

A large, leafy tree with a thick trunk is the central focus, set against a clear blue sky. The tree's branches spread across the upper half of the frame. Below the tree, a lush green field of grass is visible, with a soft, hazy background of more trees. The overall scene is bright and natural, suggesting a healthy, growing environment.

Η αντανάκλαση της εμπειρίας της νόσου στην κοινωνία

**Αριστοτέλης Μπάμιας
Αν. Καθηγητής ΕΚΠΑ
ΓΝΑ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ**



**η αντανάκλαση
της εμπειρίας της νόσου**

=

πόνος

φόβος

κόστος

Φόβος



Φόβος



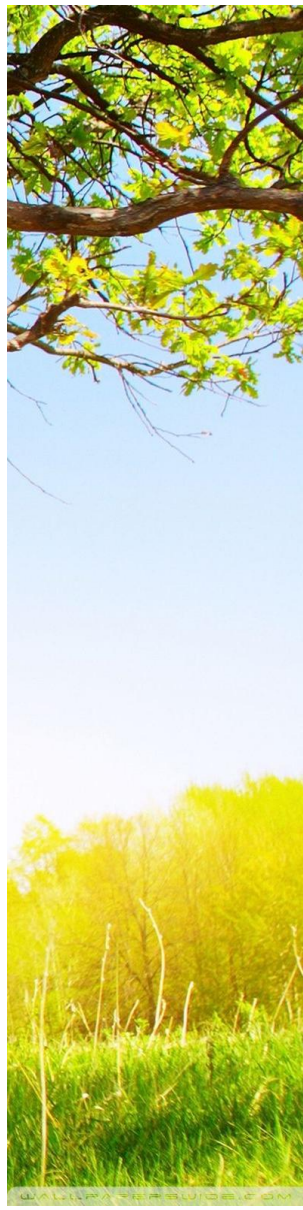
- Σε μελέτη προσυμπτωματικού ελέγχου για καρκίνο παχέος εντέρου
- 1996 έως 1999, ερωτηματολόγια με ταχυδρομείο
- 55-64 ετών,
- 13.351 ενήλικες, **απάντησαν 6.527**
- **60% απάντησε ότι από όλες τις ασθένειες φοβάται πιο πολύ τον καρκίνο**
- Πιο συχνά γυναίκες, χωρίς εκπαίδευση και μειονότητες

Vrinten et al. The structure and demographic correlates of cancer fear. BMC Cancer 2014;14:597



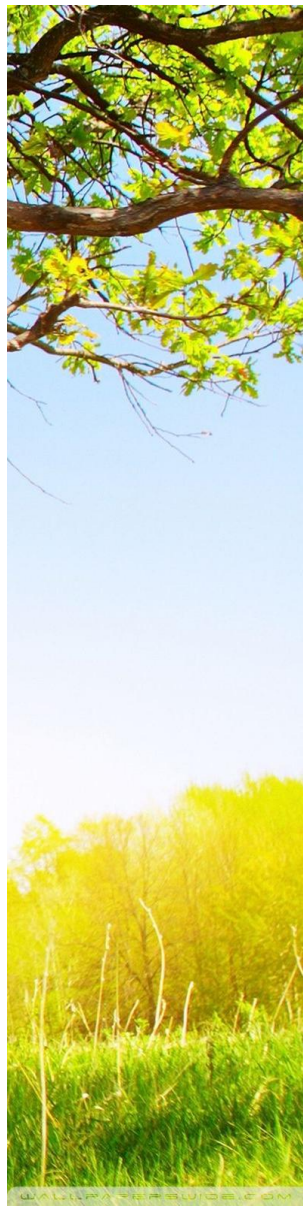
Κόστος/ευθύνη κοινωνίας

- Να υποστηρίξει τα ασθενή μέλη της με την οργάνωση και παροχή υπηρεσιών υγείας



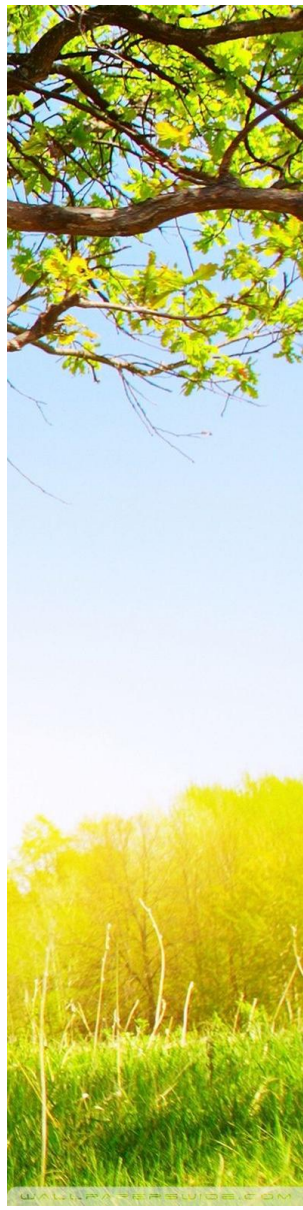
Επιμερισμός κόστους

- Το κόστος διαφορετικών ασθενειών το επωμίζονται τα άτομα αλλά και
- Ομάδες της κοινωνίας (εργοδότες, κυβέρνηση, συνάδελφοι, φίλοι, οικογένεια, υποστηρικτικοί σύλλογοι κλπ)
- Ο τρόπος που διανέμεται το κόστος είναι σημαντική πληροφορία για τη επίλυση προβλημάτων που προκύπτουν στο άτομο και στο κοινωνικό σύνολο

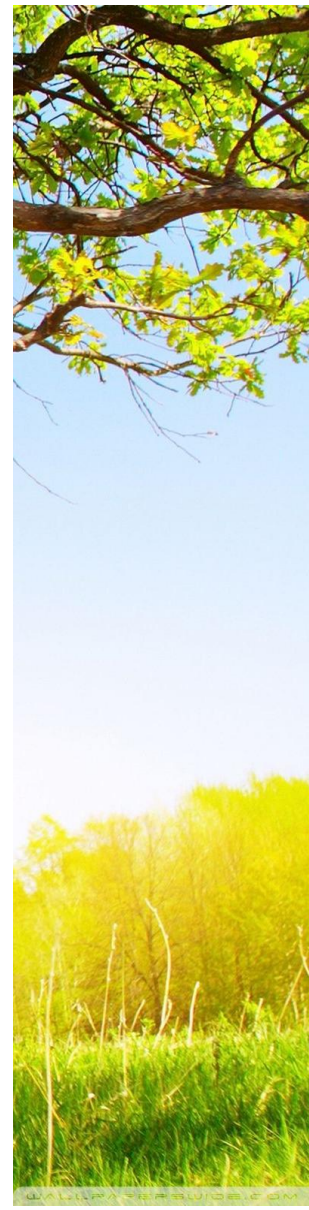


Ταξινόμηση Κόστους

- **Προσωπικό κόστος** (απώλειες ποιότητας, χρόνων ζωής ασθενών = burden of disease)
- **Υπηρεσίες υγείας** (κόστος νοσοκομείων, ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, φαρμακευτικών εταιρειών, έρευνας και άλλα όπως διοικητικές διαδικασίες υγειονομικών υπηρεσιών)
- **Κόστος απώλειας παραγωγικότητας** (προσωρινή και μακροπρόθεσμη απουσία, πρόωρος θάνατος)
- **Διάφορα άλλα έξοδα** (out of pocket expenses) (κυβερνητικά και μη κυβερνητικά προγράμματα όπως υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας στην κοινότητα, ειδικός υποστηρικτικός εξοπλισμός κατά τη μεταφορά, συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες καθώς και συμβουλευτικές υπηρεσίες, εκπαιδευτικό υλικό και εκκλησιαστικό κόστος)



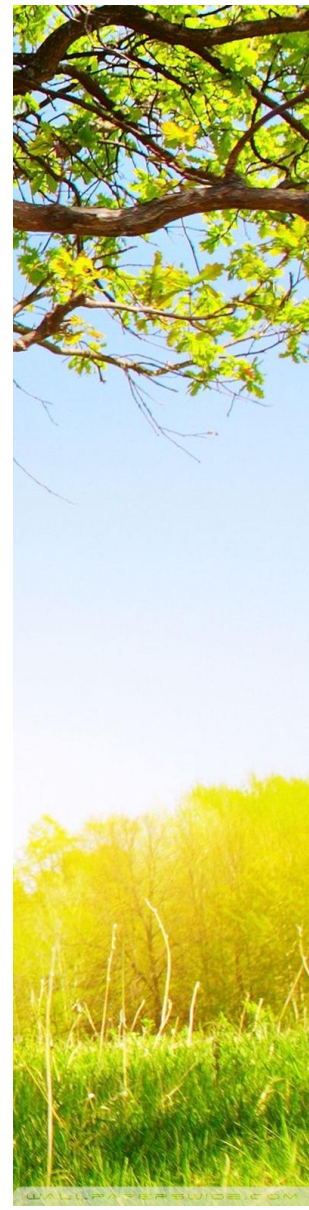
Κόστος υπηρεσιών υγείας



Αναμενόμενο συνολικό Κόστος Υπηρεσιών Υγείας στη διάρκεια της ζωής ατόμων που διαγνώστηκαν με καρκίνο το 2005 (\$1.125,8 εκ.)

Σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες

- \$19,4 εκ. για παιδιά (0-14 ετών)
- \$415,3 εκ. άτομα σε παραγωγική ηλικία (15-65 ετών)
- \$691,4 εκ. για ηλικιωμένους (65+ετών)

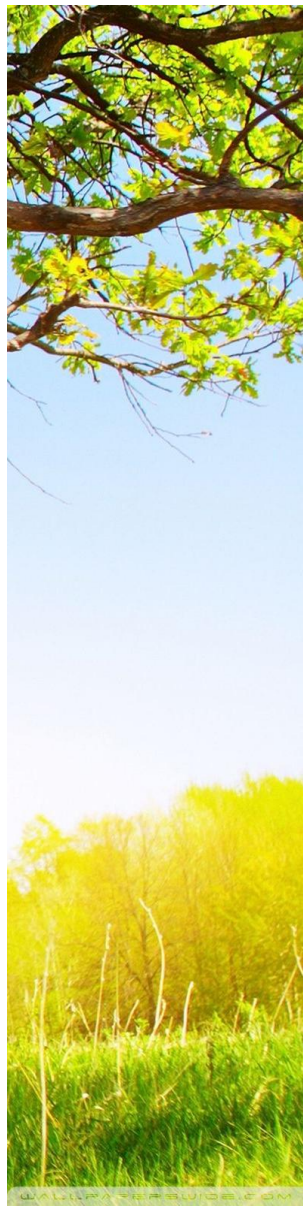


Αναμενόμενο συνολικό Κόστος Υπηρεσιών Υγείας στη διάρκεια της ζωής ατόμων που διαγνώστηκαν με καρκίνο το 2005 (\$1.125,8 εκ.)

Ανά διάγνωση

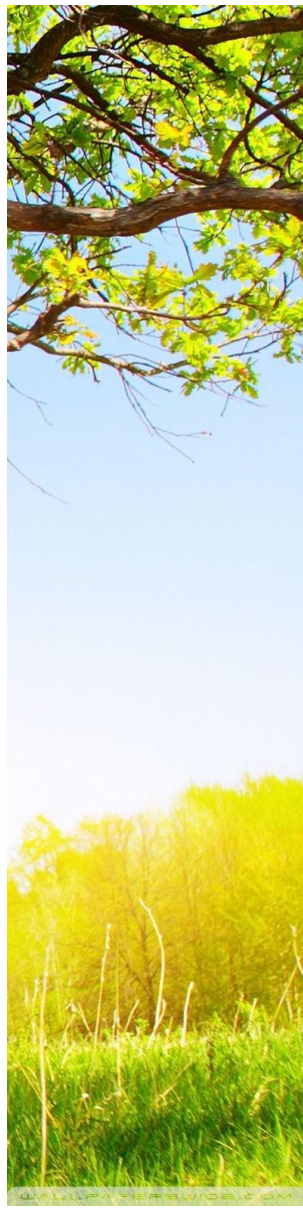
- \$137.6 εκ. για καρκίνο παχέος εντέρου
- \$108.2εκ. για καρκίνο προστάτη
- \$90.4 εκ. για καρκίνο πνεύμονα
- \$76.6 εκ. για καρκίνο μαστού

Αυστραλία, 2005



Γιατί είναι τα φάρμακα τόσο ακριβά

- Κόστος βασικής έρευνας και κλινικών μελετών για την έγκριση (μέσος όρος 8 χρόνια)
- Μόνο το 16 με 19% των ουσιών υπό έρευνα φτάνουν στην αγορά ως προϊόν
- Το κάθε φάρμακο αποτελεί μονοπώλιο στην κατηγορία του και όλα τα υπάρχοντα μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε έναν ασθενή
- Οι εγκρίσεις δε σχετίζονται αυστηρά με το ελάχιστο κλινικό όφελος
- Το κόστος των φαρμάκων δεν λαμβάνεται υπ' όψιν στις κατευθυντήριες οδηγίες



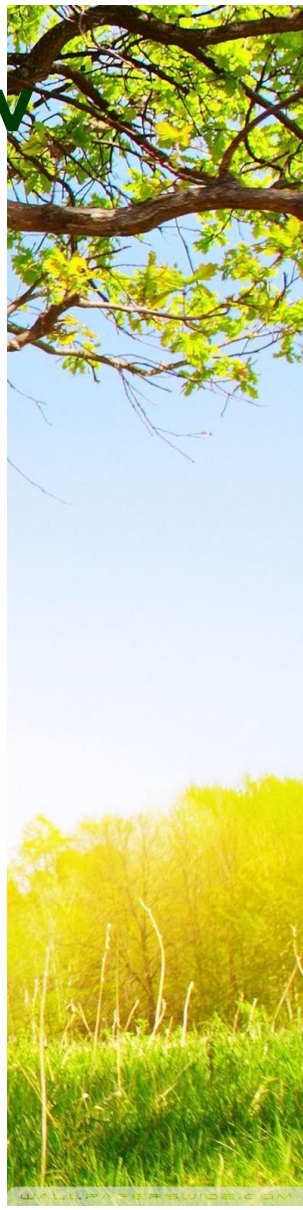
Αντιμετώπιση υψηλού κόστους φαρμάκων

- Αγγλία

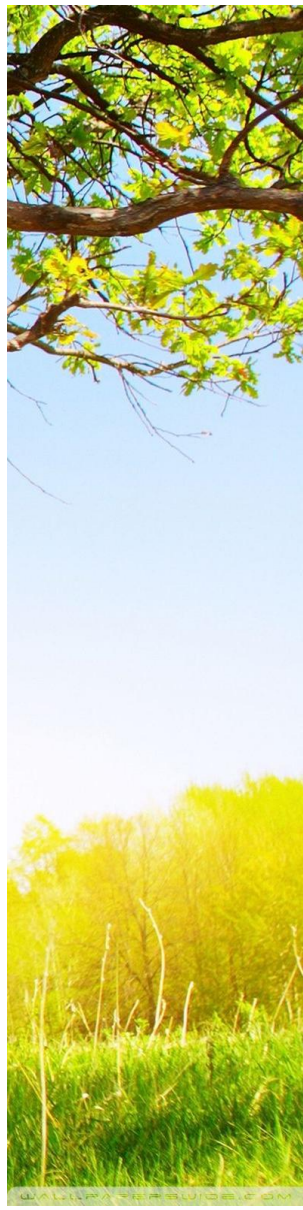
- NICE: National Institute for Health and Care Excellence
- Εγκρίνει φάρμακα έως 30.000 λίρες
- Ειδική έγκριση για φάρμακα υψηλού κόστους από National Health Service
- Cancer Drug Fund μπορεί να καλύψει το επιπλέον υψηλό κόστος (The Drug Company Fund!!)

- Αμερική

- φάρμακα υψηλού κόστους κύριος λόγος πτώχευσης ατόμων χωρίς ασφάλιση

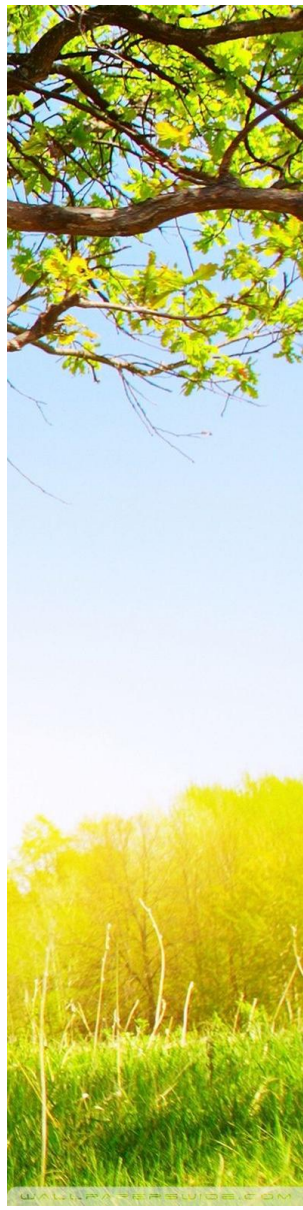


Κόστος παραγωγικότητας



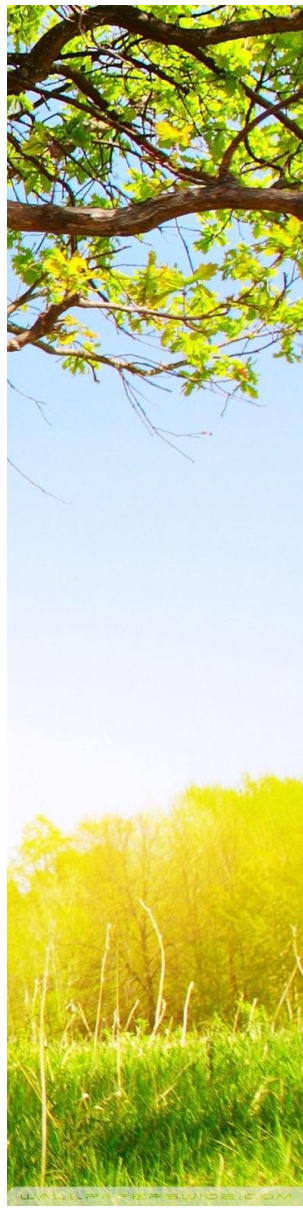
Κατανομή κόστους παραγωγικότητας

- **Εργαζόμενοι:** \$1.290.1 εκ., ή \$38.300 ανά άτομο (κυρίως μείωση εισοδήματος λόγω πρόωρου θανάτου ή μείωσης ωρών εργασίας)
- **Εργοδότες:** \$22.0 εκ., ή \$700 ανά άτομο (διοικητικό κόστος, απουσία από την εργασία, επαναπροσλήψεις, επανεκπαίδευση νέου προσωπικού)
- **Κυβέρνηση:** \$770.5 εκ., ή \$22.900 ανά άτομο (μείωση φορολογικών εισφορών)
- **Φροντιστές:** \$16.3 εκ. ή \$500 ανά άτομο



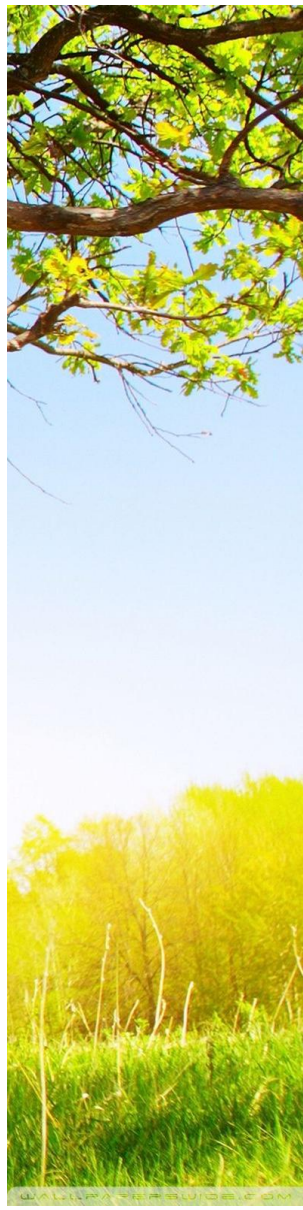
Βραχυπρόθεσμα

- Απουσία από την εργασία για ιατρικές επισκέψεις, ολοκλήρωση θεραπειών, αποκατάσταση συμπτωμάτων νόσου/θεραπείας



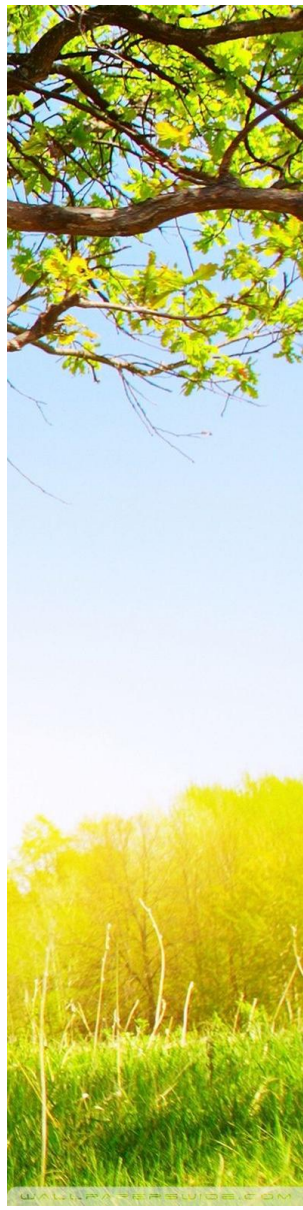
Πιθανότητα επιστροφής στην εργασία-επίδραση της νόσου

- Στη σωματική υγεία (λειτουργικότητα, κινητικότητα, πόνος, ναυτία, κόπωση)
- Στην ψυχική υγεία (ύπνος, άγχος, κατάθλιψη)
- Στις γνωστικές λειτουργίες (μνήμη, συγκέντρωση)
- Συναισθήματα για την εργασία (κοινωνική υποστήριξη, διάθεση εργοδότη να διευκολύνει την επανένταξη, νόημα στην εργασία, ισορροπία, προσωπική ανάπτυξη)



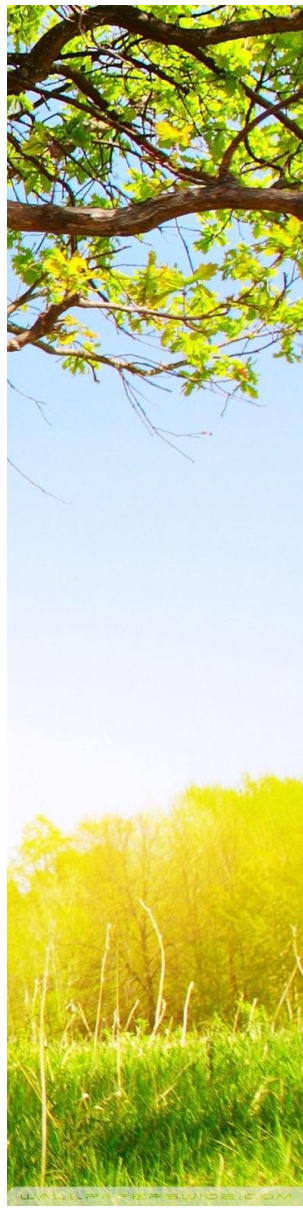
Μακροπρόθεσμη απώλεια παραγωγικότητας

- Μακροπρόθεσμη απουσία από την εργασία
 - Μείωση ωρών εργασίας συνολικά
 - Μείωση παραγωγικότητας ανά ώρα εργασίας
 - **Πρόωρη συνταξιοδότηση**
 - Πρόωρος θάνατος (και επιδράσεις αυτού στους μισθούς και τιμές προϊόντων)
- μείωση στα ποσοστά απασχόλησης

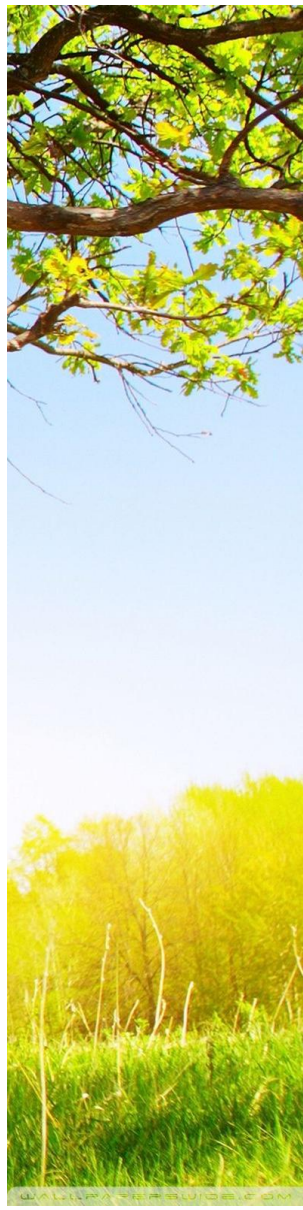


Short et al (2005), n=1763 cancer survivors, 25-62 ετών

- Από το 88% αντρών και 78% των γυναικών που εργαζόταν τη στιγμή της διάγνωσης:
 - 41% και 39% αντίστοιχα σταμάτησαν να εργάζονται κατά τη διάρκεια της θεραπείας (0-5 μήνες μετά τη διάγνωση)
- Σταδιακά, από όσους επέστρεψαν στην εργασία τους:
 - 9% σταμάτησε να δουλεύει στα επόμενα 3 χρόνια
 - 16% των αντρών και 21% των γυναικών ανέφεραν περιορισμούς στην ικανότητά τους να εργαστούν
- Στο τέλος των 4 χρόνων, 84% των ατόμων που εργαζόταν τη στιγμή της διάγνωσης είχαν επιστρέψει στην εργασία τους αλλά αρκετοί ανέφεραν περιορισμούς

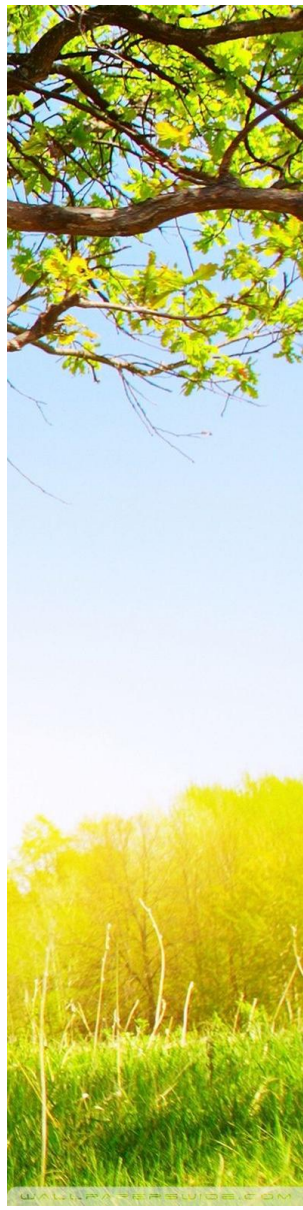


Κόστος απώλειας παραγωγικότητας φροντιστών



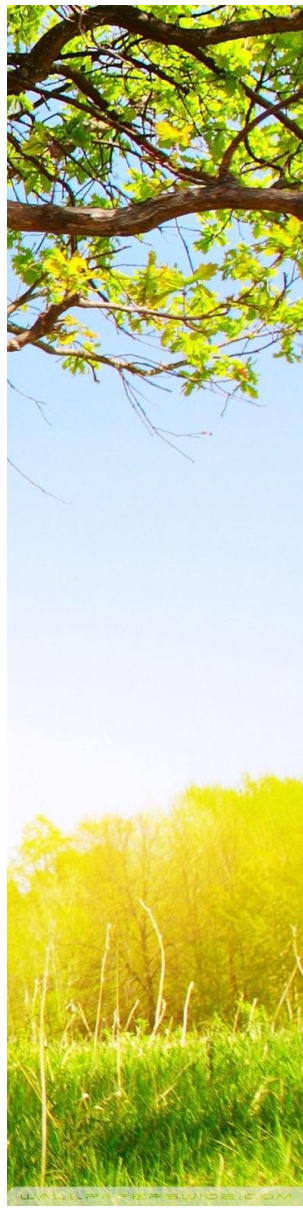
Απώλειες παραγωγικότητας φροντιστών

Υπηρεσίες φροντίδας που αφιερώνεται
για φροντίδα ασθενών με καρκίνο και
δεν εμπίπτει στο πλαίσιο της επίσημης
έμμισθη απασχόλησης



Αριθμός φροντιστών Survey of Disability, Ageing and Carers, 2003, Australia (SDAC)

- 18.800 φροντιστές ατόμων με καρκίνο εκ των οποίων 4.300 ήταν πρωταρχικοί φροντιστές
- Άρα, κατά μέσο όρο υπήρχαν 17 φροντιστές ανά 100 άτομα με καρκίνο
- 69% των φροντιστών ήταν παραγωγικής ηλικίας

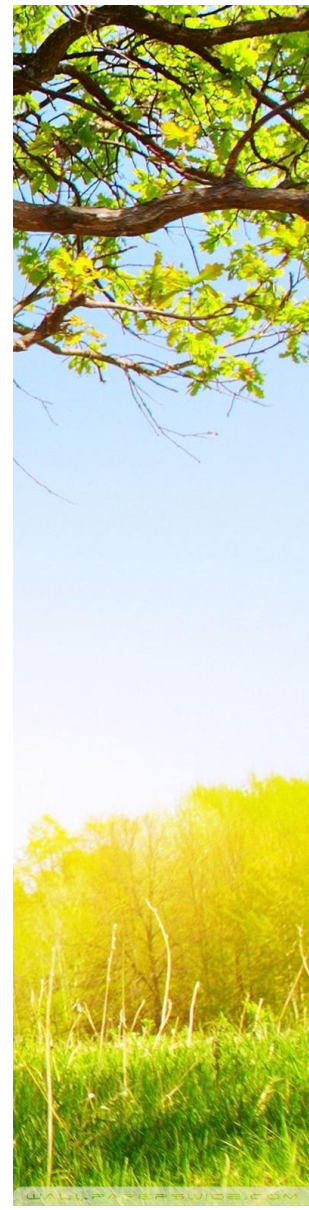


Ώρες φροντίδας φροντιστών-SDAC

- Περίπου 1.3 εκ. ώρες άτυπης φροντίδας χορηγήθηκαν σε ασθενείς με καρκίνο ή
- 32 ώρες/ασθενή με καρκίνο/έτος

Πολλαπλασιάζοντας τις ώρες με το μέσο όρο εισοδήματος ανά εβδομάδα προκύπτει ότι:

- Η άτυπη φροντίδα σε άτομα με καρκίνο υπολογίζεται σε \$23.2 εκ. συνολικά ή \$545/άτομο/έτος



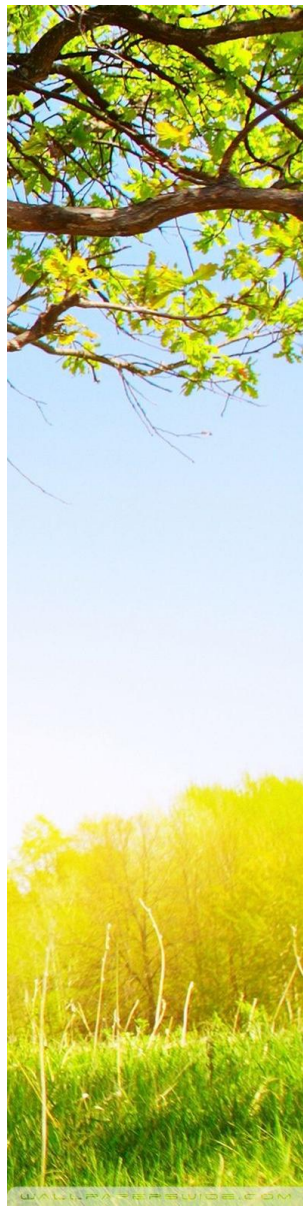
Πέρα από το οικονομικό κόστος

Οι φροντιστές συνήθως ξεκινάνε τη φροντίδα οικείων τους με καρκίνο

- Χωρίς προηγούμενη εκπαίδευση
- Χωρίς βοήθεια

Αποτέλεσμα: συχνά παραμελούν τη δική τους ποιότητα ζωής βάζοντας πρώτα τον ασθενή

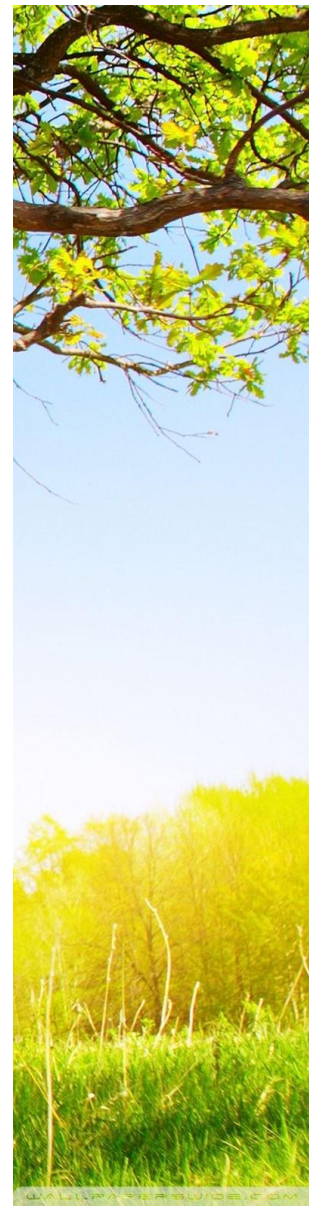
- Εάν ο φροντιστής νιώσει δυσφορία τότε κ η ποιότητα της φροντίδας που δέχονται οι ασθενείς θα επηρεαστεί



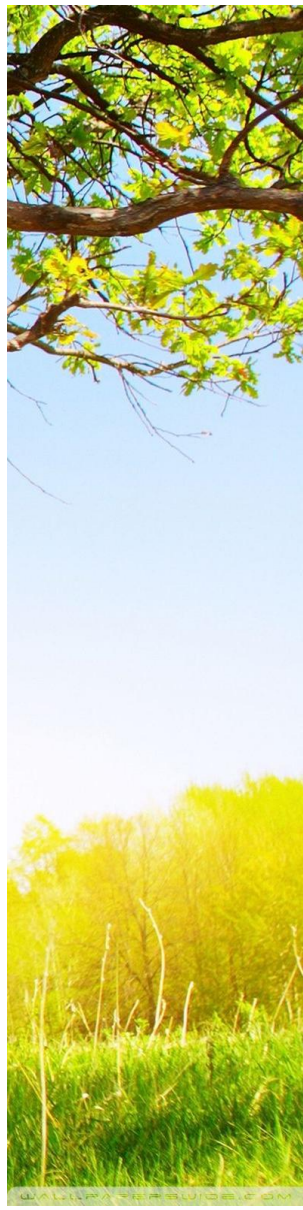
Φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο

- 39% αναφέρουν κλινικά σημαντική κατάθλιψη συγκριτικά με 23% των συζύγων τους ($p < 0.0001$)
- Παράγοντες που οδηγούν σε αυτά τα συναισθήματα σχετίζονται με το βάρος της ευθύνης που νιώθει ο φροντιστής/σύζυγος, το βαθμό ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση, και το βαθμό προσκόλλησης στον/στην ασθενή σύζυγο

Braun M. et al. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. J Clin Oncol. 2007;25(30):4829-34.

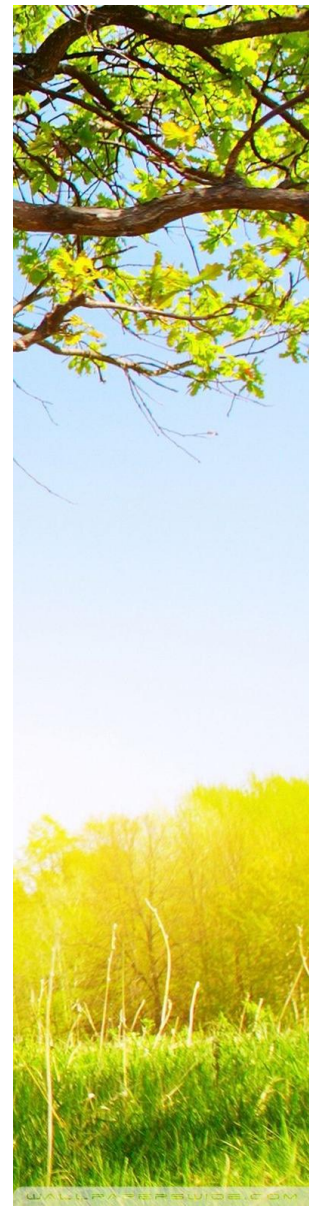


Διάφορα άλλα έξοδα (out of pocket expenses)



Διάφορα άλλα έξοδα (out of pocket expenses)

- Η φροντίδα σταδιακά μετακινείται εκτός νοσοκομείου (παρηγορητική φροντίδα, εξοπλισμός, υπηρεσίες στο σπίτι)
- Ασθενείς που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές (κόστος ταξιδιού, συμμόρφωση στη θεραπεία, κόστος ταξιδιού, ωρών απασχόλησης φροντιστών)

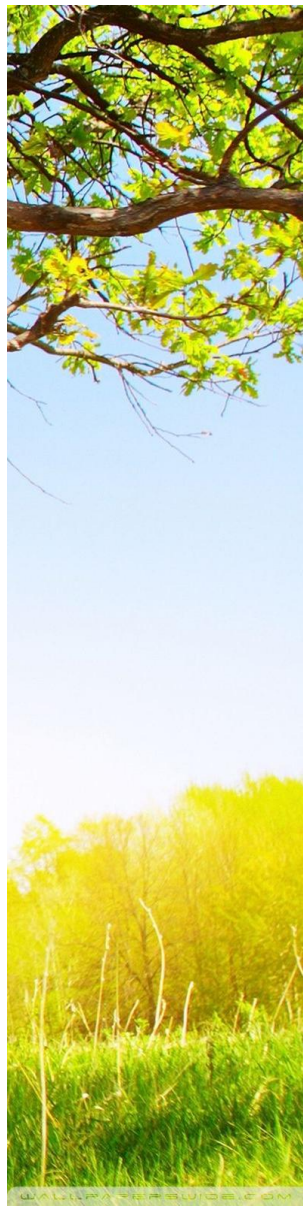


Παρηγορητική Φροντίδα

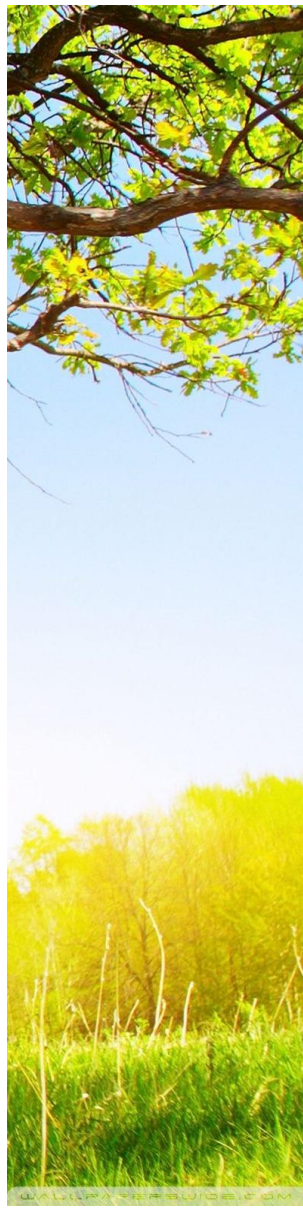
- Ενδονοσοκομειακά
- Ιδρύματα φροντίδας ηλικιωμένων
- Ξενώνες
- Σπίτια ασθενών

Χρηματοδότηση:

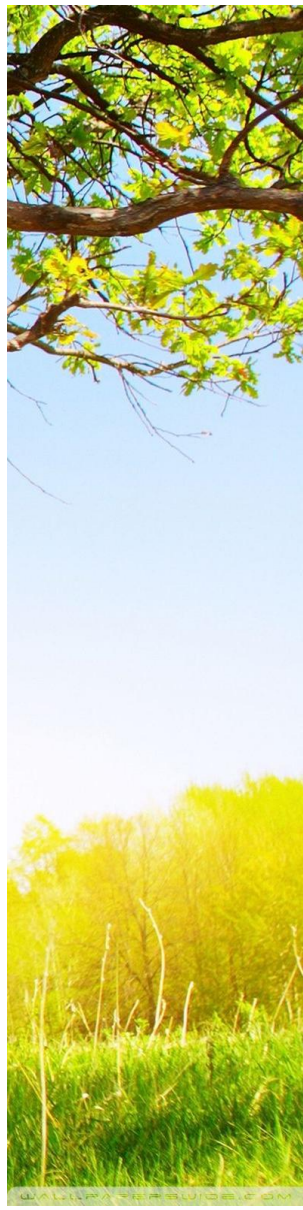
Κυβερνητική, Προγράμματα Τοπικής
Αυτοδιοίκησης, Δωρεές, Ιδιωτικές
Πρωτοβουλίες



Οικονομική υποστήριξη από την κυβέρνηση



- Δίνονται επιπλέον \$18.1 εκ. σε πληρωμές κοινωνικής πρόνοιας κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου που διαγνώστηκε με καρκίνο το 2005



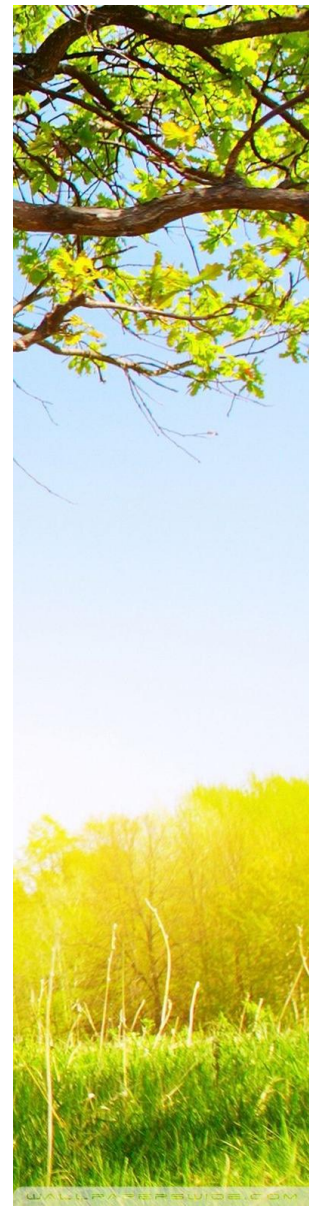
Κατηγορίες οικονομικής στήριξης ασθενών με καρκίνο

Income Support

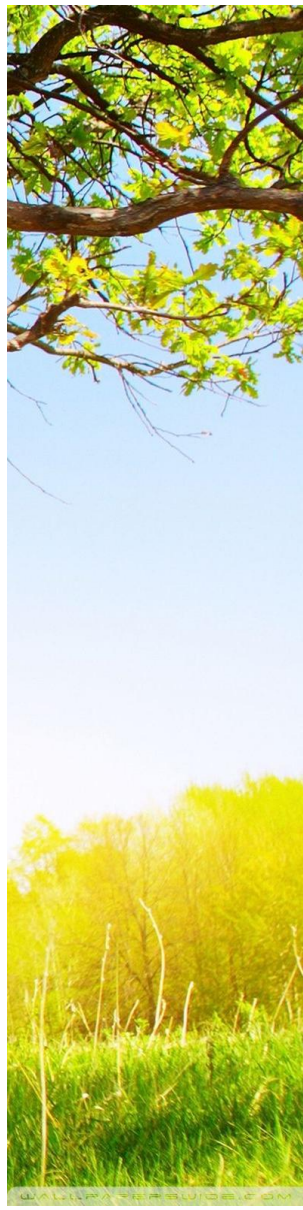
Sickness Allowance	Available if employed (and can return to the job) or studying and <i>temporarily</i> unable to work/study because of a medical condition (as long as there is a job or study to return to after recovery).
Newstart Allowance	Available if not employed and <i>temporarily</i> unable to work because of a medical condition (which exempts the person from the Activity Test).
Disability Support	Available if <i>permanently</i> unable to work (minimum 2 years) due to a medical condition.
Carers Payment	Available if caring (constant care) for a relative or dependant who are not able to care for themselves who is also on income support ^{††} .
Bereavement Allowance	Available if partner dies, there are no dependent children and they are not in receipt of another pension, benefit or allowance (paid for up to 14 weeks from the date of death of the partner).

Supplementary Allowances

Rent Assistance	Available if in receipt of an eligible pension, benefit or allowance and rents in the private rental market (generally not payable if the individual has a tenancy agreement with a State/Territory Housing Authority).
Pharmaceutical Allowance	Available if in receipt of an eligible pension, benefit or allowance.
Telephone Allowance	Available if the person has a Pensioner Concession Card or a Commonwealth Seniors Health Card.
Utilities Allowance	Available if meets the age requirements to receive Age Pension and is in receipt of an eligible pension, benefit or allowance.

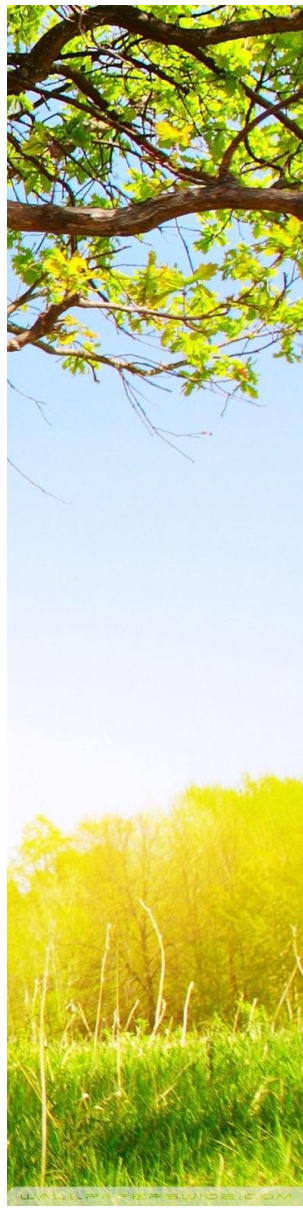


Απώλεια φορολογίας



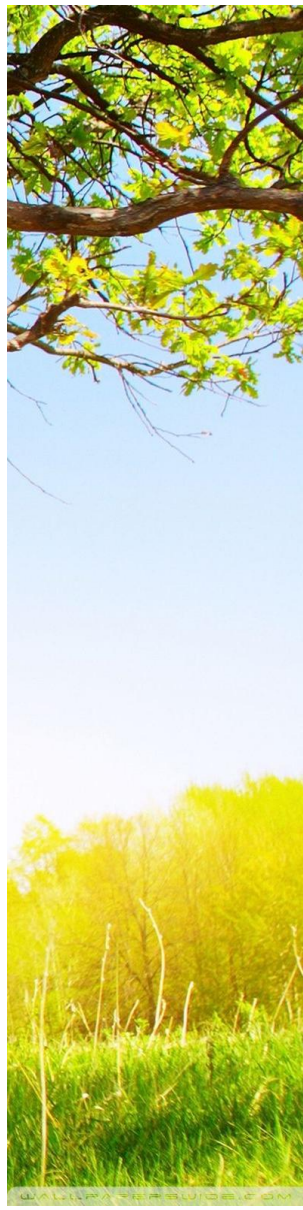
Χαμένοι Φόροι

- Τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές τους που δε συγκαταλέγονται στο εργατικό δυναμικό (λόγω ασθένειας ή/και πρόωρης συνταξιοδότησης) θα συνεισφέρουν λιγότερο με φορολόγηση του εισοδήματός τους στην Κυβέρνηση



Απώλεια Φορολογίας

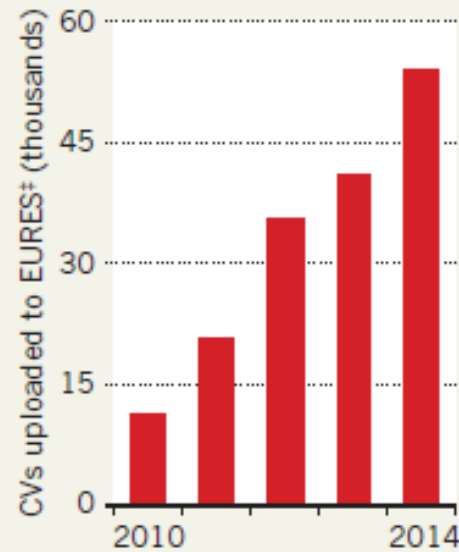
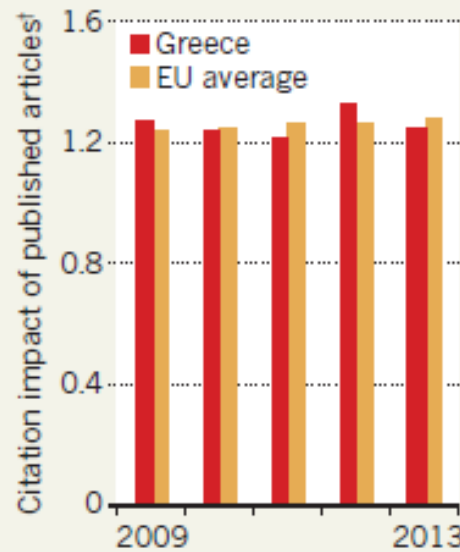
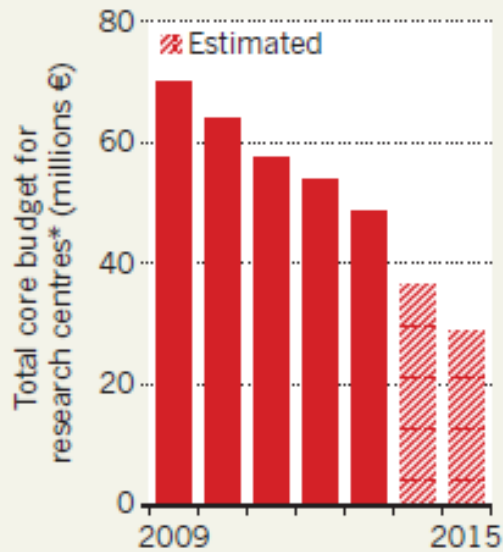
- Εισοδήματος 21.20% (2005, Αυστραλία)
- Αναμενόμενη απώλεια φόρου εισοδήματος περίπου \$770.5 εκ., ή \$22.900/άτομο που διαγνώστηκε το 2005
- Η απώλεια αυτή πρέπει να αντισταθμιστεί από τους υπόλοιπους πολίτες



Η ελπίδα.....?

HEALTH OF GREEK SCIENCE IN NUMBERS

Government funding for research has plummeted (left) but scientists have maintained the quality of their research (middle). Still, qualified young people increasingly seek to leave (right).



*Does not include universities †Weighted by field and relative to global average ‡The European Job Mobility Portal

