

Epilepsili Hastanın Ekonomik Yönü

Economic Aspects of Epileptic Patient

Baki ARPACI

Epilepsi 1999;5(2):80-84

Bu çalışmada epilepsi polikliniğince izlenen 120 hasta değerlendirildi. Epilepsili hastanın ekonomik yönü (i) direkt maliyet (hesaplanabilen ilaç, medikal tedaviler), (ii) indirekt maliyet (iş kaybı, iş gücü azalması) ve (iii) yaşam kalitesinde kayıp, olumsuz psikolojik etkilenmeler açısından incelendi.

Anahtar Sözcükler: Epilepsi/ekonomi; hastalık maliyeti; yaşam kalitesi; maliyetler ve maliyet analizi.

Epilepsi kronik bir hastalıktır. Bu bakımdan önemli bir bölümü uzun yıllar, bir kısmı da yaşam boyu tedavi gerektirmektedir. Bu da ilaç, tetkik, hastane, ilaç plazma düzeylerinin ve tedavinin izlenmesinde belirli aralarla yapılması gereken incelemeler; ulaşım, iş gücü kaybı ya da işsiz kalma, hayat kalitesinde düşme gibi doğrudan ya da dolaylı giderler, kayıplar dikkate alındığında hastaya, ailesine, kurumlara ve topluma önemli bir yük getirmektedir. Giderlerin gittikçe artması ve halkımızın üçte birinin sosyal güvenlikten yoksun oluşu ve yine önemli bölümünün gelir düzeyinin düşük oluşu konunun önemini daha da artırmaktadır. Bu durum epilepsi tedavisinde yeterli ilaç kullanımı ve tedavinin sürdürülmesinde aksamalara neden olmaktadır. Epilepsili hastalara en doğru tedavinin sağlanması, bu alanda uygun kurumsal düzenlemelerin ve organizasyonların yapılması, toplumun ekonomik, sosyal ve kültürel durumunu da dikkate alan bir maliyet hesabını gerekli kılar. Bu değerlendirme gelir düzeyi düşük olan bir has-

In this study 120 patients who were monitored by our epilepsy outpatient clinic were evaluated. Economic aspects of epilepsy were assessed with regard to (i) direct costs (drugs and medical treatment), (ii) indirect costs (work loss or decreased work force), and (iii) decreased quality of life and adverse psychologic events.

Key Words: Epilepsy/economics; cost of illness; quality of life; costs and cost analysis.

taya daha ucuz ama uygun bir antiiepileptiğin seçimini, hastayı sosyal güvenlik kurumlarından yararlandırmayı, sosyal güvenliği olmayanlara nasıl yardımcı olmak gerektiği yollarının araştırılmasını, tedavide doğabilecek direkt ve indirekt kayıpları önlemeyi, hastayı topluma kazandırma ve daha üretken kılmayı içermelidir.

Epilepsili hastanın maliyetinin hesaplanmasında çeşitli ülkelerde farklı yöntemler kullanılmıştır. Bu nedenle bu çalışmaları karşılaştırmak güçtür. Maliyet hesabını, direkt, indirekt ve hayat kalitesindeki bozulmalar, rahatsızlıklar gibi tam hesaplanamayan maliyetler şeklinde ele almak daha basit bir yol olacaktır.^[1]

Direkt maliyetler içine, hesaplaması daha kolay olan polikliniğe gelen, hastaneye yatan hastaların ilaç ve tedavi giderleri girmektedir.

İndirekt maliyetler içine işsizlik, işgücü azalması ve ölümler nedeniyle, elde edilmiş olan kazanımların kaybı konabilir. Ancak bunların hesaplanması güçtür ve her ülkedeki sosyal gü-

Dergiye geliş tarihi: 05.01.1999 Düzeltme isteği: 07.05.1999 Yayın için kabul tarihi: 22.06.1999

Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi 1. Nöroloji Kliniği, Doç. Dr.

İletişim adresi: Dr. Baki Arpacı, Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi 1. Nöroloji Kliniği, 34747 Bakırköy - İstanbul. Tel: 0212 - 543 65 65 Faks: 0212 - 572 95 95

venlik sistemlerinin düzenliliği ve yaygınlığı ile daha iyi değerlendirilebilir.

Hayat kalitesi bozulması, ızdırap, hastalık nedeniyle aşağılanma gibi hesaplanamayan kayıplar da (intangible cost) dikkate alınmalıdır.

Bu konuda daha net değerlendirmelerin yapılabilmesi için epilepsi prevelansı ve insidansının o ülkede belirlenmesi gerekmektedir. Epilepsi yaygınlığı %0.6-1 arasında düşünüldüğünde, ülkemizde 400 bin ile 600 bin arasında epilepsili hasta bulunmaktadır. Yukarıda belirtilen noktalardan, epilepsinin ülke ekonomisine getireceği yük kabaca düşünülebilir.

Bu yazıda polikliniğimize başvuran hastaların kartlarını tarayarak ve yüz yüze görüşülerek başta ilaç olmak üzere, tetkik, takip, iş kaybı ya da azalmasından ya da diğer nedenlerden oluşan maliyetler ya da kayıplar verilmeye çalışılacaktır.

İlaç giderleri, polikliniğimizde monoterapi (Tablo 1) ve politerapi (Tablo 2) alan hastalarımızın kullandığı günlük dozlar dikkate alınarak yıllık olarak dolar üzerinden 1999 yılı başı dikkate alınarak hesaplanmıştır.

Yapılan değerlendirmede 120 hastanın %75'i monoterapi, %25'i ise politerapi almaktaydı. Monoterapide en çok kullanılan ilaç karbamazepin, daha sonra sırasıyla valproat, fenitoin, fenobarbital, klonazepam, yeni antiepileptiklerden lamotrigin, okskarbazepin ve vigabatrindi.

Politerapi alan 29 hastada en çok karbamazepin-barbexoclon, daha sonra sırasıyla fenitoin-karbamazepin, karbamazepin-valproat, fenitoin-barbexoclon, valproat-fenitoin, karbamazepin-lamotrigin, valproat-klonazepam, fenitoin-klonazepam, karbamazepin-fenitoin-lamotrigin kombinasyonları kullanılmaktaydı.

Hastalarımızın %95'i yetişkinlerden oluşmaktaydı. En çok rastlanan nöbet tipi sırasıyla sekonder jeneralize tonik-klonik, jeneralize tonik-klonik, kompleks parsiyel, basit absans, basit parsiyel nöbetten oluşmaktaydı. Üç hastanın juvenil myoklonik epilepsisi, bir hastanın da atonik+myoklonik nöbetleri vardı.

Tetkik Giderleri

Tetkik giderlerinin hesaplanmasında, kurumumuzda resmi ve özel kuruluşlarla yapılan anlaşmalar çerçevesinde asgari tutarlar esas alınmıştır (Tablo 3).

Tedavinin takibi sırasında ilaç plazma düzeylerinin ve rutin incelemelerin daha sık tek-

TABLO 1

Monoterapi Gören Hastalarda Yıllık Maliyet

	x mg	USD
• Karbamazepin	3x200	255
• Fenitoin	3x100	45
• Sodyum valproat	2x500	202
• Valproik asit	2x500	127
• Fenobarbital	2x100	30
• Pirimidon	3x250	110
• Barbexoclon	2x100	124
(100 mg'si 60 mg fenobarbitale eşdeğer)		
• Etosuksimid	3x250	155
• Klonazepam	2x2	72
• Vigabatrin	3x500	1130
• Lamotrigin	2x100	1035
• Okskarbazepin	2x300	280

rarının gerektiği durumlarda, kombine ilaç kullanımında ve kurum dışı tetkik yaptırılmasında bu maliyetlerin daha da artacağı açıktır.

Hastanın izlenmesi için belirli aralıklarla kuruma gelmesi (2-3 ayda bir) transfer giderlerini, poliklinik ücretlerini (25-30 USD) eklemekte, iyi kontrol edilemeyen ve nöbetleri sıklaşan hastaların hastaneye yatırılması beraberinde ek maliyetler getirmektedir.

TABLO 2

Politerapi Gören Hastalarda Yıllık Maliyet

	x mg	USD
• Karbamazepin	2x200	
• Barbexoclon	2x100	294
• Karbamazepin	2x200	
• Fenitoin	2x100	200
• Karbamazepin	3x200	
• Na-Valproat	3x200	371
• Karbamazepin	3x200	
• Valproik asit	3x300	370
• Fenitoin	3x200	
• Na-Valproat	3x500	348
• Fenitoin	3x100	
• Barbexoclon	1x100	169
• Valproik asit	2x500	
• Klonazepam	3x2	181
• Fenitoin	2x100	
• Karbamazepin	4x200	
• Lamotrigin	3x100	1885

TABLO 3

Epilepsili Hastanın Yıllık Tetkik Gideri

Tetkik	USD
Elektroansefalografi (2 kez)	20
Manyetik rezonans görüntüleme	228
Bilgisayarlı beyin tomografisi	130
Rutin incelemeler (2 kez)*	110
Karbamazepin plazma düzeyi (2 kez)	13
Fenitoin plazma düzeyi (2 kez)	13
Valproat plazma düzeyi (2 kez)	13

*Bu incelemeler hemogram, elektrolitler, glukoz, üre, SGOT, SGPT, gama-GT, tiroid, lipidler, sedimantasyon ve idrar ölçümünü kapsamaktadır.

Meslekler ve Çalışma Hayatının Etkilenmesi

İndirekt maliyet ve hayat kalitesinde etkilenme açısından düzenli bilgi alabildiğimiz 60 epilepsili hastamızın mesleklere göre dağılımı Tablo 4'de verilmiştir.

Nöbetleri kontrol altında olan öğretmen mesleğini sürdürmekteydi ve bu nedenle herhangi bir kaza geçirmemiş, hastalığı nedeniyle bir kez özel hekime gitmiş ve genellikle resmi kurumlarda takip edilmekteydi.

Sekiz öğrenciden beşi başarılarının düştüğünü, üçü etkilenmediğini, biri özel hekime birçok kez gittiğini, diğerleri resmi kurumlara başvurduklarını açıkladı. Hiçbiri hastalığından dolayı kaza geçirmemiş ya da kazaya neden olmamıştı.

Cambazlık yapan kişi, hastalığı nedeniyle işini bırakmak zorunda kalmış, birçok defa özel hekime gitmiş ve traktörden düşerek yaralanmıştı.

Güreşçi olan hasta işini etkilenmeden sürdürmüştü, resmi kurumlarda izlenmiş, hastalığı sebebiyle herhangi bir kaza geçirmemişti.

Konfeksiyoncu hastalar mesleklerini etkilenmeden sürdürmüşler; biri bir kez özel hekime başvurmuş, diğerleri resmi kurumlarda izlenmiş, hiçbiri kaza geçirmemişti. Hemşire olan üç hastadan sadece biri nöbet tutamamış, diğerleri mesleklerini etkilenmeden sürdürmüşlerdi. Bir hemşire birçok kez özel hekime gitmiş, diğerleri resmi kurumlarda izlenmişler; hiçbiri rahatsızlığı nedeniyle herhangi bir kaza geçirmemişti.

Pazarcılık yapan iki hasta mesleklerini etkilenmeden sürdürmekteydi. Biri özel hekime gitmişti. Nöbetleri nedeniyle herhangi bir kaza geçirmemişlerdi.

Turizmci olan hastamız nöbetleri nedeniyle işini bırakmış, hastalığı için hep resmi kurumlar-

TABLO 4

Epilepsili Hastaların Mesleklere Göre Dağılımı

Meslek (n=60)	Sayı	Yüzde
Öğretmen	1	1.66
Öğrenci	8	13.3
Cambaz	1	1.66
Güreşçi	1	1.66
Konfeksiyoncu	3	5.0
Hemşire	3	5.0
Pazarcı	2	2.2
Turizmci	1	1.66
Döşemeci	1	1.66
Dokumacı	1	1.66
Mobilyacı	1	1.66
Bakkal	1	1.66
Şöfor (1 minibüs, 1 kamyon)	2	2.2
Emekli (2 memur, 1 işçi)	3	5.0
İşçi (2 gıda, 1 tekstil, 1 menteşe, 1 fermuar, 4 çeşitli işler)	9	15
Ev hanımı	11	18.3
İşsiz	11	18.3

da izlenmiş ve nöbetleri nedeniyle kaza geçirmemişti.

Döşemeci olan hasta nöbetleri nedeniyle çalışma veriminin düştüğünü, resmi kurumlarda takip edildiğini ve rahatsızlığı nedeniyle herhangi bir kaza geçirmedeğini belirtmekteydi.

Meslekleri dokumacılık, mobilyacılık ve bakkal olan üç hasta da meslekleri açısından etkilenmemişler, resmi kurumlarda izlenmişler ve nöbetleri nedeniyle kaza geçirmemişlerdi.

Minibüs şoförü hastamız işini bırakmış, resmi kurumlarda izlenmiş ve nöbetleri nedeniyle üç kez kaza geçirmişti. Kamyon şoförü geçirdiği 5-6 trafik kazası nedeniyle işini bırakmıştı. Çalışmıyor, kendisine çocukları bakıyor ve resmi kurumlarda izleniyordu.

Ev hanımı hastalarımız, rahatsızlıklarının evdeki işlerini engellemediğini belirtmişlerdi. Üçü çalışmak için zaman zaman özel kuruluşlara başvurmuştu. İkisinin eşleri kendilerinden hastalıkları nedeniyle ayrılmıştı; bu hastalara yakınları tarafından maddi destek sağlanıyordu. Üç hastadan birinin nöbeti nedeniyle düşerek dışı kırılmış, diğerinde yaralanma ve yanık olmuş, üçüncüsü dilini ısırılmıştı.

Gıda ve menteşe işçileri işlerini etkilenmeden sürdürmüşler ve resmi kurumlarda izlenmiş-

lerdi. İçlerinden sadece menteşe işçisi düşerek çene ve yüz yaralanmasına uğramıştı. Fermuar işçisi işinden dolayı etkilenmemiş, resmi kurumlarda izlenmiş, nöbetleri nedeniyle düşmüş ve sağ kulağını yaralamıştı. Çeşitli işlerde düzensiz çalışanlar resmi kurumlarda izlenmişler ve yaralanma ya da kazaya neden olmamışlardı.

İşsiz olan hastalardan biri tekel bürosundan ayrılmış, bir diğeri elektrik teknisyenliğini bırakmak zorunda kalmıştı. İkisinin nöbetleri çocukluğundan beri sürüyordu; kendilerine babaları bakıyor ve resmi kurumlarda izleniyorlardı. Hastalıkları nedeniyle herhangi bir kaza ya da yaralanma geçirmemişlerdi. Diğerleri ise iş bulamamışlardı ve hemen hepsine babaları ya da ağabeyleri tarafından bakılmaktaydı.

TARTIŞMA

Epilepsili hastalarımızda giderler konusunda en öncelikli konulardan biri ilaç giderlerinin karşılanmasıdır. Polikliniğimize başvuran hastalarımızın monoterapi olarak en çok kullandığı ilk üç ilaç, sırasıyla karbamazepin, valproat ve fenitoin idi. Belirtilen dozlarda üçünün yıllık giderlerinin ortalaması 167 USD, lamotrigin için 1035 USD, vigabatrin için 1130 USD idi.

Hastalarımız içinde en çok kullanılan ilk üç kombinasyon sırasıyla karbamazepin-barbexolon, karbamazepin-fenitoin, karbamazepin-valproat ve yıllık ortalama ilaç gideri 288 USD idi. Yeni anti-epileptiklerle kombinasyonda bu maliyetin çok artacağı açıktır.

Tetkik giderleri tablosunda belirtilenlerden manyetik rezonans incelemeye epilepsili hastalarda öncelik verilmesi nedeniyle, bilgisayarlı beyin tomografisi hariç tutularak yapılacak inceleme giderleri poliklinik hastalarında asgari 427 USD civarındadır.

Bu giderlere hastaneye transfer giderlerini de eklemek gerekmektedir; ancak bunun tam olarak saptanması mümkün olmamaktadır. Yapılan görüşmelerde, hastaların daha çok dolmuş ve belediye otobüslerini tercih ettikleri anlaşılmaktadır. Hastalarımızın oldukça önemli bir kısmını orta ve alt gelir düzeyindeki kişiler oluşturmaktaydı. Rahatsızlığı nedeniyle özel hekim ya da kuruluşlara daha önce birkaç kez başvuran hasta sayısı dokuz (%15) idi. Resmi kurum fiyatlarıyla, asgari ölçüler dikkate alınarak verilen ilaç ve tetkik giderlerinin, özel kuruluşlar ve fiyatları açısından ele alındığında 1.5-2 katına yakın artacağı açıktır. Hasta ve yakınlarının konuyla ilgili merkezlerden haberdar olmasıyla, büyük oranda buralarda tedavi ve izlenmeyi ter-

cih ettikleri dikkati çekmiştir. İngiltere'de yapılan bir değerlendirmede her epilepsili hasta için ilk yıl direkt maliyet 978 USD, Avustralya'da 2340 Avustralya doları (1560 USD), Endonezya'da en az 312 USD olarak hesaplanmıştır.^[1] Daha önce de belirtildiği gibi, epilepsili hastanın maliyetinin değerlendirilmesinde doğrudan hesaplanabilenlerin dışında, indirekt maliyetler de sözkonusudur. Hastalarımızdan beş öğrenci başarılarında düşmeden söz ediyorlardı ve biri sınıf kaybına uğramıştı. İki ev hanımı hastanın eşleri kendilerinden ayrılmıştı. İki şoför, cambaz, turizmci ve epilepsili çocuğu olan bir ev hanımı işlerini bırakmışlardı. Minibüs şoförü üç, kamyon şoförü beş kez arabalarıyla kaza yapmışlardı. Toplam altı hasta nöbet nedeniyle dış kırılması, yanık, yüz, çene, kulak yaralanması tarzında travmalara uğramıştı (%10). Van Eil ve ark.nun yaptığı bir çalışmada nöbete bağlı kesik %30, sıyrık, ezik %23, yanık %8, fraktür, dislokasyon %5, beyin konküzyonu, kontüzyonu %4, dış kırılması %3 oranında açıklanmıştır.^[2] Olgularımız içinde iki şoför hastamız (%3.3) yaptıkları kaza nedeniyle hem kendilerine hem çevreye zarar vermişlerdi. Bir çalışmada epilepsi ile ilgili kaza oranı %0.28, epilepsi olmayanlarda %1.38, genel popülasyonda %4.80 bulunmuştur.^[2] Epileptik nöbetler şoförlük, pilotluk, dalgıçlık, cambazlık gibi bazı meslekler açısından risk oluşturabilir. Hastaların %20'si rahatsızlıkları nedeniyle ya iş gücü kaybına uğramış ya da mesleklerini bırakmışlardı.

Hastalarımız ve yakınlarıyla yaptığım görüşmelerde, kendileri ve çevrelerinde rahatsızlığın daha önceleri olduğu gibi, utanılacak ya da saklanacak bir hastalık olmadığı düşüncesinin hakim olmaya başladığı izlenimi doğdu. Ancak nöbetler iyi kontrol edilmediğinde ya da ilaç alamadıklarında, iş-güç kaybına uğradıklarında sosyal uyumları aksamakta, yaşam kaliteleri bozulmakta, sıkıntı içine girmekte ve ızdırap çekmekteydiler. İngiltere'de yapılan değerlendirmelerde indirekt maliyetin direkt maliyete oranla on kat fazla olduğu, Avustralya'da tüm epilepsili hastalar için yıllık indirekt maliyetin 216.6 milyon Avustralya doları, Endonezya'da bir epilepsili hasta için yılda 156 USD olduğu hesaplanmıştır.^[1] Ülkemizde özellikle indirekt maliyeti çıkarmak oldukça güçtür; ancak yukarıda belirtilen miktarlar ülkemize kabaca uygulandığında konunun boyutu ortaya çıkacaktır.

Görüldüğü gibi, konuya sadece ekonomik açıdan değil, hastanın psikolojisi, sosyal durumu, hayat kalitesi, üretime katılması açısından

da bakmak; değerlendirmeleri bu temelde yapmak gerekmektedir. Konunun ekonomik yönden değerlendirilmesi etik düşüncelerle çelişmemelidir. Amaç durumu daha iyi değerlendirmek, bu konuda yapılacak düzenlemeleri, hizmetleri planlamak; olanakları daha verimli olarak hasta lehine kullanmayı sağlamak ve konuya dikkat çekmektedir. Aksi halde, birçok kronik hastalıkta olduğu gibi, epilepside de hasta yeterince tedavi edilemeyecek, gereksiz başvurular, yeniden incelemeler, tetkikler, iş güç kayıpları, yaralanmalar, psikolojik travmalar görülecek; ailede, okulda, toplumda birçok yönden kayba neden olacak ve yük getirecektir.

Maliyetin ve kayıpların en aza indirilmesi ve daha sağlıklı sonuçlar elde edilebilmesi için sos-

yal güvenlik sistemlerinin yaygınlaştırılması ve düzenli ve sürekli işleminin sağlanması öncelikli bir konudur. Hastalığın, hasta, ailesi ve toplum açısından doğuracağı kayıplar yazılı ve görsel basında, okullarda işlenmeli, Sağlık Bakanlığı ve diğer ilgili kuruluşlar nezdinde önemi sık vurgulanmalı ve konuyla ilgili merkezlerin organizasyonunun yaygınlaştırılması için sivil meslek örgütlerinin katkısı artırılmalıdır.

KAYNAKLAR

1. Pachlatko CH, Beran RG. Economic aspects of epilepsy: an introduction. Cost of Epilepsy. Baden: Wehr, 1995:11-12, 34, 47, 52, 77.
2. Sonnen AE. How to live with epilepsy. In: Dam M, Grami L. Comprehensive epileptology. New York: Raven Press, 1991:755-6.