

Globale volkswirtschaftliche Belastung durch Multiple Sklerose

Executive Summary

Prepared for

Multiple Sclerosis International Federation
London, United Kingdom

Prepared by

Michael Trisolini, PhD, MBA
Amanda Honeycutt, PhD
Joshua Wiener, PhD
Sarah Lesesne, BS

RTI International
3040 Cornwallis Road
Research Triangle Park, NC 27709
USA

RTI Project Number 0211748.000.001

RTI International is an independent nonprofit research organization dedicated to conducting research and development that improves the human condition. With a staff of more than 2,500 people, RTI offers innovative research and technical solutions to governments and businesses worldwide in the areas of health and pharmaceuticals, advanced technology, surveys and statistics, education and training, economic and social development, and the environment. For more information visit www.rti.org.

1. EINLEITUNG

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, zur Behinderungen führende Erkrankung, die weltweit fast 2 Millionen Personen betrifft. Die Krankheit wird typischerweise im Alter zwischen 20 und 40 festgestellt. Zu den üblichen Symptomen gehören Behinderungen der oberen und unteren Gliedmaßen, Sehstörungen, Gleichgewichtsstörungen und Störungen bei der Bewegungskoordination, spastische Anfälle, Missempfindungen, Sprechstörungen, Schluckstörungen, Müdigkeit, Störungen der Kontrolle der Blasen- und Darmfunktion, sexuelle Funktionsstörungen und kognitive und psychische Störungen. MS kann die Lebensqualität (QOL) einer Person deutlich beeinträchtigen und ist mit hohen Kosten für MS-Patienten, deren Angehörige und die Gesellschaft insgesamt verbunden.

Ein Schlüsselaspekt für politische Entscheidungsträger, Verbraucher, Betreuer und Interessenvertretungen sind die volkswirtschaftlichen Kosten von MS. Studien der Krankheitskosten quantifizieren den volkswirtschaftlichen Schaden einer Krankheit und können politischen Entscheidungsträger dazu dienen, Mittel für Forschung und Behandlung zuzuweisen. In den vergangenen zehn Jahren wurden für MS mehrere Untersuchungen zur Bestimmungen der Krankheitskosten veröffentlicht, die alle hohe Pro-Kopf-Kosten ergeben haben.

Diese Fachliteraturübersicht stellt internationale Daten vor, anhand derer sich die Kosten von MS und die Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebensqualität auf Länderebene schätzen lassen, um die Tatsache der hohen globalen Kosten von MS ins Bewusstsein zur rücken. Ein Begleitbericht enthält einen Kostenrechner, mit dem die wirtschaftliche Auswirkung von MS auf die Volkswirtschaft geschätzt werden kann.

Abbildung 1 stellt das konzeptuelle Modell der materiellen und immateriellen Kosten von MS dar, das für diese Literaturübersicht und die Entwicklung des Kostenrechners als Leitlinie diente. Das Modell teilt die Kostenelemente, die eine Kostenstudie idealerweise enthalten sollte, in Kategorien ein. Das konzeptuelle Modell teilt die Auswirkungen von MS in zwei Oberkategorien ein: materielle Kosten und immaterielle Kosten. Zu den materiellen Kosten gehören direkte medizinische und nicht-medizinische Kosten. Zu den direkten medizinischen Kosten gehören Kosten für verschreibungspflichtige Medikamente, ärztliche Behandlung, Krankenhausaufenthalte und Aufenthalte in Pflegeheimen. Direkte nicht-medizinische Kosten schließen Umbauten der Wohnung und des Autos, informelle Pflege durch Familie und Freundeskreis und die meisten häuslichen und gemeindebasierten Dienste (HCBS). Unter indirekte Kosten fallen geringere Arbeitsleistung und Einkommensverluste durch Rückzug von MS-Patienten aus dem Arbeitsleben und Auswirkungen auf Berufstätigkeit und Gesundheit von Familie und Freundeskreis. Die immateriellen Kosten beziehen sich auf die Auswirkungen von MS auf die Lebensqualität von Patienten und ihren primären Betreuern.

2. METHODE DER LITERATURÜBERSICHT

Diese Literaturübersicht zu den Kosten von MS besteht aus zwei Schritten. Der erste Schritt bestand in einer ausführlichen Literaturrecherche, die auch elektronische Datenbanken mit Peer-Review-Artikeln aus Fachzeitschriften umfasste. Für diese Literaturübersicht wurden 11 elektronische Publikationsdatenbanken, darunter PubMed, PsycINFO, CINAHL, Cochrane Database of Scientific Reviews, nach Artikeln durchsucht, die für die Kosten von MS relevant sind und nach 1997 veröffentlicht wurde. Der zweite Schritt bestand in der Prüfung des bei der Literaturrecherche gefundenen Stellen und der Auswahl relevanter Fachartikel für eine detaillierte Prüfung und die Abstraktion von Daten zur wirtschaftlichen Belastung von MS aus den ausgewählten Artikeln anhand einer Standardgleichung. Insgesamt wurden 1608 mögliche Artikel für die Literaturübersicht gefunden, von denen 215 für die Abstraktion verwendet wurden. Es wurden relevante Artikel über 19 Länder gefunden.¹

Abbildung 1. Konzeptuelles Modell der Kategorien von MS-Kosten für die Analyse der wirtschaftlichen Belastung

Materielle Kosten

Direkte Kosten

Indirekte Kosten

Medizinische Kosten - Ärzte - Rezepte - Krankenhaus - Betreuungs- /Überwachungsgeräte - Behandlung - Langzeitpflege	Nicht medizinische Kosten: - Umbauten an Heim/Auto - Transport - formelle Pflege - informelle Pflege	Erhöhte Morbidität : - Verlust des Arbeitsplatzes - Wechsel des Arbeitsplatzes Frühe Mortalität: - Einkommensverluste Auswirkung auf Familie und Freundeskreis: - Änderungen im Arbeitsverhältnis - Auswirkungen auf die Gesundheit
---	---	---

Immaterielle Kosten

- Schmerzen, Leiden
- Auswirkung auf Lebensqualität
- Stress
- Auswirkung auf Lebensqualität von Familie/Freundeskreis

¹ Bei den 19 Ländern handelt es sich um: Australien, Österreich, Belgien, Kanada, Dänemark, Finnland, Frankreich, Deutschland, Irland, Italien, Mexiko, Niederlande, Neuseeland, Norwegen, Spanien, Schweden, Schweiz, Großbritannien und die USA.

3. MS-PRÄVALENZ NACH LAND

Als erster Schritt zur Bestimmung der wirtschaftlichen Auswirkungen von MS eines Landes muss die Gesamtzahl von MS-Patienten des betreffenden Landes ermittelt werden. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der Internationale Multiple Sklerose Verband (MSIF) haben kürzlich für 122 Länder Daten zur geschätzten MS-Prävalenz per 100.000 Einwohner veröffentlicht (WHO und MSIF, 2008). Weltweit beträgt die MS-Prävalenz 30 Betroffene auf 100.000 Personen. Zu den Ländern mit der höchsten geschätzten Prävalenz gehören Ungarn (176), Slowenien (150), Deutschland (149), USA (135), Kanada (133), Tschechien (130), Norwegen (125), Dänemark (122), Polen (120) und Zypern (110).

Eine Studie von Pugliatti et al. (2006) zur MS-Epidemiologie in Europa kam zu Ergebnissen, die mit den Angaben im MS-Atlas vergleichbar sind, die Schätzwerte für die einige Länder variieren jedoch leicht. Die Studie bestand aus einer Literaturübersicht zu Studien, die in den vergangenen drei Jahrzehnten MS-Epidemiologie in Europa veröffentlicht wurden. Sie ergab für Europa eine geschätzte MS-Prävalenz von 83 auf 100.000 mit höheren Werten in den nordeuropäischen Ländern. Es wurden Studien zu 33 Ländern überprüft, für die sich niedrige Prävalenzwerte von 36-39 auf 100.000 in Spanien bis zu Höchstwerten von 116, 135, 165, 153, und 186 für Dänemark, Irland, Norwegen, Schweden bzw. das Vereinigte Königreich ergaben. Die durchschnittlichen MS-Prävalenzwerte tendieren dazu, in Ländern höher zu sein, in denen der Forschungsstand zur Krankheit höher ist, in dem bessere Erfassungsmethoden eingesetzt werden und in denen die Bewertungen wiederholt über längere Zeiträume durchgeführt wurden und oft auf landesweiten Erfassungen oder Registern basieren. Eine Reihe von Studien hat niedrigere Raten in Ländern in Äquatornähe und höhere Raten in Ländern nördlicher und südlicher Breitengrade ergeben. Niedrigere Prävalenzwerte wurde für Nicht-Weiße-Bevölkerungen festgestellt.

4. GESAMTKOSTEN

Die Gesamtkosten von MS waren in den einzelnen Ländern, für die Studien durchgeführt wurden, deutlich verschieden, in allen Ländern waren die Kosten jedoch beträchtlich. Tabelle 1 zeigt für die 15 Studien, für die vollständige Schätzwerte vorliegen, die durchschnittlichen Gesamtkosten pro Person mit MS im Jahr 2007. Die Kosten variierten von dem Tiefstwert von 13.915 Internationalen Dollar in Frankreich zum Höchstwert von 54.947 Internationalen Dollar in Schweden mit einem Prävalenz gewichteten Gesamtdurchschnitt von 40.923 Internationalen Dollar (2007). Die Unterschiede der geschätzten Kosten sind bedingt durch Verfügbarkeit und Kosten der medizinischen Betreuung, der Nutzung von kostenpflichtigen und kostenlosen häuslichen und gemeindebasierten Diensten und dem Umfang, in dem von MS betroffene Personen aus dem Berufsleben ausscheiden, und den damit verbundenen Einkommensverlusten. Die Schätzwerte spiegelt ebenfalls die

Unterschiede in den Studiemethoden und den spezifizierten Kostenkategorien der verschiedenen Länder wider.

5. DIREKTE KOSTEN

Die direkten Kosten einer Krankheit stellen den Wert aller Ressourcen dar, die für Diagnose, Behandlung oder Pflege der von der Krankheit betroffenen Personen aufgewendet werden. In der Literatur werden eine Vielzahl von MS-relevanten direkten Kosten aufgeführt. Zu den Beispielen gehören Besuche beim Neurologen, die Kosten für den Einbau von Rollstuhlrampen im Haus und der Wert der Pflege durch Familie oder Freunde. Bei unserer Prüfung haben wir zwei breitgefaste Kategorien an direkten Kosten betrachtet - direkte medizinische Kosten und direkte nicht-medizinische Kosten - die typische Kategorisierung, die für Studien zu Krankheitskosten und Kosteneffizienz verwendet wird. Die meisten MS-Kostenanalysen schätzen direkte Kosten für die prävalente Bevölkerung mit MS für eine spezifische Zeitperiode, wie z. B. ein Jahr. Diese Analysen nennt man Prävalenz basierte Kostenanalysen. Wir haben 28 neuere Analysen untersucht, die Originalanalysen der direkten medizinischen oder nicht-medizinischen Kosten von MS enthalten. Für die 15 Länder, für die komplette Kostendaten vorliegen, rangieren die direkten Gesamtkosten von niedrigen 5.600 Internationalen Dollar in Kanada zu dem Höchstwert von 37.500 Internationalen Dollar in Schweden. Der gewichtete Durchschnitt beträgt 24.600 Internationale Dollar. Für diese Analysen betragen die direkten Kosten zwischen 26 % und 87 % der Gesamtkosten.

Tabelle 1. Gesamtkosten von MS nach Referenzländern

Ogleich die MS-Kostenschätzungen in allen Studien aktualisiert worden sind, was gemeinsame Währung und Jahr betrifft, werden länderübergreifende Vergleiche von MS-Kosten dennoch nicht empfohlen, weil die Studien nicht auf den selben Analyse-Zeiträumen beruhen und unterschiedliche Methoden verwendet werden. Unterschiede bei den MS-Kosten in den verschiedenen Ländern entstehen durch unterschiedliche Kostenkategorien in den einzelnen Studien, durch unterschiedliche Pflegestandards für MS-Patienten in den Analysezeiträumen sowie durch unterschiedliche Kostenanalyseverfahren. Hinzu kommen inhärente Kostenabweichungen bei MS-Behandlung und Management. Zum Beispiel spiegeln die Behandlungskosten in den vor kurzem veröffentlichten Studien für Kanada und Frankreich, die Patientendaten von 1995 verwenden, nicht die Behandlungsmuster wider, die seit den späten neunziger Jahren weit verbreitete Verwendung finden.

Land	Gesamte direkte medizinische Kosten (2007 Int. Dollar)	Gesamte direkte nicht-medizinische Kosten (2007 Int. Dollar)	Gesamt indirekte Kosten (2007 Int. Dollar)	Gesamtkosten (2007 Int. Dollar)
Australien	\$18,809	\$16,167	\$6,890	\$41,866
Österreich	\$20,738	\$10,010	\$17,569	\$48,317
Belgien	\$13,746	\$10,108	\$13,267	\$37,121
Kanada	\$3,162	\$2,421	\$15,932	\$21,514
Frankreich	\$6,078	\$4,718	\$5,582	\$16,378
Deutschland	\$20,246	\$6,986	\$19,946	\$47,178
Italien	\$13,001	\$19,225	\$13,237	\$45,462
Niederlande	\$9,845	\$8,910	\$15,849	\$34,605
Norwegen	\$10,995	\$12,472	\$31,023	\$54,489
Polen	\$3,495	\$2,713	\$11,423	\$17,631
Spanien	\$15,973	\$16,498	\$11,544	\$44,015
Schweden	\$15,431	\$21,607	\$17,427	\$54,465
Schweiz	\$10,211	\$13,365	\$14,473	\$38,048
Vereinigtes Königreich	\$10,969	\$19,858	\$17,995	\$48,822
USA	\$23,975	\$7,844	\$18,888	\$50,707
Gewichteter Durchschnitt	\$13,198	\$11,383	\$16,755	\$41,335

^a Gewichtet nach MS-Prävalenz in den einzelnen Ländern.

5.1 Direkte medizinische Kosten

Die direkten medizinischen Kosten schließen alle Kosten für den Patientenkontakt mit dem Gesundheitswesen ein, einschließlich stationärer Krankenhausbehandlung, Pflegeheime, Rehabilitationskliniken, ambulante Krankenhausedienste, ärztliche Behandlung, verschreibungspflichtige Medikamente, Diagnostiktests, Zusatzdienste und medizinisches Verbrauchsgut.

Die meisten Studien verwendeten einen Bottom-up-Ansatz zur Schätzung der direkten Kosten, d. h. es wurden Daten zur Ressourcennutzung von einer Auswahl an Patienten und geschätzte medizinische Kosten für dieselben Patienten gesammelt. Zwei Studien verwendeten einen Top-down-Ansatz, um nationale Schätzungen der Ausgaben im Gesundheitswesen für MS zuzuweisen. Viele der älteren Studien wurden vor dem ausgedehnten Einsatz von krankheitsverändernde Medikamente (DMARDS) oder schlossen bei ihren Berechnungen DMARDS spezifisch von den berücksichtigten direkten medizinischen Kosten aus.

Alle Studien ergaben, dass MS mit hohen direkten medizinischen Kosten verbunden ist, die je nach Land stark variieren. Für die 15 Länder, für die Daten vorliegen, rangieren die direkten medizinischen Kosten von niedrigen 3.200 Internationalen Dollar in Kanada zu dem Höchstwert von 22.900 Internationalen Dollar in den USA. Der gewichtete Gesamtdurchschnitt beträgt 13.100 Internationale Dollar. Für diese Analysen betragen die direkten medizinischen Kosten zwischen 14 % und 69 % der Gesamtkosten. Die Unterschiede beim Einsatz von krankheitsverändernden Medikamenten spielen bei diesen Differenzen eine große Rolle.

Zusätzlich zu den Studien mit Erfassung von Primärdaten nahmen Sobocki et al. (2007) Schätzungen für die direkten Pro-Kopf-Kosten in jedem Land vor, indem sie Anpassungen für Unterschiede in Ausgaben für das Gesundheitswesen, das Bruttoinlandsprodukt und Gehälter zwischen dem betrachteten Land und den neun ursprünglich von Kolbelt et al. untersuchten Ländern vornahmen. Mit diesem Verhältnisansatz kamen sie für das Jahr 2005 zu direkten Pro-Kopf-Kosten von MS (medizinische und nicht-medizinische) im Bereich von €10.000 (2005) in Estland bis zu über €30.000 in Schweden.

Viele der Studien disaggregierten die direkten Kosten für MS anhand der erweiterten Behinderungs-Skala (EDSS), einer Einheit zur Messung des Behinderungsgrads von Personen mit MS. Dabei ergab sich, dass die Kosten mit zunehmendem EDSS-Niveau anstiegen. Patwardhan et al. (2005) fanden heraus, dass direkte Kosten für Patienten mit den höchsten EDSS-Niveaus allgemein 2,5 bis 7 Mal so hoch sind die die direkten Kosten von Patienten auf dem niedrigsten EDSS-Niveau.

5.2 Direkte nicht-medizinische Kosten

Direkte nicht-medizinische Kosten schließen alle nicht-medizinischen Ressourcen ein, die zur Betreuung von MS-Patienten aufgewendet werden, einschließlich bezahlter nicht-medizinischer häusliche Betreuung (z. B. Hilfe bei der Körperpflege oder bei Aktivitäten des täglichen Lebens), informelle Pflege von Familie und Freundeskreis, Tagesbetreuung, Umbau von Haus oder Auto, Mobilitätsgeräte (z. B. Rollstühle, Scooter), Beförderung, Umschulungen und andere Ressourcen (z. B. Kinderbetreuung, Haushaltsführung).

Wir haben 24 neuere Analysen untersucht, die Originalanalysen der direkten nicht-medizinischen Kosten von MS beschreiben. Für die 15 Länder, für die komplette Kostendaten vorliegen, rangieren die direkten nicht medizinischen Kosten vom Tiefstwert von 2.400 Internationalen Dollar in Kanada bis zu dem Höchstwert von 21.600 Internationalen Dollar in Schweden. Der gewichtete Prävalenz gewichtete Durchschnitt beträgt 11.400 Internationale Dollar. Für diese Analysen betragen die direkten nicht-medizinischen Kosten zwischen 11 % und 42 % der Gesamtkosten. Der größte Anteil am nicht-medizinischen Kosten von MS entfällt auf informelle Pflege. Die Kosten für informelle Pflege in den USA betragen zum Beispiel zwischen 63 % und 73 % an den nicht-medizinische Gesamtkosten. Unterschiede bei den Kosten für informelle Pflege in den verschiedenen Ländern sind zurückzuführen auf Unterschiede bei den Werten der bezahlten häuslichen und gemeindebasierten Dienste, die vom Staat und anderen Organismen geleistet werden. Die Länder für informelle Pflege sind ebenfalls höher in Ländern mit niedriger Erwerbstätigkeit von Frauen, wie Spanien und Italien.

Die meisten Studien verwenden eine Ersatzkostenmethode, um informelle Pflege zu bewerten, d. h. es wurde für Personen, die häusliche Pflege oder Betreuung für Personen mit MS leisten, der Stundensatz angesetzt. Die neun europäischen Studien verwendeten einen Einkommensansatz (verfügbares Einkommen), wobei der Wert, der der Pflege zu Hause zugewiesen wurde, das Nettoeinkommen nach Sozialabgaben und Einkommensteuer war.

In den neun Studien von Kobelt et al. betragen die Kosten für Investitionen für Umbau im Haus und am Auto und für Mobilitätshilfen im Durchschnitt rund €1.000 (2005) pro Person pro Jahr. Zusätzlich lagen - außer in Schweden - die Pro-Kopf-Kosten für Haushaltshilfe und Pflege bei rund €2000 (2005) pro Jahr.

6. INDIREKTE KOSTEN

6.1 Verlust des Arbeitsplatzes

Menschen mit MS haben oft Schwierigkeiten, ihre Erwerbstätigkeit fortzusetzen, da sie unter Behinderungen, Müdigkeit, kognitiven Störungen, eingeschränkter Mobilität, Sprechstörungen und anderen Krankheitssymptomen leiden. Ein beträchtlicher Teil der

Forschungsarbeiten dokumentiert die signifikante Beeinträchtigung von MS auf die Erwerbsfähigkeit. Diese Kosten umfassen kurz- und langfristige Fehlzeiten, reduzierte Arbeitszeiten, Arbeitsplatz- oder Berufswechsel, um einer körperlich weniger anstrengenden und stressfreieren Tätigkeit nachgehen zu können (in der Regel mit Gehaltsverlust verbunden) und Frühverrentung. Wir fanden 22 Originalstudien, eine Synthese und eine systematische Prüfung mit quantitativen Daten zum Grad der Erwerbstätigkeit von MS-Patienten. Für die 15 Länder, für die komplette Kostendaten vorliegen, rangieren die indirekten Kosten, meistens durch Verlust des Arbeitsplatzes bedingt, vom Tiefstwert von 5.600 Internationalen Dollar in Frankreich bis zum Höchstwert von 31.000 Internationalen Dollar in Norwegen. Der gewichtete Gesamtdurchschnitt beträgt 16.800 Internationale Dollar. Für diese Analysen betragen die direkten Kosten zwischen 13 % und 76 % der MS-Gesamtkosten.

Diese Kosten variieren zwar nach Behinderungsgrad, die MS-Erkrankung führte für die Patienten jedoch zu reduzierter Produktivität und deutlichen Einkommensverlusten. Diese indirekten Kosten stellen in den meisten Studien zu den Kosten dieser Krankheit tatsächlich mindestens ein Drittel der Gesamtkosten der Krankheit dar.

Angesichts der Aufgaben eines informellen Betreuers ist es nicht überraschend, dass alle Studien, in denen die Auswirkung der Betreuungstätigkeit für eine Person mit MS auf die Erwerbstätigkeit untersucht wurde, ergeben haben, dass eine solche Rolle negative Auswirkungen hat oder dass es hinsichtlich der Arbeit zu Belastungen aufgrund der erforderlichen werdenden Anpassungen kam. Im Vergleich zu den Studien zur Belastung der Betreuer liegen zu diesem Aspekt nur begrenzte Ergebnisse vor.

6.2 Frühe Mortalität

Vorzeitiger Tod durch MS oder mit MS verbundene Komplikationen verursachen eine wirtschaftliche Belastung infolge des wirtschaftlichen Werts der verlorenen gesunden Lebensjahre. MS wird in der Regel als eine Krankheit angesehen, die in erster Linie zu Morbidität, Behinderungen und Verlust an Lebensqualität führt, ohne jedoch dramatische Auswirkungen auf die Lebenserwartung zu haben. Aktuelle Studien in verschiedenen Ländern zeigen allerdings konsistente und signifikante negative Auswirkung von MS auf die Lebenserwartung. Die Schätzungen dieser Studien für die reduzierte Lebenserwartung infolge von MS liegen bei 5 bis 15 Jahren. Diese Studien haben zusätzlich ergeben, dass die durchschnittliche Überlebenszeit von MS-Patienten lang ist und 20 bis knapp 45 Jahre ab dem Auftreten der ersten Krankheitssymptome beträgt und dass MS an sich generell nicht tödlich ist, sondern dass der Tod in der Regel die Folge einer starken Behinderung, des zunehmenden Alters oder gleichzeitig auftretender Krankheiten ist. Behandlungen zur Verbesserung von MS-Symptomen und zur Vorbeugung und Heilung von Komplikationen bei Personen mit höherem Behinderungsgrad könnten zu verbesserten Überlebensraten für MS-Patienten führen.

7. IMMATERIELLE KOSTEN

Lebensqualität (QOL) ist inzwischen eine weithin verwendete Messgröße für das Ergebnis von Gesundheitsfürsorge. Für chronische Krankheiten ist diese Größe sehr relevant, denn Krankheiten wie MS können zu extremen Beeinträchtigungen der Lebensqualität der Patienten über viele Jahre führen, ohne zum Tode zu führen. Daraus folgt, dass die Beeinträchtigung der Lebensqualität einen signifikanten Anteil an der wirtschaftlichen Belastung durch MS hat. Lebensqualität kann für allgemeine Bereiche, die mehreren Krankheiten gemeinsam sind, gemessen werden oder krankheitsspezifisch für Bereiche gemessen werden, die in engerer Beziehung zu MS-Folgen hinsichtlich Morbidität oder Behinderungen stehen.

7.1 Lebensqualität: Allgemeine Bereiche

Studien zu allgemeinen Auswirkungen von MS auf die Lebensqualität zeigen konsistent beträchtliche Beeinträchtigungen durch die Krankheit. Insgesamt wurden 13 Studien gefunden, in denen die Auswirkungen von MS auf die allgemeine Lebensqualität in verschiedenen Bereichen analysiert wurden. Diese Studien zeigen mehrere Muster für verschiedene Bereiche der Lebensqualität auf. Zum einen waren die Auswirkungen auf die körperliche Funktionsfähigkeit größer als diejenigen auf die soziale oder geistige Funktionsfähigkeit. Die Auswirkungen des Gesundheitszustands auf die Lebensqualität nehmen in dem Maße zu, in dem die Krankheit im Laufe der Zeit fortschreitet und körperliche Behinderungen schwerwiegender werden. Es wurden ebenfalls signifikante Auswirkungen auf die soziale und geistige Funktionsfähigkeit gefunden.

Insgesamt ergeben die Studien für leichte MS einen Rückgang von 30 % in Bezug auf die körperliche Funktionsfähigkeit, von 40 % für mittelschwere MS und von 50 % für schwere MS. Für leichte und mittelschwere MS wurde ein Rückgang der sozialen Funktionsfähigkeit von 20 % ausgemacht, für schwere MS steigt dieser Wert auf 30 %. Die geistige Funktionsfähigkeit nahm für alle Schweregrade der Krankheit um ca. 10 % ab.

7.2 Lebensqualität: MS-spezifische Bereiche

MS hat Auswirkungen auf zahlreiche Bereiche der Lebensqualität, viele dieser Bereiche werden mit den allgemeinen Messgrößen zu Nutzen und Lebensqualität nicht erfasst. Eine umfassende Bewertung der Belastung durch MS muss daher die Bewertung der Auswirkungen von MS enthalten, die von den allgemeinen Lebensqualität-Messgrößen nicht erfasst werden. Studien ergeben, dass MS die Lebensqualität beeinträchtigt durch kognitive Störungen, Störung der Blasenfunktion, Funktionsstörung des Verdauungstrakts, Schlafstörungen und sexuelle Funktionsstörungen.

7.3 Nutzenmessung

Die Nutzenmessung ist mit der Messung der Lebensqualität vergleichbar, basiert jedoch im Unterschied zum psychologischen Ansatz, der für die Messung der Lebensqualität angesetzt wird, auf Verfahren der Wirtschaftstheorie. Der entgangene Nutzen infolge einer MS-Erkrankung war bei den europäischen und amerikanischen Studien konsistent und lag bei zwischen 0,20 und 0,31 in einem Bereich von 0,0 bis 1,0. Daraus ergibt sich als Gesamtschätzwert für die Belastung durch MS, ausgedrückt in entgangenem Nutzen, ein Durchschnittsverlust von 0,25. Ausgehend von einer Baseline von 0,86 als Normpopulation von Großbritannien bezogen auf die Gesamtpopulation kann dieser Nutzenrückgang von 0,25 interpretiert werden als ein Nutzenverlust von 29 % für Personen mit MS bezogen auf die Vergleichspopulation.

7.4 Auswirkungen auf Familie und Freunde

Menschen mit MS benötigen als Folge funktionaler und kognitiver Störungen oft Hilfe bei den Aufgaben des täglichen Lebens. Diese Hilfe wird hauptsächlich durch informelle Betreuer, in erster Linie Partner andere Verwandte geleistet. Neben den direkten Kosten für die Zeit, die informelle Betreuer aufwenden, führen die mit der Krankheit verbundenen Behinderungen, die Auswirkung auf die Mortalität, die finanziellen Lasten und der unsichere Verlauf der MS-Erkrankung für die informellen Betreuer oft zu zusätzlichen psychologischen Belastungen und Ängsten, besonders wenn sie mit der an MS erkrankten Person in einem Haushalt leben. Der Stress und die körperliche Belastung, die mit der Betreuung von MS-Patienten verbunden ist, können die psychische und physische Gesundheit der Betreuer beeinträchtigen und ihrerseits zu einer gesteigerten Inanspruchnahme von Gesundheitsfürsorge führen.

Wir haben 13 Studien gefunden - 12 Originalstudien und eine systematische Prüfung -, die den Aspekt der indirekten Kosten der informellen Betreuer behandelt haben: Belastung der Betreuer, Erwerbstätigkeit der Betreuer und Gesundheit der Betreuer und ihre Inanspruchnahme von Gesundheitsfürsorge. Die Studien legten zwei Hauptergebnisse nahe: (1) Belastung und Stress für die Betreuer sind beträchtlich, jedoch bei weitem geringer als für MS-Patienten. (2) Das Ausmaß an Belastung und Stress unterscheidet sich je nach Grad der Behinderung. Eine konservative Schätzung des wirtschaftlichen Werts von Belastung und Stress für Betreuer liegt bei 10 % des Schätzwerts für MS-Patienten laut EDSS-Skala.

Eng verbunden mit dem Belastungs- und Stressgrad für Betreuer ist die Frage, ob diese Faktoren zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen für die Betreuer führen. Nur wenige Studien haben diesen Aspekt behandelt. Fast in allen Studien, in denen von Beeinträchtigungen berichtet wird, handelt es sich um Depressionen oder andere psychische Beschwerden. Zur Auswirkung von MS auf die körperliche Gesundheit der Betreuer liegen wesentlich weniger Daten vor, die nicht für eine Bewertung ausreichen.

8. SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Ergebnisse dieser Literaturübersicht zeigen, dass MS für MS-Patienten, deren Angehörige und die Gesellschaft insgesamt mit beträchtlichen wirtschaftlichen Belastungen verbunden ist. Diese Belastungen umfassen noch dazu einen breiten Bereich, darunter MS-Prävalenz, direkte Kosten, indirekte Kosten, Lebensqualität und andere immaterielle Kosten.