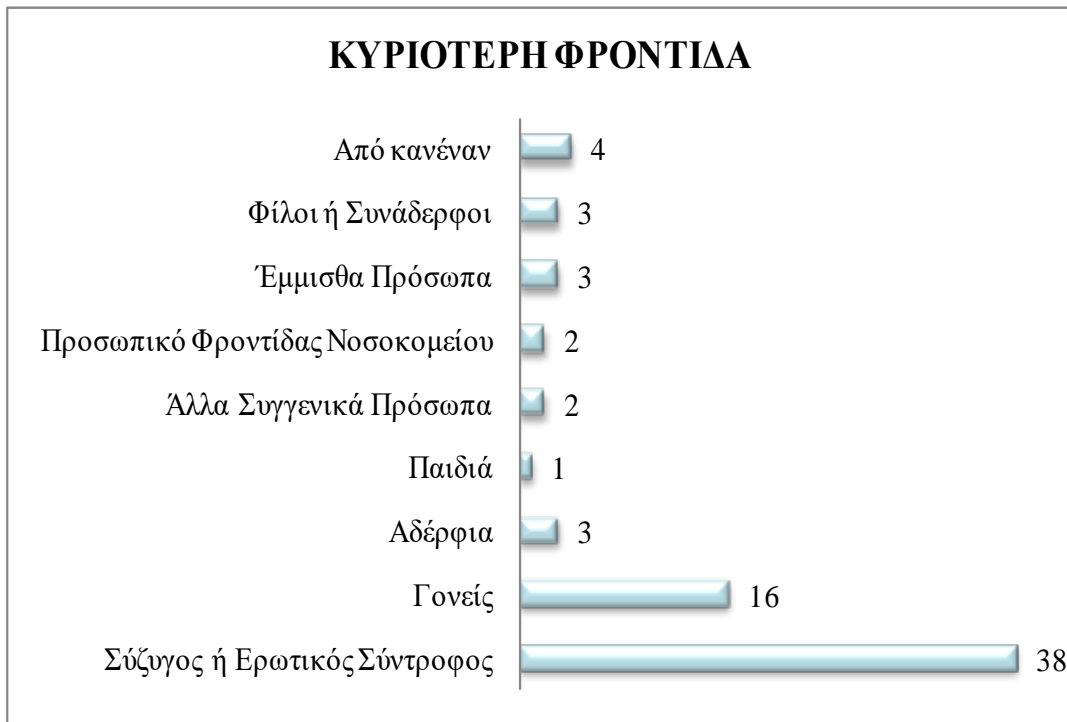
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 4

3.5.2 Περιγραφή των στοιχείων που σχετίζονται με την νόσο της ΣκΠ

Συνεχίζοντας την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας μας, θα αναφερθούμε σε κάποια στοιχεία που σχετίζονται με την νόσο της ΣκΠ και αφορούν το δείγμα μας. Συγκεκριμένα, θα αναφερθούμε στα εξής: α) από ποια άτομα το δείγμα μας δέχεται την κυριότερη φροντίδα λόγω της ΣκΠ, από την οποία νοσεί. β) Τα άτομα που αποτελούν τον πληθυσμό που μελετήσαμε, νοσούν από κάποια άλλη ασθένεια εκτός από την ΣκΠ και αν νοσούν τότε εμφανίστηκε η ασθένεια αυτή, πριν ή μετά την ΣκΠ και γ) θα δούμε σε ποια βαθμολογία της κλίμακας EDSS ανήκουν τα περισσότερα μέλη του δείγματος μας.

Σύμφωνα, με το **Διάγραμμα 5**, το 52,8% του δείγματος, δηλαδή τα τριάντα οκτώ (38) από τα εβδομήντα δύο (72) άτομα, δέχονται την κυριότερη φροντίδα από τον σύζυγό του ή τον ερωτικό του σύντροφο, ενώ μόλις το 1,4% δηλαδή ένα (1) μόνο άτομο δέχεται την κυριότερη φροντίδα από τα παιδιά του, αυτό μπορεί να θεωρήσουμε ότι συμβαίνει επειδή τα άτομα που νοσούν, δε θέλουν να επιβαρύνουν τα παιδιά τους με την φροντίδα τους, διότι απαιτεί αρκετό χρόνο και μεγάλη αφοσίωση.

Σωτηροπούλου Ελένη



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 5

Συνεχίζοντας, την ανάλυση των στοιχείων μας, παρατίθεται ο **Πίνακας 7**, ο οποίος δημιουργήθηκε μέσω της εντολής **Crosstabs** του **Spss** και δείχνει την συσχέτιση μεταξύ της ΣκΠ και άλλων ασθενειών και αν αυτές οι ασθένειες έχουν εμφανιστεί πριν ή μετά την ΣκΠ.

Συγκεκριμένα, στην ερώτηση αν έχετε ή όχι άλλη νόσο εκτός από την ΣκΠ και αν αυτή εμφανίστηκε πριν ή μετά, απάντησαν μόλις τριάντα δύο (32) άτομα από το σύνολο των εβδομήντα δύο (72) ατόμων και από αυτά τα άτομα που έδωσαν απάντηση στην συγκεκριμένη ερώτηση, τα είκοσι εννιά (29) είπαν “ Όχι ” ενώ έντεκα (11) “ Ναι ”. Στη συνέχεια, από τα έντεκα (11) άτομα που απάντησαν ότι έχουν και άλλες ασθένειες εκτός από ΣκΠ, ένα (1) άτομο δεν απάντησε στην ερώτηση αν εμφανίστηκε πριν ή μετά την ΣκΠ, ενώ τα πέντε (5) άτομα απάντησαν “ Πριν ” και τα άλλα πέντε (5) “ Μετά ”, άρα δεν μπορούμε να συμπεράνουμε αν υπάρχει ή όχι νοσηρότητα της ΣκΠ με άλλες ασθένειες.

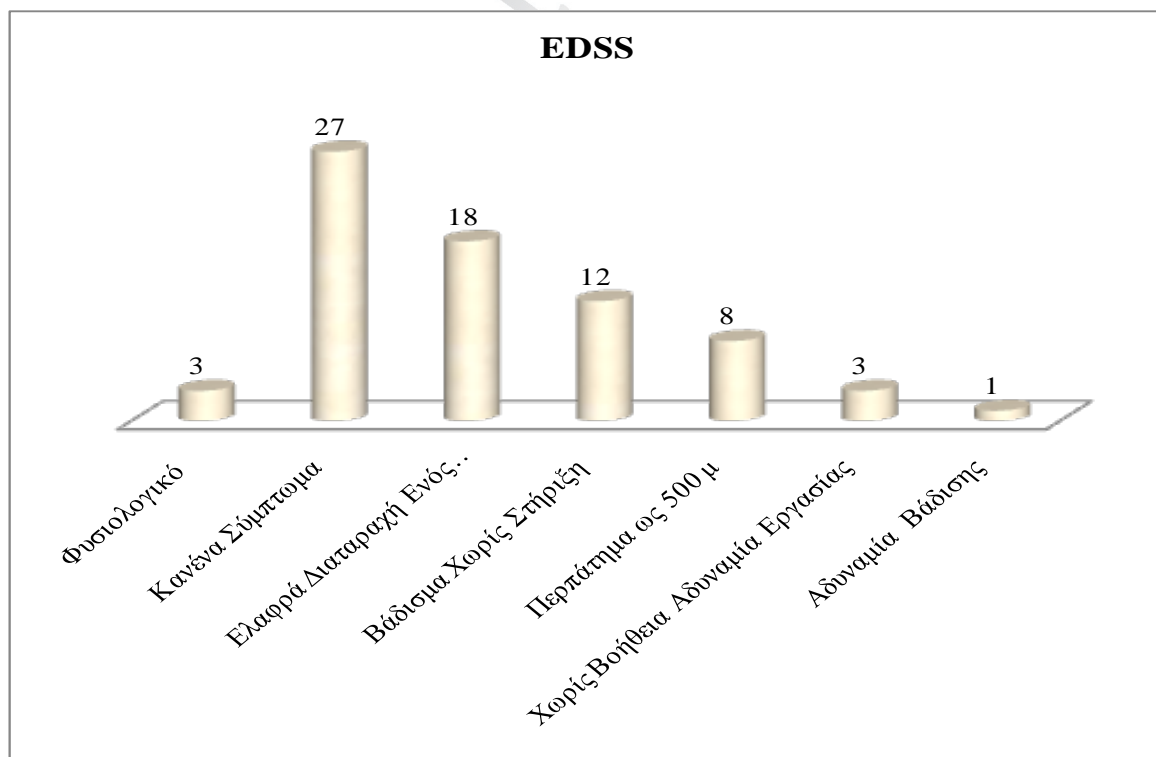
Τέλος, στο **Διάγραμμα 6**, παρουσιάζεται ένα πολύ σημαντικό στοιχείο για την ανάλυση του οικονομικού και κοινωνικού κόστους της ΣκΠ, η ταξινόμηση του μελετώμενου δείγματος στις διάφορες βαθμολογίες της κλίμακας EDSS. Η συγκεκριμένη κλίμακα, όπως ήδη έχουμε αναφέρει παραπάνω, μετράει την ανικανότητα των ατόμων που νοσούν από ΣκΠ και

Σωτηροπούλου Ελένη

χρησιμοποιείται στις περισσότερες έρευνες που έχουν ως στόχο να προσδιορίσουν το οικονομικό και κοινωνικό κόστος της εν λόγω νόσου.

ΕΧΕΤΕ ΑΛΛΕΣ ΝΟΣΟΥΣ; * ΠΡΙΝ Η ΜΕΤΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ΕΜΦΑΝΙΣΤΗΚΑΝ					
Count					
		ΠΡΙΝ Η ΜΕΤΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ΕΜΦΑΝΙΣΤΗΚΑΝ			Total
			Πριν	Μετά	
ΕΧΕΤΕ ΑΛΛΕΣ ΝΟΣΟΥΣ;		32	0	0	32
	Ναι	1	5	5	11
	Όχι	29	0	0	29
Total		62	5	5	72

ΠΙΝΑΚΑΣ 7
ΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΣΚΠ



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6

3.5.3 Οικονομικό – Κοινωνικό κόστος της ΣκΠ

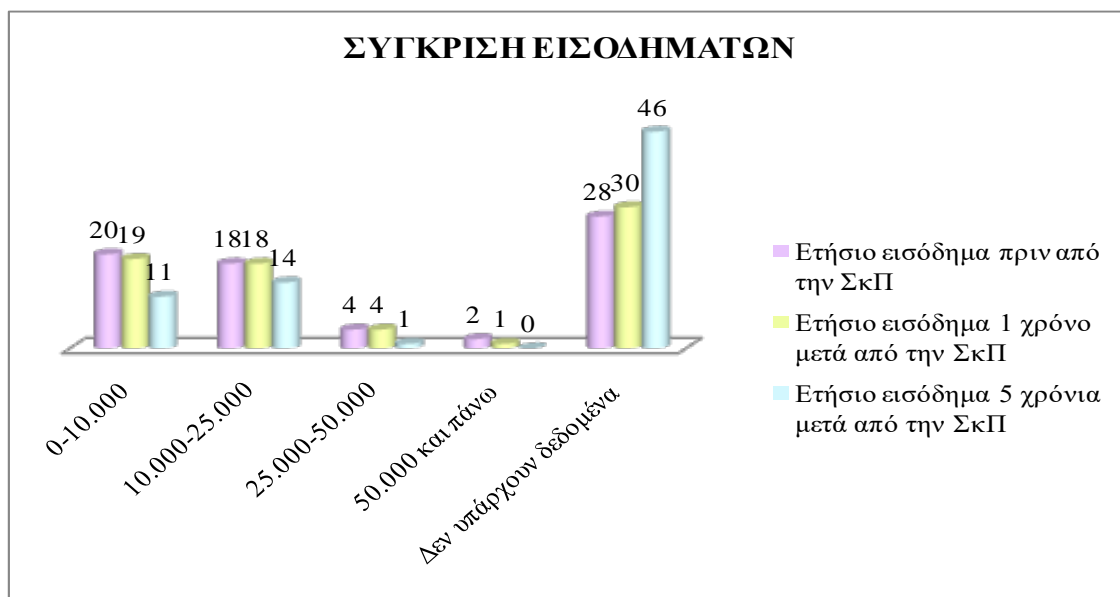
Στην συγκεκριμένη ενότητα, θα παρουσιαστούν και θα αναλυθούν ορισμένα στοιχεία της μελέτης μας, που αφορούν την εκτίμηση του άμεσου οικονομικού κόστους, αλλά και τον υπολογισμό του έμμεσου κόστους τόσο για την οικογένεια των ασθενών με ΣκΠ, όσο και των ιδίων.

Αρχικά, θα αναλύσουμε κάποια γενικά οικονομικά στοιχεία που αφορούν το δείγμα μας, ενώ στη συνέχεια θα αναφερθούμε στο άμεσο και έμμεσο κόστος που βιώνουν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους λόγω της ασθένειάς τους.

3.5.3.1 Γενικά οικονομικά στοιχεία

Ξεκινώντας, την ανάλυση των αποτελεσμάτων που σχετίζονται με το κόστος της ΣκΠ, παρατίθεται το **Διάγραμμα 7**, το οποίο απεικονίζει τα εισοδήματα του δείγματος πριν την νόσο, ένα (1) χρόνο και πέντε (5) χρόνια μετά την ΣκΠ. Σύμφωνα, με τα δεδομένα μας, τα περισσότερα άτομα πριν την έναρξη της νόσου είχαν εισόδημα από 0 - 10.000 € και το ίδιο ισχύει και για την ερώτηση ποιο ήταν το εισόδημά τους ένα (1) χρόνο μετά την νόσου. Αντιθέτως, πέντε (5) χρόνια μετά την έναρξη της νόσου τα περισσότερα άτομα που απάντησαν στην εν λόγω ερώτηση είχαν εισόδημα από 10.000 - 25.000 €. Σημαντικό, είναι να αναφερθεί ότι στην ερώτηση σχετικά με το ετήσιο εισόδημα πέντε (5) χρόνια μετά την ΣκΠ, δεν έχουν απαντήσει αρκετά άτομα διότι νοσούν από την συγκεκριμένη ασθένεια, λιγότερο από πέντε (5) χρόνια. Επιπροσθέτως, σύμφωνα με την ανάλυση που έγινε στο spss βρέθηκε ότι το **μέσο ετήσιο εισόδημα** πριν την έναρξη της νόσου ήταν 14.714 € ένα (1) χρόνο μετά ήταν 13.555 € ενώ πέντε (5) χρόνια μετά παρουσιάζει μείωση σχεδόν 2.000 € και υπολογίστηκε στα 12.824 €.

Σωτηροπούλου Ελένη



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 7

Ακολουθώντας, στον **Πίνακα 8**, παρατηρούμε ότι από τα πενήντα ένα (51) άτομα που απάντησαν στη συγκεκριμένη ερώτηση, τα τριάντα τρία (33) έχουν έκπτωση φόρου που σημαίνει ότι έχουν περάσει από επιτροπή – ιατρούς του δημοσίου και έχουν πάρει ποσοστό αναπηρίας 67% και πάνω, ενώ δεκαοχτώ (18) από τα πενήντα ένα (51) δεν έχουν έκπτωση από φόρους.

Στη συνέχεια, από τα τριάντα τρία (33) άτομα που απάντησαν ότι έχουν έκπτωση φόρου, τα τριάντα (30) δήλωσαν το ακριβές ποσό της έκπτωσης, τα ποσά αυτά, περιέχονται στον **Πίνακα 9** που ακολουθεί, από τον οποίο φαίνεται ότι τα περισσότερα άτομα, του δείγματός μας έχουν έκπτωση φόρου 600 € και σύμφωνα με την ανάλυση η μέση έκπτωση φόρου είναι: 1.185 €.

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid		21	29,2	29,2	29,2
	Ναι	33	45,8	45,8	75,0
	Όχι	18	25,0	25,0	100,0
	Total	72	100,0	100,0	

ΠΙΝΑΚΑΣ 8

ΕΚΠΤΩΣΗ ΦΟΡΟΥ

Σωτηροπούλου Ελένη

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	150,00	1	1,4	3,3	3,3
	200,00	2	2,8	6,7	10,0
	300,00	3	4,2	10,0	20,0
	400,00	1	1,4	3,3	23,3
	500,00	2	2,8	6,7	30,0
	600,00	8	11,1	26,7	56,7
	700,00	1	1,4	3,3	60,0
	800,00	2	2,8	6,7	66,7
	1000,00	1	1,4	3,3	70,0
	1500,00	1	1,4	3,3	73,3
	2000,00	1	1,4	3,3	76,7
	2400,00	4	5,6	13,3	90,0
	2500,00	1	1,4	3,3	93,3
	3000,00	1	1,4	3,3	96,7
	6000,00	1	1,4	3,3	100,0
	Total		30	41,7	100,0

ΠΙΝΑΚΑΣ 9

ΠΟΣΑ ΕΚΠΤΩΣΗΣ ΦΟΡΟΥ

3.5.3.2 Άμεσα οικονομικά στοιχεία

Τα άμεσα οικονομικά στοιχεία που σχετίζονται με την οικονομική επιβάρυνση των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους είναι πολλά και θα αναλυθούν στην συγκεκριμένη υποενότητα της εργασίας μας.

Αρχικά, από τα πενήντα τρία (53) άτομα του δείγματος μας, τα σαράντα (40) δήλωσαν ότι έχουν έξοδα σε ιατρούς τα οποία δεν καλύπτονται από το ασφαλιστικό τους ταμείο, ενώ μόλις δεκατρία (13) δήλωσαν ότι δεν έχουν. Στο *Διάγραμμα 8*, που ακολουθεί φαίνονται πόσα ευρώ πληρώνουν τα τριάντα οκτώ (38) από τα σαράντα (40) άτομα, σε ιατρούς εκτός από αυτά που τους καλύπτει το ασφαλιστικό τους ταμείο. Συγκεκριμένα, δεκατέσσερα άτομα (14) πληρώνουν από 200 € έως και 250 €, ενώ δώδεκα (12) άτομα πληρώνουν σε ιατρούς 50 – 100 €. Το μέσο κόστος για τα μη καλυπτόμενα έξοδα από τους ασφαλιστικούς φορείς για τους ιατρούς ανά μήνα είναι περίπου 140 €. Τα ποσά που παρείχονται είναι υπολογισμένα ανά μήνα, ενώ εύκολα μπορεί να γίνει η αναγωγή τους ανά έτος, διότι, μέσω του ερωτηματολογίου

Σωτηροπούλου Ελένη

που μοιράστηκε γνωρίζουμε και τον ακριβή αριθμό των επισκέψεων που πραγματοποιούν ανά μήνα στους ιατρούς.



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 8

Επιπλέον, εκτός από έξοδα για τους ιατρούς που δεν καλύπτονται από τα διάφορα ασφαλιστικά ταμεία, ένα μέρος του δείγματος, είκοσι τρία (23) άτομα, από τα τριάντα έξι (36) που απάντησαν σε αυτή την ερώτηση δήλωσαν ότι: έχουν και επιπλέον έξοδα για ιατρικές υπηρεσίες, οι οποίες δεν καλύπτονται από το ασφαλιστικό τους οργανισμό. Το **Διάγραμμα 9**, που έπεται περιλαμβάνει τα ποσά που υπολογίζουν ότι πληρώνουν τα είκοσι τρία (23) άτομα, για τις ιατρικές υπηρεσίες που κάνουν χρήση επειδή νοσούν από την ΣκΠ.

Σωτηροπούλου Ελένη



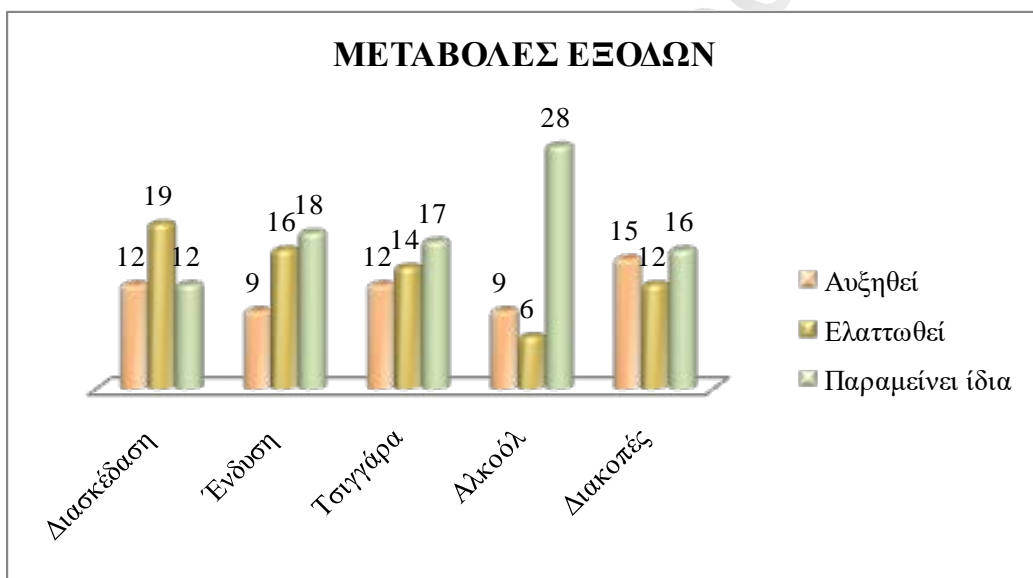
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 9

Σύμφωνα, με τον *Διάγραμμα 10*, που ακολουθεί παρουσιάζονται οι μεταβολές στα έξοδα του δείγματός μας, για τις διακοπές, τα τσιγάρα, το αλκοόλ, την διασκέδαση και την ένδυση τους. Στις συγκεκριμένη ερώτηση, απάντησαν σαράντα τρία (43) άτομα, από τα οποία είκοσι οκτώ (28) δήλωσαν ότι τα έξοδά τους για το αλκοόλ έχουν παραμείνει σταθερά., δεκαεννιά (19) ότι έχουν μειώσει τα έξοδά τους για τη διασκέδαση τους, ενώ μόνο έξι (6) είπαν ότι έχουν μειώσει τα έξοδα για τις διακοπές τους. Σ' αυτό το σημείο, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι κάποια από τα άτομα του δείγματός μας, έχουν ελαττώσει το αλκοόλ ή το τσιγάρο, λόγω της σύστασης του γιατρού που τους παρακολουθεί, άρα και γι αυτό μειώθηκαν και τα έξοδά τους. Από την άλλη πλευρά, η διασκέδαση και οι διακοπές τους, ίσως μειώθηκαν λόγω των κινητικών ή άλλων προβλημάτων που οφείλονται στην ΣκΠ. Τέλος, η μείωση των εξόδων της ένδυσης, των διακοπών και της διασκέδασης μπορεί να οφείλεται και σε κάποιους γενικότερους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες όπως είναι η απώλεια της εργασίας ή μείωση του μισθού ή και η ευρύτερη οικονομική κρίση που βιώνει το σύνολο του πληθυσμού.

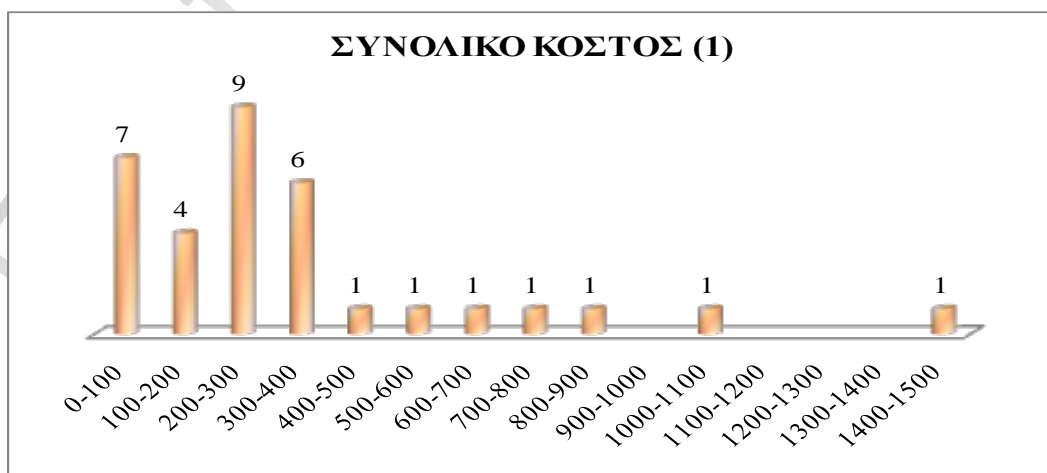
Σ' αυτό το σημείο, θα αναλύσουμε το συνολικό κόστος που καταβάλλουν κάθε μήνα τα άτομα του δείγματός μας, για τα φάρμακα που χρειάζονται, για τις εξετάσεις που κάνουν τόσο σε ιδιωτικά διαγνωστικά όσο και σε δημόσια νοσοκομεία ή ταμεία, για την

Σωτηροπούλου Ελένη

νοσηλεία τους σε ιδιωτικά νοσοκομεία, για ειδικές φυσιοθεραπείες, για τις μετακινήσεις τους, για την οικιακή φροντίδα και για την ψυχολογική φροντίδα. Στην εν λόγω ερώτηση απάντησαν τριάντα τρία (33) από τα εβδομήντα δύο (72) άτομα και από την επεξεργασία των συγκεκριμένων αποτελεσμάτων, φάνηκε ότι οι περισσότεροι (εννιά (9) άτομα), έχουν έξοδα 200 – 300 € μηνιαίως για κάποια από τα παραπάνω, (*Διάγραμμα 11*), ενώ σύμφωνα με τον *Πίνακα 10* φαίνεται ότι το μέσο κόστος για τα οκτώ (8) στοιχεία που προαναφέραμε είναι ανά μήνα 311,4242 €.



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 10



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 11

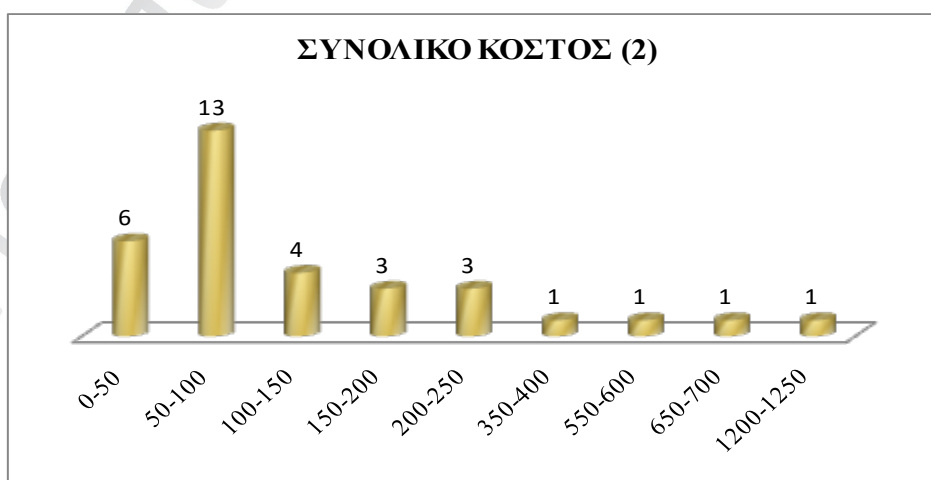
Σωτηροπούλου Ελένη

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
ΣΥΝΟΛΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΓΙΑ ΤΑ ΟΚΤΩ ΠΑΡΑΠΑΝΩ ΣΤΟΙΧΕΙΑ	33	30,00	1447,00	311,4242	304,78374

ΠΙΝΑΚΑΣ 10

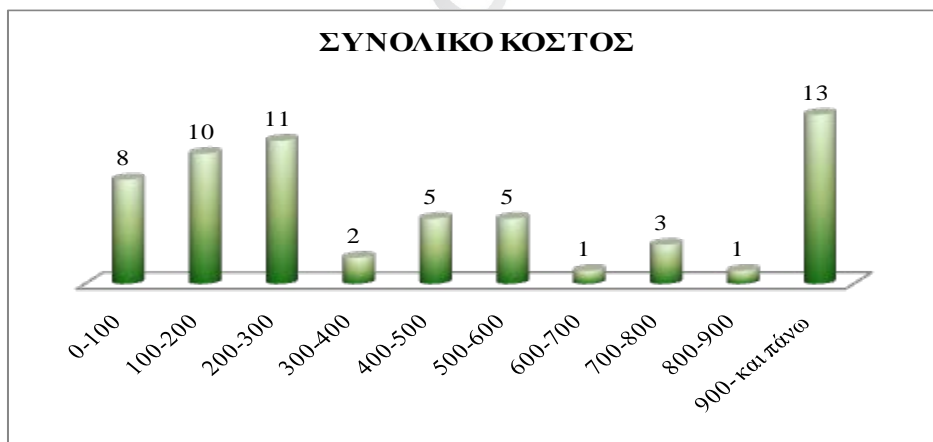
ΜΕΣΟ ΜΗΝΙΑΙΟ ΚΟΣΤΟΣ ΓΙΑ ΦΑΡΜΑΚΑ, ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ, ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ, ΟΙΚΙΑΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ Κ.Α

Ορισμένα άτομα με ΣκΠ επιβαρύνονται κάθε μήνα, εκτός από τα παραπάνω και με έξοδα όπως είναι: η αγορά αναλγητικών φαρμάκων, απεικονιστικές εξετάσεις, διαμονή σε νοσοκομείο, ιατρούς, κόστος εξωτερικών ιατρείων, κόστος επιπλέον φυσικοθεραπείας εκτός από αυτές που καλύπτουν τα ασφαλιστικά ταμεία, κόστος γυμναστηρίου και το κόστος κάποιων επιπλέον εξόδων. Σύμφωνα, με το *Διάγραμμα 12*, το οποίο περιλαμβάνει τις τριάντα τρεις (33) που δόθηκαν στην εν λόγω ερώτηση τα έξοδα αυτά κυμαίνονται από 15 – 1.233 € και σχετίζονται με την βαρύτητα της ΣκΠ, ενώ το μέσο μηνιαίο κόστος για τα εν λόγω στοιχεία είναι 170 €.



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 12

Πριν ολοκληρώσουμε την ανάλυση των οικονομικών στοιχείων που σχετίζονται με το άμεσο κόστος, θα παραθέσουμε ένα ακόμη διάγραμμα, το οποίο θα περιέχει το συνολικό μηνιαίο κόστος που καταβάλλουν ορισμένα άτομα με ΣκΠ, συγκεκριμένα τα πενήντα εννέα (59) από τα εβδομήντα δύο (72) άτομα του δείγματός μας. Το **Διάγραμμα 13**, που ακολουθεί είναι αποτέλεσμα των δύο (2) παραπάνω γραφημάτων, αλλά και κάποιων επιπλέον στοιχείων όπως μηνιαίο κόστος γυμναστικής, αλλαγές σπιτιού, κόστος εναλλακτικών τροφίμων, κόστος εξειδικευμένης διατροφής, κόστος κινησιοθεραπειών και άλλων επιπλέον εξόδων που σχετίζονται με την νόσο τους. Το **μέσο συνολικό κόστος** ανά μήνα που σχετίζεται με τα **άμεσα οικονομικά** στοιχεία, είναι περίπου 875 €, όπως αυτό προκύπτει από το γράφημα, ενώ τα περισσότερα άτομα δηλώνουν ότι έχουν μηνιαία συνολικά έξοδα από 900 € και πάνω, γεγονός που επιβεβαιώνει ότι τόσο οι ασθενείς, όσο και οι οικογένειές τους, βιώνουν μεγάλη οικονομική επιβάρυνση λόγω της ΣκΠ.



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 13

3.5.3.3 Έμμεσα οικονομικά στοιχεία

Συνεχίζοντας την ανάλυση του κόστους, θα αναφερθούμε σε κάποια στοιχεία που αφορούν το κοινωνικό ή αλλιώς το έμμεσο κόστος που βιώνουν τα άτομα με ΣκΠ. Θα ξεκινήσουμε με την ερώτηση που θέσαμε στα άτομα του δείγματος αν έχουν αλλάξει θέση ευθύνης στην εργασία τους λόγω της νόσου. Σύμφωνα με τον **Πίνακα 11**, που ακολουθεί από

τους τριάντα τρεις (33) που απάντησαν σ' αυτή την ερώτηση οι δεκατέσσερις (14) απάντησαν ότι έχουν αλλάξει θέση ευθύνης λόγω της ΣκΠ, ενώ δεκαεννιά (19) παρέμειναν σταθεροί.

		Frequency	Percent	Valid Percent
Valid		39	54,2	54,2
	Ναι	14	19,4	19,4
	Όχι	19	26,4	26,4
	Total	72	100,0	100,0

ΠΙΝΑΚΑΣ 11

ΑΛΛΑΓΗ ΘΕΣΗΣ ΕΥΘΥΝΗΣ ΛΟΓΩ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που κάποιο άτομο με ΣκΠ έχει δεχτεί κάποια επαγγελματική διάκριση και αυτό φαίνεται και από το *Διάγραμμα 14*, το οποίο ακολουθεί και αποκαλύπτει ότι σαράντα δύο (42) από τα εβδομήντα δύο (72) άτομα έχουν υποστεί επαγγελματική διάκριση λόγω της νόσου.



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 14

Στην ερώτηση αν κάποιο μέλος έχει περιορίσει κάποια δραστηριότητα του για να βοηθήσει το άτομο με ΣκΠ, απάντησαν τριάντα τρία (33) άτομα, από τα οποία τα έξι (6) απάντησαν θετικά. Οι συνολικές απαντήσεις απεικονίζονται στο *Διάγραμμα 15*, που ακολουθεί, ενώ στο *Διάγραμμα 16* φαίνονται αναλυτικά ποια είναι αυτά τα άτομα και στον *Πίνακα 12*, ποια ακριβώς δραστηριότητα περιόρισαν.

Σωτηροπούλου Ελένη



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 15



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 16

Δραστηριότητες	Ποσότητα
Διασκέδαση	1
Εργασία	3
Προαγωγές	1
Σπουδές	1

ΠΙΝΑΚΑΣ 12

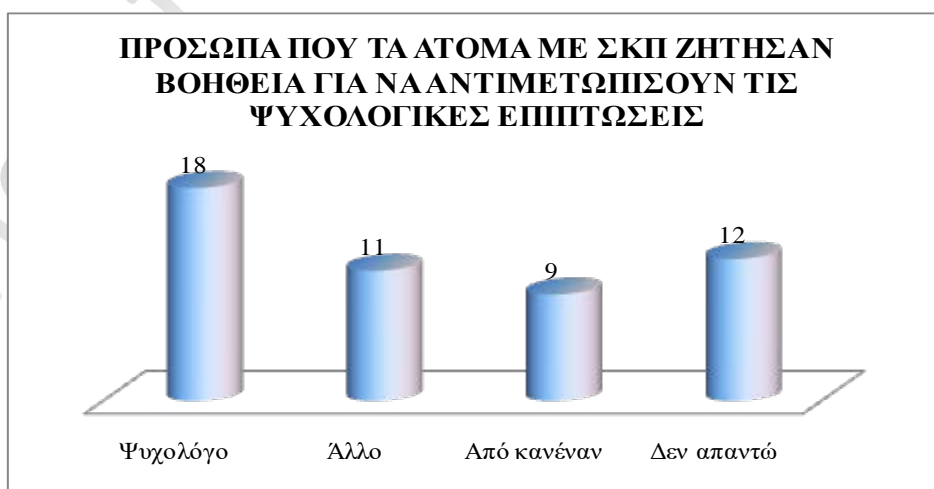
ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΟΥ ΠΕΡΙΟΡΙΣΤΗΚΑΝ ΑΠΟ ΚΑΠΟΙΟ ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Σωτηροπούλου Ελένη

Πριν κλείσουμε και αυτό το κεφάλαιο θα θέλαμε να αναφέρουμε: ότι πολλά άτομα με ΣκΠ , βίωσαν ή βιώνουν ακόμη και σήμερα κάποιες ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω των αλλαγών που συνέβησαν ή συμβαίνουν ακόμη και σήμερα στην καθημερινότητα τους, εξαιτίας της νόσου. Με βάση το δείγμα μας, πενήντα (50) άτομα δήλωσαν ότι είχαν ψυχολογικές επιπτώσεις μετά από την αλλαγή της εργασίας τους, του μισθού τους ή του τύπου κατοικίας τους και γι αυτό το λόγο κάποιοι ζήτησαν βοήθεια από ψυχολόγο ή από κάποιον άλλο που μπορούσε να τους βοηθήσει. Οι απαντήσεις που δόθηκαν όσο αφορά τις ψυχολογικές επιπτώσεις που βιώνει το δείγμα μας λόγω των αλλαγών, απεικονίζονται στο *Διάγραμμα 17* και στο *Διάγραμμα 18*.



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 17



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 18

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι μια χρόνια νόσος, με ποίκιλα συμπτώματα, η οποία υπολογίζεται ότι πρωτοεμφανίστηκε το 14^ο αιώνα. Εμφανίζεται συχνότερα στα Βόρεια και ψυχρά κλίμακα. Συγκεκριμένα, υπολογίζεται ότι έχει προσβάλλει περίπου 250.000 Αμερικάνους, 8.000 Έλληνες και 80.000 άτομα στη Βρετανία.

Οι συνέπειες της ΣκΠ είναι πολλές, όχι μόνο για τον ασθενή, αλλά και για τους οικείους του. Στην Ελλάδα, η οικογένεια είναι αυτή που κυρίως στηρίζει και φροντίζει τον ασθενή στην καθημερινότητα του αλλά και γενικότερα.

Η εν λόγω έρευνα είχε ως στόχο να καταγράψει, το άμεσο και έμμεσο κόστος της ΣκΠ, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειές τους. Πριν αναφερθούμε όμως στα συμπεράσματά και στις προτάσεις μας, θα πρέπει να τονίσουμε ότι στην Ελλάδα δεν έχει γίνει καμία μεγάλη και ολοκληρωμένη έρευνα που να αναφέρεται στις κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της ΣκΠ, σε αντίθεση με άλλες χώρες του εξωτερικού, που έχουν κάνει σπουδαίες μελέτες, οι οποίες έχουν δημοσιευτεί και μπορεί κάποιος να αναζητήσει μέσω της Διεθνούς Βιβλιογραφίας.

Η εργασία μας περιελάμβανε δύο μέρη: το πρώτο ήταν το γενικό, που περιείχε ιστορικά και επιδημιολογικά στοιχεία, σχετικά με την ΣκΠ, αλλά και την βιβλιογραφική μελέτη σχετικά με το οικονομικό κόστος της ΣκΠ κυρίως σε χώρες του εξωτερικού, ενώ το δεύτερο ήταν το ειδικό μέρος, όπου διεξήχθη μια έρευνα σε εβδομήντα δύο (72) ασθενείς και μέλη των οικογενειών τους, που διαμένουν σε διάφορες περιοχές της Ελλάδος, με σκοπό να καταγραφεί το άμεσο και έμμεσο κόστος που βιώνουν λόγω της ασθένειας, αλλά και κάποια γενικότερα στοιχεία.

Από τα εβδομήντα δύο (72) ερωτηματολόγια που τελικά επεξεργαστήκαμε, τα σαράντα οκτώ (48) ανήκουν σε γυναίκες και τα είκοσι τέσσερα (24) σε άνδρες. Οι ηλικίες του δείγματος ήταν για τα τριάντα τέσσερα άτομα (34) άτομα από 15 – 39 ετών, ενώ για τα υπόλοιπα (21) άτομα που μας δήλωσαν την ηλικία τους ήταν από 39 – 79 χρόνων. Μέσω της επεξεργασίας των ερωτηματολογίων αλλά και της βιβλιογραφικής έρευνας καταλήξαμε σε χρήσιμα συμπεράσματα σχετικά με το κόστος της ΣκΠ.

Αρχικά, όσο αφορά την οικογενειακή κατάσταση των ασθενών, ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι τα σαράντα (40) άτομα από τα εβδομήντα δύο (72) είναι παντρεμένα, διότι,

όπως ήδη έχουμε αναφέρει στην Ελλάδα, η οικογένεια είναι αυτή που κυρίως φροντίζει και στηρίζει τον ασθενή.

Ενδιαφέρον, παρουσιάζει επίσης και το γεγονός ότι το 81,9% του δείγματος διαμένει σε κάποια μεγάλη Πόλη και αυτό διότι οι υπηρεσίες υγείας είναι περισσότερες, πιο οργανωμένες και πιο εύκολα προσβάσιμες. Όσο αφορά το δείγμα είκοσι πέντε (25) ασθενείς είναι άνεργοι με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται ακόμη περισσότερο να καλύψει τα έξοδα που δημιουργούνται λόγω της νόσου.

Αξιοσημείωτο είναι ότι τα ασφαλιστικά ταμεία καλύπτουν το 75% - 100% των εξόδων των ασθενών, αλλά παρόλα αυτά απαιτούνται και επιπλέον χρήματα για την κάλυψη άλλων αναγκών όπως είναι η ψυχολογική στήριξη. Το 54% του δείγματός μας, είναι ασφαλισμένο στο ΙΚΑ, ενώ το 7% δεν έχει καμία ασφάλιση, με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται το άτομο και οι οικείοι του με υπερβολικά έξοδα, διότι μόνο το κόστος των φαρμάκων είναι υπερβολικό.

Οι απαντήσεις που δόθηκαν στην ερώτηση ποιος τους παρέχει την κυρίως φροντίδα, επιβεβαιώνουν την άποψη που αναφέραμε παραπάνω, ότι στην Ελλάδα η οικογένεια είναι αυτή που επωμίζεται την μεγαλύτερη φροντίδα των ασθενών, καθώς τριάντα οκτώ (38) άτομα απάντησαν ότι τους φροντίζουν ο σύζυγος ή ο ερωτικός σύντροφος, δεκαέξι (16) οι γονείς τους και τρεις (3) τα αδέρφια τους.

Σημαντικό είναι να αναφέρουμε ότι για τον προσδιορισμό του οικονομικού κόστους της ΣκΠ, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα EDSS η οποία είχε χρησιμοποιηθεί και στις περισσότερες Διεθνείς έρευνες που αναφέρθηκαν στην εν λόγω εργασία. Συγκεκριμένα, είκοσι επτά (27) ασθενείς ανήκουν στην βαθμολογία 1 με 1,5 όπου σημαίνει ότι ακόμη δεν έχουν καμία αναπηρία παρά μόνο ελάχιστα σημεία σε ένα FS, αλλά και αρκετοί από το δείγμα μας ανήκουν στην κατηγορία δύο (2) δηλαδή ελάχιστη διαταραχή ενός λειτουργικού συστήματος. Η μέση τιμή της EDSS, στην έρευνα μας είναι το 2,14, ενώ μόνο ένα (1) άτομο ανήκει στην κλίμακα μηδέν (0).

Σύμφωνα με μελέτες που έχουν δημοσιευτεί, η καθημερινότητα των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση, αλλά και των δικών τους ανθρώπων γενικότερα αλλάζει. Το άμεσο και 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 δε μπορούν να το καλύψουν. Το ολικό κόστος ποικίλη από χώρα σε χώρα και αυτό επιβεβαιώνεται και από τις έρευνες διαφόρων χωρών που αναφέρθηκαν στην συγκεκριμένη εργασία., αλλά και από την δική μας έρευνα, αν και πραγματοποιήθηκε σε μικρό πληθυσμό.

Οι απαντήσεις του δείγματός μας φανερώνουν ότι στην Ελλάδα ένα μεγάλο ποσοστό των ατόμων με ΣκΠ βιώνουν ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω των αλλαγών που συμβαίνουν στη ζωή τους εξαιτίας της νόσου, για να αντιμετωπίσουν αυτές τις αλλαγές απευθύνονται σε ειδικούς όπως είναι οι ψυχολόγοι. Επιπλέον, ένα μεγάλο ποσοστό του δείγματος μας δήλωσε ότι έχει βιώσει κάποια επαγγελματική διάκριση από την έναρξη της νόσου έως και σήμερα.

Από την ανάλυση των οικονομικών στοιχείων που αντλήσαμε από το ερωτηματολόγιο πρέπει να αναφέρουμε ότι παρατηρείται αλλαγή στα εισοδήματα των ασθενών, κυρίως τα δύο (2) πρώτα χρόνια. Συγκεκριμένα, το μέσο εισόδημα των ασθενών και των οικογενειών τους πριν την έναρξη της νόσου ήταν 14.714 € ένα (1) χρόνο μετά μειώνεται στα 13.555 € και πέντε (5) χρόνια μετά στα 12.824 €, γεγονός που δείχνει μείωση περίπου 2.000 €.

Όσο αφορά το κόστος που βιώνουν τα άτομα αλλά και οι οικείοι τους ποικίλοι αναλόγως την βαρύτητα της νόσου. Αρνητικές μεταβολές παρατηρούνται στα έξοδα που κάνουν τα άτομα για διασκέδαση και ένδυση, ενώ οι περισσότεροι δηλώνουν ότι τα έξοδα για τσιγάρα, αλκοόλ και διακοπές έχουν παραμείνει σταθερά. Συγκεκριμένα, δεκαενέα (19) άτομα δήλωσαν ότι ελάττωσαν τα έξοδα για διασκέδαση, δώδεκα (12) ότι τα αύξησαν και δώδεκα (12) ότι παρέμειναν σταθερά. Επιπλέον, είκοσι οκτώ (28) άτομα απάντησαν στην συγκεκριμένη ερώτηση, ότι τα έξοδα τους για αλκοόλ παρέμειναν σταθερά, έξι (6) ότι ελαττώθηκαν και εννέα (9) ότι αυξήθηκαν.

Επιπλέον, από την ανάλυση των οικονομικών στοιχείων της έρευνας μας, συμπεραίνουμε ότι το μέσο συνολικό άμεσο κόστος ανά έτος που βιώνουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους στην Ελλάδα είναι 10.500 €. Το εν λόγω κόστος είναι μεγαλύτερο στην Αυστρία όπου υπολογίστηκε στα 15.684 € και μικρότερο στο Ηνωμένο Βασίλειο όπου υπολογίστηκε στα 9.022 €.

Αν στα παραπάνω έξοδα υπολογίσουμε και την απώλεια στο εισόδημα, που βιώνουν οι ασθενείς λόγω της ασθένειας, το μέσο κόστος ανά έτος συμπεραίνουμε ότι είναι 12.500 € περίπου και αυξάνεται ακόμη περισσότερο αν τα άτομα που νοσούν από την ΣκΠ σταματήσουν να εργάζονται ή αν κάποιο μέλος της οικογένειάς τους περιορίσει την εργασία του για να τους φροντίζει. Συγκρίνοντας, το μέσο κόστος ανά έτος της ΣκΠ που έχει υπολογιστεί για την Ελλάδα, με άλλες χώρες όπως είναι: η Γερμανία και η Καταλονία της Ισπανίας, θα δούμε ότι σε αυτές τις χώρες είναι σαφώς μεγαλύτερο. Συγκεκριμένα, στη Γερμανία το μέσο κόστος ανά έτος υπολογίστηκε στα 18.500 € για ασθενείς που εντάσσονται στην κλίμακα EDSS 0-1, ενώ στην Ισπανία στα 18.837 € για ασθενείς που βρίσκονται στην κλίμακα EDSS 1-3. Αντιθέτως,

το μέσο συνολικό κόστος ανά έτος για την ΣκΠ στην Ελλάδα είναι μεγαλύτερο από αυτό του Βελγίου όπου έχει υπολογιστεί στα 12.000 €για EDSS 0-1 .

Κλείνοντας, θα θέλαμε να αναφέρουμε ότι στην Ελλάδα, δεν έχουν θεσπιστεί πολιτικές, αλλά και ουσιαστικά επιδόματα, που να αφορούν τους ασθενείς με ΣκΠ και τις οικογένειές του, με αποτέλεσμα να βιώνουν καθημερινά την αγωνία για το αν θα μπορέσουν να καλύψουν τις οικονομικές του ανάγκες και γενικότερα να νιώθουν ανασφάλεια για το αν θα ανταπεξέρθουν στα προβλήματα που βιώνουν καθημερινά. Επίσης, θα πρέπει να υπάρχει εργασιακή εξασφάλιση στα άτομα που νοσούν και στα άμεσα συγγενικά τους πρόσωπα, ώστε να μπορούν να καλύπτουν το οικονομικό κόστος που προκύπτει από την ασθένεια, αλλά και τις υπόλοιπες ανάγκες τους.

Οι περισσότερες έρευνες που έχουν γίνει έως και σήμερα καταδεικνύουν ότι τα περισσότερα άτομα με ΣκΠ παραιτήθηκαν από την εργασία τους λόγω της ασθένειας, 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, στο εξωτερικό έχουν προταθεί και μια σειρά από άλλα μέτρα όπως είναι: α) η διεξαγωγή ενημερώσεων σε εργοδότες και εργαζομένων σχετικά με τον τρόπο όπου η ασθένεια επηρεάζει την ικανότητα των ατόμων ώστε να γίνουν πιο ευαίσθητοι. β) Η εξασφάλιση ενός χώρου, όπου θα μπορούν να ξεκουράζονται ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν στην εργασία τους.

Στη συνέχεια, για την 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 εγκαίρως τα προβλήματα και να τα αντιμετωπίζουν. Οι ομάδες αυτές θα πρέπει να παρέχουν δωρεάν τις υπηρεσίες τους μέσω του Εθνικού Συστήματος Υγείας ή μέσω των ασφαλιστικών ταμείων.

Τέλος, στη χώρα μας, θα πρέπει να δοθεί έμφαση σε έρευνες που αφορούν το οικονομικό και κοινωνικό κόστος της ΣκΠ, ξεκινώντας από τη διεξαγωγή μιας μεγάλης έρευνας παρόμοια με αυτές που αναφέρονται στην Διεθνή Βιβλιογραφία, διότι με την δημοσίευση των αποτελεσμάτων μιας τέτοιας μελέτης, θα αναδειχθεί το οικονομικό κόστος που βιώνουν τα συγκεκριμένα άτομα και οικείοι τους και ίσως ληφθούν και τα κατάλληλα μέτρα για την ενίσχυσή τους.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α - ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ MS

Οδηγίες συμπλήρωσης: Κάνετε κλικ στην διεύθυνση που σας έχω αποστείλει μέσω email και εισέρχεστε στην πρώτη σελίδα όπου περιλαμβάνει 42 ερωτήσεις εφόσον τις απαντήσετε πατήστε next page και πάτε στην δεύτερη σελίδα του ερωτηματολογίου όπου υπάρχουν οι υπόλοιπες ερωτήσεις. Εφόσον απαντηθούν και αυτές πατήστε submit δηλαδή υποβολή των απαντήσεων. **Θα ήθελα να σας παρακαλέσω να απαντήσετε κυρίως στις ερωτήσεις που σχετίζονται με το κόστος της ασθένειας διότι είναι πολύ σημαντικές για την ερευνά μου.**

Λίγα λόγια για το ερωτηματολόγιο και την έρευνα

Αγαπητοί κύριοι / ες

Το ερωτηματολόγιο που κρατάτε στα χέρια σας θα χρησιμοποιηθεί στο πλαίσιο της Διπλωματικής μου Εργασίας στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «**Διοίκηση της Υγείας**» του Πανεπιστημίου Πειραιώς. Για το σκοπό αυτό, έχω την ανάγκη όλων σας. Σας παρακαλώ θερμά να δώσετε λίγο από το χρόνο σας για να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο ή όσο το δυνατόν μεγαλύτερο μέρος του. Μην σας αποθαρρύνει ο αριθμός των ερωτήσεων.

Όλα τα προσωπικά στοιχεία που θα καταγραφούν, θα μείνουν απόρρητα και τα στοιχεία που θα χρησιμοποιηθούν για την έρευνα μου θα είναι ανώνυμα, παρόλα αυτά όποιος δε θέλει να καταγράψει το ονοματεπώνυμο του μπορεί να το παραλείψει. Για οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή διευκρινίσεις σχετικά με το ερωτηματολόγιο, μπορείτε μου στείλετε email στο helsot83@yahoo.gr.

Τέλος, θα ήθελα πραγματικά να σας ευχαριστήσω για το χρόνο που θα διαθέσετε, διότι χωρίς τη δική σας συνεισφορά δε θα μπορούσα να ολοκληρώσω την διπλωματική μου αλλά και να οδηγηθώ σε ακριβής συμπεράσματα, αλλά θα ήθελα να ευχαριστήσω και τον κύριο Α.Ωρολογά για την παραχώρηση του ερωτηματολογίου.

Σας ευχαριστώ πολύ

Η βοήθεια σας θα είναι πραγματικά πολύτιμη.

Σωτηροπούλου Ελένη
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια Πανεπιστημίου Πειραιώς

Σωτηροπούλου Ελένη

ΓΕΝΙΚΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

(Το ονοματεπώνυμο είναι προαιρετικό)

1) Όνομα:
Επώνυμο:
Ηλικία:

2) Φύλο:

Άνδρας

Γυναίκα

3) Είστε:

Έγγαμος/η

Άγαμος/η

Διαζευγμένος/η

Χήρος /η

4) Έχετε παιδιά;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

5) Αν έχετε απαντήσει ΝΑΙ στην παραπάνω ερώτηση πόσα παιδιά έχετε;

Σωτηροπούλου Ελένη

6) Ο τόπος κατοικίας σας είναι:	
Χωριό	
Κωμόπολη	
Πόλη	

**(Όλες οι απαντήσεις είναι προαιρετικές)
Για τους ασθενείς και τους συγγενείς των ασθενών**

7) Σε ποια από τις παρακάτω κλίμακες ανήκετε με βάση την βαρύτητα της νόσου σας;	
0(Φυσιολογικό)	
1 (κανένα σύμπτωμα. Ελαφρές φυσιολογικές ενδείξεις)	
2 (Ελαφρά διαταραχή ενός λειτουργικού συστήματος)	
3 (Βάδισμα χωρίς στήριξη. Μέτρια διαταραχή ενός λειτουργικού συστήματος)	
4 (Περπάτημα έως 500μ. Βαριά λειτουργική διαταραχή)	
5 (Χωρίς βοήθεια, αδυναμία εργασίας)	
6 (Μέχρι 100μ με μπαστούνι)	
7 (Περπάτημα ως 5μ με μπαστούνι)	
8 Αδυναμία βάδισης&χειρισμού αμαξιδίου)	
9 Κατάκοιτος	

8) κυριότερη φροντίδα λαμβάνετε από (έως τρεις (3) απαντήσεις)	
Την/τον σύζυγο ή ερωτικό σύντροφο ή ερωτικούς συντρόφους	
Τον πατέρα/τη μητέρα	
Την αδερφή/αδερφό	
Τα παιδιά	
Άλλα συγγενικά πρόσωπα	
Προσωπικό φροντίδας του νοσοκομείου	
Προσωπικό του ασφαλιστικού φορέα	

Σωτηροπούλου Ελένη

Εμμισθα πρόσωπα(οικιακές βοηθούς κλπ)	
Φίλους,συναδέρφους,άλλα μέλη συλλόγου, κόμματος ή άλλου οργανισμού	
Εκκλησιαστικούς φορείς	
Τρόφιμους ή υπαλλήλους γηροκομείου ή άλλου ιδρύματος	

9) Είστε Έλληνας / Ελληνίδα υπήκοος;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

10) Το επάγγελμα σας αυτή τη στιγμή είναι:

11) Το επάγγελμα σας γενικά είναι:	
Δεν εργάζομαι	
Είμαι φοιτητής και Δεν εργάζομαι	
Είμαι φοιτητής και εργάζομαι	
Ελεύθερος Επαγγελματίας	

12) Αν στην παραπάνω ερώτηση έχετε απαντήσει ότι είστε ελεύθερος επαγγελματίας διευκρινίστε από πότε;

Σωτηροπούλου Ελένη

13) Οι προηγούμενες εργασίες σας ήταν: (μέχρι 3 απαντήσεις)

14) Είστε ασφαλισμένος στο..... από..... ως..... και (αν υπάρχει και άλλο ταμείο) στο..... από..... ως.....

15) Είστε ασφαλισμένος για όλες τις εργασίες που έχετε κάνει;

Για όλες

Για ορισμένες

16) Η εργασία σας απαιτεί μετακίνηση;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

17) Για την μετακίνηση σας στη δουλειά χρησιμοποιείτε:

Αυτοκίνητο

Αμαξίδιο

Δημόσιο μέσο μεταφοράς

Πόδια

Άλλο

18) Πόσο είναι το κόστος μετακίνησης (βενζίνη, εισιτήρια, συντήρηση) σε Ευρώ την ημέρα ;

Σωτηροπούλου Ελένη

ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

19) Πόσο ήταν το ετήσιο εισόδημα σας πριν την έναρξη της νόσου; (σε Ευρώ)

--

20) Πόσο ήταν το ετήσιο εισόδημα σας ένα (1) χρόνο μετά την έναρξη της νόσου;(σε Ευρώ)

21) Πόσο ήταν το ετήσιο εισόδημα σας πέντε (5) χρόνια μετά την έναρξη της νόσου;(σε Ευρώ)

22) Πόσο είναι το ετήσιο εισόδημα σας τώρα από την εργασία σας; (σε ευρώ)

23) Αν δεν εργάζεστε το εισόδημα σας προέρχεται από:

Επίδομα ανεργίας	
Άλλο επίδομα	
Άλλα εισοδήματα εκτός από τα παραπάνω	

24) Αν στην παραπάνω ερώτηση έχετε απαντήσει άλλα εισοδήματα διευκρινίστε ποια είναι.

25) Έχετε έκπτωση από φόρο;

ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

Σωτηροπούλου Ελένη

26) Αν στην παραπάνω ερώτηση απαντήσατε ΝΑΙ πόσα ευρώ περίπου;

--

27) Έχετε καθυστερήσεις στις πληρωμές από τον ασφαλιστικό σας φορέα;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

28) Έχετε επιπλέον έξοδα σε γιατρούς μη καλυπτόμενα από τον ασφαλιστικό σας φορέα;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

29) Αν στην παραπάνω ερώτηση έχετε απαντήσει ΝΑΙ πόσα ευρώ περίπου το μήνα;

--

30) Έχετε έξοδα σε άλλες ιατρικές υπηρεσίες μη καλυπτόμενα από τον ασφαλιστικό σας φορέα;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

31) Αν στην παραπάνω ερώτηση έχετε απαντήσει ΝΑΙ πόσα ευρώ περίπου το μήνα;

--

Σωτηροπούλου Ελένη

ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

32) Η συχνότητα επισκέψεων σας σε γιατρό (μη καλυπτόμενη από τον ασφαλιστικό σας φορέα;) είναι.....φορές ανά..... (εβδομάδα ,15ημερο,μήνα ,δίμηνο ,εξάμηνο) και κοστίζει.....Ευρώ τη φορά.

33) Η συχνότητα επισκέψεων σας σε γιατρό (καλυπτόμενη από τον ασφαλιστικό σας φορέα;) είναι.....φορές

ΕΡΓΑΣΙΑ

34) Ποιο το μορφωτικό επίπεδο των εργοδοτών /προϊστάμενων/ συνέταιρων /συναδέρφων σας;

Δημοτικό

Γυμνάσιο

Λύκειο

ΤΕΙ

Πανεπιστήμιο

35) Οι συνάδερφοι και ο εργοδότης σας γνωρίζουν ότι είστε ασθενής;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

36) Έχετε αλλάξει θέση ευθύνης στην εργασία σας λόγω ασθένειας;

ΝΑΙ

Σωτηροπούλου Ελένη

ΟΧΙ	
Ακούσια	
Εκούσια	

37) Έχετε υποστεί μισθολογική αλλαγή μαζί με την αλλαγή θέσης;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

38) Έχει επιβραδυνθεί η προαγωγή σας λόγω της νόσου;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

39) Έχετε γενικά υποστεί επαγγελματική διάκριση λόγω της νόσου;	
ΝΑΙ	
ΝΑΙ ΠΟΛΛΕΣ ΦΟΡΕΣ	
ΟΧΙ	

40) Αν έχετε απαντήσει ΝΑΙ στην παραπάνω ερώτηση πείτε μας από ποιον;
--

41) Έχετε αλλάξει εργασία από την εποχή διάγνωσης της νόσου;	
ΝΑΙ	
ΝΑΙ ΠΟΛΛΕΣ ΦΟΡΕΣ	
ΟΧΙ	

Σωτηροπούλου Ελένη

42) Αν ΝΑΙ συνέπεσε κάποια αλλαγή εργασίας με την έναρξη η υποτροπή της νόσου;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

43) Η αλλαγή εργασίας σας έγινε με:	
Με αποζημίωση	
Χωρίς αποζημίωση	
Άλλοτε το Α και άλλοτε το Β	

44) Το αίτιο αλλαγής (εκούσιας ή ακούσιας) κατά τη γνώμη σας ήταν:	
Η φυσική έκπτωση (πχ σωματική κόπωση)	
Ψυχολογικά λόγω της νόσου	
Έξοδα λόγω της νόσου	

45) Είχατε ψυχολογικές μεταπτώσεις μετά την απώλεια της εργασίας σας;	
ΝΑΙ	
ΝΑΙ ΑΚΟΜΗ ΕΧΩ	
ΟΧΙ	

46) Βρήκατε νέα εργασία σε.....Εβδομάδες.....ΜήνεςΧρόνια

Σωτηροπούλου Ελένη

47) Την νέα σας εργασία την βρήκατε μέσω:	
Κοινωνικού φορέα υποστήριξης	
Του γιατρού	
Άλλων παραϊατρικών επαγγελμάτων	
Φίλων	

48) Επηρέασε την πρόσληψη σας στη νέα εργασία σας η νόσος;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

49) Επηρέασε το μισθό που λαμβάνετε στη νέα σας εργασία;	
ΝΑΙ λόγω της ελαττωμένης κινητικότητας	
ΝΑΙ διότι ανέφερα τη νόσο στον εργοδότη μου	
ΟΧΙ	
ΝΑΙ για άλλο λόγο	

ΚΑΤΟΙΚΙΑ

50) Έχετε αλλάξει τόπο κατοικίας για κάποιο λόγο σχετικό (άμεσα ή έμμεσα) με τη νόσο;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

Σωτηροπούλου Ελένη

51) Αν στην παραπάνω ερώτηση απαντήσατε ΝΑΙ απαντήστε και σε αυτή την ερώτηση. Το αίτιο που αλλάξατε κατοικία ήταν:	
Ευκολότερη πρόσβαση στο γιατρό	
Οικονομική ανάγκη (φθηνότερο σπίτι)	
Για να πηγαίνουν τα παιδιά με τα πόδια στο σχολείο διότι δεν μπορώ πια να τα βοηθήσω εγώ ή ο άλλος γονιός διότι με φροντίζει	
Λόγω αλλαγής εργασίας	
Για να είμαι κοντά στο γιατρό	
Για να μετακινούμαι πιο εύκολα στη δουλειά μου	
Άλλος λόγος	

52) Έχετε αλλάξει μέγεθος κατοικίας;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

53) Έχετε αλλάξει τύπο κατοικίας;	
ΝΑΙ σε φθηνότερη	
ΝΑΙ σε ακριβότερη	
ΟΧΙ	

54) Έχετε αλλάξει από:	
Ενοίκιο σε μόνιμη κατοικία	
Μόνιμη κατοικία σε ενοίκιο	
Άλλο	

Σωτηροπούλου Ελένη

55) Έχετε αλλάξει τύπο κατοικίας; Αν ΝΑΙ, πήγα σε:	
Μονοκατοικία	
Πολυκατοικία	
Σε χαμηλότερο όροφο	

56) Από:	
Μονοκατοικία	
Πολυκατοικία	
Σε χαμηλότερο όροφο	
Άλλο	

57) Έχετε ειδική διαμόρφωση στο εσωτερικό σας για να ευνοεί τη μετακίνηση σας;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

58) Είστε παντρεμένος ή ζείτε συστηματικά με κάποιο σύντροφο;	
ΝΑΙ είμαι παντρεμένος	
ΝΑΙ ζω με σύντροφο	
ΟΧΙ	

Σωτηροπούλου Ελένη

59) Έχετε χωρίσει μετά την έναρξη της νόσου εξαιτίας της;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

60) Έχετε παιδιά;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

61) Σας πληρώνουν / πληρώνετε διατροφή (εάν είστε χωρισμένος/ η)	
ΝΑΙ πληρώνω	
ΝΑΙ μου πληρώνουν	
ΟΧΙ	

62) Πόσα μέλη έχει η οικογένεια σας;	
εμένα και την σύζυγο μου	
και 1 παιδί	
και 2 παιδιά	
και 3 παιδιά	
περισσότερα παιδιά	
Άλλα	

63) Τι ηλικία έχουν; Α. η/ο σύζυγος Β. το 1 παιδί Γ. τα 2 παιδιά..... Δ. τα 3 παιδιά Ε. περισσότερα παιδιά ΣΤ. Άλλα.....	
--	--

Σωτηροπούλου Ελένη

64) Κάποιο /α μέλος από αυτά έχει περιορίσει /ουν την εργασία του, τις σπουδές ή τα σχέδια του για να σας επικουρήσει;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

65) Αν έχετε απαντήσει ΝΑΙ στην παραπάνω ερώτηση ποιο μέλος είναι αυτό και τι Περίορισε;

66) Έχει κάποιο / α εγκαταλείψει την εργασία του ή τις σπουδές του για να σας επικουρήσει;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

67) Αν έχετε απαντήσει ΝΑΙ στην παραπάνω ερώτηση ποιο μέλος είναι αυτό και τι διέκοψε;

68) Έχετε υποστεί επιπλέον δαπάνη για τη μέριμνα των παιδιών σας από τρίτο πρόσωπο πέρα από την οικογένεια σας λόγω περιορισμού της κινητικότητας σας;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

69) Έχει υποστεί επιπλέον περιορισμό της εργασίας του κάποιο μέλος της οικογένειας σας για να πληρώνετε τη μέριμνα των παιδιών σας από τρίτο πρόσωπο πέρα από την οικογένεια σας λόγω περιορισμού της κινητικότητας σας;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

Σωτηροπούλου Ελένη

70) Έχετε άλλες νόσους;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

71) Πριν ή μετά την νόσο;	
Πριν	
Μετά	

ΑΛΛΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΦΥΣΙΚΗ ΣΑΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

72) Έχετε υποστεί κάποια άλλη κοινωνική διάκριση λόγω της νόσου;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

73) Είχατε ψυχολογικές επιπτώσεις μετά την αλλαγή: Α. εργασίας Β. κατοικίας Γ. Μισθού Δ. Τύπου κατοικίας	
ΝΑΙ	
ΝΑΙ ακόμη	
ΟΧΙ	

74) Έχω ζητήσει για το λόγο της ερώτησης 72 βοήθεια από:	
Ψυχολόγο	
ψυχίατρο	
Κοινωνικό Λειτουργό	
Εξομολόγο	
Άλλο	

Σωτηροπούλου Ελένη

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

75) Ποια πρόσωπα σας φροντίζουν και για πόσες ώρες την ημέρα και για πόσες φορές την εβδομάδα:

- A. Στη μετακίνηση
- B. Στα ψώνια
- Γ. Στο ντύσιμο
- Δ. Στο μπάνιο
- Ε. Στη προσωπική φροντίδα
- Στ. Στη διασκέδαση

76) Έχετε οικιακή βοηθό μετά την εμφάνιση της ασθένειας σας;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

77) Αν ΝΑΙ έχει σχέση με την έναρξη ή υποτροπή της νόσου;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

78) Ο/η οικιακή βοηθός απασχολείται για ώρες..... φορές την εβδομάδα

79) Ο/η οικιακή βοηθός πληρώνεται.....€ την ημέρα ΑΠΟ ΕΣΑΣ ή την οικογένεια και αν έχει και ένσημα πόσα€ πληρώνεται γι αυτά;

Σωτηροπούλου Ελένη

80) Έχετε νοσοκόμο /ο μετά την εμφάνιση της ασθένειας σας;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

81) Αν ΝΑΙ έχει σχέση με την έναρξη ή υποτροπή της νόσου;	
ΝΑΙ	
ΟΧΙ	

82) Ο/ η νοσοκόμος /α απασχολείται για ώρες..... φορές την εβδομάδα

83) Ο/ η νοσοκόμος /α πληρώνεται.....€ την ημέρα ΑΠΟ ΕΣΑΣ ή την οικογένεια και έχει ένσημα που κοστίζουν.....€

ΓΕΝΙΚΕΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

84) Υπολογίζετε ότι κάθε μήνα πληρώνετε Α.....€ για φάρμακα για τη νόσο Β.....€ για εξετάσεις για τη νόσο Γ.....€ για τη παραμονή σε ιδιωτικό νοσοκομείο Δ.....€ για εξετάσεις σε ιδιωτικό κέντρο Ε.....€ για φυσικοθεραπεία και για κινητική θεραπεία αποκατάστασης ΣΤ.....€ για μετακίνηση Ζ.....€ για οικιακή φροντίδα Η.....€ για ψυχολογική υποστήριξη

Σωτηροπούλου Ελένη

85) Υπολογίζετε ότι από την διάγνωση της νόσου έχετε πληρώσει:
.....€ για προσαρμογές του σπιτιού στην κινητική σας κατάσταση
.....€ για μετατροπές στο όχημα σας
.....€ για αγορά αμαξιδίου

86) Γράψτε αν γνωρίζετε ή μπορείτε να υπολογίσετε το ποσοστό επί τοις εκατό (%) των εξόδων που κάλυψε ή καλύπτει το ταμείο σας ή (στην παρένθεση δίπλα) το ποσό σε ευρώ που σας καλύπτει κάθε μήνα ή κάθε χρόνο

.....% των εξόδων σας για φάρμακα (σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για εξετάσεις (σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για παραμονή σε ιδιωτικό νοσοκομείο (σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για μετατροπές στο όχημα σας(σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για αγορά αμαξιδίου Τύπου (σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για μετακίνηση(σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για οικιακή φροντίδα(σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για ψυχολογική υποστήριξη(σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)
.....% των εξόδων σας για κινητική θεραπεία αποκατάστασης (σύνολο σε ευρώ που καλύπτει:.....)

87) Πόσα χρήματα δίνετε την εβδομάδα, το μήνα (ή το χρόνο) για το καθένα από τα παραπάνω (υπογραμμίστε εβδομάδα/ μήνα/ χρόνο)

- A. Εξωτερικά Ιατρεία Νοσοκομείου
- B. Εξωτερική επιπλέον φυσικοθεραπεία
- Γ.Γυμναστήριο (Μετά την MS /Πριν την MS)
- Δ. Επισκέψεις σε γιατρούς
- Ε. Αναλγητικά ή άλλα φάρμακα επιπλέον από όσα σας θεωρεί το Ταμείο σας..
- Στ. Απεικονιστικές εξετάσεις επιπλέον από όσα σας θεωρεί το Ταμείο σας
- Z. Κατά τη διαμονή στο νοσοκομείο
- H. Άλλα έξοδα σχετικά με την περίθαλψη σας

Σωτηροπούλου Ελένη

88) Πόσα χρήματα δίνετε την εβδομάδα, το μήνα (ή το χρόνο) για το καθένα από τα παραπάνω (υπογραμμίστε εβδομάδα/ μήνα/ χρόνο)

- A. Γυμναστική / γιόγκα/pilates/άλλο για βελτίωση της κινητικότητας
- B. Εναλλακτικά φάρμακα
- Γ. Εναλλακτικές θεραπείες (ομοιοπαθητική ή άλλα)
- Δ. Εναλλακτικά τρόφιμα
- E. Εξειδικευμένη διατροφή
- ΣΤ. Κινησιοθεραπείες /Λουτροθεραπείες

89) Τα έξοδα σας για 1-διασκέδαση 2-ένδυση 3-τσιγάρα 4-αλκοόλ 5-διακοπές από την ημέρα διάγνωσης της νόσου έχουν:

Αυξηθεί για:					
Ελαττωθεί για:					
Παραμένει τα ίδια για:					

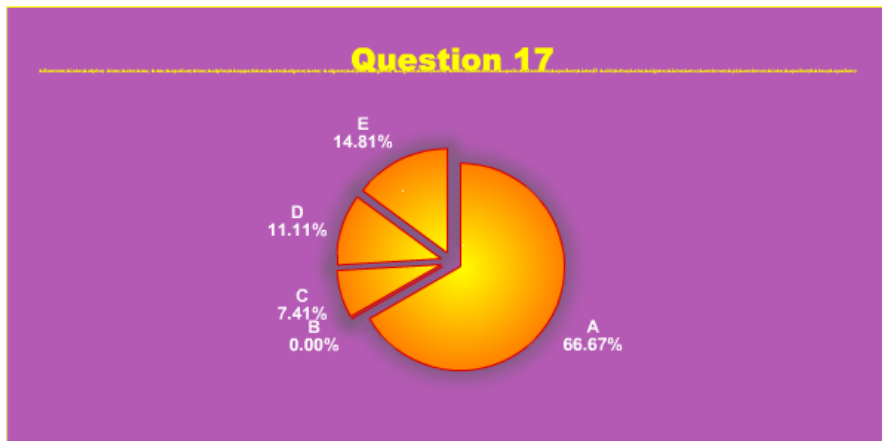
90) Κατά τη γνώμη μου μετά την έναρξη της νόσου έχουν αυξηθεί τα έξοδα για μετακίνηση ΣΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΟΥ διότι..... και είναι περίπου.....€ το μήνα παραπάνω από πριν

91) Κατά τη γνώμη μου μετά την έναρξη της νόσου έχουν αυξηθεί τα έξοδα για μετακίνηση ΣΤΟ ΓΙΑΤΡΟ /ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ/ΑΛΛΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ διότι..... και είναι περίπου.....€ το μήνα παραπάνω από πριν

**ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΜΟΝΗ ΣΑΣ
ΕΛΠΙΖΩ ΜΕ ΤΗΝ ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΑΣ ΝΑ ΣΥΜΒΑΛΛΩ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΤΩΣΗ ΤΩΝ
ΕΞΟΔΩΝ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ**

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β – ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ - ΠΙΝΑΚΕΣ ΚΑΙ ΕΙΚΟΝΕΣ

ΤΡΟΠΟΣ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ

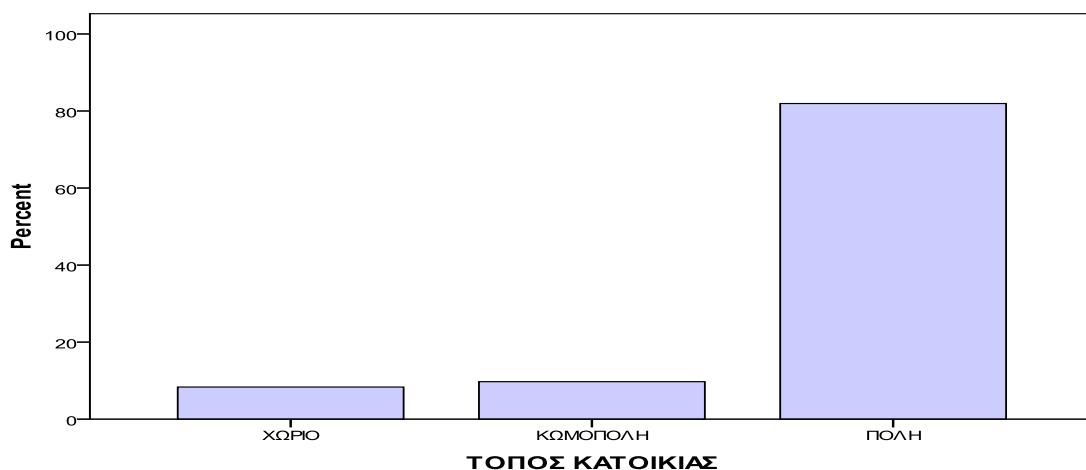


- A) Αυτοκίνητο
- B) Αμαξίδιο
- C) Δημόσιο μέσο μεταφοράς
- D) Πόδια
- E) Άλλο

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 19

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΟ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΑΠΟ ΤΟ SITE ΤΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΤΟΠΟΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 20

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΟ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ (1) ΑΠΟ ΤΟ SPSS

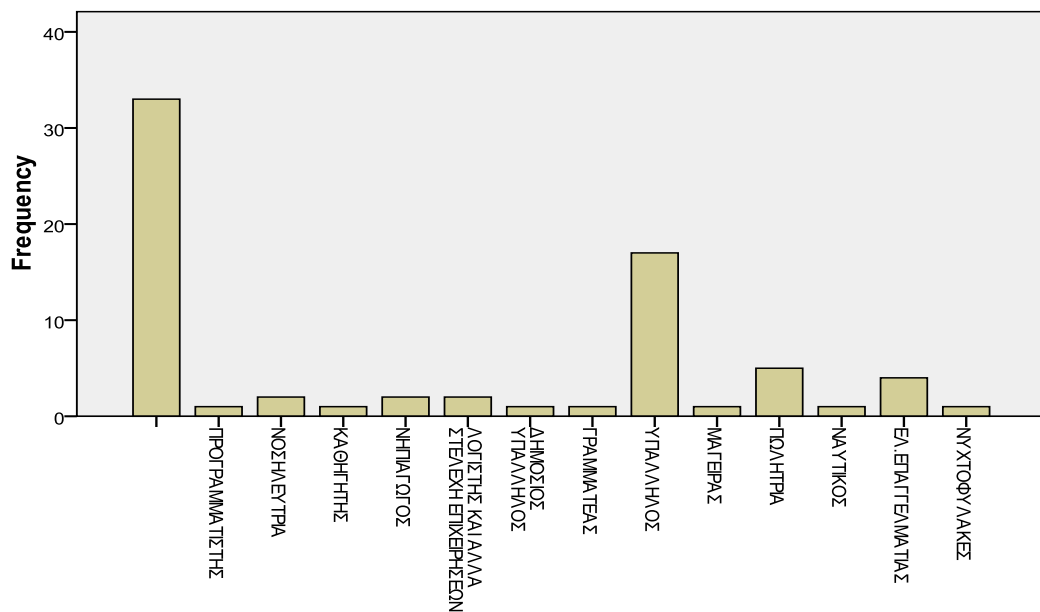
Σωτηροπούλου Ελένη



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 21

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΟ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ (2) ΑΠΟ ΤΟ SPSS

ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΕΣ ΕΡΓΑΣΙΕΣ



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 22

ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΟ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ (3) ΑΠΟ ΤΟ SPSS

Σωτηροπούλου Ελένη

ΓΕΝΙΚΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

(Το ονοματεπώνυμο είναι προαιρετικό)

1) Όνομα:
Επώνυμο:
Ηλικία:

2) Φύλο:

Άνδρας

Γυναίκα

3) Είστε:

Έγγαμος/η

Άγαμος/η

Διαζευγμένος/η

Χήρος /η

ΕΙΚΟΝΑ 4

Ερωτηματολόγιο έρευνας από την ηλεκτρονική έκδοση

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Medaer R, «Does the history of MS go back as far as the 14th century?», Acta Neurol Scand 1979;60:189-192
2. Firth D, «The case of Augustus d' Este» Cambridge, 1948
3. Σφάγγος Α. Κων.-Τριανταφύλλου Ι.Ν, «Σκλήρυνση κατά Πλάκας», εκδ. Αθανάσιος Γαβαλάς, Αμπελόκηποι, Αθήνα
4. Moxan W, «Eight cases of insular sclerosis of the brain and spinal cord», Lancet 1875; 1:437-478
5. Rivers TM, Schwentker FF, «Encephalomyelitis accompanied by myelin destruction experimentally produced in monkeys», J Exp Med 1935;61:689
6. Kabat EA et al, «An electrophoretic study of the protein components in CSF and their relationship to the serum proteins», Lab Invest 1978;38 (4):409-421
7. Prineas J, Wright RG, «Macrophages, lymphocytes and plasma cells in the perivascular compartment in chronic multiple sclerosis», Lab Invest 1978;38 (4) 409-421
8. Ε.Ε.Ο.Ι. Ελληνική εταιρία ομοιοπαθητικής ιατρικής / κλασική ομοιοπαθητική, «Σκλήρυνση κατά Πλάκας / Πολλαπλή Σκλήρυνση», site www.homeopathy.gr
9. Παπαδοπούλου Χαρά, «Απαντήσεις στις συνηθισμένες ερωτήσεις των νεοδιαγνωσθέντων», εκδ. Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Ελληνικό, Αθήνα, 4-5
10. Dr Τέρπου Ι. Αστέριος, «Σύγχρονες απόψεις και απαντήσεις στα γυναικολογικά&μαιευτικά προβλήματα της ασθενούς με απομυελινωτική νόσο», Επικοινωνούμε, 2009;10:4-7
11. Κούτσης Γ., Πάνας Μ., «Νεότερα δεδομένα για τη γενετική της ΣκΠ», Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 2008, (2):135-150
12. Πολυκανδριώτη Μαρία – Κυρίτση Ελένη, «Ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση



κατά Πλάκας», Ανασκόπηση Νοσηλευτική, 2006;45 (2):207-214

13. Kurtzke JE, «Geographic distribution of multiple sclerosis: an update with reference to Europe and the Mediterranean region», Acta Neurol Scand, 1980;62:65-80
14. Γουρζουλίδου Π. Ευθυμία, «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
15. Παπαβασιλείου Αντιγόνη, «Σκλήρυνση κατά Πλάκας με Πρώιμη έναρξη κατά την παιδική ηλικία», Επικοινωνούμε, 2008;8:12-14
16. Tsitsolini M, Honeycutt A, Wiener J, Lesesne S, «Global economic impact of Multiple Sclerosis», MSIF, London, United Kingdom, 2010
17. Ζέρβας Κων/νος, «Η φαινομενολογία της χρόνιας ασθένειας, η παραδειγματική μελέτη της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας», Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Διοίκηση Μονάδων Υγείας Ανοιχτό Πανεπιστήμιο (Ε.Α.Π), 2003, 6
18. Κουτσουράκη Ευφροσύνη, «Η συμβίωση με την Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Επιπτώσεις στην Οικογένεια», Επικοινωνούμε, 2008;8:6-8
19. G. Kobelt, «Health economic assessment of medical technology in chronic progressive diseases. Multiple sclerosis and rheumatoid arthritis», Karolinska Institute, Stockholm 2003
20. Τμήμα Απομυελινοτικών Νοσημάτων Α΄ Νευρολ. Κλινικής Πανεπ. Αθηνών, site
www.ms-care.gr
21. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Johnsson B, «Costs quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross sectional study in Sweden», Eur Neurol 2001, 8:27–35
22. Τσαντάκη Ευθυμία, «Λειτουργικότητα και Ανικανότητα ασθενών με ΣκΠ και ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. Ποιότητα ζωής και ψυχοκοινωνικότητα», Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Ιατρικής, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 2007, 37-38

23. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Jonsson B, «Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe», J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2006;77:918-926
24. Kobelt G, Lindgren P, Parkin D, Francis D, Johnson M, Bates D, Jonsson B, «Costs and Quality of life in multiple sclerosis. A Cross - Sectional Observational Study in the UK», (This report is part of an observational study in three countries), Stockholm School of Economics, Working Paper Series in Economics and Finance, No 398, 2000
25. Kobelt G, Lindgren P, Smala A, Jonsson B and the German Cost of MS Study Group, «Costs and Quality of life in multiple sclerosis. A Cross - Sectional Observational Study in the Germany», (This report is part of an observational study in three countries), Stockholm School of Economics, Working Paper Series in Economics and Finance, No 399, 2000
26. Ceri J Ph, Humphreys I, «Assessing cost –effectiveness in the management of multiple sclerosis», ClinicoEconomics and Outcomes research, 2009: 1 61-78
27. Casado V, Martinez- Yelamos S, Martinez- Yelamos A, Carmona V, Alonso L, Romero L, Moral E, Gubieras L and Arbizu T, «Direct and indirect costs of Multiple Sclerosis in Baix Llobregat (Catalonia, Spain), according to disability», BMC Health Services Research, 2006:6 -143
28. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Decoo D, Guillaume D, Neymark N, Sindic C, Vandegaer L, «Costs and quality of life for patients with multiple sclerosis in Belgium», Eur J Health Econ, 2006: 7 S24 –S33
29. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Elias W.G, Flachenecker P, Freidel M, Konig N, Limmroth V, Straube E, «Costs and quality of life for patients with multiple sclerosis in Germany», Eur J Health Econ, 2006: 7 S34 –S44
30. Ωρολογάς Α, Θωμαΐδης Γ, Μπαλογιάννη Ε, Καλπατσανίδης Α, Δαγκλής Ι, Τσαντάκη Ε, «Κοινωνικοοικονομικές Επιπτώσεις της ΣκΠ στην Ελλάδα – Πιλοτική Μελέτη», 24^ο Πανελλήνιο Συνέδριο των Ελλήνων Νευρολόγων, 20-23 Μαΐου 2010, Κω.

Σωτηροπούλου Ελένη

31. Υπουργείο Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Γενική Γραμματεία Δημόσιας Διοίκησης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης, Γενική Διεύθυνση Διοικητικής Οργάνωσης και Διαδικασιών, «Οδηγός πολίτη με Αναπηρία», Εθνικό Τυπογραφείο, 2007
 32. Ενημερωτικό φυλλάδιο, «Κοινωνικές Παροχές Ανεξαρτήτου Ταμείου», εκδ. Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Ελληνικό, Αθήνα.
 33. Kurtzke JF, «Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS)», Neurology, 1983 November;33:1444–52.
-

Πανεπιστήμιο Πειραιώς