



KONSTRUKTYWNI

ZDROWIE, AKTYWNOŚĆ I ZDOLNOŚĆ DO PRACY



redakcja naukowa:

Bolesław Samoliński

Filip Raciborski

Jakub Gołąb



Wydawnictwo Naukowe
SCHOLAR



Konstruktywni
Zdrowi Aktywni Konstruktywni

KONSTRUKTYWNI

ZDROWIE, AKTYWNOŚĆ I ZDOLNOŚĆ DO PRACY

Raport

redakcja naukowa:

Bolesław Samoliński

Filip Raciborski

Jakub Gołąb

Redakcja naukowa:

prof. dr hab. n. med. *Bolesław Samoliński*, WARSZAWSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY

dr n. hum. *Filip Raciborski*, WARSZAWSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY

oraz NARODOWY INSTYTUT GERIATRII, REUMATOLOGII I REHABILITACJI

IM. PROF. DR HAB. MED. ELEONORY REICHER

mgr *Jakub Gołqb*, FUNDACJA NA RZECZ ZDROWEGO STARZENIA SIĘ

Patronat honorowy

Minister Pracy i Polityki Społecznej Władysław Kosiniak-Kamysz

Redakcja i korekta:

Magdalena Pluta

Projekt okładki:

Katarzyna Juras

Zdjęcie na okładce: copyright © fotolia.com/vadymvdrobot/90282187

Copyright © 2015

by Fundacja na rzecz Zdrowego Starzenia się

ISBN 978-83-7383-791-1

Raport badawczy wsparty przez AbbVie Polska Sp. z o.o.

Wydawnictwo Naukowe Scholar Spółka z o.o.

ul. Wiślana 8 (róg Browarnej), 00-317 Warszawa

tel./fax 22 692 41 18; 22 826 59 21; 22 828 93 91

dział handlowy: jak wyżej w. 108

e-mail: info@scholar.com.pl

www.scholar.com.pl

Wydanie pierwsze

Skład i łamanie: WN Scholar (*Stanisław Beczek*)

Druk i oprawa: Mazowieckie Centrum Poligrafii, Marki k/Warszawy

Spis treści

Władysław Kosiniak-Kamysz

Wprowadzenie	9
-------------------------------	---

Bolesław Samoliński

Słowo wstępne	11
--------------------------------	----

Bolesław Samoliński, Filip Raciborski, Jakub Gołąb

Przedmowa	13
----------------------------	----

Filip Raciborski

I. Zdrowi – Aktywni – Konstruktywni	15
--	----

1. Streszczenie raportu i rekomendacje	15
--	----

1.1. Streszczenie	15
-----------------------------	----

1.2. Rekomendacje	17
-----------------------------	----

2. Opis projektu <i>Konstruktywni</i>	19
---	----

2.1. Historia	19
-------------------------	----

2.2. Cele projektu	21
------------------------------	----

2.3. Opis działań realizowanych w ramach projektu <i>Konstruktywni</i>	21
--	----

3. Diagnoza sytuacji – starzenie się populacji a rynek pracy	31
--	----

3.1. Zmiany demograficzne – starzenie się populacji	31
---	----

3.2. Prognozy demograficzne dla Polski a rynek pracy	32
--	----

3.3. Zagrożenia dla rozwoju gospodarczego z powodu zmian demograficznych	35
--	----

3.4. Problem niepełnosprawności i niepełnej sprawności – niewykorzystany potencjał	37
--	----

4. Choroby przewlekłe (na przykładzie MSD oraz IMID) jako przyczyna niezdolności do pracy	39
---	----

4.1. Zaburzenia i schorzenia układu mięśniowo-szkieletowego (MSD) oraz choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie (IMID)	39
--	----

4.2. Reumatoidalne zapalenie stawów	41
---	----

4.3. Łuszczycza oraz łuszczycowe zapalenie stawów	42
---	----

4.4. Choroba Leśniowskiego–Crohna	44
---	----

5. Podsumowanie – ograniczanie wpływu wybranych chorób przewlekłych (MSD, IMID) na rynek pracy	44
--	----

5.1. Skuteczność wczesnej interwencji na przykładzie doświadczeń hiszpańskich	44
---	----

5.2. Inwestycja w zdrowie – czy to się opłaca?	46
--	----

Piśmiennictwo	47
-------------------------	----

Paweł Zerka

II. Aktywne starzenie się w dobrym zdrowiu	49
---	----

1. Wprowadzenie	49
---------------------------	----

2. Zdrowie – kontekst demograficzny i fiskalny	49
--	----

3. Racjonalność polityki aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu	54
---	----

4. Europejskie doświadczenia w zakresie polityki aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu	55
---	----

4.1. Innowacyjne zdrowie – pilotażowy projekt Komisji Europejskiej	56
--	----

4.2. Zdolni do pracy – ogólnoeuropejska inicjatywa oddolna	61
--	----

5. Podsumowanie i wnioski dla Polski	64
--	----

Piśmiennictwo	67
-------------------------	----

Agata Łaszewska, Beata Laskowska, Monika Natkaniec, Krzysztof Gajda, Dariusz Gilewski

III. Przewlekłe choroby zapalne. Naturalna historia choroby – epidemiologia – uwarunkowania ekonomiczne	69
1. Wprowadzenie	69
1.1. Cel	70
1.2. Metodologia	70
1.3. Struktura	71
2. Naturalna historia choroby	71
2.1. Łuszczyca	71
2.2. Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS)	73
2.3. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS)	74
2.4. Choroba Leśniowskiego–Crohna (ChLC)	76
2.5. Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS)	77
2.6. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG)	79
2.7. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK)	81
3. Epidemiologia	81
3.1. Epidemiologia chorób IMID w literaturze przedmiotu	81
3.2. Liczba leczonych w świetle danych NFZ	93
3.3. Zestawienie danych epidemiologicznych z danymi na temat leczenia	108
4. Koszty	111
4.1. Łuszczyca	112
4.2. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	113
4.3. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	114
4.4. Choroba Leśniowskiego–Crohna	115
4.5. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	116
4.6. Łuszczycowe zapalenie stawów	117
4.7. Niezróżnicowane zapalenie stawów	118
4.8. Reumatoidalne zapalenie stawów	119
4.9. Aktualność szacunków	121
5. Sposób prowadzenia terapii (<i>treatment patterns</i>)	121
5.1. Choroba Leśniowskiego–Crohna	121
5.2. Łuszczyca	123
5.3. Łuszczycowe zapalenie stawów	126
5.4. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	128
5.5. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	129
5.6. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	131
5.7. Reumatoidalne zapalenie stawów	133
6. Programy terapeutyczne (lekowe) na podstawie danych NFZ	135
7. Analiza interwencji medycznych za pomocą narzędzia <i>Treatment Pattern Tracker</i>	138
Piśmiennictwo	139

Magdalena Władysiuk, Mateusz Hałdaś, Magdalena Bebrysz, Marta Fedyna,
Jakub Rutkowski

IV. Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce	145
1. Wprowadzenie	145
1.1. Badanie M2W – Wydajni w pracy	145
1.2. Dlaczego badamy koszty pośrednie?	146

1.3. Pojęcia wykorzystywane w analizie kosztów pośrednich	147
2. Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie	152
2.1. Epidemiologia IMID	152
2.2. Wydatki ponoszone przez ZUS w związku z IMID	155
3. Koszty pośrednie przewlekłych chorób zapalnych na przykładzie RZS, łuszczycy i choroby Leśniowskiego–Crohna	168
3.1. Badanie M2W – Wydajni w pracy	168
3.2. Dane ZUS	169
3.3. Zgony	170
3.4. Koszty jednostkowe	171
3.5. Wyniki badania M2W – Wydajni w pracy	172
3.6. Koszty pośrednie – wnioski	181
4. Podsumowanie	189
4.1. Wpływ IMID na rynek pracy	190
4.2. Badanie M2W – Wydajni w pracy	192
4.3. Koszty pośrednie chorób	193
4.4. Dyskusja	194
4.5. Wnioski	195
Piśmiennictwo	196
Aneks	200
1. Założenia analizy wydatków ZUS	200
2. Metodyka badania M2W – Wydajni w pracy	200
2.1. Kwestionariusz oceny utraty produktywności WPAI	200
2.2. Dobór ośrodków do badania	201
2.3. Skale zaawansowania choroby	202
2.4. Obliczanie wskaźników utraty wydajności pracy	203
3. Ograniczenia	204
Słownik	204

Piotr Popławski, Konrad Soszyński

V. Społeczno-ekonomiczne skutki niepełnosprawności i niepełnej sprawności na przykładzie przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID)	207
1. Wprowadzenie	207
2. Zarys metody szacowania kosztów niepełnosprawności i podstawowe definicje	208
2.1. Sposoby szacowania kosztów niepełnosprawności	208
2.2. Definicje niepełnosprawności	209
2.3. Ograniczenia w stosowaniu definicji GUS	210
3. Niepełnosprawni w Polsce – statystyki	211
3.1. Gospodarstwo domowe – charakterystyka	211
3.2. Wykształcenie	217
3.3. Aktywność zawodowa	221
4. Gospodarstwa domowe osób niepełnosprawnych – charakterystyka ekonomiczna	226
4.1. Struktura źródeł dochodów gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych	226
4.2. Struktura wydatków gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych	227
5. Oszacowanie skutków ekonomicznych i społecznych niepełnosprawności	230
5.1. Koszty niepełnosprawności – podział i sposoby szacowania	230

5.2. Koszty bezpośrednie systemu ochrony zdrowia	232
5.3. Koszty pośrednie niepełnosprawności	240
6. Inne negatywne społeczne i ekonomiczne skutki niepełnosprawności	243
7. Statystyki aktywności na rynku pracy osób niepełnosprawnych – porównanie europejskie	244
8. Elementy polityki państwa mające wpływ na ograniczenie negatywnych skutków niepełnosprawności	247
8.1. „Polska 2030 Trzecia Fala Nowoczesności Długookresowa Strategia Rozwoju Kraju”	247
8.2. Europa 2020. Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu	251
8.3. „Strategia Rozwoju Kraju 2020”	252
8.4. „Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020”	254
8.5. Perspektywa uczenia się przez całe życie	256
8.6. Strategia „Sprawne Państwo 2020”	260
8.7. Strategia Innowacyjności i Efektywności Gospodarki „Dynamiczna Polska 2020”	261
9. Wnioski	264
Słownik	266
Piśmiennictwo	268

Maria Libura, Agnieszka Libura, Paweł Bechler

VI. Obraz niezakaźnych chorób przewlekłych w dyskursie potocznym i prasowym na przykładzie chorób reumatycznych i łuszczycy	271
1. Wprowadzenie	271
1.1. Kontekst powstania raportu: projekt <i>Konstruktywni</i>	271
1.2. Choroby IMID	272
1.3. Wybór chorób stanowiących przedmiot badania	273
1.4. Cele opracowania i jego struktura	274
2. Choroby przewlekłe niezakaźne	275
3. Ramy teoretyczne: językowy obraz świata (JOS)	278
3.1. Istota językowego obrazu świata: interpretacja i klasyfikacja świata	278
3.2. Źródła językowego obrazu świata: filozofia niemiecka i antropologia amerykańska. Relatywizm językowy	280
3.3. Typy danych językowych wykorzystywanych w badaniach językowego obrazu świata	282
3.4. Kategoryzacja świata w języku	285
3.5. Obraz świata w przekazach medialnych	287
4. Choroby reumatyczne i łuszczycy: peryferyjne elementy kategorii CHOROBA	288
5. Analiza potocznego obrazu badanych chorób oparta na Narodowym Korpusie Języka Polskiego (NKJP)	293
5.1. Materiał badawczy i metodologia	293
5.2. Wyniki i dyskusja	293
6. Analiza obrazu prasowego wybranych chorób	300
6.1. Materiał badawczy i metodologia	300
6.2. Liczba artykułów z podziałem na typ wzmianki	301
6.3. Analiza profilów i faset chorób reumatycznych	303
6.4. Analiza profilów i faset łuszczycy	309
7. Wnioski i rekomendacje	311
Piśmiennictwo	314

Wprowadzenie

Proces starzenia się ludności to zjawisko, przed którym w najbliższej przyszłości stanie większość państw Europy, w tym Polska. Jesteśmy krajem, gdzie gwałtownie zachodzi proces starzenia się populacji. Jest to poważne wyzwanie dla rynku pracy, systemu zabezpieczeń społecznych, ochrony zdrowia czy finansów publicznych.

Tym aktualniejsze staje się hasło, popularyzowane podczas Polskiej Prezydencji w Radzie Unii Europejskiej – „Zdrowa starość zaczyna się w zdrowym dzieciństwie”.

Wraz z wydłużaniem się życia wydłuża się również starość i przez całe życie pracujemy na to, by była ona jak najzdrowsza i jak najaktywniejsza.

Właśnie kształtowanie prawidłowych nawyków we wczesnych latach życia ma wielkie znaczenie dla kondycji zdrowotnej na starość. Dlatego edukacja prozdrowotna, aktywność ruchowa, właściwe odżywianie się czy wczesna diagnostyka są niezbędne, by ludzie w każdym wieku mogli cieszyć się dobrym zdrowiem.

Warto zwrócić uwagę na to, że stan zdrowia samych emerytów i osób niepracujących jest gorszy niż ich rówieśników aktywnych zawodowo. Niezmiernie istotne jest to, by przyszłych emerytów przekonać do jak najdłuższej aktywności – zarówno zawodowej, jak i społecznej oraz obywatelskiej.

To wyzwanie dla nas wszystkich, a dla mnie jako ministra pracy i polityki społecznej przede wszystkim wielkie zobowiązanie. Z jednej strony musimy przekonać obywateli do jak najdłuższej aktywności, a z drugiej – stworzyć im warunki, by była ona w ogóle możliwa. Nie możemy o tym myśleć dopiero, gdy pracownicy znajdą się w wieku przedemerytalnym, ale znacznie wcześniej – tworząc dla nich przestrzeń do rozwoju i pozostania na rynku pracy.



foto. MPiPS

Celem projektu *Konstruktywni* i obszarem, który opisuje ten raport, jest przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu oraz zawodowemu osób dotkniętych chorobami przewlekłymi.

Nie uda się tego dokonać bez współpracy wszystkich interesariuszy systemu. Bez zaangażowania pracowników i pracodawców. Lekarzy i pacjentów.

Chciałbym, by zachodzące procesy demograficzne potraktować jako wspólne wyzwanie. Jako szansę na dobre zmiany. Chciałbym, aby ten raport stał się dla nas jednym z ważnych drogowskazów, dzięki któremu tę szansę będziemy mogli jak najlepiej wykorzystać.

Minister Pracy i Polityki Społecznej

Władysław Kosiniak-Kamysz

Słowo wstępne

Praca jest jedną z podstawowych wartości i praw człowieka. Często stanowi ona podstawę bytowania i punkt odniesienia, zarówno dla pracownika i jego rodziny, jak i pracodawcy czy gospodarki.

Znalezienie się poza rynkiem pracy jest nierzadko dramatem i niesie ze sobą koszty zdrowotne, socjalne, społeczne i ekonomiczne. Tę cenę płaci pozbawiony możliwości pracy człowiek i jego otoczenie – bliższe i dalsze.

Fundacja na rzecz Zdrowego Starzenia się widzi potrzebę pogłębionej analizy tych zjawisk. Naszym priorytetem są działania, mające pomóc ludziom w każdym wieku cieszyć się dobrym zdrowiem i aktywnie się starzeć.

Dotyczy to również pracowników, bo im dłuższe życie w dobrym stanie zdrowia, tym większa możliwość samorealizacji, satysfakcji i poczucia sensu, wynikającego z możliwości aktywnego życia zawodowego i społecznego.

Macie Państwo w rękach raport podsumowujący projekt *Konstruktywni*, prowadzony w ciągu ostatnich dwóch lat przez Fundację na rzecz Zdrowego Starzenia się.

Jest to już kolejny, ważny dokument, przygotowany przez Fundację. *Biała Księga*, powstała w 2013 r. z inicjatywy Koalicji na rzecz Zdrowego Starzenia stała się istotnym głosem w dyskusji na temat tworzenia rozwiązań, pozwalających na zdrowe, aktywne i bezpieczne starzenie się. Fundacja na rzecz Zdrowego Starzenia się była zawsze obecna tam, gdzie powstawały dobre i konstruktywne rozwiązania.

Prowadząc projekt *Konstruktywni. Zdrowi – Aktywni – Konstruktywni*, staraliśmy się koncentrować uwagę instytucji publicznych, środowisk akademickich, eksperckich oraz organizacji pozarządowych wokół problemu wykluczenia społecznego i zawodowego.



foto. Piotr Bławicki

Skupialiśmy się w szczególności na osobach dotkniętych chorobami przewlekłymi, zwłaszcza tymi o podłożu zapalnym, uwarunkowanymi immunologicznie.

Od początku uważaliśmy, że punktem wyjścia w dyskusji jest wiedza. Dlatego ukierunkowaliśmy wysiłki na budowę bazy wiedzy, przygotowując raporty i ekspertyzy, dotyczące wspomnianego wyżej problemu chorób przewlekłych, które stanowią coraz większe wyzwanie zarówno dla systemów ochrony zdrowia, jak i zabezpieczenia społecznego.

W tych wysiłkach byliśmy od początku wspierani przez Ministra Pracy i Polityki Społecznej Władysława Kosiniak-Kamysza, doskonale rozumiejącego współzależność między systemami ochrony zdrowia, zabezpieczenia społecznego i rynkiem pracy, a przy tym potrafiącego w atmosferze dialogu budować konstruktywne rozwiązania.

Otrzymaliście Państwo kompleksowe opracowanie eksperckie, obejmujące opis europejskich doświadczeń w zakresie zdrowego starzenia się, charakterystykę, epidemiologię i uwarunkowania ekonomiczne przewlekłych chorób zapalnych, jak również ich skutki społeczne i ekonomiczne, w tym ocenę kosztów pośrednich w Polsce. Oprócz tego kreślimy obraz chorób reumatycznych i łuszczycy w dyskursie potocznym i prasowym.

Całość została poprzedzona znakomitym streszczeniem autorstwa dr. Filipa Raciborskiego, uwypuklającym to, co w całym opracowaniu jest najistotniejsze.

Jestem przekonany, że wiedza, jaką udało się zebrać w ramach projektu, ale też zaproponowane przez nas rozwiązania – tak jak stało się to w przypadku *Białej Księgi* – okażą się pomocne w tworzeniu konstruktywnych rozwiązań systemowych, zmniejszających wykluczenie społeczne i zawodowe osób dotkniętych chorobami przewlekłymi, tak aby mogły żyć jak najzdrowiej i jak najaktywniej.

Prof. dr hab. n. med. Bolesław Samoliński



Przewodniczący Rady Polityki Senioralnej przy Ministrze Pracy i Polityki Społecznej
Fundator Fundacji na rzecz Zdrowego Starzenia się

Przedmowa

W ciągu ostatnich kilkunastu lat w Polsce dokonał się istotny postęp zarówno pod względem cywilizacyjnym, jak i gospodarczym. Zmiany dotyczą również samego społeczeństwa. Z jednej strony istotnie wydłużyło się przeciętne trwanie życia, a także zwiększył się poziom zamożność społeczeństwa. Z drugiej zaś narasta problem chorób przewlekłych, które stają się coraz większym wyzwaniem zarówno dla systemu opieki zdrowotnej, jak i zabezpieczenia społecznego. Ostatnio również problem starzenia się populacji skupia coraz więcej uwagi. Przez wiele lat Polska wyróżniała się na tle Europy (szczególnie Zachodniej) stosunkowo niską średnią wieku i niewielkim odsetkiem ludności powyżej 65. roku życia. Niestety, ta korzystna sytuacja uległa znacznemu pogorszeniu, a dalsze prognozy nie napawają optymizmem. Obserwowane od wielu lat niskie współczynniki dzietności nie zapewniają zastępowalności pokoleń, a istotne wydłużenie przeciętnego trwania życia sprawiło, że udział osób starszych w populacji stale rośnie. Zjawisko to prowadzi do zachwiania proporcji między osobami w wieku produkcyjnym a tymi w wieku poprodukcyjnym, co ma fundamentalne znaczenie zarówno dla przyszłego funkcjonowania systemu emerytalnego, jak i całej gospodarki w Polsce. Obecnie na 100 osób w wieku produkcyjnym przypada 29 osób w wieku poprodukcyjnym¹. W perspektywie najbliższych 50 lat na każdą osobę pracującą (w wieku 15–64 lata), będzie przypadać jedna osoba niepracująca w wieku 65 lat i więcej². Problem ten stanowi wyzwanie nie tylko dla systemu emerytalnego, lecz także dla całego państwa i gospodarki.

Polskie państwo podjęło w ostatnich latach działania mające na celu poprawę sytuacji. Należy wymienić tu m.in. podnoszenie wieku emerytalnego. Zakłada się, że w dłuższej perspektywie zmniejszy to wpływ zachodzących zmian demograficznych na rynek pracy oraz system zabezpieczenia społecznego. Jednakże zmiany te nie przyniosą oczekiwanych rezultatów, jeśli znaczna część pracowników będzie opuszczać rynek pracy na długo przed osiągnięciem wieku emerytalnego³ z powodu złego stanu zdrowia. Dlatego konieczne jest ponadsektorowe spojrzenie na problem starzejącej się populacji i transformacji zachodzących na rynku pracy.

Analiza obecnej sytuacji oraz jej prognozy legły u podstaw projektu *Konstruktywni. Zdrowi – Aktywni – Konstruktywni* (dalej określanego mianem *Konstruktywni*). Kon-

¹ Źródło: https://mojepanstwo.pl/dane/bdl_wskazniki/298,wskaznik-obciazenia-demograficznego [dostęp: 5.05.2015].

² Co wynika z prognoz dotyczących wskaźnika efektywnego obciążenia ekonomicznego przedstawionych przez Komisję Europejską.

³ Według danych ZUS średni wiek osób przechodzących na emeryturę w 2014 r. wyniósł 61 lat w przypadku mężczyzn i 59,8 roku w przypadku kobiet.

struktywni to nie tyle projekt, ile szeroko rozumiana idea, wokół której koncentrują się instytucje publiczne, środowiska akademickie, organizacje pozarządowe, a także niezależni eksperci. Celem tego przedsięwzięcia jest przede wszystkim przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu oraz zawodowemu osób dotkniętych chorobami przewlekłymi, w szczególności tymi o podłożu zapalnym, uwarunkowanymi immunologicznie (*immune-mediated inflammatory diseases*, IMID). IMID to bardzo szeroka kategoria dotykająca osoby w każdym wieku. Wliczamy tu zarówno choroby, które w ciągu paru lat powodują daleko posuniętą niepełnosprawność (np. reumatoidalne zapalenie stawów, młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów), jak i te, które pogarszają jakość życia i uniemożliwiają normalne funkcjonowanie (np. choroba Leśniowskiego–Crohna). W przypadku osób dorosłych choroby te obniżają efektywność w pracy, a w zaawansowanej postaci prowadzą do opuszczenia rynku pracy. Z kolei dzieci dotknięte IMID, po osiągnięciu pełnoletności mają bardzo ograniczone perspektywy zawodowe i trudności ze znalezieniem zatrudnienia. Jednakże wczesne zdiagnozowanie choroby oraz odpowiednie leczenie i rehabilitacja mogą istotnie zmniejszyć następstwa zdrowotne oraz opóźnić moment niepełnosprawności. Dla chorych oznacza to możliwość utrzymania pracy (lub jej uzyskania) oraz zachowanie standardu i jakości życia. Zdolność do pracy ma istotne znaczenie zarówno z punktu widzenia samych chorych, jak i ekonomiki zdrowia, gospodarki, życia rodzinnego i społecznego – jednym słowem, wielu sfer, co czyni ten problem ponadsektorowym. Dlatego wskazane jest, by w jego rozwiązanie zaangażować resort zdrowia, ale jednocześnie resorty pracy, turystyki i sportu, gospodarki czy nauki. Spore znaczenie ma w tym przypadku również innowacyjność, rozumiana nie tylko jako nowe technologie, lecz także programy społeczne, reorganizacja systemu zabezpieczenia zdrowotnego, socjalnego, a przede wszystkim rehabilitacji i zaangażowania pracodawców w budowanie miejsc pracy przyjaznych osobom dotkniętym IMID bądź innymi schorzeniami przewlekłymi, wpływającymi na niepełnosprawność fizyczną, umysłową czy psychiczną.

Przykład chorób z grupy IMID jednoznacznie wskazuje, że nakłady ponoszone na wczesną diagnostykę, opiekę zdrowotną i rehabilitację nie powinny być taktowane jedynie jako koszt, ale i inwestycja, która przynosi zysk!

Niniejszy raport stanowi podsumowanie dwóch lat pracy nad projektem *Konstruktywni*. W jego ramach przygotowano pięć ekspertyz, z których każda stanowi odrębną całość. Wszystkie składają się zaś na znajdujący się w Państwa rękach dokument. Zachęcamy do zapoznania się z nim jako całością. Dla przybliżenia i ułatwienia dostępu do zasadniczych treści sporządzono podsumowanie, zamieszczone jako rozdział pierwszy raportu. Mamy nadzieję, że wypracowane w ramach projektu propozycje przyczynią się do stworzenia nowych rozwiązań systemowych, które doprowadzą do zmniejszenia wykluczenia społecznego oraz zawodowego osób dotkniętych chorobami przewlekłymi. Działania te powinny przełożyć się na zapewnienie większej stabilności rynku pracy, a co za tym idzie – warunków do długofalowego i zrównoważonego rozwoju gospodarczego.

Bolesław Samoliński
Filip Raciborski
Jakub Gołąb

I. Zdrowi – Aktywni – Konstryktywni

1. Streszczenie raportu i rekomendacje

1.1. Streszczenie

Zespół ekspertów zorganizowany wokół projektu *Konstryktywni. Zdrowi – Aktywni – Konstryktywni* brał pod uwagę poniższe fakty:

- Polska jest krajem, gdzie gwałtownie zachodzi proces starzenia się populacji. Dotychczas Polska należała do grupy krajów europejskich z najniższą średnią wieku mieszkańców (obecnie 38,6 roku). Prognozy Głównego Urzędu Statystycznego wskazują, że za mniej niż 40 lat średnia wieku w naszym kraju będzie należała do jednej z najwyższych w Europie (52 lata) (Waligórska et al. 2014).
- Prognozowane zmiany demograficzne stanowią poważne wyzwanie m.in. dla rynku pracy oraz finansów publicznych. Komisja Europejska przewiduje, że efektywny współczynnik obciążenia demograficznego dla Polski ponadtrzykrotnie się zwiększy w ciągu 50 lat. Na jedną osobę pracującą będzie przypadał jeden emeryt. Co więcej, Polska będzie drugim (po Rumunii) krajem z najwyższym efektywnym współczynnikiem obciążenia demograficznego w Unii Europejskiej (*Ageing Report... 2012*). Bez podjęcia działań i stosowanych reform dojdzie do załamania systemu zabezpieczeń społecznych i negatywnych następstw gospodarczych (załamanie wzrostu gospodarczego).
- Zachodzące w strukturze społeczeństwa zmiany wymuszają potrzebę aktywnej polityki państwa w zakresie ograniczania negatywnych następstw procesu starzenia się populacji. Dzięki staraniom zarówno środowisk politycznych, jak i organizacji pozarządowych w ciągu ostatnich paru lat udało się odrobić znaczną część zaległości w tej sferze. Do największych sukcesów należy zaliczyć przyjęcie przez Radę Ministrów Założeń Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020 (24 grudnia 2013 r.) oraz powołanie Komisji Polityki Senioralnej w Sejmie RP (9 maja 2014 r.). Od 1 stycznia 2013 r. rozpoczęto również stopniowe wprowadzanie reformy wieku emerytalnego, polegającej na przesunięciu progu do 67. roku życia oraz zrównaniu go dla kobiet i mężczyzn. Mimo wielu sukcesów konieczne jest dalsze zintensyfikowanie działań mających na celu tworzenie nowych rozwiązań, przeciwdziałających negatywnym następstwom procesu starzenia się populacji.
- W Polsce żyje 13,6 mln osób biernych zawodowo w wieku 15 lat i więcej. Aż 44% tej grupy (5,9 mln) jest w wieku produkcyjnym i potencjalnie mogłoby zasilić rynek pracy (Strzelecka et al. 2014). Co czwarta osoba w wieku produkcyjnym jest bierna zawodowo z powodu choroby lub niepełnosprawności. Część z nich nie musiałaby opuścić rynku pracy, jeśli podjęto by skuteczne działania profilaktyczne.

- Zdrowie człowieka zależy od wielu wzajemnie powiązanych czynników, wśród których wyróżnia się cztery główne grupy: styl życia (około 50% „udziału”), środowisko fizyczne (naturalne oraz stworzone przez człowieka) i społeczne życia, pracy, nauki (około 20%), czynniki genetyczne (około 20%) oraz działania systemu opieki zdrowotnej (około 10%). Do ważnych przesłanek zachowania zdrowia należą również warunki społeczno-ekonomiczne; największymi zagrożeniami są natomiast ubóstwo i niski poziom wykształcenia. Niepełnosprawność sprzyja pogorszeniu sytuacji materialnej oraz ogranicza perspektywy zawodowe i możliwość rozwoju.
- Z przeprowadzonych w ramach projektu *Konstruktywni* badań i analiz wynika, że koszty bezpośrednie związane z chorobami przewlekłymi, w szczególności należącymi do grupy IMID (przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie) to jedynie niewielka część kosztów całkowitych choroby. Największy segment stanowią koszty pośrednie, związane m.in. z utratą produktywności. Z uwagi na fakt, że nie ma dostępnych twardych danych na temat kosztów pośrednich, a metodologie ich liczenia budzą kontrowersje, powszechną praktyką jest pomijanie tych kosztów przy tworzeniu polityki państwa. Jest to poważne ograniczenie, gdyż w ten sposób decyzje strategiczne podejmowane są jedynie na podstawie wiedzy fragmentarycznej. Uwzględnienie kosztów pośrednich nie tylko pozwoliłoby ocenić wpływ podejmowanych decyzji na całą gospodarkę narodową, lecz także sprzyjałoby przełamaniu polityki silosowej państwa poprzez ujawnienie transferów zasobów między poszczególnymi sektorami. Istotne jest również spojrzenie na koszty innych instytucji publicznych, a również samego społeczeństwa. Obecnie nie są znane wydatki ponoszone przez pracodawców czy samych chorych (niepełnosprawnych) z tytułu chorób przewlekłych.
- Doświadczenia europejskie (np. badanie przeprowadzone w Madrycie przez Abásolo i wsp.) jednoznacznie pokazują, że inwestycja w zdrowie osób pracujących przynosi szybki i znaczący zwrot, mierzony np. redukcją absencji chorobowej. We wspomnianym badaniu w grupie osób pracujących, cierpiących na choroby narządu ruchu, dzięki wczesnej interwencji udało się zredukować średni czas przebywania na zwolnieniu lekarskim z 41 do 26 dni, czyli o ponad jedną trzecią. Dodatkowo o blisko połowę ograniczono liczbę długoterminowych zasiłków chorobowych. Analiza ekonomiczna pokazała, że każdy zainwestowany wówczas dolar zwrócił się jedenastokrotnie. Koszt redukcji absencji chorobowej o jeden dzień wyniósł zaledwie 6 dolarów (Abásolo et al. 2005: 404–414). Z tego względu podobne rozwiązania są obecnie wdrażane w Wielkiej Brytanii, we Włoszech, w Niemczech, w Portugalii i na Litwie.
- Analizy National Audit Office (NAO) z Wielkiej Brytanii pokazały, że w przypadku chorób narządu ruchu wraz z postępem niepełnosprawności (przy $HAQ^1 > 1$) następuje gwałtowny wzrost ryzyka utraty pracy. Co więcej, koszty bezpośrednie leczenia osób z lekką niepełnosprawnością (HAQ 0,5–1) są o połowę niższe niż wówczas, gdy niepełnosprawność się pogłębi i HAQ przekroczy wartość 2 (Xu,

¹ *The Health Assessment Questionnaire* – kwestionariusz umożliwiający określenie długofalowego wpływu choroby przewlekłej na życie pacjenta.

Groom, Taylor 2009). Dzięki wczesnej diagnostyce i włączeniu odpowiedniego leczenia można znacznie opóźnić postęp choroby, a w niektórych przypadkach uzyskać stan remisji. Takie działania nie tylko sprzyjają ograniczeniu całkowitych kosztów choroby, lecz także zmniejszają prawdopodobieństwo utraty zatrudnienia przez chorego. Należy również pamiętać, że niepełnosprawność zarówno ogranicza produktywność osoby, której dotyczy, jak i wpływa negatywnie na całą jej rodzinę. Oznacza to, że w Polsce problem ten odnosi się do około 2,1 mln gospodarstw domowych. Dochód na osobę w gospodarstwie z niepełnosprawnymi jest o mniej więcej 22% niższy niż w gospodarstwach bez takich osób.

- W Polsce istotne ograniczenie dla prowadzenia skutecznej polityki redukującej negatywny wpływ niecałkowitej sprawności pracowników na rynek pracy stanowi brak koordynacji działań różnych systemów i instytucji w celu zapobiegania niepełnosprawności lub udzielanie pomocy dopiero w momencie jej wystąpienia. Poczynania Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) w ramach rehabilitacji leczniczej, której celem jest prewencja przedrentowa, nie są skoordynowane i wzmocnione przez działania w ramach systemu ochrony zdrowia. Instytucje, takie jak np. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), mogą pomagać jedynie osobom z orzeczoną niepełnosprawnością. Oznacza to, że w wielu przypadkach podejmowane działania są spóźnione i krótkoterminowe, a przez to ich skuteczność jest ograniczona. Co więcej, koszty z tego tytułu ponoszone we wszystkich sektorach są wyższe z uwagi na narastający problem niepełnosprawności, który prowadzi do wykluczenia społecznego osób i pogorszenia jakości życia.

1.2. Rekomendacje

Mając na względzie przedstawione wyżej argumenty, zespół ekspertów projektu *Konstruktywni* rekomenduje:

- Podnoszenie wieku emerytalnego w Polsce ograniczy negatywny wpływ procesu starzenia się populacji na rynek pracy jedynie wówczas, gdy się uda utrzymać w zdrowiu populację osób w wieku przedemerytalnym. W przeciwnym razie osoby te, zamiast pozostać aktywne zawodowo, zostaną zmuszone do przejścia na rentę chorobową. Jest to zadanie trudne z uwagi na problem wielochorobowości, rosnący odsetek osób z otyłością i nadwagą oraz stale wysokie wskaźniki konsumpcji produktów tytoniowych. By utrzymać osoby w piątej i szóstej dekadzie życia w zdrowiu, konieczne jest podjęcie działań wyprzedzających, opartych przede wszystkim na profilaktyce i edukacji. W tym celu należy przełamać jedną z podstawowych barier w rozwoju polityki zdrowego i aktywnego starzenia się, czyli silosowość polityki poszczególnych ministerstw i urzędów. Trzeba dążyć do zacieśniania współpracy w tym obszarze między Ministerstwem Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwem Zdrowia, Ministerstwem Finansów, Ministerstwem Gospodarki, Ministerstwem Edukacji Narodowej oraz Ministerstwem Sportu i Turystyki. Przykładem takiego potencjalnego działania międzysektorowego byłaby integracja procesu edukacji, diagnostyki, leczenia, rehabilitacji oraz aktywnego

wsparcia w wejściu na rynek pracy, utrzymaniu oraz powrocie do pracy dla osób, które z powodów zdrowotnych są zagrożone długotrwałą absencją czy niepełnosprawnością.

- Należy podjąć instytucjonalne działania wspierające pracodawcę i pracownika w zakresie przeciwdziałania negatywnym następstwom chorób przewlekłych, w szczególności schorzeń mięśniowo-szkieletowych i przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie. Choroby te postępują szybko (zwłaszcza na tle zapalnym), skutkując wzrostem niesprawności oraz ograniczeniem produktywności. Poprzez odpowiednio zaplanowaną i zorganizowaną profilaktykę możliwe jest wprowadzenie młodych ludzi na rynek pracy oraz utrzymanie aktywności zawodowej osób już pracujących. Następstwem tych działań będzie również zmniejszenie absencji chorobowej (a także nieefektywnej obecności w pracy). Rozwiązanie to jest korzystne dla wszystkich interesariuszy systemu.
- ✓ Największym beneficjentem wspomnianych działań będzie pracownik, który dzięki wcześniejszej interwencji dłużej zachowa zdrowie, co przełoży się na utrzymanie jakości życia i możliwość rozwoju zawodowego. Edukacja oraz doradztwo zawodowe pozwolą młodym ludziom wejść na rynek pracy z przystosowaniem ich możliwości i ograniczeń zawodowych do określonych profili zawodowych. Ograniczone zostaną również negatywne następstwa niepełnosprawności, takie jak pogorszenie statusu społeczno-ekonomicznego. Z kolei działania edukacyjne ułatwią choremu szybsze i lepsze dostosowanie się do zmian spowodowanych chorobą, co ograniczy ich negatywne następstwa i wpłynie pozytywnie na ogólny stan zdrowia.
- ✓ Dla pracodawcy wprowadzenie nowych rozwiązań oznacza ograniczenie konieczności rotacji pracowników (a także wydatków z tym związanych), kosztów wynikających ze spadku produktywności pracowników z chorobami przewlekłymi, czyli przede wszystkim absencji chorobowej i nieefektywnej obecności w pracy. Działania edukacyjne skierowane do pracodawców pozwolą im lepiej zrozumieć problemy pracowników z chorobami przewlekłymi, a także dopasować warunki pracy oraz zadania do ich potrzeb i możliwości, podnosząc w ten sposób efektywność.
- ✓ Dla systemu opieki zdrowotnej utrzymanie pracowników w zdrowiu w pierwszym okresie oznacza większe nakłady na wczesną diagnostykę i szeroko rozumianą rehabilitację, później zaś przełoży się to na mniejsze koszty leczenia zaawansowanej postaci choroby.
- ✓ Dla systemu zabezpieczenia społecznego utrzymanie pracownika na rynku pracy oznacza dłuższy okres składkowy oraz ograniczenie kosztów związanych z absencją chorobową, jak również z rentami i zasiłkami. W skali makro postulowane zmiany przyczynią się do zwiększenia PKB (produkt krajowy brutto) i konkurencyjności polskiej gospodarki.
- ✓ Sumaryczny bilans ekonomiczny z punktu widzenia państwa jest znacznie bardziej korzystny, jeżeli pracownik zostanie utrzymany na rynku pracy. Inwestycja w zdrowie jest opłacalna, choć z perspektywy poszczególnych resortów (np.

zdrowia) bilans może być ujemny. Dlatego dyskusja na temat wprowadzenia nowych rozwiązań dotyczących ograniczenia wpływu chorób przewlekłych (w szczególności tych o podłożu zapalnym) na rynek pracy powinna mieć charakter ponadsektorowy.

- Przedmiotem postulowanych działań powinny być:
 - ✓ edukacja skierowana do pracodawców i pracowników, obejmująca zarówno kwestie związane z wpływem choroby na zdolność do pracy, jak i promocję aktywnego i zdrowego trybu życia;
 - ✓ wczesna diagnostyka oparta na nisko kosztowych i powszechnie dostępnych metodach, a także dostęp do efektywnego leczenia, co zmniejszy ryzyko i wydatki związane z powikłaniami;
 - ✓ powszechny dostęp do rehabilitacji już w pierwszym okresie choroby, gdy jest ona najbardziej efektywna i minimalizuje ryzyko utraty zatrudnienia;
 - ✓ ergonomizacja stanowiska pracy pod kątem potrzeb osób z ograniczoną sprawnością;
 - ✓ efektywna współpraca lekarz–pacjent–pracodawca w celu ograniczenia wpływu choroby oraz utrzymania zdolności pracownika do pracy;
 - ✓ doradztwo zawodowe uwzględniające stan zdrowia pracownika oraz prawdopodobny dalszy przebieg choroby;
 - ✓ zmiana roli lekarza medycyny pracy na działania wspierające aktywność zawodową pacjenta oraz doradztwo pracodawcom;
 - ✓ zwiększenie zachęt do partycypacji w rynku pracy dla osób już chorych lub niepełnosprawnych, polegające na odejściu od modelu kompensującego niższe dochody z zatrudnienia (lub ich brak) w stronę zachęt do wchodzenia na rynek pracy oraz pozostania na nim.

2. Opis projektu *Konstruktywni*

2.1. Historia

Koncepcja projektu *Konstruktywni* zrodziła się na bazie wniosków z raportu *Zdolni do pracy? Choroby układu mięśniowo-szkieletowego a rynek pracy w Polsce* (Zheltooukhova, Bevan, Reich 2011), który powstał w ramach projektu *Fit-for-Work* prowadzonego w całej Europie przez The Work Foundation². Autorzy owego opracowania wskazują, że **zrównoważony rozwój Polski będzie możliwy przede wszystkim dzięki pozyskaniu i utrzymaniu wykwalifikowanej siły roboczej. Jednym z warunków osiągnięcia tego celu jest ograniczenie zjawiska zbyt wczesnego opuszczania rynku pracy ze względu na problemy zdrowotne uniemożliwiające wykonywanie obowiązków zawodowych.** Szacuje się, że niemal 10% osób w wieku produkcyjnym w Polsce nie pracuje z powodu całkowitej bądź częściowej niepełnosprawności. Można przypuszczać, że bez podjęcia zdecydowanych działań odsetek ten ulegnie zwiększeniu,

² The Work Foundation została utworzona przez Lancaster University w celu prowadzenia analiz dotyczących pracy oraz jej przyszłości.

co jest związane m.in. ze starzeniem się populacji, a więc również zwiększaniem średniego wieku osób pracujących.

Istotne znaczenie dla podjęcia tematu miały także wnioski i rekomendacje przedstawione w dokumencie *Zdrowe starzenie się: Biała Księga* (Samoliński, Raciborski 2013). Dotyczy to przede wszystkim konieczności prowadzenia przez państwo polskie aktywnej polityki, obejmującej edukację prozdrowotną oraz budowanie systemowych rozwiązań sprzyjających kształtowaniu postaw prozdrowotnych już od najmłodszych lat. Polityka ta winna być rozszerzona na zakłady pracy z włączeniem pracodawców, szczególnie w zakresie prewencji i profilaktyki zdrowotnej (ibidem). Autorzy *Białej Księgi* wskazali również na konieczność odejścia od polityki silosowej z uwagą na ponadsektorowy charakter koncepcji zdrowej i aktywnej starości.

Realizacja projektu *Konstruktywni* była możliwa dzięki grantowi, który został ufundowany przez firmę AbbVie. Biorąc pod uwagę problematykę projektu, jego prowadzenie powierzono Fundacji na rzecz Zdrowego Starzenia się. Realizację przedsięwzięcia rozpoczęto w listopadzie 2013 r. Zakończenie prac planowane jest na grudzień 2015 r.

W ramach projektu *Konstruktywni* powstała strona internetowa znajdująca się pod adresem www.konstruktywni.org.pl (ryc. 1). Osoby zainteresowane mogą na niej znaleźć najnowsze informacje dotyczące projektu, a także zapoznać się ze wcześniej opisaną bazą wiedzy. Wszystkie raporty przygotowane w ramach projektu są tam dostępne w formie elektronicznej.



Rycina 1. Strona internetowa projektu *Konstruktywni*

2.2. Cele projektu

Głównym celem projektu jest wypracowanie rozwiązań systemowych ukierunkowanych na zapobieganie przedwczesnemu opuszczaniu rynku pracy z powodów zdrowotnych oraz sprzyjanie szybszemu powrotowi do pracy. Celem projektu jest również likwidacja barier w pozyskaniu pracy przez osoby nie w pełni sprawne jako istotnego czynnika samorealizacji. Działania podejmowane w jego ramach mają sprzyjać rozwojowi społeczeństwa poprzez tworzenie rozwiązań ukierunkowanych na przywrócenie i utrzymanie zdrowia o wysokiej jakości.

Do celów szczegółowych projektu należą m.in.:

- wykazanie potrzeby oraz możliwości zmniejszenia kosztów pośrednich przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID), dzięki skutecznemu postępowaniu diagnostycznemu, leczniczemu oraz rehabilitacyjnemu;
- promocja pojęcia „inwestycja w zdrowie społeczeństwa”, w tym również uznanie nakładów na ochronę zdrowia za inwestycję w rozwój kapitału ludzkiego, a nie za koszt obciążający budżet państwa;
- wprowadzenie do debaty publicznej określeń: zdolność do pracy (*workability*), nieefektywna obecność w pracy (*presenteeism*) oraz absencja (*absenteeism*);
- kontynuacja przedsięwzięcia *Fit-for-Work* (realizowanego w Polsce pod nazwą *Zdolni do pracy?*) oraz badania *Move to Work*, zgodnie z wytycznymi inicjatywy *Aktywnego i zdrowego starzenia się (Active and Healthy Ageing)*;
- wprowadzenie nowych rozwiązań optymalizujących wykorzystanie istniejących zasobów ukierunkowanych na zmniejszenie wpływu chorób przewlekłych na rynek pracy.

2.3. Opis działań realizowanych w ramach projektu *Konstryktywni*

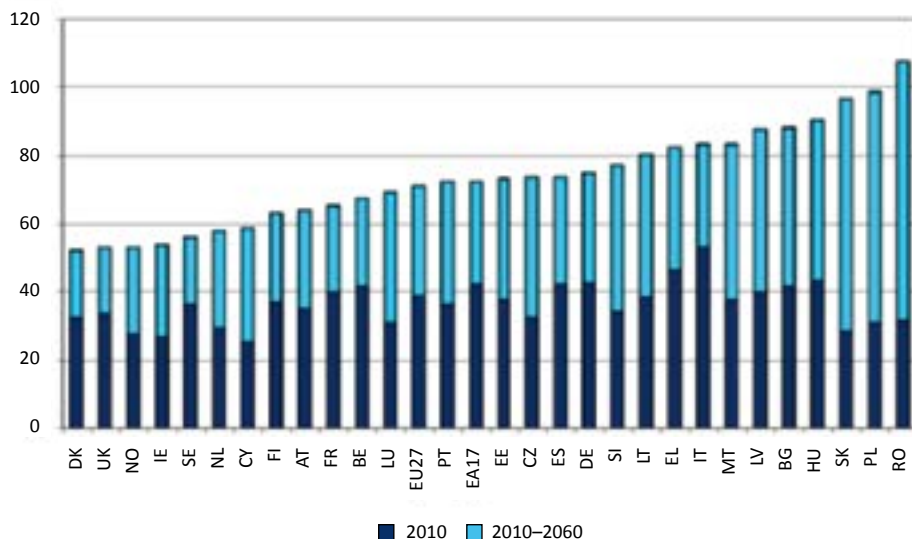
2.3.1. Baza wiedzy (*raporty eksperckie*)

Jednym z podstawowych działań przewidzianych w ramach projektu *Konstryktywni* było opracowanie szerokiej bazy wiedzy dotyczącej związku między rynkiem pracy a problemami zdrowotnymi populacji, ze szczególnym uwzględnieniem przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID). Baza wiedzy powstała na podstawie serii raportów eksperckich dotyczących omawianej problematyki. Celem tego działania było zebranie oraz upowszechnienie wiedzy opartej na wiarygodnych źródłach naukowych. Dodatkowo, poprzez zastosowanie holistycznego podejścia, ukazano ponadsektorowy charakter omawianego zjawiska, znacznie wychodzący zarówno poza zakres polityki zdrowotnej, jak i społecznej państwa.

- a) *Aktywne starzenie się w dobrym zdrowiu: doświadczenia europejskie i wnioski dla Polski*

Raport *Aktywne starzenie się w dobrym zdrowiu: doświadczenia europejskie i wnioski dla Polski* opracowany został przez demosEUROPA – Centrum Strategii Europej-

skiej w styczniu 2014 r. Dokument zwraca uwagę m.in. na kwestię wpływu zmian demograficznych na rosnące koszty dla systemu emerytalnego oraz ochrony zdrowia. **Obserwowane w Polsce wydłużenie się spodziewanej długości trwania życia oraz niski poziom dzietności przekładają się na niekorzystne prognozy dotyczące rynku pracy i kwestii zabezpieczenia społecznego.** W okresie najbliższych 50 lat (2010–2060) przewiduje się radykalny wzrost również wskaźnika efektywnego obciążenia demograficznego (*effective economic old-age dependency ratio*), czyli stosunku osób nieaktywnych zawodowo w wieku 65 lat i więcej do populacji osób zatrudnionych w wieku 15–64 lat. W skali Unii Europejskiej wskaźnik ten ma się zwiększyć z 39% w 2010 do 71% w 2060 r. (ryc. 2). Prognozy dla Polski są tu wyjątkowo niekorzystne. **Według przewidywań wskaźnik efektywnego obciążenia demograficznego dla naszego kraju w 2060 r. wyniesie blisko 100% (*Ageing Report... 2012*). Innymi słowy, na każdą osobę pracującą (w wieku 15–64 lat) będzie przypadać jedna osoba nieaktywna zawodowo w wieku 65 lat i więcej.**



Rycina 2. Wskaźnik efektywnego obciążenia demograficznego w Europie w 2010 i 2060 r.

Źródło: *Ageing Report... 2012*: 31.

Starzenie się populacji istotnie wpływa również na system opieki zdrowotnej. W 1990 r. wydatki na zdrowie w Unii Europejskiej (liczone dla 27 krajów) wynosiły 5,9% PKB. W 2010 r. było to już 7,2% PKB. Przewiduje się, że do 2060 r. wydatki na służbę zdrowia mogą wzrosnąć do poziomu 8,5% PKB, chociaż według niektórych scenariuszy udział ten wyniesie aż 9,9%. W Polsce wydatki publiczne na opiekę zdrowotną w 2010 r. wyniosły 4,9% PKB, a więc istotnie poniżej średniej europejskiej. Według prognoz przedstawionych w dokumencie *Ageing Report* przez Komisję Europejską spodziewany wzrost wydatków publicznych w Polsce na ochronę zdrowia (w punktach procentowych PKB) w perspektywie lat 2010–2060 będzie jednym

z najwyższych w Europie i wyniesie od 1 do 3,9 punktu procentowego PKB (*Ageing Report... 2012*). Konieczne staje się więc takie podejście do planowanych wydatków na zdrowie, które optymalizowałoby korzyści z tej inwestycji. Przykładem tego rodzaju „opłacalnych” działań jest zapobieganie trwałej niepełnosprawności, będącej następstwem chorób przewlekłych.

Autorzy raportu na podstawie przedstawionych informacji wskazują na konieczność podjęcia odpowiednich działań politycznych. Mowa tu m.in. o promocji późniejszego przechodzenia na emeryturę oraz wzroście faktycznego wieku odchodzenia z rynku pracy. Według danych ZUS w 2014 r. średni wiek kobiet przechodzących na emeryturę wyniósł 59,8 roku, a mężczyzn 61 lat (ZUS 2015). To jedne z najniższych wartości w Europie. Dla porównania: obecnie w Szwecji faktyczny wiek odchodzenia z rynku pracy to mniej więcej 64 lata. Wskazane jest wycofywanie się w Polsce z systemów wcześniejszych emerytur oraz dbanie o perspektywy zatrudnienia osób starszych. **Zmiany te nie przyniosą jednak oczekiwanych rezultatów, jeśli osoby w wieku aktywności zawodowej nie będą zdolne (z powodów zdrowotnych) pozostać przez dłuższy czas na rynku pracy.** Dlatego konieczna jest szeroka implementacja koncepcji zdrowego i aktywnego starzenia się (*Healthy and Active Ageing*) w sferę polityki (przełamując dotychczasowe silosowe/sektorowe podejście) oraz na różnych poziomach i szczeblach władzy. Szczególna rola w tym procesie przypada władzy centralnej. Winna być ona zarówno promotorem nowej filozofii polityki zdrowotnej, jak i organizatorem nowego – zintegrowanego – sposobu zarządzania służbą zdrowia, polityką społeczną i rynkiem pracy.

b) *Przewlekłe choroby zapalne – naturalna historia choroby – epidemiologia – uwarunkowania ekonomiczne*

Raport *Przewlekłe choroby zapalne – naturalna historia choroby – epidemiologia – uwarunkowania ekonomiczne* został opracowany przez zespół Dane-i-analazy w 2014 r. Głównym jego celem było przedstawienie epidemiologii wybranych jednostek chorobowych należących do grupy IMID na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) z lat 2008–2010 oraz porównanie ich z danymi pochodzącymi z literatury światowej. Analizą objęto reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK), młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS), łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS), łuszczycę plackowatą, chorobę Leśniowskiego–Crohna (ChLC) oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Doniesienia naukowe wskazują, że rozpowszechnienie IMID w populacji jest zróżnicowane w zależności od rodzaju tych chorób oraz rozmaitych czynników, takich jak płeć, wiek, miejsce zamieszkania itp. Mimo istniejących ograniczeń dane NFZ stanowią cenne źródło informacji o liczbie pacjentów widocznych w systemie ochrony zdrowia, a także pośrednio o epidemiologii chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID). Uzyskane w trakcie analiz dane zostały przedstawione w tabeli 1.

Tabela 1. Porównanie chorobowości na świecie z danymi o liczbie leczonych w Polsce w roku 2010

Schorzenie	Chorobowość na świecie (w %)	Chorobowość w próbie NFZ (w %)	Szacowana liczba chorych w Polsce
Łuszczyca	0,6–4,8	0,34	131 258
Reumatoidalne zapalenie stawów	0,5–1,0	0,42	162 300
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	0,01–0,02	0,06	7 311
Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	0,15–1,4	0,06	24 020
Łuszczycowe zapalenie stawów	0,02–0,2	0,01	3 938
Choroba Leśniowskiego–Crohna	0,04–0,05	0,03	12 863
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	0,01–0,1	0,12	44 431

Źródło: Dane i analizy na podstawie danych NFZ.

Na podstawie przeprowadzonych analiz zaobserwowano, że epidemiologia przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie w Polsce (określona na podstawie danych NFZ) kształtuje się na podobnym poziomie jak w krajach Europy Zachodniej i Ameryki Północnej (dane z badań epidemiologicznych). Łuszczyca i RZS to najbardziej rozpowszechnione w Polsce przewlekłe choroby zapalne spośród omawianych w raporcie. Odsetek leczonych na łuszczycę w populacji Polski szacowany jest na 0,34 (około 140 tys. osób), podczas gdy najniższe wskaźniki chorobowości podawane w literaturze wskazują na 0,6% populacji chorującej na tę chorobę. Koszty bezpośrednio z nią związane określone są na mniej więcej 30 mln zł rocznie, podczas gdy wszystkie usługi medyczne dostarczone tej populacji (wynikające m.in. z chorób współistniejących) kosztują budżet NFZ ponad 500 mln zł rocznie (2010).

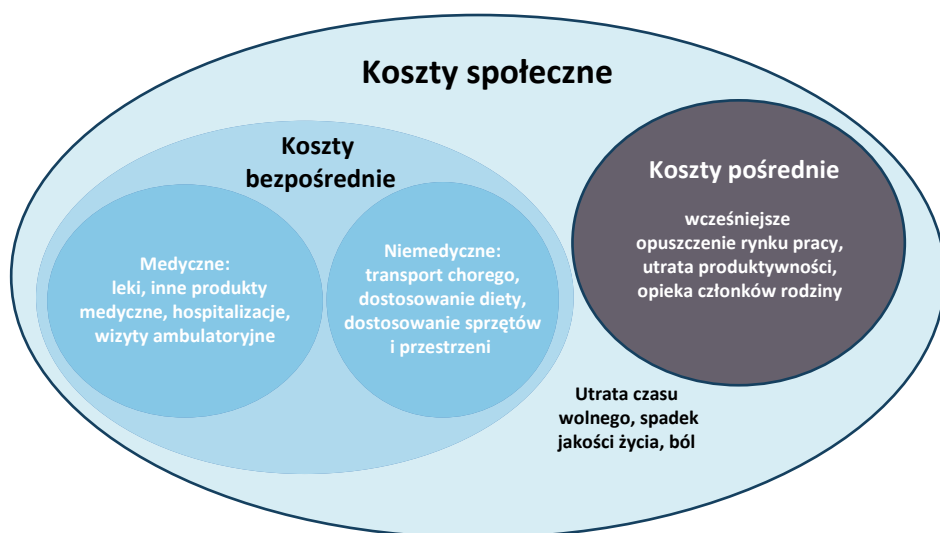
Odsetek leczonych z powodu reumatoidalnego zapalenia stawów szacowany jest na 0,42% populacji (około 162 tys. osób), podczas gdy wskaźniki chorobowości z danych literaturowych rozciągają się od 0,5% do 1% populacji innych krajów. Koszty bezpośrednio związane z leczeniem RZS to ponad 200 mln zł rocznie, a ogół kosztów generowanych przez pacjentów z tym schorzeniem wynosi 1,2 mld zł w skali roku.

Z powodu choroby Leśniowskiego–Crohna leczonych jest około 0,03% populacji, czyli szacunkowo 13 tys. osób. Wartości te są bardzo zgodne z danymi o chorobowości z populacji poszczególnych krajów (0,04–0,05%). Wydatki na jej leczenie ocenia się na 25 mln zł rocznie, podczas gdy wszystkie usługi medyczne finansowane przez NFZ wynoszą około 140 mln zł.

Analiza wydatków ponoszonych przez NFZ na leczenie wskazuje m.in., że w przypadku chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID) w każdym kolejnym roku choroby (na trzy obserwowane lata) odnotowuje się istotny, gdyż aż 20-, 30-procentowy wzrost kosztów leczenia, co jest związane z postępem choroby.

c) *Przewlekłe choroby zapalne mediowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce*

Raport *Przewlekłe choroby zapalne mediowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce* został opracowany przez Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health Care (CEESTAHC). Przedstawia problematykę kosztów pośrednich ponoszonych w związku z ograniczoną zdolnością do pracy osób cierpiących na IMID. Analiza została oparta na wynikach badania *Move to Work – Wydajni w pracy (M2W)*, które stanowiło kontynuację podejścia zaprezentowanego w międzynarodowym projekcie *Zdolni do pracy? (Fit for Work)*. Autorzy skoncentrowali uwagę na trzech wybranych chorobach należących do grupy IMID: reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS), łuszczycy oraz chorobie Leśniowskiego–Crohna (ChLC). Choroby te mają charakter przewlekły i występują często wśród osób w wieku produkcyjnym. Prowadzą do znacznej utraty wydajności pracy oraz ograniczają możliwość rozwoju zawodowego. RZS w zaawansowanej postaci wiąże się z niepełnosprawnością oraz koniecznością opuszczenia rynku pracy.



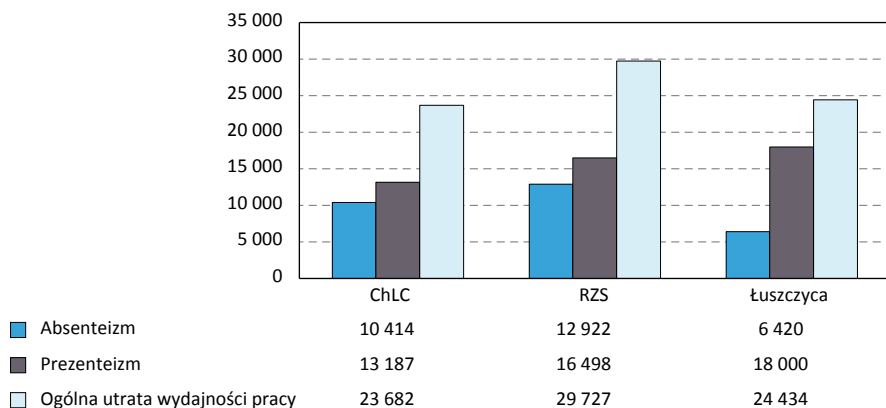
Rycina 3. Podział kosztów występujących w analizach wpływu choroby na społeczeństwo

Źródło: Raport *Przewlekłe choroby zapalne mediowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce*, CEESTAHC 2014.

Roczne koszty (ryc. 3) pośrednie wynikające z absenteizmu (nieobecność w pracy) oraz prezenteizmu (nieefektywna obecność w pracy) w przeliczeniu na jednego chorego³ zostały przedstawione na rycinie 4. **Biorąc to pod uwagę oraz na podstawie danych epidemiologicznych, a także informacji na temat poziomu zatrudnienia**

³ Wykorzystano metodę liczenia kosztów pośrednich na podstawie produktu krajowego brutto (PKB).

w analizowanych grupach oszacowano, że łączne roczne koszty utraty wydajności z powodu ChLC, RZS i łuszczycy wynoszą odpowiednio: 0,08 mld zł, 1,56 mld zł oraz 7,92 mld zł.



Rycina 4. Roczny koszt pośredni związany z absenteizmem, prezenteizmem i ogólną utratą wydajności pracy (na osobę; w zł)

Źródło: Raport *Przewlekłe choroby zapalne mediowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce*, CEESTAHC 2014.

Autorzy opracowania wykonali także alternatywną analizę kosztów, z wykorzystaniem danych z portalu statystycznego ZUS, mającą na celu zaprezentowanie kosztu pośredniego ponoszonego przez społeczeństwo z powodu długoterminowej nieobecności na rynku pracy. Łączne koszty absencji chorobowej oraz rent z tytułu niezdolności do pracy w **ChLC, RZS i łuszczycy wyniosły odpowiednio 43,2 mln zł, 413,4 mln zł oraz 76,8 mln zł.**

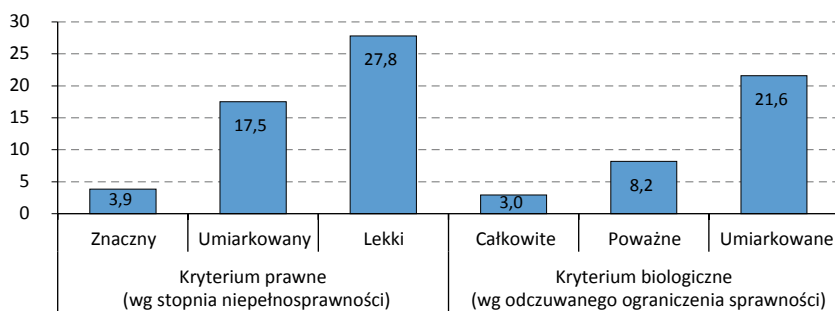
Wyniki badania *Move to Work* wskazują także na kierunki profilaktyki, które różne instytucje powinny podejmować. RZS jest chorobą najszybciej obciążającą pacjenta i prowadzącą do niepełnosprawności. Główne działania należy więc skierować na wczesną diagnostykę, skuteczne leczenie oraz dostosowanie warunków pracy. W przypadku łuszczycy istotne znaczenie mają szczególnie warunki w miejscu pracy, gdyż choroba ta bardzo intensywnie wpływa na efektywność zawodową pracownika.

Wyniki analizy przeprowadzonej przez autorów opracowania wskazują również na to, że koszty społeczne choroby stanowią istotne obciążenie dla społeczeństwa. Co więcej, dotychczas koszty te nie były brane pod uwagę przy formułowaniu strategii działania instytucji publicznych. Jest to sytuacja wyjątkowo niekorzystna, szczególnie gdy weźmie się pod uwagę fakt, iż Polska weszła w okres szybkiego starzenia się populacji, co będzie miało istotne przełożenie na starzenie się siły roboczej. **Z tego względu konieczne jest podjęcie skutecznych działań idących w kierunku utrzymania jak najdłużej na rynku pracy populacji w wieku produkcyjnym, w tym również stale się zwiększającej grupy osób z chorobami przewlekłymi.**

d) *Spółeczno-ekonomiczne skutki niepełnosprawności i niepełnej sprawności na przykładzie przewlekłych chorób zapalnych na tle autoagresywnym (IMID)*

Raport *Spółeczno-ekonomiczne skutki niepełnosprawności i niepełnej sprawności na przykładzie przewlekłych chorób zapalnych na tle autoagresywnym (IMID)* został przygotowany przez firmę Verbis na przełomie 2014 i 2015 r. Jedną z kluczowych kwestii poruszonych w opracowaniu był problem wielości dostępnych i stosowanych definicji niepełnosprawności. Najczęściej w literaturze naukowej kwestia ta prezentowana jest w ujęciu prawnym lub biologicznym. **Z danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) wynika, że definicję niepełnosprawności prawnej spełnia w Polsce 3,1 mln osób, a biologicznej 4,2 mln.** Należy jednak zauważyć, że problem ten powinien być rozpatrywany nie tylko w perspektywie pojedynczej osoby, lecz także rodziny i całego gospodarstwa domowego. W przypadku niepełnosprawności dziecka częstą sytuacją jest rezygnacja z pracy zawodowej jego matki. **Według szacunków GUS liczba gospodarstw domowych z osobą niepełnosprawną sięga 2,7 mln (22,1% ogółu).** Oznacza to, że osób dotkniętych problemem niepełnosprawności pośrednio lub bezpośrednio jest w Polsce około 7,8 mln, choć dane te mogą być niedoszacowane.

Niepełnosprawność ma wpływ na wiele aspektów ludzkiego życia, w tym również na pracę zawodową. **W ogólnej populacji osób w wieku produkcyjnym udział zatrudnionych wynosi około 59%, podczas gdy w populacji osób niepełnosprawnych (tj. spełniających kryterium prawne lub biologiczne) w tym wieku spada on do 16% (20% wśród mężczyzn i 13% wśród kobiet).** Aktywność osób niepełnosprawnych na rynku pracy jest silnie zróżnicowana w zależności od stopnia utraty sprawności. Szczegółowo przedstawia to rycina 5.



Rycina 5. Udział pracujących w zależności od stopnia utraty sprawności (w %)

Źródło: GUS.

Autorzy raportu zwracają uwagę również na problem zachodzących zmian demograficznych, które istotnie wpłyną na rynek pracy. **Zgodnie z prognozą GUS liczba osób w wieku 18–64 lat między 2010 a 2020 r. ma spaść z 24,6 mln do 22,5 mln, a więc o ponad 2 mln.** By skompensować wpływ tego ubytku na gospodarkę, konieczne

jest istotne zwiększenie wskaźnika zatrudnienia w grupie osób w wieku produkcyjnym. Tego rodzaju działania przewidziane są w dokumentach strategicznych. Między innymi Strategia Rozwoju Kraju 2020 zakłada wzrost wskaźnika zatrudnienia osób w wieku 20–64 lat z 64,6% w 2010 r. do poziomu 71% w 2020 r. (MRR 2012). Nie będzie to możliwe, jeśli nie zostaną podjęte działania na rzecz wzrostu poziomu zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

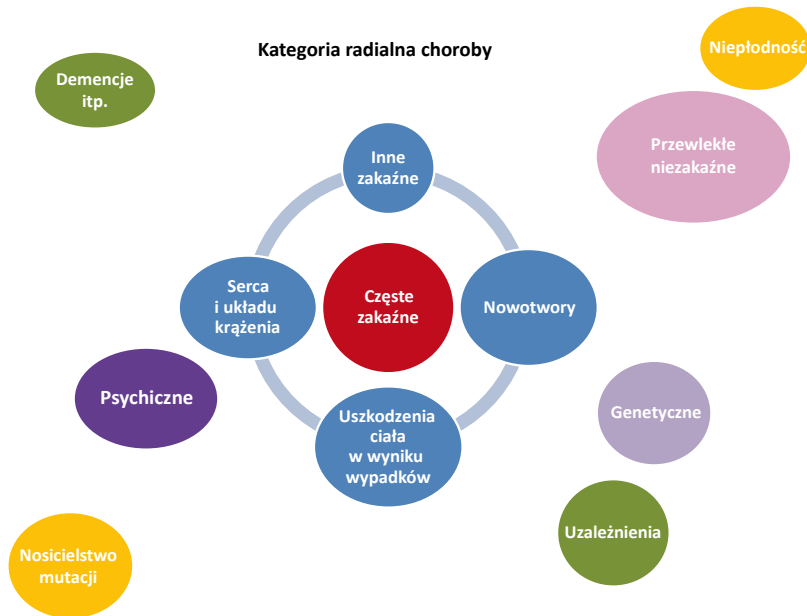
Na podstawie zebranych informacji autorzy raportu przedstawili wiele postulatów dotyczących koniecznych zmian w systemie zarządzania problemem niepełnosprawności w Polsce. Dotyczą one m.in. **zwiększenia zachęt dla osób niepełnosprawnych do partycypacji w rynku pracy. Aby to osiągnąć, należy odejść od modelu kompensującego niższe dochody z zatrudnienia lub ich brak w stronę zachęt do wchodzenia na rynek pracy.** Tak się nie stanie, jeśli równocześnie nie zajdą zmiany w systemie opieki zdrowotnej. **Należy uwzględnić cel, jakim jest zdolność powrotu na rynek pracy, jako jedno z kryteriów doboru narzędzi interwencji. Dodatkowo konieczne jest zintegrowanie procesu leczenia z rehabilitacją oraz aktywnym wsparciem w powrocie do pracy (lub jej utrzymaniu) osób długotrwale chorych oraz niepełnosprawnych.**

e) *Obraz chorób reumatycznych i łuszczycy w dyskursie potocznym i prasowym*

Raport *Obraz chorób reumatycznych i łuszczycy w dyskursie potocznym i prasowym* został opracowany przez grupę ekspertów pod kierunkiem Marii Libury. Poruszane są w nim m.in. kwestie związku między treściami prezentowanymi w środkach masowego przekazu a postawą społeczeństwa i jednostek wobec zdrowia i choroby.

Odbiór społeczny danej jednostki chorobowej czy schorzenia w znacznej mierze uzależniony jest od tego, do jakiej kategorii zostaną one zakwalifikowane przez media oraz społeczeństwo. **Choroby reumatyczne, jak i łuszczycy, stanowią przykład przewlekłych chorób niezakaźnych. Z analiz struktury pojęciowej wynika, że tego rodzaju schorzenia to peryferyjne elementy potocznej kategorii CHOROBA (ryc. 6). Centralne miejsce zajmują częste choroby zakaźne, np. przebiegająca z gorączką niepowikłana grypa. Im bardziej przebieg choroby odbiega od tego scenariusza, tym mniej groźnie i pilnie jawi się jako zagrożenie dla zdrowia.**

Większość chorób przewlekłych rozwija się w sposób istotnie odmienny od wzorca właściwego dla groźnych chorób zakaźnych o gwałtownym przebiegu. Zapewne stanowi to jedną z przyczyn ich lekceważenia. W tym przypadku działanie podejmowane jest dopiero wówczas, gdy objawy stają się na tyle poważne, że choroba zbliża się do wspomnianego wzorca. Peryferyjność społecznego obrazu niezakaźnych chorób przewlekłych może również stanowić jedną z przyczyn ich niskiej atrakcyjności dla mediów. Nawet w takim kanale komunikacji, jakim jest Internet, są one słabo reprezentowane. Ugruntowuje to przekonanie o względnej „nieszkodliwości” tych chorób. Istotny problem stanowi również ich potoczny obraz, który jest rozmyty i niepełny – nie wiadomo, co je powoduje i na czym polegają. Istnieje także istotna rozbieżność między obrazem medialnym tych chorób a aktualną wiedzą medyczną.



Rycina 6. Społeczny obraz choroby

Źródło: opracowanie M. Libury na podstawie: Wright 2007.

Społeczne postrzeganie przewlekłych chorób niezakaźnych jako niezbyt poważnych dolegliwości zdrowotnych nie motywuje także do podejmowania jakichkolwiek działań profilaktycznych. Dotyczy to również ograniczania negatywnych następstw. Na przykład temat rehabilitacji w chorobach reumatycznych jest poruszany jedynie marginalnie. Sytuację pogarsza jeszcze fakt, że zaskakująco dużo wzmianek przywołuje terapie medycyny alternatywnej lub ludowej jako skuteczne metody leczenia. Wśród „sposobów na reumatyzm” pojawiających się na łamach prasowych wymienić można zioła, jad pszczele czy pierzynę z gęsiego puchu. Świadczy to o trwałości stereotypu tych chorób, sięgającego jeszcze XIX wieku.

W przekazach medialnych dotyczących chorób reumatycznych oraz łuszczycy perspektywa zdrowia publicznego oraz ekonomii prezentowana jest w sposób marginalny bądź wcale. Podobny problem dotyczy zagadnienia wpływu badanych chorób na zdolność do pracy. Choć problem niepełnosprawności porusza 25% artykułów dotyczących chorób reumatycznych, a 20% – problem bólu przewlekłego, jedynie 5% tych tekstów wspomina o wynikających z tego trudnościach zawodowych. Podobnie wśród artykułów poświęconych łuszczycy zaledwie jeden na 21 podejmuje kwestię zdolności do pracy. **Brakuje również informacji na temat skuteczności terapii w powstrzymaniu postępu choroby oraz roli rehabilitacji w procesie leczenia. Tymczasem takie informacje mogłyby być odpowiednikiem działań profilaktycz-**

nych znanych ze scenariusza chorób zakaźnych i mogłyby się przyczynić do zmiany zachowań chorych i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

2.3.2. Projekt Schorzenia przewlekłe a rynek pracy – badanie możliwości i propozycje działań mających na celu utrzymanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych ruchowo

W ramach projektu *Konstruktywni* Fundacja na rzecz Zdrowego Starzenia się nawiązała w 2014 r. współpracę z Instytutem Rozwoju Służb Społecznych (IRSS), aby razem znaleźć nowe rozwiązania ograniczające wpływ chorób przewlekłych o podłożu immunologicznym na rynek pracy. Przedmiotem współpracy stało się również wspieranie osób niepełnosprawnych w utrzymaniu zatrudnienia. W ten sposób narodziła się koncepcja programu profilaktycznego, skierowanego do osób zagrożonych niepełnosprawnością ze strony narządu ruchu. Ogólnym celem było zmniejszenie ryzyka utraty pracy z tego powodu. Według danych Parlamentu Europejskiego dolegliwości ze strony narządu ruchu dotyczą 30–40% populacji, a więc problem ten ma charakter powszechny.

IRSS we współpracy z Fundacją przygotował wniosek o dofinansowanie ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), który został pozytywnie zaopiniowany. Projekt zakłada opracowanie nowego rozwiązania wspierającego rehabilitację zawodową osób niepełnosprawnych w celu utrzymania ich zdolności do pracy oraz ocenę jego skuteczności. Proponowane rozwiązanie będzie oparte na systemie informatycznym, zawierającym moduły: badania przesiewowego, edukacyjno-rehabilitacyjny oraz monitorujący. Zadaniem modułu przesiewowego (screeningowego) będzie ocena stanu zdrowia pracownika oraz jego głównych dolegliwości. Na tej podstawie zostanie ustalone, czy w przypadku danej osoby korzystanie z systemu jest możliwe i zalecane, czy też konieczna jest zewnętrzna pomoc medyczna. Moduł edukacyjno-rehabilitacyjny będzie zawierać m.in. prezentacje ćwiczeń usprawniających oraz zalecenia dotyczące poprawy ergonomii miejsca pracy – wszystko to w formie e-learningu. Zestaw ćwiczeń zostanie zindywidualizowany dla każdego pracownika na podstawie informacji z modułu screeningowego, a więc dostosowany do konkretnych potrzeb. Pozwoli to m.in. na zwiększenie skuteczności całego systemu. Ponadto pracownik za pośrednictwem modułu edukacyjnego otrzyma dostęp do informacji dotyczących profilaktyki zdrowotnej oraz ogólne porady odnoszące się do zdrowego trybu życia. Ostatni z planowanych modułów (monitorujący) ma za zadanie ocenę sposobu korzystania z systemu przez użytkownika oraz ocenę poziomu jego satysfakcji z proponowanych rozwiązań. Szczególna uwaga zostanie poświęcona także kwestii stosowania się do zaleceń prezentowanych przez moduł edukacyjno-rehabilitacyjny.

Skuteczność rozwiązania będzie oceniona za pomocą badania z udziałem grupy poddanej interwencji oraz grupy kontrolnej (bez interwencji). Przed rozpoczęciem badania zostanie dokonany pomiar wstępny, oceniający m.in. poziom sprawności oraz

dysfunkcji spowodowanych chorobą u pracowników biorących udział w projekcie. Do tego celu będą wykorzystane np. narzędzia kwestionariuszowe (w tym *Health Assessment Questionnaire*, HAQ). Każda osoba objęta badaniem przejdzie również ocenę dokonaną przez zespół fizjoterapeutów. Po upływie sześciomiesięcznego okresu obserwacji nastąpi drugi pomiar zawierający te same elementy co pierwszy. Na podstawie porównania wyników między grupą poddaną interwencji i grupą kontrolną będzie możliwe określenie skuteczności proponowanego rozwiązania.

W realizację projektu zaangażowana jest interdyscyplinarna grupa ekspertów związanych z projektem *Konstruktywni*. W jej skład wchodzi zarówno lekarze, fizjoterapeuci, jak i specjaliści zdrowia publicznego oraz przedstawiciele nauk humanistycznych. Proponowane rozwiązanie ma się cechować nie tylko wysoką skutecznością, lecz także wygodą obsługi oraz zorientowaniem na konkretne potrzeby osób niepełnosprawnych. Zgodnie z założeniami musi być również tanie i łatwe w implementacji. Ma to kluczowe znaczenie dla jego upowszechniania, a co za tym idzie – realnego wpływu na obecną sytuację osób niepełnosprawnych. Zakończenie projektu planowane jest na pierwszy kwartał 2017 roku.

3. Diagnoza sytuacji – starzenie się populacji a rynek pracy

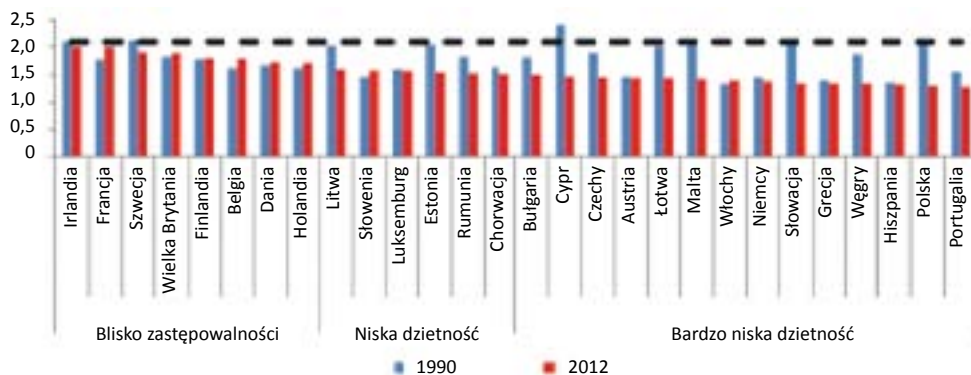
3.1. Zmiany demograficzne – starzenie się populacji

Starzenie się populacji to forma przemiany demograficznej typowej dla państw wysoko rozwiniętych. Głównym jego przejawem jest wzrost udziału osób starszych w społeczeństwie, któremu towarzyszy zwiększanie spodziewanej długości życia. Dodatkowo obserwowany jest spadek dzietności, w którego następstwie nie dochodzi do pełnej zastępowalności pokoleń. W konsekwencji zmiana ulega struktura wieku całej populacji. Zmniejsza się udział ludności w wieku przedprodukcyjnym i produkcyjnym, a zwiększa – w wieku poprodukcyjnym. **Z jednej strony starzenie się populacji stanowi dowód na triumf w kategoriach medycznego, społecznego i gospodarczego postępu** (United Nations Economic Commission for Europe 2009). **Z drugiej strony to poważne wyzwanie dla całego państwa w wymiarze polityki gospodarczej, społecznej oraz zdrowotnej.**

Według najnowszych prognoz GUS przeciętne trwanie życia do 2050 r. wydłuży się w stosunku do chwili obecnej o 9 lat dla mężczyzn (do poziomu 82,1 roku) i 6 lat dla kobiet (do poziomu 87,5 roku). Oznacza to również zmniejszenie dysproporcji między płciami. **Polska na tle innych krajów Europy cechuje się dzisiaj relatywnie młodą populacją. Mediana wieku w naszym kraju w 2013 r. wynosiła 39,1 roku (37,4 dla mężczyzn i 40,9 dla kobiet). Porównując, dla całej Unii Europejskiej według danych Eurostatu (2012 r.) jest to 41,9 roku. Jednakże sytuacja Polski do 2050 r. ulegnie drastycznej zmianie. Prognozowana mediana wieku wyniesie wówczas 52,5 roku, a więc o 13,4 roku więcej niż w chwili obecnej.** Do 2035 r., tj. w perspektywie naj-

bliższych 20 lat, należy się spodziewać wzrostu mediany wieku do poziomu 48,6 roku (46,7 dla mężczyzn, 50,4 dla kobiet) (GUS 2014c).

Problem starzenia się populacji w Polsce nie wynika jedynie z wydłużania się przeciętnej długości trwania życia. Istotne znaczenie ma tu wyraźny spadek dzietności. **Według danych Banku Światowego w Polsce w 2012 r. współczynnik dzietności wyniósł około 1,3 (World Bank 2015). To jeden z najniższych wyników w Europie, świadczący o głębokim kryzysie polityki państwa polskiego w tym obszarze. Należy dodać, że aby zapewnić zastępowalność pokoleń współczynnik dzietności powinien wynosić co najmniej 2,1 (ryc. 7).**



Rycina 7. Współczynnik dzietności w Europie w 1990 i 2012 r.

Źródło: Raport *What's Next in Aging Europe: AGING – aging with growth in Central Europe and the Baltics*, World Bank 2015.

Na tempo starzenia się populacji – poza wydłużeniem się trwania ludzkiego życia oraz poziomem dzietności – wpływa także zjawisko migracji. W przypadku Polski, z uwagi na odpływ osób w wieku mobilnym i długoterminowy charakter migracji, przyspiesza to tempo niekorzystnych zmian w strukturze ludności.

3.2. Prognozy demograficzne dla Polski a rynek pracy

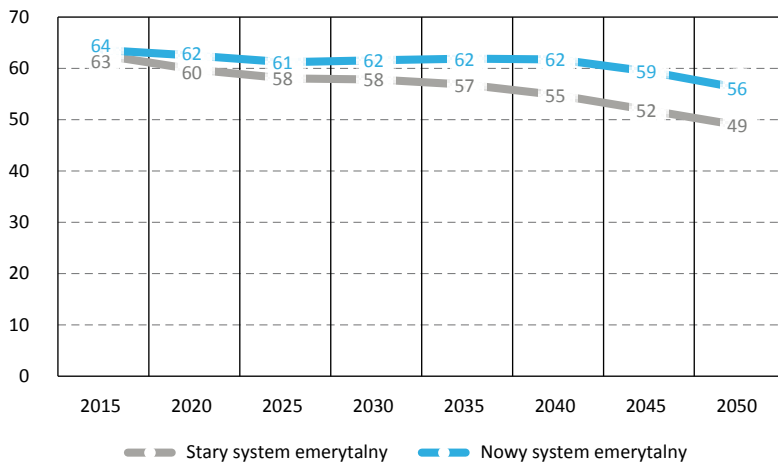
Starzenie się populacji ma istotny wpływ na różne aspekty funkcjonowania państwa. Dotyczy to również gospodarki, a w szczególności rynku pracy. Zmianie ulega m.in. udział osób w wieku produkcyjnym⁴ (ryc. 8). **W chwili obecnej w Polsce jest około 24,4 mln osób w wieku produkcyjnym, licząc na podstawie założeń nowego systemu emerytalnego⁵, co stanowi 64% populacji naszego kraju. Z aktualnych prognoz GUS wynika, że do roku 2050 liczba ludzi w wieku produkcyjnym zmniejszy**

⁴ Dotychczas wiek produkcyjny był definiowany jako osoby w wieku 18–59 lat w przypadku kobiet i 18–64 lat w przypadku mężczyzn.

⁵ Licząc na podstawie starego systemu emerytalnego – w 2015 r. w Polsce są 24 mln osób w wieku produkcyjnym.

się do poziomu 19 mln⁶, a więc o 5,4 mln (GUS 2014c). Gdyby nie zmiany w systemie emerytalnym, ubytek ten byłby jeszcze większy i wyniósł ponad 7,4 mln osób. W tym samym czasie prognozowane jest również zmniejszenie ogólnej liczby ludności Polski z 38,4 mln obecnie do 33,9 mln w 2050 r. (czyli o mniej więcej 4,5 mln). Należy zauważyć, że spadek liczby ludności w tym okresie będzie mniejszy niż spadek liczby osób w wieku produkcyjnym. Przekłada się to na bardzo niekorzystne zmiany w strukturze ludności według ekonomicznych grup wieku. **Jak już wspomniano, osoby w wieku produkcyjnym to obecnie 64% polskiej populacji. Przewiduje się, że w 2050 r. udział ten wyniesie 56%. Gdyby obowiązywał poprzedni system emerytalny, to odsetek ten stanowiłby zaledwie 49** (ryc. 8).

Dotychczas przedstawione informacje opisywały populację w wieku produkcyjnym. Należy jednak zauważyć, że nie wszystkie osoby z tej grupy są aktywne zawodowo, co ma istotne znaczenie dla rynku pracy. **Według danych GUS w 2014 r. w Polsce było około 17,5⁷ mln osób aktywnych zawodowo, co stanowi 56,5% populacji w wieku 15 lat i więcej. Z tej grupy 16,1 mln stanowiły osoby pracujące. Wskaźnik zatrudnienia osób w wieku produkcyjnym⁸ (18–59/64 lata) wyniósł w III kwartale 2014 r. 68,4%. W grupie mężczyzn było to 72,7%, a kobiet 63,6%.** Różnica między płciami pod względem poziomu zatrudnienia jest jeszcze większa, jeśli analizuje się ją dla całej grupy w wieku 15 lat i więcej. Wówczas dla mężczyzn w III kwartale 2014 r. wskaźnik wynosił 60,3%, a dla kobiet 44,1% (GUS 2014a).



Rycina 8. Udział osób w wieku produkcyjnym w polskiej populacji według starego i nowego systemu emerytalnego (w %)

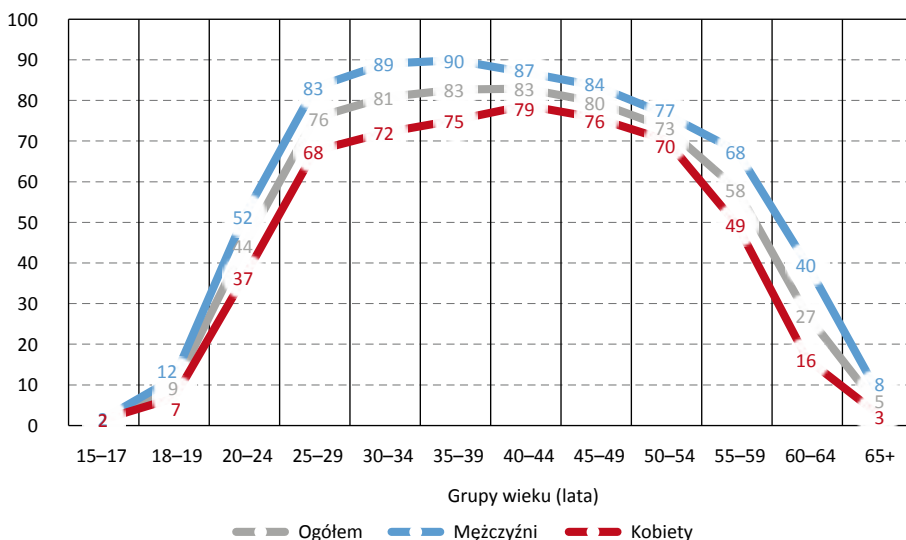
Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS.

⁶ Licząc na podstawie starego systemu emerytalnego – w 2050 r. będzie w Polsce 16,6 mln osób w wieku produkcyjnym.

⁷ Na podstawie danych z trzech kwartałów 2014 r.

⁸ Liczony jako procentowy udział pracujących w wieku produkcyjnym do ogółu osób w tej grupie wieku.

Dane dla Polski dotyczące zatrudnienia należy rozpatrywać w odniesieniu do innych krajów Unii Europejskiej. Średni wskaźnik zatrudnienia dla grupy 20–64 lata w 2013 r. dla 28 krajów UE wyniósł 62,6%, a dla Polski 57,6%. Różnica jest jeszcze większa dla grupy w wieku 55–64 lata (ryc. 9). **W UE poziom zatrudnienia wynosi tu 43,3%, a w Polsce 31%, a więc istotnie mniej** (GUS 2014a).



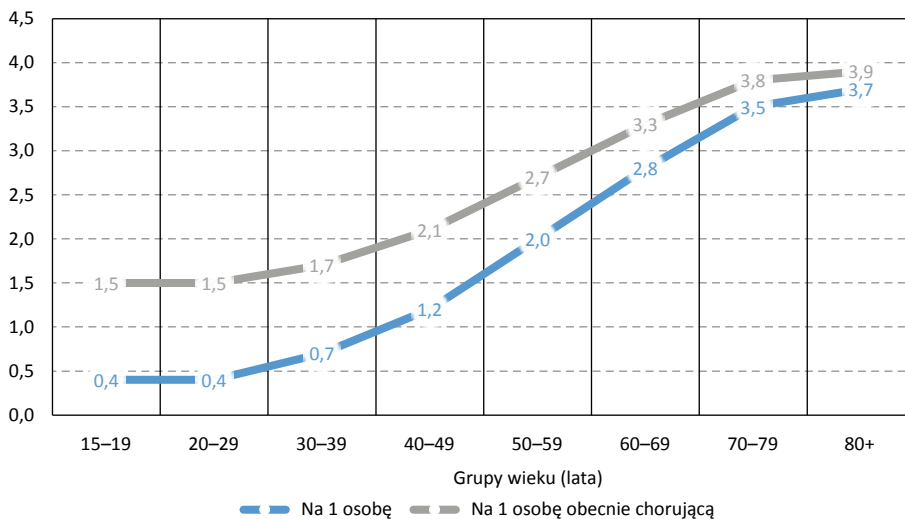
Rycina 9. Wskaźnik zatrudnienia w grupach wiekowych w III kwartale 2014 r. (w %)

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS.

Jednym z kluczowych czynników wpływających na zdolność do pracy, a tym samym wskaźniki zatrudnienia, jest stan zdrowia. Wraz z wiekiem rośnie częstość występowania chorób przewlekłych. Sytuację pogarsza współwystępowanie wielu chorób u jednej osoby (*comorbidity*), zwane również wielochorobowością. Zjawisko to jest silnie powiązane z wiekiem (ryc. 10).

Z danych GUS wynika, że 55% osób w wieku 15 lat i więcej ma choroby lub dolegliwości przewlekłe. Statystycznie na 1 osobę przypada 1,5 schorzenia przewlekłego (1,2 wśród mężczyzn, 1,7 wśród kobiet). W grupie obecnie chorujących jest to już 2,7 (2,4 wśród mężczyzn, 2,8 wśród kobiet). Zgodnie z tym, co zostało zasygnalizowane wcześniej, liczba schorzeń przewlekłych przypadających na osobę zwiększa się wraz z wiekiem. W grupie 15–19 lat to 0,4 (1,5 wśród obecnie chorujących), a 80 lat i więcej – 3,7 (3,9 wśród obecnie chorujących) (GUS 2011). Wysokie wskaźniki współwystępowania chorób w wieku podeszłym są zgodne z przewidywaniami. Uwagę zwraca częste współwystępowanie chorób i dolegliwości przewlekłych w szóstej i siódmej dekadzie życia, czyli wśród osób, które powinny być jeszcze aktywne zawodowo. **Statystycznie na każdą osobę w wieku 50–59 lat przypadają dwie choroby lub schorzenia przewlekłe. W grupie 60–69 lat jest to już 2,8** (ibidem). **Należy zauważyć,**

że postęp choroby, nasilenie się objawów oraz ogóle pogarszanie stanu zdrowia będą sprzyjały wychodzeniu z rynku pracy. Z tego względu niezwykle ważnym elementem polityki na rzecz zwiększania wskaźników zatrudnienia w Polsce powinno być dążenie do rozpoznawania chorób przewlekłych w ich wczesnym stadium oraz poprawa dostępności skutecznego leczenia. Takie działania zmniejszy wpływ schorzeń przewlekłych na stan zdrowia, a tym samym na zdolność do pracy. Co więcej, wczesne rozpoznanie i skuteczne leczenie zmniejsza ryzyko wystąpienia wielu chorób współistniejących.



Rycina 10. Średnia liczba schorzeń przewlekłych na 1 osobę w wieku 15 lat i więcej (2009 r.)

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS.

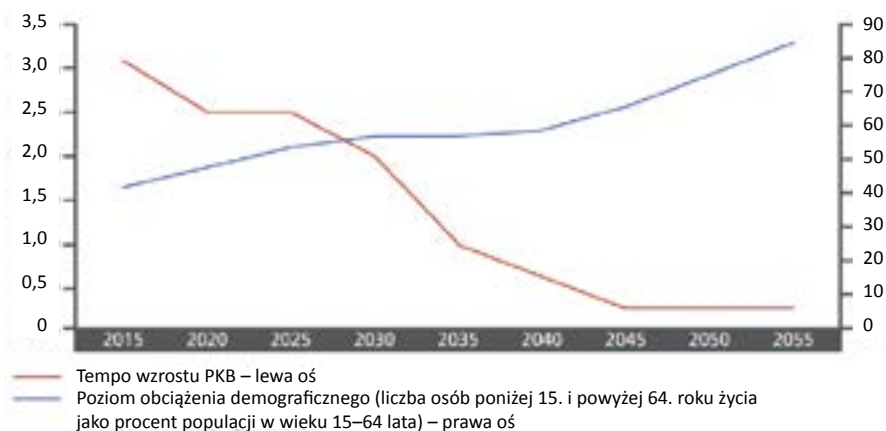
3.3. Zagrożenia dla rozwoju gospodarczego z powodu zmian demograficznych

Wpływ procesu starzenia się populacji na gospodarkę zachodzi zarówno w sposób bezpośredni, jak i pośredni. Zjawisko ma charakter wielowymiarowy i dotyczy m.in. kwestii zabezpieczeń społecznych (emerytury, ochrona zdrowia, świadczenia opiekuńcze), rynku pracy, a także konsumpcji dóbr i usług.

Kluczowe znaczenie dla sytuacji ekonomicznej państwa ma tempo wzrostu produktu krajowego brutto (PKB). Według prognoz Komisji Europejskiej, w następstwie kryzysu demograficznego obniży się tempo wzrostu gospodarczego (ryc. 10). W 2010 r. PKB Polski zwiększy się o 4,3%. Jednakże szacuje się, że w 2030 będzie to 1,5%, a w 2050 zaledwie 0,5% (*Ageing Report... 2012*). Oznacza to, że Polska nie będzie w stanie zniwelować dystansu w stosunku do najbardziej rozwiniętych krajów Unii Europejskiej. Przy stałym wzroście PKB na poziomie 2% Polska dogoniłaby kraje „sta-

rej Unii” (UE-15) w 2132 r., natomiast wzrost 5-procentowy umożliwiły osiągnięcie tego celu już w 2028 r. (Gembicki 2011).

Zwiększanie wieku emerytalnego i działania mające na celu utrzymanie na rynku pracy osób starszych nie będą w stanie w pełni zniwelować następstw procesu starzenia się ludności. Przyczyną tego stanu rzeczy jest prognozowany spadek całkowitej liczby ludności w Polsce oraz problem niepełnosprawności nasilający się wraz z wiekiem (ibidem). Z tego względu niezwykle istotne są wszelkie działania mające na celu wydłużenie liczby lat przeżytych w zdrowiu, a tym samym zachowanie zdolności do pracy.



Rycina 11. Prognoza tempa wzrostu PKB Polski oraz zmiany wskaźnika obciążenia demograficznego (w %)

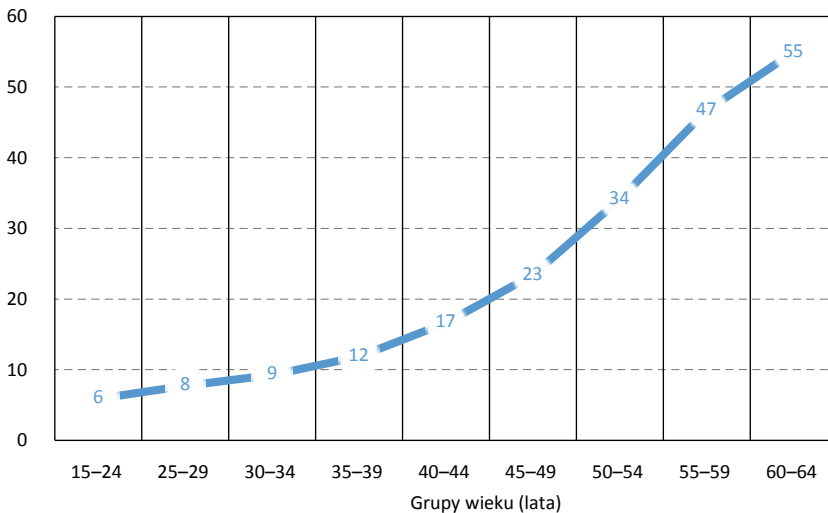
Źródło: *Starzejące się społeczeństwo jako wyzwanie ekonomiczne dla europejskich gospodarek*, 2011.

Aby ograniczyć negatywny wpływ procesu starzenia się populacji na gospodarkę, najczęściej wymienia się działania mające na celu wydłużenie okresu pracy (podniesienie wieku emerytalnego), zwiększenie wskaźnika zatrudnienia osób w wieku produkcyjnym oraz podniesienie efektywności i wydajności pracy. W ten sposób możliwe jest istotne złagodzenie następstw zmian demograficznych, jednak wymaga to kompleksowego podejścia, uwzględniającego wszystkie wymienione aspekty jednocześnie. Stosowane wybiórczo nie przyniosą oczekiwanych rezultatów. **Należy zauważyć, że osiągnięcie wspomnianych celów nie będzie możliwe również bez inwestycji w zdrowie – w tym przede wszystkim w profilaktykę, edukację prozdrowotną, wczesną diagnostykę i dostęp do skutecznego leczenia oraz rehabilitacji. Mimo że w pierwszym okresie wiąże się to z dodatkowymi nakładami, jednak w ujęciu długofalowym taka strategia jest opłacalna zarówno z punktu widzenia państwa, jak i jednostki (obywatela).**

3.4. Problem niepełnosprawności i niepełnej sprawności – niewykorzystany potencjał

Z danych Głównego Urzędu Statystycznego pochodzących z Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) wynika, że w 2011 r. w Polsce było 3,4 mln osób niepełnosprawnych (spełniających kryterium prawne) w wieku 15 lat i więcej, co stanowi 10,7% populacji w tej grupie wiekowej. Wśród osób niepełnosprawnych współczynnik aktywności zawodowej wynosił 17,2%. Porównując – dla ogółu populacji w tym wieku było to 56%. **Aktywność na rynku pracy osób niepełnosprawnych jest silnie zróżnicowana m.in. ze względu na stopień niepełnosprawności czy poziom wykształcenia. W tej grupie wśród osób z wyższym wykształceniem współczynnik aktywności zawodowej wynosi 34,7%, a wskaźnik zatrudnienia – 30,7%. Porównując – w najgorzej wykształczonej grupie było to odpowiednio 7,3% i 6,3% (GUS 2012).**

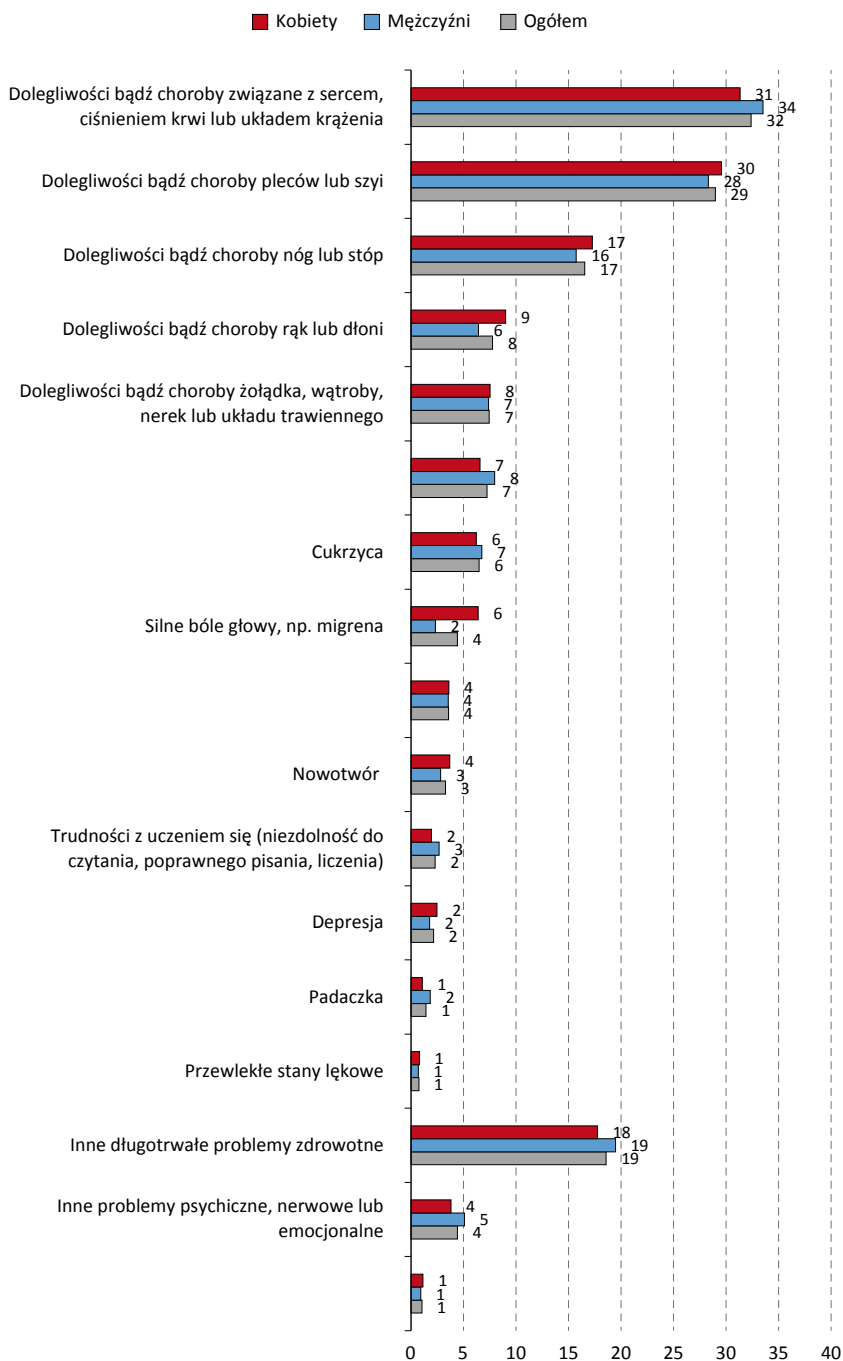
Wcześniej przedstawione wyniki dotyczyły grupy osób z orzeczoną niepełnosprawnością. GUS przeprowadził również badanie z uwzględnieniem szerszej definicji, obejmującej osoby w wieku 15–64 lat, które odczuwały długotrwałe dolegliwości zdrowotne lub choroby bądź trudności w wykonywaniu podstawowych czynności. Według szacunków w Polsce takich osób jest 5,7 mln⁹. Czynnikiem wpływającym w istotny sposób na częstość występowania wspomnianych dolegliwości jest wiek (ryc. 12).



Rycina 12. Odsetek osób, które odczuwają długotrwałe dolegliwości zdrowotne lub choroby albo trudności w wykonywaniu podstawowych czynności w poszczególnych grupach wieku

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS.

⁹ W tej grupie niepełnosprawni u ujęcia prawnym stanowili jedynie 38%.



Rycina 13. Problemy zdrowotne deklarowane przez osoby cierpiące na długotrwałe dolegliwości zdrowotne lub choroby w grupie 15–64 lata (w %)

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS.

W grupie osób cierpiących na długotrwałe dolegliwości zdrowotne lub choroby najczęściej spotykane odnotowano problemy związane z układem krążenia (32%). Niewiele mniejszy odsetek badanych deklarował dolegliwości pleców lub szyi, w tym również o podłożu zapalnym (29%). W całej populacji takich osób było ponad 1,6 mln. Następne pod względem częstości występowania okazały się dolegliwości lub choroby nóg i stóp (17%) oraz rąk i dłoni (8%) (GUS 2012). Dotyczy to również chorób zapalnych, takich jak reumatoidalne zapalenie stawów. Gdyby zsumować dane dotyczące ogólnie chorób i dolegliwości narządu ruchu, byłyby to najczęściej występujące problemy zdrowotne. Szczegółowe informacje przedstawia rycina 13.

Problemy zdrowotne przekładają się bezpośrednio na zdolność do pracy oraz na szanse jej znalezienia czy utrzymania. W zależności od rodzaju dolegliwości oraz stopnia niepełnosprawności w danej grupie poziom zatrudnienia jest silnie zróżnicowany. **Według danych z BAEL spośród osób, które mają problemy zdrowotne związane z układem krążenia, w 2011 r. pracowało 37,1%. Jeżeli dolegliwości dotyczyły pleców lub szyi, to odsetek ten wynosił 45,8. W przypadku chorób rąk lub dłoni pracowało 39,8%, a nóg lub stóp – 36,6%. W całej populacji osób w wieku 15–64 lata (bez względu na stan zdrowia) odsetek pracujących w 2011 r. wynosił 60, a więc istotnie więcej.**

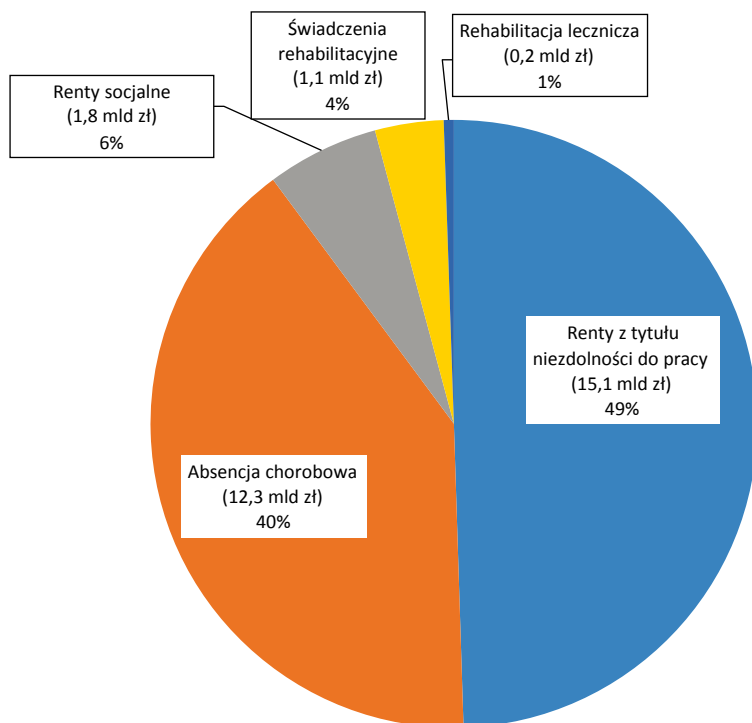
4. Choroby przewlekłe (na przykładzie MSD oraz IMiD) jako przyczyna niezdolności do pracy

4.1. Zaburzenia i schorzenia układu mięśniowo-szkieletowego (MSD) oraz choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie (IMiD)

Zaburzenia i schorzenia układu mięśniowo-szkieletowego (*musculoskeletal disorders*, MSD) stanowią bardzo szeroką kategorię obejmującą ponad 200 jednostek chorobowych. Są one powszechne i dotyczą 30–40% europejskiej populacji¹⁰. Prowadzą do różnego rodzaju ograniczeń sprawności, bólu oraz przyczyniają się do zmniejszenia zdolności do pracy. Część z nich powoduje niepełnosprawność i jest przyczyną wychodzenia osób z rynku pracy. Do grupy MSD możemy zaliczyć również niektóre z chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMiD). **Termin „choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie”, podobnie jak w przypadku MSD, dotyczy szerokiej grupy schorzeń o bardzo różnych objawach, cechujących się podobnym sposobem rozwoju. Nieprawidłowe działanie układu odpornościowego prowadzi do powstania przewlekłego stanu zapalnego. Dolegliwości z grupy IMiD powodują uszkodzenia narządowe i są związane z podwyższoną zachorowalnością oraz śmiertelnością.** Wywołują je nie do końca poznane czynniki zewnętrzne, ale istotne znaczenie ma tu uwarunkowanie genetyczne. Choroby z tej grupy są nieuleczalne i wymagają dożywotniego leczenia w celu łagodzenia objawów i hamowania ich rozwoju.

¹⁰ Oświadczenie Parlamentu Europejskiego w sprawie chorób reumatycznych, 2009/C 285 E/11.

W 2013 r. schorzenia układu kostno-stawowego, mięśniowego i tkanki łącznej odpowiadały za ponad 29,2 mln dni absencji chorobowej w Polsce, co stanowiło 13,7% łącznej liczby dni nieobecności w pracy z powodu choroby. Była to czwarta najczęstsza przyczyna absencji po ciąży, urazach oraz chorobach układu oddechowego¹¹ (ZUS 2014a). Koszty dni opuszczonych w pracy ponoszą bezpośrednio zarówno pracodawcy, jak i system ubezpieczeń społecznych. **W roku 2012 wydatki poniesione z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (FUS), budżetu państwa oraz ze środków własnych pracodawców na świadczenia związane z niezdolnością do pracy wyniosły łącznie blisko 30,5 mld zł** (ZUS 2014b). Szczegółową strukturę wydatków na ten cel przedstawia rycina 14.



Rycina 14. Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy w 2012 r.

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Z danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych wynika, że wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy wyniosły w 2012 r. prawie 15,1 mld zł, z czego 13% (1,96 mld zł) stanowiły koszty związane z chorobami układu kostno-stawowego, mięśniowego i tkanki łącznej. Dla porównania – w przypadku nowotworów był to 1 mld zł. Wydatki z tytułu absencji chorobowej finansowanej z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych

¹¹ Najczęstsze przyczyny absencji chorobowej to: ciąża, poród i połóg (18,1%); urazy, zatrucia i inne określone skutki działania czynników zewnętrznych (14,7%) oraz choroby układu oddechowego (13,8%).

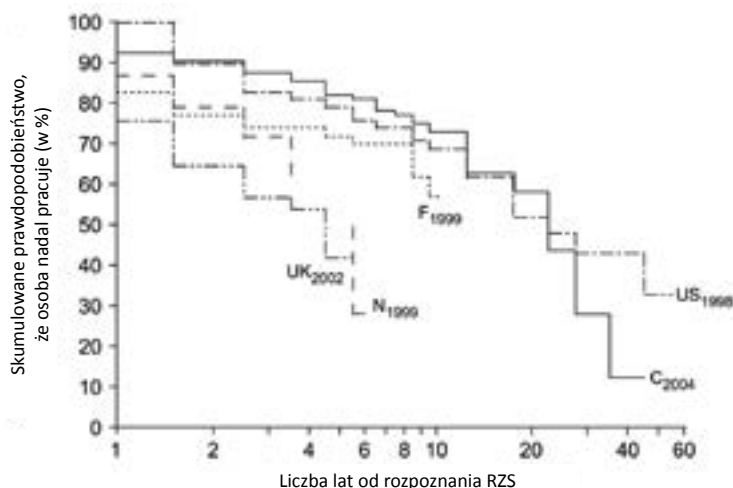
i funduszy zakładów pracy w 2012 r. wyniosły łącznie prawie 12,3 mld zł. Z tej kwoty 12,7% (1,56 mld zł) było związane z chorobami układu kostno-stawowego (ZUS 2014b).

Wydatki ponoszone przez ZUS z tytułu chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie nie są bezpośrednio dostępne. Wynika to z faktu, że jednostki chorobowe należące do grupy IMID według klasyfikacji ICD-10 (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych), która jest powszechnie wykorzystywana do sprawozdawczości na potrzeby m.in. statystyki publicznej, przypisane są do różnych kategorii opisujących choroby poszczególnych układów i narządów człowieka. **Z szacunków przeprowadzonych przez CEESTAHC na potrzeby projektu *Konstryktywni* wynika, że ZUS rokrocznie przeznaczają około 421 mln zł na świadczenia dla osób niezdolnych do pracy z powodu IMID, co stanowi 1,47% ogółu jego wydatków na świadczenia z tego tytułu** (Władysiuk et al. 2014).

4.2. Reumatoidalne zapalenie stawów

Przykładem jednostki chorobowej, którą można zaliczyć do grupy schorzeń układu mięśniowo-szkieletowego oraz chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID) jest reumatoidalne zapalenie stawów (RZS – *rheumatoid arthritis*). To przewlekła układowa choroba tkanki łącznej, charakteryzująca się nieswoistym zapaleniem symetrycznych stawów, występowaniem zmian pozastawowych i powłok układujących. Etiologia RZS nie została do końca poznana, ale prawdopodobnie czynnik genetyczny odpowiada za 50–60% ryzyka zachorowania (Kwiatkowska et al. 2014). Szacuje się, że na RZS choruje 100–250 tys. osób w Polsce, czyli 0,2–0,7% całej populacji. Badania dowodzą, że więcej kobiet niż mężczyzn zapada na tę dolegliwość. Najczęściej pierwsze objawy pojawiają się między 40. a 50. rokiem życia. RZS atakuje przede wszystkim błonę maziową stawów obwodowych, prowadząc do zmniejszenia ruchomości stawów, w konsekwencji do niepełnosprawności ruchowej, a w dalszej perspektywie do inwalidztwa. W przebiegu tej choroby może również dojść do uszkodzenia narządów wewnętrznych (nerek, serca, płuc) oraz zmian patologicznych w narządzie wzroku. Choroby współistniejące mają istotny wpływ na znaczny wzrost ryzyka przedwczesnego zgonu.

Z przeprowadzonych analiz wynika, że wraz z postępem choroba coraz bardziej wpływa na zdolność do pracy (ryc. 15). Koszty z tego tytułu ponosi zarówno pracownik, jak i pracodawca. **Analiza wydatków ZUS wskazuje, że w przypadku jednostek chorobowych bardzo silnie oddziałujących na zdolność chorego do pracy, takich jak RZS (ale również ŁZS czy ZZSK), dominują świadczenia skierowane do osób trwale niezdolnych do pracy w swoim zawodzie. Wydatki na renty z tego tytułu stanowią 80–90% wszystkich wydatków Zakładu Ubezpieczeń Społecznych ponoszonych na te choroby. Co więcej, kwota wydawana na renty jest 5–11-krotnie wyższa niż kwota wydatków z tytułu absencji** (Władysiuk et al. 2014).



Rycina 15. Analiza przeżycia wykonana dla niezdolności do pracy w przypadku RZS na podstawie badań prowadzonych w: Kanadzie (C), Finlandii (F), Holandii (N), Wielkiej Brytanii (UK) oraz Stanach Zjednoczonych (US)

Źródło: Raciborski et al. 2013.

Z badania *Move to Work – Wydajni w pracy (M2W)* wynika, że w grupie osób w wieku produkcyjnym z RZS w ostatnim tygodniu poprzedzającym badanie pracowało zaledwie 41,9% (57% było aktywnych zawodowo). Dla porównania – według danych GUS dla całej populacji ten wskaźnik jest półtora raza wyższy i wynosił w 2012 r. 64,5% (GUS 2014b). Co więcej, w grupie osób w wieku produkcyjnym z RZS aż 32% otrzymywało rentę z tytułu niezdolności do pracy. Natomiast z renty socjalnej korzystało 2%, a emerytury 8%. Stopa bezrobocia w badanej grupie wyniosła 8%.

W badaniu *Move to Work* analizowano również kwestie związane z wpływem choroby na zdolność do wykonywania pracy. W tym celu wykorzystano kwestionariusz WPAI (*Work Productivity and Activity Impairment*), który pozwala na pomiar absenteizmu i prezenteizmu związanych ze stanem zdrowia. **Ogólną utratę wydajności pracy w przypadku RZS oszacowano na 43%. Współczynnik absenteizmu wyniósł 18%, a prezenteizmu 27%, co oznacza, że większy wpływ na utratę produktywności w przypadku RZS ma nieefektywna obecność w pracy wynikająca z choroby niż absencja chorobowa.**

4.3. Łuszczyca oraz łuszczycowe zapalenie stawów

Do grupy IMID zaliczamy również inne jednostki chorobowe niezwiązane bezpośrednio z narządem ruchu, ale oddziałujące w istotny sposób na zdolność do pracy. Za przykład mogą posłużyć łuszczyca oraz choroba Leśniowskiego–Crohna, które rów-

niezostały uwzględnione w *Move to Work*. Dane ze wspomnianego badania potwierdziły wpływ tych jednostek chorobowych na zdolność do pracy w warunkach polskich.

Łuszczyca (*psoriasis*) jest niezakaźną przewlekłą chorobą zapalną skóry występującą według różnych szacunków u 1,5–2,5% populacji. U trzech czwartych pacjentów choroba rozpoznawana jest w wieku poniżej 40 lat, natomiast jedna czwarta to pacjenci poniżej 20. roku życia. Łuszczyca objawia się nadmierną produkcją naskórka, która wywołuje powstawanie blaszkowatych lub plackowatych zmian i zgrubień. Rzadko kiedy choroba obejmuje całą powierzchnię ciała. W niektórych sytuacjach w jej następstwie dochodzi do upośledzenia zdolności organizmu do regulowania temperatury. Zakłóceniu ulegają również funkcje ochronne skóry. U dwóch trzecich pacjentów dolegliwość przyjmuje łagodną postać, co oznacza, że chorobą zajęte jest nie więcej niż 3% ciała. Postać ciężka może występować u około 8% pacjentów, u których zajmuje ponad 10% powierzchni ciała. U pozostałych osób rozwija się postać umiarkowana. Wśród czynników sprzyjających wystąpieniu łuszczycy najczęściej wymienia się czynniki genetyczne, infekcje, stres, dietę, palenie papierosów czy alkohol.

Łuszczyca zwiększa ryzyko wystąpienia chorób układu krążenia, chorób metabolicznych, nowotworów, chorób psychicznych. Pacjenci zarówno z łagodną, jak i ciężką postacią choroby narażeni są na zwiększone ryzyko zawału serca. Występuje wśród nich również wyższa zapadalność na nowotwory skóry, a także na chorobę Hodgkina, raka płuc, piersi, okrężnicy i prostaty.

U 5–30% chorych z łuszczycą rozwija się łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS), czyli przewlekła choroba zapalna stawów. W niektórych przypadkach (10–15%) dolegliwości stawowe pojawiają się wiele lat wcześniej niż zmiany skórne. ŁZS przyczynia się do zniekształcenia stawów, głównie rąk i nóg, oraz powoduje takie dolegliwości, jak zmiany okołostawowe, zapalenie przyczepów więzadeł, ścięgien, torebek stawowych. Badania dowodzą, że wśród osób z łuszczycowym zapaleniem stawów obserwuje się zwiększone ryzyko zgonu – chorujący na ŁZS umierają wcześniej.

Na podstawie analizy *Move to Work* może określić, że w przypadku łuszczycy aktywnych zawodowo pozostaje około 71% osób w wieku produkcyjnym. Wskaźnik zatrudnienia wśród badanych wyniósł 57%. Z przeprowadzonych eksploracji wynika, że 8% chorych z łuszczycą otrzymywało rentę z tytułu niezdolności do pracy, 6% emeryturę, a 2% rentę socjalną. Stopa bezrobocia w badanej grupie wyniosła 13%.

Na podstawie kwestionariusza WPAI ogólną utratę wydajności pracy w łuszczycy oszacowano na 35%. Należy jednak zwrócić uwagę na relatywnie niski współczynnik absenteizmu (9%) i bardzo wysoki prezenteizmu (28%), który okazał się wyższy nawet niż w przypadku RZS (27%).

4.4. Choroba Leśniowskiego–Crohna

Choroba Leśniowskiego–Crohna (ChLC – *Crohn disease*) to nawracający stan zapalny jelit. Może dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego, ale najczęściej obejmuje końcowy odcinek jelita cienkiego lub początek jelita grubego. Według szacunków chorobowość w Europie wynosi 0,020–0,151%. Polski rejestr pacjentów z ChLC obejmuje około 5800 przypadków.

Objawy choroby zależą od jej umiejscowienia, stopnia zaawansowania oraz rozległości zmian. W przypadku jelita grubego najczęstszym objawem jest powstawanie owrzodzeń, ropni i przetok okołodobytowych. Często występuje również niedrożność jelita, będąca następstwem jego zwężenia. W przypadku 80% pacjentów przynajmniej raz na 10–20 lat choroby konieczna jest interwencja chirurgiczna. Wraz z upływem czasu i nasileniem się objawów następuje spadek masy ciała.

Z danych uzyskanych z badania *Move to Work* wynika, że wśród osób w wieku produkcyjnym z chorobą Leśniowskiego–Crohna 69% było aktywnych zawodowo, a 56% aktualnie pracowało. Rentę z tytułu niezdolności do pracy otrzymywało 14%, rentę socjalną zaś 4%. Pobieranie świadczeń emerytalnych zadeklarowało 2% badanych. Wśród osób z ChLC bez pracy pozostawało 12%.

Na podstawie kwestionariusza WPAI ogólną utratę wydajności pracy oszacowano na 36%, a więc nieznacznie więcej niż w przypadku łuszczycy. Współczynnik absenteizmu w tym przypadku wyniósł 16% i była to wartość zbliżona do uzyskanej dla RZS (18%). Natomiast współczynnik prezenteizmu osiągnął wartość 24% i był najniższy spośród trzech analizowanych jednostek chorobowych.

5. Podsumowanie – ograniczanie wpływu wybranych chorób przewlekłych (MSD, IMID) na rynek pracy

Dotychczas przedstawiono wpływ chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID) oraz chorób układu mięśniowo-szkieletowego (MSD) na rynek pracy. Wpływ ten ma charakter wielowymiarowy i obecny jest zarówno na poziomie pracownika (zwiększona absencja, obniżona wydajność pracy), przedsiębiorstwa (dodatkowe koszty, niższa efektywność działania), jak i państwa (większe wydatki na świadczenia, mniejsze wpływy). W obliczu przedstawionych informacji kluczowe staje się pytanie o możliwość podjęcia działań mających na celu obniżenie skali i negatywnych następstw omawianego zjawiska. Cennych danych w tym zakresie mogą dostarczyć doświadczenia innych krajów. Poniżej zostały przedstawione wyniki badania przeprowadzonego w Madrycie, które może stanowić inspirację do działań w tym zakresie.

5.1. Skuteczność wczesnej interwencji na przykładzie doświadczeń hiszpańskich

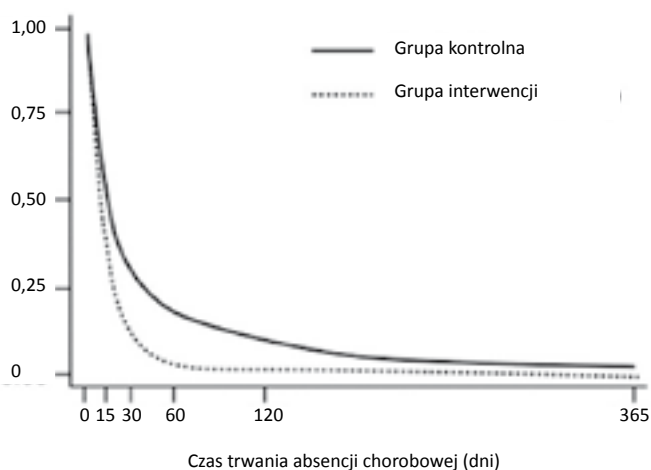
Jednym z najważniejszych europejskich eksperymentów dotyczących efektywności wczesnej interwencji było badanie przeprowadzone pod koniec lat dziewięćdziesią-

tych XX w. przez zespół Abásolo. Objęło ono swoim zasięgiem 3 z 11 departamentów zdrowotnych Madrytu, zamieszkałych łącznie przez ponad 1,4 mln mieszkańców (w tym 508 tys. aktywnych zawodowo). Bezpośrednim jego celem była ocena kosztów efektywności populacyjnego programu zdrowotnego ukierunkowanego na choroby narządu ruchu. Zgodnie z założeniami projektu pacjenci, którzy zgłaszali się do lekarza z dolegliwościami układu mięśniowo-szkieletowego uniemożliwiającymi im w danym momencie pracę, dzieleni byli losowo na dwie grupy: kontrolną oraz poddaną interwencji. **Grupa kontrolna otrzymała standardowe postępowanie, czyli pomoc ze strony podstawowej opieki zdrowotnej. W razie konieczności chorych kierowano do specjalisty. Grupa poddana interwencji od samego początku była prowadzona przez reumatologów. Interwencja obejmowała: edukację, postępowanie kliniczne zgodne z protokołem oraz czynności administracyjne.**

W grupie poddanej interwencji w trakcie pierwszej 45-minutowej wizyty pacjentowi stawiano diagnozę. Otrzymywał również instrukcję dalszego postępowania, zalecenia, jak właściwie przyjmować leki, oraz wskazania dotyczące możliwości powrotu do pracy przed osiągnięciem remisji. Chory nigdy nie był zmuszany do powrotu do pracy. Instruowano go w zakresie ćwiczeń rozciągających, ergonomicznej opieki oraz optymalnej aktywności fizycznej. Wizyty kontrolne odbywały się do momentu, aż osoba była w stanie powrócić do pracy, chyba że uznano ten cel za niemożliwy do osiągnięcia.

Na potrzeby programu stworzono trzyetapowy protokół postępowania z pacjentem. Etap pierwszy obejmował podstawowe postępowanie terapeutyczne oraz edukację. Jeżeli nie przynosiło to oczekiwanych rezultatów, rozpoczynano kolejny etap. Zakładał on – oprócz kontynuowania leczenia – również włączenie rehabilitacji oraz pogłębionej diagnostyki. Jeżeli nadal nie uzyskiwano oczekiwanych efektów, rozpoczynano etap trzeci. Tutaj w dalszym ciągu pogłębiano diagnostykę i zależnie od konieczności kierowano pacjenta na zabieg chirurgiczny lub inną specjalistyczną terapię. W przypadku zdiagnozowania poważniejszych dolegliwości lub gdy zastosowane leczenie nie przynosiło oczekiwanych rezultatów, wprowadzano dodatkowe procedury.

Łącznie efektywnie w programie wzięło udział 13,1 tys. osób (3% populacji osób pracujących), z czego 5,3 tys. należało do grupy poddanej interwencji, a 7,8 tys. stanowiło grupę kontrolną. Podczas trwania programu (2 lata) wśród badanych osób stwierdzono ponad 16,3 tys. przypadków czasowej niezdolności do pracy. **W grupie kontrolnej średni okres przebywania na zwolnieniu wyniósł 41 dni, a w grupie poddanej interwencji 26 dni (ryc. 16). Oznacza to redukcję o 15 dni względem grupy kontrolnej, czyli o blisko 37%. Zmniejszeniu uległ też odsetek osób, które otrzymały długoterminowe zasiłki związane z niepełnosprawnością. W grupie kontrolnej było to 1,3, a w grupie poddanej interwencji 0,7.**



Rycina 16. Wpływ wczesnej interwencji na czas trwania absencji chorobowej w jednej z dzielnic Madrytu

Źródło: Abásolo et al. 2005.

Analiza koszt–efektywność pokazała wysoką opłacalność opisanych wyżej działań. W grupie poddanej interwencji zaobserwowano zarówno mniejsze koszty bezpośrednie, jak i koszty pośrednie związane z chorobą. **Każdy zainwestowany w program dolar zwrócił się 11-krotnie. Średni koszt redukcji o jeden dzień absencji chorobowej wyniósł zaledwie 6 dolarów. Autorzy badania szacują, że łączne korzyści wynikające z realizacji programu, mierzone na podstawie analizy kosztów bezpośrednich i pośrednich sięgnęły ponad 5 mln dolarów** (Abásolo et al. 2005). Należy zwrócić szczególną uwagę na to, że opisane działania były relatywnie proste i oparte na powszechnie dostępnych rozwiązaniach, a więc istnieje możliwość implementacji podobnych posunięć również w innych krajach, także w Polsce.

5.2. Inwestycja w zdrowie – czy to się opłaca?

Analiza przeprowadzona w ramach projektu *Konstruktywni* udowodniła trzy zasadnicze kwestie:

- **Po pierwsze, zachodzące przemiany demograficzne coraz silniej wpływają na rynek pracy w Polsce. Co więcej, tempo tych zmian w najbliższych latach istotnie się zwiększy.** Następstwem tego zjawiska będzie spadek liczby osób w wieku produkcyjnym (a w szczególności w wieku mobilnym), przy jednoczesnym wzroście liczby osób w wieku poprodukcyjnym. **Doprowadzi to do przeciążenia systemu zabezpieczeń społecznych oraz systemu opieki zdrowotnej, a w szerszej perspektywie do zastopowania wzrostu gospodarczego.**

- **Po drugie, wraz z postępującym starzeniem się populacji nastąpi wzrost częstości występowania chorób przewlekłych, również tych wpływających bezpośrednio na zdolność do pracy.** Przełoży się to na dalsze pogłębienie kryzysu rynku pracy spowodowanego wzrostem liczby osób biernych zawodowo.
- **Po trzecie, w Polsce nie wypracowano skutecznych mechanizmów mających na celu ograniczenie wpływu chorób przewlekłych na rynek pracy. Mowa tu przede wszystkim o profilaktyce, wczesnej diagnostyce oraz dostępie do skutecznego leczenia i rehabilitacji.**

Wyniki badań jednoznacznie wskazują, że wraz z postępem choroby rośnie ryzyko niepełnosprawności, a co za tym idzie – zdolności do pracy. **Osoba, która opuści rynek pracy z powodu choroby przewlekłej, ma znikome szanse, by na niego powrócić. Dlatego jednym z celów winno być jak najdłuższe utrzymanie aktywności zawodowej tych osób.** Takie działanie będzie opłacalne zarówno z punktu widzenia państwa, jak i – przede wszystkim – samych przewlekle chorych. **Praca korzystnie wpływa na sytuację materialną oraz wymusza określoną aktywność społeczną i fizyczną. Ważne jednak, by praca była dobrana adekwatnie do możliwości chorego, gdyż w innym wypadku może się przyczynić do pogorszenia jego stanu zdrowia.**

Dzisiaj w polskiej polityce dominuje silosowe podejście do rozwiązywania kluczowych problemów. Oznacza to, że wszelkie inwestycje rozpatruje się w ujęciu sektorowym. Nakłady oraz potencjalne korzyści rozważane są jedynie z perspektywy danej instytucji, bez uwzględnienia interesu ogółu. Co więcej, przy podejmowaniu decyzji bierze się pod uwagę tylko koszty bezpośrednie, pomijając całkowicie koszty pośrednie. Wynika to częściowo z faktu, że koszty pośrednie są trudne do oszacowania. Przy takim podejściu wszelkie inwestycje w zdrowie wydają się nieuzasadnione. Jest to podejście błędne i niebezpieczne z punktu widzenia długofalowego interesu państwa oraz obywateli. **Na podstawie danych uzyskanych w projekcie *Konstryktywni* można jednoznacznie stwierdzić, że koszty pośrednie często wielokrotnie przewyższają koszty bezpośrednie. Pomijanie ich w analizach koszt–efektywność prowadzi do podejmowania suboptymalnych decyzji, które nie uwzględniają interesu kluczowych interesariuszy.**

Wspomniane powyżej kwestie mają fundamentalne znaczenie dla rozważań dotyczących opłacalności inwestycji w zdrowie. Przełamanie polityki silosowej państwa oraz uwzględnienie w analizach kosztów pośrednich to warunek konieczny stworzenia skutecznej strategii przeciwdziałania negatywnym następstwom gospodarczym procesu starzenia się populacji.

Piśmiennictwo

- Abásolo L., Blanco M., Bachiller J. et al. (2005). *A Health System Program To Reduce Work Disability Related to Musculoskeletal Disorders*. *Ann. Intern. Med.*, 143: 404–414.
- Ageing Report 2012: Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010–2060)* (2012). European Union: European Commission.

- Gembicki P. (2011). Konsekwencje zmian demograficznych dla polskiej gospodarki i budżetu państwa, w: *Raport. Starzejące się społeczeństwo jako wyzwanie ekonomiczne dla europejskich gospodarek*. Pracodawcy Rzeczypospolitej Polskiej, Amerykańska Izba Handlowa w Polsce.
- GUS (2011). *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2012). *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2014a). *Aktywność ekonomiczna ludności Polski – III kwartał 2014.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2014b). *Aktywność ekonomiczna ludności Polski w latach 2010–2012.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2014c). *Prognoza ludności na lata 2014–2050.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M. et al. (2014). *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych – ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian.* Warszawa: Instytut Reumatologii.
- MRR (2012). *Strategia Rozwoju Kraju 2020.* Warszawa: Ministerstwo Rozwoju Regionalnego, Departament Koordynacji Polityki Strukturalnej.
- Raciborski F., Władysiek M., Bebrysz M., Samoliński B. (2013). *Utrata produktywności w następstwie chorób reumatycznych – absencja i prezenteizm.* *Reumatologia*, 51(5): 355–362.
- Samoliński B., Raciborski F. (2013). *Zdrowe starzenie się – Biała Księga.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Strzelecka H., Biały I., Cacko A. et al. (2014). *Labour Force Survey in Poland.* Warsaw: Central Statistical Office in Poland.
- United Nations Economic Commission for Europe (2009). *Mainstreaming Ageing. UNECE Policy Brief on Ageing; 1.*
- Waligórska M., Kostrzewa Z., Potyra M., Rutkowska L. (2014). *Population Projection 2014–2050.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Władysiek M., Bebrysz M., Fedyna M. et al. (2014). *Przewlekłe choroby zapalne mediowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce.* Kraków: Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health Care.
- World Bank (2015). *What's Next in Aging Europe: AG!NG: Aging with growth in Central Europe and the Baltics.*
- Wright H.G. (2007). *Means, Ends and Medical Care.* Dordrecht: Springer.
- Xu D., Groom C., Taylor M. (2009). *Economic Models of Identification and Treatment of Early Rheumatoid Arthritis.* National Audit Office.
- Zhelitoukhova K., Bevan S., Reich A. (2011). *Zdolni do pracy? Choroby układu mięśniowo-szkieletowego a rynek pracy w Polsce.* Londyn: The Work Foundation.
- ZUS (2014a). *Absencja chorobowa w 2013 roku.* Warszawa: Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Departament Statystyki i Prognoz Aktuarnych.
- ZUS (2014b). *Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy w 2012 r.* Warszawa: Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Departament Statystyki i Prognoz Aktuarnych.
- ZUS (2015). *Emerytury i renty przyznane w 2014 r.* Warszawa: Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Departament Statystyki i Prognoz Aktuarnych.

II. Aktywne starzenie się w dobrym zdrowiu

1. Wprowadzenie

W najbliższych dekadach Polska musi zmierzyć się ze splotem wyzwań związanych ze starzeniem się populacji, utrzymującą się niską dzietnością, wzrostem kosztów służby zdrowia oraz coraz poważniejszymi ograniczeniami budżetowymi. Jedną z odpowiedzi na tę sytuację stanowi kategoria aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu, promowana przez Światową Organizację Zdrowia i Komisję Europejską, a w ostatnich latach znajdująca odzwierciedlenie w rosnącej liczbie inicjatyw lokalnych i regionalnych w Europie. Istnieje szereg rozwiązań, na których polskie podmioty zaangażowane w szeroko rozumianą służbę zdrowia mogłyby się wzorować. Przede wszystkim jednak potrzebna jest zmiana teorii i praktyki politycznej – tak aby racjonalność koncepcji aktywnego starzenia się wpisała się w działania władz każdego szczebla i objęła swym zasięgiem nie tylko politykę zdrowotną, lecz także edukacyjną, emerytalną czy rynku pracy.

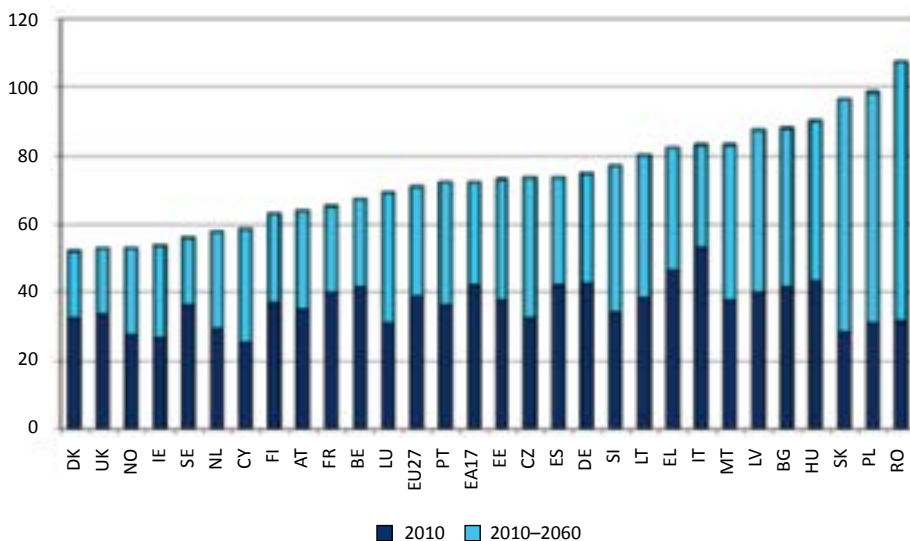
2. Zdrowie – kontekst demograficzny i fiskalny

Zagadnienie aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu (*active and healthy ageing*) ma źródło w koncepcjach, nad którymi Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO) pracuje już od lat dziewięćdziesiątych XX w. Sygnałem fundamentalnego zwrotu w orientacji WHO było przemianowanie programu „Zdrowie osób starszych” na „Starzenie się i zdrowie” w 1995 r. To można odczytywać jako symboliczną zmianę paradygmatu: **zamiast traktować ludzi starszych jako osobnych adresatów polityki zdrowotnej, po raz pierwszy zaproponowano perspektywę odnoszącą się do zdrowia w całym cyklu życia**. Uznano, że skoro wszyscy ludzie się starzeją, to należy zapobiegać chorobom i promować zdrowie wśród każdej grupy wiekowej, aby w ten sposób utrzymać w dobrej formie przyszłe kohorty osób starszych (WHO 2002: 54). Z czasem WHO zaczęła coraz częściej mówić nie o „starzeniu się w dobrym zdrowiu”, lecz o „aktywnym starzeniu się”, w ten sposób uwzględniając w analizie szereg dodatkowych, pozazdrowotnych czynników wpływających na przebieg procesu starzenia się (ibidem: 13).

Dzięki działaniom WHO tego typu wszechstronne i horyzontalne ujęcie tematyki starzenia się trafiło do polityki międzynarodowej, w tym do głównego nurtu unijnych dyskusji politycznych i eksperckich. W ślad za ogłoszoną w 2010 r. Strategią

„Europa 2020” zagadnienie aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu stało się przedmiotem pierwszego spośród Europejskich Partnerstw Innowacyjności (EPI). Wytyczono wówczas przed państwami członkowskimi cel zwiększenia długości życia obywateli UE w dobrym zdrowiu o dwa lata do roku 2020 (*Działania w ramach... 2012: 3*).

Do wzrostu wagi politycznej zagadnienia aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu doszło w związku z powszechnym wzrostem świadomości wagi wyzwań demograficznych i fiskalnych, które czekają Europę w perspektywie najbliższych dekad. W ślad za poprawą długości życia oraz w kontekście utrzymujących się w większości państw członkowskich niskich poziomów dzietności, przewiduje się radykalny wzrost wskaźnika obciążenia demograficznego¹ (*old-age dependency ratio*): z 26% w 2010 do 52% w 2060 r. w skali całej Unii Europejskiej (UE). Na każdego emeryta przypadać będą nie cztery, lecz dwie osoby w wieku produkcyjnym. Co więcej, wskaźnik **efektywnego** obciążenia demograficznego² (*effective economic old-age dependency ratio*) ma w tym samym okresie wzrosnąć z 39 do 71% w skali UE, a w Polsce niemal do 100% (ryc. 1). **To wszystko zapowiada rosnące koszty fiskalne nie tylko systemu emerytalnego, lecz także służby zdrowia** – tym bardziej niepokojące, że wiele państw unijnych już teraz zmagają się z problemami nadmiernego długu publicznego i deficytu budżetowego.



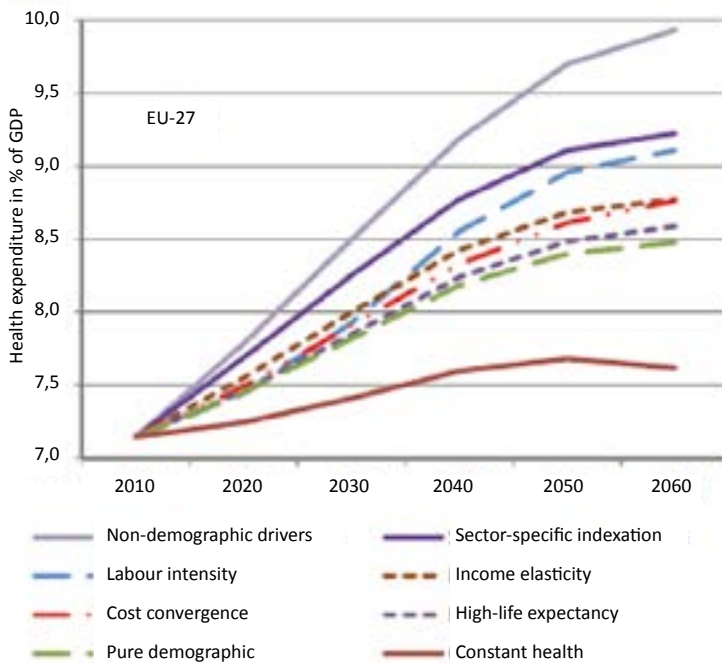
Rycina 1. Efektywne obciążenie demograficzne w Europie w 2010 i 2060 r. (w %)

Źródło: *Ageing Report... 2012*.

¹ Stosunek między populacją osób powyżej 65. roku życia a populacją osób w wieku 15–64 lata, zob. *Ageing Report... 2012*.

² Stosunek między populacją nieaktywnych zawodowo osób w wieku 65+ a populacją wszystkich zatrudnionych w wieku 15–64 lata, *ibidem*.

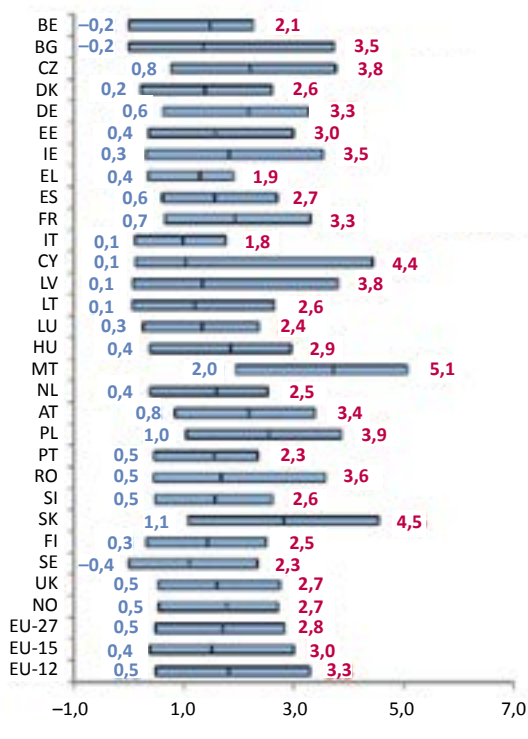
O ile powszechnie oczekiwany jest wzrost wydatków publicznych i prywatnych na służbę zdrowia w ciągu nadchodzących dekad, istnieją odmienne szacunki co do ostatecznej skali tego wzrostu. W opublikowanym przez Komisję Europejską raporcie *Ageing Report 2012...* (157–194) zaproponowano nowatorskie ujęcie tego zjawiska poprzez analizę wielu możliwych scenariuszy. Scenariusz podstawowy („demograficzny”) uzależnia wzrost wydatków na służbę zdrowia wyłącznie od poprawy średniej długości życia, natomiast pozostałe scenariusze zwracają uwagę na dodatkowe czynniki, które mogą wzmocnić lub osłabić siłę działania tego zjawiska. Z jednej strony poprawie może ulec średni poziom zdrowia w społeczeństwie, przyczyniając się do wydłużenia okresu życia przeżytego w pełnym zdrowiu. Z drugiej strony rosnące dochody, wzrost oczekiwań oraz postęp technologiczny mogą pobudzić dodatkowy popyt na usługi zdrowotne, w ten sposób zwiększając koszty systemu ochrony zdrowia w przyszłości. Ogólnie rzecz biorąc, publiczne wydatki na służbę zdrowia, które w skali UE-27 wyniosły 5,9% PKB (produkt krajowy brutto) w 1990 r., a 7,2% PKB w 2010 r., mogą wzrosnąć do 8,5% PKB w 2060 r., jeżeli weźmie się pod uwagę jedynie kwestię poprawy średniej długości życia; jeśli natomiast uwzględni się dodatkowe czynniki, wówczas koszty te mogą wzrosnąć nawet do poziomu 9,9% PKB (ryc. 2).



Rycina 2. Przewidywany wzrost kosztów służby zdrowia w Europie do 2060 r. w punktach procentowych PKB, na bazie ośmiu scenariuszy. „Scenariusz demograficzny” (zielona linia przerywana) uwzględnia jedynie poprawę średniej długości życia. „Scenariusz niedemograficzny” (szara linia ciągła) uwzględnia również czynniki dochodowe, technologiczne i społeczne

Źródło: *Ageing Report...* 2012.

Co więcej, oczekuje się, że **procentowy wzrost wydatków na służbę zdrowia będzie zdecydowanie wyższy w państwach, które weszły do UE po 2004 r.** Ma to związek, po pierwsze, z efektem bazy: w państwach tych odnotowano w 2010 r. przeciętnie znacznie niższy udział wydatków na służbę zdrowia w PKB (5–6% w Polsce, na Węgrzech i na Słowacji, przy około 9% w Danii, we Francji i w Niemczech). Po drugie, wiąże się to ze spodziewaną konwergencją dochodów, standardów i oczekiwań między społeczeństwami „starej” i „nowej” Europy. Obywatele państw, które wstąpiły do UE po 2004 r., będą prawdopodobnie dopominać się, aby świadczenia służby zdrowia osiągały, pod względem zakresu i jakości, standard zachodnioeuropejski. To zaś dodatkowo windować będzie koszt tych świadczeń – ponad poziom wynikający z samego zjawiska starzenia się społeczeństwa.



Rycina 3. Przewidywany wzrost kosztów służby zdrowia w państwach członkowskich UE w okresie 2010–2060. Minimalne i maksymalne wartości zmiany PKB w punktach procentowych, na bazie ośmiu alternatywnych scenariuszy

Źródło: Ageing Report... 2012.

Bez względu na scenariusz **Polska plasuje się w czołówce państw, gdy chodzi o skalę spodziewanego wzrostu wydatków publicznych na służbę zdrowia (w punktach procentowych)**. O ile w 2010 r. wynosiły one 4,9% PKB, o tyle w ciągu najbliższych

pięciu dekad mogą wzrosnąć o 1,0–3,9 punktu procentowego. W całej UE wyższy względny wzrost wydatków czeka jedynie Maltę i Słowację (ryc. 3).

Na domiar złego wzrost wydatków na służbę zdrowia może okazać się jeszcze wyższy od prognoz przedstawionych w *Ageing Report 2012*... Wskazują na to badania opublikowane niedawno przez Komisję Europejską (Medeiros, Schwierz 2013). Zgodnie z nimi okazuje się, że czynniki demograficzne odgrywają marginalną rolę dla wyjaśnienia wzrostu wydatków budżetowych na służbę zdrowia w ostatnich dekadach. Kluczowe okazują się inne czynniki: wzrost dochodów, wzrost relatywnych cen usług zdrowotnych (wynikający z ograniczeń po stronie podażowej), a także postęp technologiczny w sektorze ochrony zdrowia. Prognoza uwzględniająca te czynniki wskazuje na to, że **w okresie 2010–2060 koszty służby zdrowia mogą w skali UE wzrosnąć o co najmniej 3 punkty procentowe, a w skrajnym wypadku ulec podwojeniu.** W najbardziej kosztownym scenariuszu dla Polski koszty służby zdrowia mogą sięgnąć 9,2% PKB. Jeśli nawet uda się powstrzymać presję rosnących cen usług zdrowotnych, to i tak koszty służby zdrowia mają wynieść 7–8% PKB (ibidem: 28).

Spodziewany wzrost wydatków sprawia, że w ciągu najbliższych dekad w większości państw UE **najprawdopodobniej umocni się pozycja służby zdrowia jako jednego z głównych wydatków budżetowych.** Zdrowie może stać się nawet bardziej istotne dla budżetu państwa niż edukacja, na co wskazują trendy obserwowane w ostatnich latach. Dla przykładu w Polsce wydatki sektora finansów publicznych na edukację spadły w okresie 2004–2011 z 5,7 do 5,5% PKB, podczas gdy wydatki na służbę zdrowia wzrosły z 4,2 do 4,7% PKB³.

Przedstawione powyżej zależności demograficzne i fiskalne wymagają **odpowiedniej reakcji po stronie polityk publicznych.** Jednym z kluczowych instrumentów, mających pozwolić państwu na poradzenie sobie z potrójnym wyzwaniem poprawiającej się średniej długości życia, malejącej rozrodzności i wzrostu fiskalnych kosztów usług publicznych, jest **promocja późniejszego przechodzenia na emeryturę.** Dostrzega się przy tym nie tylko jednostkowe oraz systemowe korzyści finansowe związane z dłuższym pozostawaniem kobiet i mężczyzn na rynku pracy, lecz także korzyści zdrowotne wynikające z aktywnego trybu życia i włączenia w życie społeczne.

W większości państw członkowskich (w tym w Polsce) wprowadzono już reformy, które podwyższają wiek emerytalny. W niektórych krajach uzależniono jego poziom od przewidywanej długości życia (Włochy, Czechy, Grecja, Dania) lub wprowadzono elastyczne zakresy wieku emerytalnego, w ten sposób promując dłuższe pozostawanie na rynku pracy (Finlandia, Szwecja). W całej UE (poza Bułgarią, Rumunią i Słowenią) podjęto działania stopniowo zrównujące wiek emerytalny mężczyzn i kobiet. W tej chwili statutowy wiek emerytalny w krajach UE wynosi 61–66 lat dla mężczyzn oraz 57,9–66 lat dla kobiet, natomiast do 2060 r. górna granica może w niektórych przypadkach sięgnąć nawet 72,5 roku (*Ageing Report*... 2012: 93–99). W Polsce prze-

³ Dane Eurostat (COFOG).

widuje się stopniowe zrównywanie wieku emerytalnego kobiet i mężczyzn do 67. roku życia w perspektywie do 2040 roku.

Oprócz formalnych zasad przechodzenia na emeryturę **istotnym wyzwaniem stojącym przed europejskimi rządami jest doprowadzenie do tego, aby wzrost również faktyczny wiek odchodzenia z rynku pracy.** W tej chwili wynosi on średnio 61,4 roku w skali UE-27, przy czym w Polsce, na Słowacji i na Węgrzech plasuje się znacząco poniżej średniej, w okolicach 59 lat, podczas gdy w Szwecji przekracza 64 lata (ibidem: 99). Uznaje się jednak, że istotnym stymulatorem dłuższej aktywności zawodowej i obecności na rynku pracy jest ustawowo określony poziom wieku emerytalnego – co dodatkowo wzmacnia argumentację za jego podwyższeniem.

W celu podwyższenia faktycznego wieku odchodzenia z rynku pracy rządy mogą m.in. wycofywać się z systemów wcześniejszych emerytur oraz dbać o perspektywę zatrudnienia osób starszych. Obydwa trendy można już dostrzec w polityce emerytalnej wielu unijnych państw członkowskich.

Może się jednak okazać, że tego typu polityka przyniesie ograniczone rezultaty, jeżeli osoby w wieku aktywności zawodowej nie będą zdolne pozostać przez dłuższy czas na rynku pracy. Światowa Organizacja Zdrowia proponuje w tym kontekście odwrócenie perspektywy, stwierdzając: „Państwa mogą pozwolić sobie na starzenie się tylko wówczas, jeżeli rządy, organizacje międzynarodowe i społeczeństwo obywatelskie wprowadzą w życie polityki i programy **aktywnego starzenia się**, dzięki którym poprawie ulegną wskaźniki zdrowia, uczestnictwa i bezpieczeństwa wśród osób starszych” (WHO 2002: 6). WHO dodaje: „**We wszystkich państwach (...) działania na rzecz zdrowia i aktywności osób starszych są kwestią konieczności, a nie luksusu**” (ibidem).

3. Racjonalność polityki aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu

Odpowiedzią polityczną na splot wyzwań demograficznych, fiskalnych i społecznych związanych ze zjawiskiem starzenia się społeczeństw jest kategoria aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu. W ciągu ostatnich kilkunastu lat nabrała ona istotnego znaczenia w dyskusjach politycznych na poziomie ONZ i UE.

Racjonalność ekonomiczna stojąca za tą kategorią jest czytelna: **skoro zmiany demograficzne i ograniczenia fiskalne wymagają podniesienia średniego wieku przechodzenia na emeryturę, należy sprawić, aby obywatele byli zdolni pracować przez dłuższą część życia.** Logika ta jest dodatkowo poparta argumentami natury politycznej i społecznej, które nawiązują m.in. do postulatu poprawy standardów życia obywateli czy (w przypadku krajów UE) do głęboko wpisanej w europejską tradycję polityczną zasady solidarności: obywatelskiej i międzypokoleniowej.

Z koncepcją aktywnego starzenia się nierozzerwalnie związane są dwa dodatkowe zagadnienia: **cyklu życia oraz horyzontalności zdrowia.**

W pierwszym przypadku chodzi o rozpatrywanie procesu starzenia się z perspektywy całego życia. **Jeżeli osoby starsze mają być zdrowe i aktywne, wówczas w okresach dorastania i dorosłego życia muszą zostać zbudowane do tego podstawy.** Dzięki odpowiednim działaniom na wszystkich etapach cyklu życia, można oddalić moment przekroczenia „prugu niepełnosprawności” (*disability threshold*) (ibidem: 14).

Z kolei w drugim przypadku **chodzi o dostrzeżenie tego, jak inne od polityki zdrowotnej czynniki wpływają na wskaźniki aktywnego starzenia się.** Z perspektywy WHO takimi determinantami są, na poziomie ogólnym, kultura oraz płeć, natomiast na poziomie bardziej szczegółowym w grę wchodzi również czynniki behawioralne (np. styl życia), indywidualne (np. genetyczne obciążenie), środowiskowe (np. miejsce zamieszkania), społeczne i ekonomiczne (ibidem: 19–32).

Tak wszechstronne ujęcie tematyki zdrowotnej oznacza, że również polityka na rzecz aktywnego starzenia się siłą rzeczy okazuje się wieloaspektowa. W szczególności z perspektywy WHO wymaga jednoczesnego działania w trzech obszarach: zdrowia, partycypacji i bezpieczeństwa (ibidem: 47).

W przypadku filara **zdrowotnego** potrzebne jest wczesne zapobieganie chorobom i niepełnosprawności, eliminowanie czynników ryzyka (takich jak palenie papierosów) przy jednoczesnym wspieraniu zachowań prozdrowotnych (np. zdrowego odżywiania się) oraz zapewnianie wysokiej jakości opieki zdrowotnej na wszystkich etapach rozwoju człowieka i szkoleń dla pracowników systemu ochrony zdrowia. Równie istotne są działania mające na celu wzmocnienie **partycypacji społecznej i zawodowej** osób starszych, poprzez zapewnienie perspektyw edukacyjnych i zawodowych na wszystkich etapach życia, a także wspieranie uczestnictwa tych osób w życiu lokalnym i rodzinnym. Wreszcie trzecim warunkiem powodzenia polityki aktywnego starzenia się jest bezpieczeństwo, zwłaszcza zapewnienie osobom starszym odpowiedniego poziomu zabezpieczenia społecznego.

Biorąc pod uwagę horyzontalny i ciągły charakter polityki aktywnego starzenia się, należałoby ją rozpatrywać nie tyle jako osobny nurt tematyczny w ramach polityki zdrowotnej, ile jako nowe podejście do polityki zdrowotnej *per se*. Z tej perspektywy strategicznym celem dyskusji na temat aktywnego starzenia się byłoby przededefiniowanie fundamentów polityki zdrowotnej poprzez objęcie cyklu życia jednym spojrzeniem oraz identyfikację współzależności między polityką zdrowotną a innymi politykami (podatkową, edukacyjną, emerytalną, rynku pracy, infrastrukturalną, antydyskryminacyjną itd.).

4. Europejskie doświadczenia w zakresie polityki aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu

Zidentyfikowany w poprzednim podrozdziale zwrot w myśleniu o zdrowiu znajduje odzwierciedlenie w działaniach europejskich w obszarze aktywnego starzenia się. Działania tych nie sposób sprowadzić do listy konkretnych inicjatyw, albowiem prze-

miana odbywa się głównie na poziomach meta oraz mikro. Z jednej strony w polityce UE można doszukać się znamion myślenia o polityce zdrowotnej w sposób horyzontalny – czego dowodem jest projekt Europejskich Partnerstw Innowacyjności (EPI) poświęcony aktywnemu starzeniu się w dobrym zdrowiu. Z drugiej strony, jak zdemontował dotychczasowy przegląd sytuacji przeprowadzony w ramach EPI, istnieje w Europie szereg wartościowych inicjatyw lokalnych, regionalnych, krajowych lub międzynarodowych wpisujących się w racjonalność polityki aktywnego starzenia się. Jednym z przykładów tego zjawiska jest ogólnoeuropejski projekt „Zdolni do pracy” (*Fit for Work*), poświęcony zaburzeniom mięśniowo-szkieletowym, w Polsce podjęty i kontynuowany przez Fundację na rzecz Zdrowego Starzenia się, w ramach realizowanego przez nią programu *Konstruktywni. Zdrowi – Aktywni – Konstruktywni*.

Trzeba jednak jeszcze raz podkreślić, że **pod hasłem aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu kryje się mnogość mniej lub bardziej powiązanych ze sobą inicjatyw**, różniących się pod względem źródeł, celów i głównych udziałowców. Brakuje jednej konkretnej strategii europejskiej w tym obszarze. Prawdopodobnie też nie o nią tutaj chodzi, lecz o promocję nowego myślenia o polityce zdrowotnej jako takiej.

4.1. Innowacyjne zdrowie – pilotażowy projekt Komisji Europejskiej

Racjonalność leżąca u podłoża EPI dotyczącego aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu jest związana przede wszystkim z promowaniem rozwoju **innowacyjności**, nie zaś z wyzwaniem demograficznymi lub fiskalnymi. Niemniej o ile bezpośredni akcent położono na innowacje, o tyle istnieje przekonanie, że pośrednie efekty realizacji projektu będą mieć szersze społeczno-ekonomiczne znaczenie. Jest to zgodne z **założeniem Komisji Europejskiej, że rozwój innowacji jest potrzebny do tego, aby zmierzyć się z największymi wyzwaniami społecznymi, przed jakimi stoi Europa** – takimi jak zmiany klimatyczne, niedobór surowców czy przeobrażenia demograficzne. W ramach Strategii „Europa 2020” **Komisja wyznaczyła precyzyjny cel wydłużenia przeciętnej długości życia w pełnym zdrowiu o średnio dwa lata w skali UE do 2020 r.** Pilotażowy EIP ma stanowić jeden z głównych instrumentów jego realizacji.

W szczególności **dzięki Partnerstwu Komisja ma zamiar osiągnąć „potrójnie korzystny wynik”** (*triple win*): poprawić stan zdrowia i jakość życia Europejczyków; wzmocnić długoterminową wydajność systemów ochrony zdrowia i opieki społecznej; a także – co ciekawe – zwiększyć konkurencyjność europejskiego przemysłu poprzez poprawę środowiska biznesowego na rynku o dużym potencjale rozwojowym. Warto zarazem podkreślić, że działanie Komisji przyczynia się do popularyzacji samego zagadnienia aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu w ramach agendy politycznej najwyższego szczebla, w ten sposób promując jego horyzontalne uwzględnianie w innych politykach czy inicjatywach unijnych – np. dotyczących emerytur, rynku pracy, polityki antydyskryminacyjnej czy redukcji deficytów budżetowych.

Sama relacja między innowacyjnością a polityką zdrowotną wymaga dodatkowego wytłumaczenia. Jak wskazują badania empiryczne⁴, **innowacje technologiczne były dotychczas głównym czynnikiem zwiększającym wydatki na służbę zdrowia**. To z kolei teoretycznie może stawiać pod znakiem zapytania możliwość osiągnięcia dzięki nim celu redukcji deficytów budżetowych (tzw. konsolidacji fiskalnej). Niemniej za tym zjawiskiem kryją się dwa rozdzielne procesy. Z jednej strony innowacje często polegają na wprowadzeniu rozwiązania bardziej wydajnego od wcześniejszych. Wówczas następuje „efekt substytucji”. Spada jednostkowy koszt leczenia danej choroby, jakkolwiek wpływ na ogólny poziom wydatków zależy od tego, jak na nowe warunki zareaguje popyt. Może się tak zdarzyć, że w obliczu pojawienia się nowej, tańszej technologii masowo zwiększy się zainteresowanie leczeniem danej choroby. Z drugiej strony dzięki innowacjom możliwe staje się leczenie chorób, które wcześniej nie były leczone. Następuje „efekt ekspansji”, w konsekwencji którego wydatki zdrowotne w krótkim okresie w sposób nieunikniony rosną. W takim wypadku wzrost kosztów służby zdrowia należy uzasadnić względami etycznymi lub społecznymi – jak w przypadku nowych rozwiązań w zakresie opieki paliatywnej.

Z tej perspektywy **wyzwanie, jakie postawiła przed sobą Komisja (jednoczesnej poprawy wskaźników zdrowotności i jakości życia oraz zrównoważenia wydatków na służbę zdrowia i opiekę społeczną), jest niesłychanie ambitne**. Jego skuteczna realizacja zależy będzie od tego, czy dzięki przesunięciu akcentu z leczenia chorób na wieloaspektowe zapobieganie ich wystąpieniu uda się ograniczyć ogólne koszty opieki zdrowotnej; a także od tego, czy dzięki wsparciu dla przedsiębiorstw działających w sektorze aktywnego starzenia się faktycznie uda się zbudować europejską markę i przewagę komparatywną w tej dziedzinie. Na marginesie warto wspomnieć o tym, że perspektywa Komisji zawiera istotne podobieństwa względem nowego podejścia do wydatków w systemie ochrony zdrowia, zgodnie z którym rozpatrywane są one nie jako koszt, lecz jako inwestycja w zdrowie populacji.

Wydarzeniem, które zainicjowało proces zaangażowania UE w kwestię aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu, było opublikowanie przez Komisję Europejską **Strategii „Europa 2020”** (*Europe 2020... 2010a*) w marcu 2010 r. Pół roku później Komisja ogłosiła „Unię Innowacji” (*Europe 2020... 2010b*) jako pierwszy z siedmiu projektów flagowych przewidzianych przez Strategię „Europa 2020”. W „**Unii Innowacji**” Komisja dokładnie wytłumaczyła, na czym będą polegać Europejskie Partnerstwa Innowacyjności, wcześniej w Strategii „Europa 2020” przedstawione jako nowa recepta UE na pobudzenie innowacyjności w Europie. W rozumieniu Komisji Europejskie Partnerstwa Innowacyjności mają pełnić funkcję platformy i katalizatora dla działań realizowanych przez instytucje badawcze, biznes i inne podmioty w różnych państwach członkowskich. W ramach EPI nie ma przewidzianego osobnego finansowania. Zamiast tego Komisja promuje wybrane, wcześniej zidentyfikowane tematy po to, by ograniczyć fragmentację działań i wzmocnić mobilizację podmiotów w całym cyklu innowacyjnym.

⁴ Dokładny przegląd badań empirycznych przedstawiono w *Ageing Report... 2012*: 165.

Aktywne starzenie się w dobrym zdrowiu zostało potraktowane priorytetowo: jako **pierwszy, pilotażowy projekt EPI**. Szybko zyskał on wsparcie innych instytucji unijnych. Już 11 listopada 2010 r. Parlament Europejski z zadowoleniem przyjął inicjatywę Komisji podjętą w tym obszarze. Aprobata dla tego projektu wyraziła również posłanka do Parlamentu Europejskiego Judith Merkies, która z ramienia Europarlamentu opublikowała 27 kwietnia 2011 r. raport⁵ na temat „Unii Innowacji”. Projekt pilotażowy uzyskał wsparcie Rady Europejskiej 4 lutego 2011 r., stając się zarazem przedmiotem debaty w jej grupach roboczych. Podczas posiedzenia 9 marca 2011 r. Rada ds. Konkurencyjności wyraziła zainteresowanie aktywnym udziałem w dalszym rozwoju EIP. Wreszcie, w kwietniu 2011 r. do życia powołana została Grupa Sterująca EIP ds. Aktywnego Starzenia Się w Pełnym Zdrowiu, a już w maju 2011 r. odbyło się jej pierwsze posiedzenie. Pół roku później Grupa Sterująca zaprezentowała Strategiczny Plan Implementacji, który w lutym 2012 r. zyskał wsparcie Komisji Europejskiej. Jednocześnie, na podstawie wniosków z pilotażowego projektu, Komisja powołała do życia kolejne partnerstwa, poświęcając je najpierw wydajnemu i zrównoważonemu rolnictwu⁶ oraz dostępowi do surowców⁷, a następnie oszczędnemu gospodarowaniu wodą⁸ oraz inteligentnym miastom⁹.

Praca w ramach pilotażowego EPI została podzielona na trzy filary odpowiadające różnym etapom procesu ochrony zdrowia i opieki wśród osób starszych: **prewencję i wczesną diagnozę; opiekę i leczenie;** a także **aktywne starzenie się i samodzielne życie**. Jednocześnie zidentyfikowano szereg działań horyzontalnych, a w 2012 r. uruchomiono sześć Grup Działania w tych obszarach, które cieszyły się największym zainteresowaniem podmiotów i ich gotowością do zaangażowania się we wspólną pracę. **Istniejące Grupy Działania dotyczą następujących tematów: przestrzegania wskazań lekarskich na poziomie regionalnym; zapobiegania upadkom; zapobiegania kruchości i funkcjonalnemu osłabieniu; opieki zintegrowanej; samodzielnego życia; a także warunków życia dostosowanych do potrzeb osób starszych.**

W ramach pilotażowego EPI regularnie ogłaszane są zaproszenia do uczestnictwa (*Invitations for Commitment*) – wszystkie podmioty mogą wówczas zgłaszać inicjatywy pasujące do wyżej wymienionych filarów i działań. Począwszy od wiosny 2012 r., Komitet Sterujący odebrał niemal 600 zgłoszeń, których autorami były instytucje publiczne, firmy technologiczne, szpitale, organizacje pozarządowe. W ramach sze-

⁵ <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A7-2011-0162+0+DOC+XML+V0//EN&language=en>.

⁶ Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiego partnerstwa innowacyjnego na rzecz wydajnego i zrównoważonego rolnictwa, KOM(2012) 079.

⁷ Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów: Zapewnienie dostępności surowców dla przyszłego dobrobytu Europy – projekt europejskiego partnerstwa innowacji w dziedzinie surowców, KOM(2012) 082.

⁸ Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów dotyczący europejskiego partnerstwa innowacyjnego w zakresie wody, KOM(2012) 216.

⁹ Communication from the Commission Smart Cities and Communities – European Innovation Partnerships, COM(2012) 4701.

ściu Grup Działania przyjęto bardziej szczegółowe plany i rozpoczęto implementację uzgodnionych projektów. Jednocześnie **wyselekcjonowano 32 Obiekty Referencyjne (Reference Sites), które służyć mają za inspirację w zakresie wszechstronnego i innowacyjnego podejścia do kwestii aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu.** Spektrum tematyczne projektów ujętych w ramach „przewodnika” po Obiektach Odniesienia potwierdza wieloaspektowość tej tematyki (*European Innovation... 2013*).

Dla przykładu **region Południowej Danii** został wyróżniony za owocną współpracę między sektorem ochrony zdrowia a firmami technologicznymi, która pozwoliła na wzrost jakości i wydajności opieki zdrowotnej. Oszczędności wynikają m.in. z wprowadzenia zintegrowanego systemu wymiany informacji oraz monitoringu kondycji pacjentów przy wykorzystaniu najnowocześniejszych narzędzi teleinformatycznych.

We włoskim regionie **Liguria** prowadzone są warsztaty pamięciowe – otwarte dla wszystkich, ale z preferencją dla osób powyżej 65 lat. Warsztaty mają sprzyjać samodzielności osób starszych, w ten sposób zmniejszając ich zależność od lokalnych systemów ochrony zdrowia.

W hiszpańskim regionie **Andaluzja** przyjęto Strategię e-Zdrowia, w ramach której dokonano m.in. zintegrowania wszystkich informacji elektronicznych o pacjentach, a także wprowadzono elektroniczne recepty i usługi telemedyczne oraz udostępniło mobilne aplikacje zdrowotne. Poza tym w Andaluzji realizowana jest Strategia ds. Aktywnego Starzenia się, obejmująca nie tylko zdrowie, lecz także partycypację, bezpieczeństwo oraz szkolenia.

W **holenderskim mieście Enshede** połączono innowację społeczną z zastosowaniem technologii sprzyjających starzeniu się w dobrym zdrowiu. Lokalne społeczności oraz zawodowi pracownicy opieki i ochrony zdrowia zaangażowani są w działania z zakresu spersonalizowanej prewencji zdrowotnej.

W **Walii** realizowana jest Rządowa Strategia na rzecz Osób Starszych (2003–2023), w ramach której nie tylko rozwinięto system teleopieki medycznej, lecz także podniesiono poziom uczestnictwa osób starszych w ćwiczeniach sportowych z 41% w 2002 r. do 46% w 2009 r. W ramach programu zarządzania chronicznymi warunkami ograniczono średnią liczbę dni spędzonych przez chorych w łóżku o 18%, co było równoznaczne z oszczędnościami równymi 1,7 mln funtów.

W ramach przewodnika po Obiektach Referencyjnych wyróżniono również projekty realizowane w czeskim Ołomuńcu, fińskim mieście Oulu, francuskich regionach Île-de-France, Languedoc-Roussillon i Pays de la Loire, niemieckiej Saksonii, we włoskich regionach Campania, Emilia Romagna, Friuli – Venezia Giulia i Piemonte, w portugalskiej miejscowości Coimbra, hiszpańskim Kraju Basków, Katalonii, Galicji, Walencji i Madrycie, szwedzkim regionie Skane, a także kilku miastach lub regionach Holandii i Wielkiej Brytanii. Niestety w przewodniku Komisji na próżno szukać projektów z Polski.

Charakterystycznym motywem, który pojawia się w większości projektów, jest działanie na poziomie regionalnym lub lokalnym. Bez względu na to, czy projekty z zakresu aktywnego starzenia się oparte są na długoletniej strategii, czy mają bardziej oddolny charakter, ich „pole rażenia” ogranicza się zwykle do społeczności lokalnej. Można to tłumaczyć potrzebą utrzymania zdolności zarządzania projektami, które zwykle wymagają bliskiej współpracy między lokalnymi podmiotami z różnych sektorów (biznesu, instytucji publicznych, uniwersytetów), a także lokalnymi społecznościami (np. w formie wolontariatu). Zarazem jednak ograniczona skala może wynikać z tego, że zjawisko wysokiego udziału osób starszych w ogóle populacji przejawia tendencję do koncentracji lokalnej.

Inną powszechną charakterystyką przedstawionych inicjatyw jest **duży nacisk na wykorzystanie technologii teleinformatycznych**, które przybierać mogą różne formy (teleopieki, telezdrowia, elektronicznych recept, zintegrowanych systemów wymiany informacji czy konsultacji medycznych za pośrednictwem kamery wideo).

Aby jednak zdać sobie sprawę z pełnego wachlarza tematów, które składają się na zjawisko aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu, warto zajrzeć również do raportu (*Synthesis report... 2011*) opublikowanego po publicznych konsultacjach pilotażowego EIP. Wszystkie zgłoszone inicjatywy uporządkowano w nim w 10 grupach. **Najwięcej projektów dotyczyło innowacyjnych sposobów opieki medycznej, takich jak „zintegrowana opieka”, teleopieka czy telezdrowie.** Drugie w kolejności były badania medyczne oparte na wykorzystaniu wielkich zbiorów danych (tzw. *big data*), a także pomysły na wtórne zastosowanie danych zbieranych dzięki narzędziom telemedycznym. Istotną popularnością cieszyły się również projekty z zakresu ciągłej opieki medycznej oraz innowacyjne rozwiązania dla aktywnego starzenia się (m.in. działania dotyczące samodzielnego życia, a także pobudzające interakcję społeczną osób starszych oraz wykorzystujące technologie internetowe do zwiększenia ich aktywności). Poza tym zgłoszono inicjatywy z zakresu przekształcania badań naukowych w produkty poprawiające zdrowie i standardy życia; szkoleń; koordynacji działań i wymiany informacji; koordynacji politycznej; aspektów środowiskowych i infrastrukturalnych; oraz wzmacniania konkurencyjności małych i średnich przedsiębiorstw (m.in. sektor zdrowotny jako czynnik rozwoju gospodarczego w skali lokalnej).

Warto na koniec nadmienić, że **wyjątkowo istotnym partnerem w procesie pilotażowego EIP jest Europejski Instytut Innowacji i Technologii (EIT) wraz z powołanymi przezeń Wspólnotami Wiedzy i Innowacji (*Knowledge and Innovation Communities, KIC*).** W ostatnich latach obserwujemy proces integracji celów strategicznych EIT oraz EIP, które stają się coraz bardziej współliniowe. Dla przykładu jedna z planowanych wspólnot KIC (integrujących biznes, naukowców i instytucje edukacyjne¹⁰) ma zostać poświęcona problematyce starzenia się, co można traktować jako bezpośredni efekt pilotażowego EIP oraz związanej z jego realizacją współpracą z EIT.

¹⁰ <http://eit.europa.eu/kics>.

4.2. Zdolni do pracy – ogólnoeuropejska inicjatywa oddolna

Niezależnie od pilotażowego EIP **innym projektem, który już od dłuższego czasu przyczynia się do promocji zagadnienia aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu na poziomie europejskim, jest inicjatywa „Zdolni do pracy” (*Fit for Work*)**. Co istotne, jest to inicjatywa formalnie niezwiązana z działaniami Komisji Europejskiej, a przy tym kładąca nacisk nie tyle na innowacje, ile na wskaźniki zdrowotności w społeczeństwie i długoterminową równowagę fiskalną systemu ochrony zdrowia.

Inicjatywa „Zdolni do pracy” została uruchomiona w 2007 r. przez brytyjską Work Foundation, działającą w ramach Uniwersytetu Lancaster. Zgodnie z opublikowanymi przez nią wówczas badaniami **wczesna interwencja, poprawa warunków leczenia oraz szersze perspektywy powrotu do pracy są w stanie znacząco wydłużyć okres kariery zawodowej osób nawet z zaawansowanymi zaburzeniami układu mięśniowo-szkieletowego (*musculoskeletal disorders*, MSD)**. W raporcie obliczono, że brytyjska kasa państwa mogłaby w ten sposób oszczędzić nawet 7 mld funtów w 2007 r. Zaburzenia MSD obejmują m.in. bóle pleców, dolegliwości szyi i kończyn górnych związane z pracą zawodową, reumatoidalne zapalenia stawów oraz spondyloartropatię.

Raport pobudził ogólnonarodową dyskusję w Wielkiej Brytanii, w następstwie której przeprowadzono analogiczne badania w 30 innych państwach. **W ten sposób zrodziła się międzynarodowa inicjatywa „Zdolni do pracy”**. W 2009 r., dzięki wsparciu szwedzkiej prezydencji w Radzie UE, zorganizowano w Brukseli pierwszy szczyt tej inicjatywy, podczas którego zademonstrowano wyniki ogólnoeuropejskiego raportu na temat MSD. Rok później, w okresie sprawowania prezydencji unijnej przez Belgię, odbył się drugi szczyt, a rekomendacje raportu znalazły odzwierciedlenie w priorytetach prezydencji. Od tego czasu inicjatywa uzyskiwała wsparcie kolejnych prezydencji (w tym prezydencji polskiej w drugiej połowie 2011 r.), a kolejne szczyty były poświęcane zagadnieniom technicznym i politycznym, w tym potrzebie współpracy ponadsektorowej w państwach członkowskich między ministerstwami zdrowia, polityki społecznej i finansów (*Investing in healthcare...* 2013).

W 2011 r. przeprowadzono badania na temat sytuacji osób z zaburzeniami mięśniowo-szkieletowymi na rynku pracy w Polsce (Zheloukhova, Bevan, Reich 2011). Raport z tego badania został zaprezentowany w ramach oficjalnego programu polskiej prezydencji w Radzie UE. Zauważono w nim, że polscy pracownicy opuszczają rynek pracy wcześniej niż zatrudnieni w pozostałych krajach UE, co wiąże się z wyjątkowo częstymi zaburzeniami typu MSD. **Schorzenia MSD mogą w pewnym momencie życia dotknąć co najmniej połowę populacji pracowniczej w Polsce** (ibidem: 19). Zdaniem autorów raportu bezpośrednie koszty leczenia MSD w Polsce (uwzględniające leczenie szpitalne, uzupełniające i uzdrowiskowe, rehabilitację leczniczą, opiekę podstawową, specjalistyczne leczenie ambulatoryjne, koszt urządzeń ortopedycznych oraz opiekę paliatywną i hospicyjną) wzrosły w latach 2007–2010 z 589,4 do 937,1 mln euro. Co więcej, ta suma ulega podwojeniu, jeżeli doda się do niej koszty

pośrednie związane z „nieefektywną obecnością w miejscu pracy”. A oprócz tego w grę wchodzi trudne do wyrażenia w postaci pieniężnej koszty niematerialne ponoszone przez osoby cierpiące na schorzenia typu MSD. We wnioskach z badania stwierdzono, że **„części tych kosztów dałoby się uniknąć, stosując bardziej proaktywne podejście do zapobiegania niezdolności do pracy powodowanej przez MSD oraz aktywniej podejmując wczesne interwencje w tym obszarze”** (ibidem: 53–54).

Sytuacja wymaga poprawy nie tylko w Polsce. Według europejskiej koalicji „Zdolni do pracy”¹¹ na całym świecie wciąż powszechny jest brak współpracy między instytucjami odpowiedzialnymi za ochronę zdrowia oraz tymi, które realizują politykę społeczną lub odpowiadają za rynek pracy. Ten problem jest szczególnie istotny w kontekście obecnego kryzysu ekonomicznego oraz jednoczesnego występowania wyzwań demograficznych i fiskalnych w Europie (*Making work count...* 2012: 4). Nieprzywiązywanie należytej uwagi do kwestii zapewnienia odpowiednich warunków pracy przekłada się na wysokie wskaźniki zaburzeń mięśniowo-szkieletowych (MSD). Ocenia się, że dotyczą one co najmniej 100 mln obywateli europejskich, odpowiadając za połowę wszystkich przypadków nieobecności w pracy i około 60% przypadków permanentnej niezdolności do pracy (Bevan et al. 2009). W niektórych państwach UE 40% rekompensat dla pracowników wiąże się z wystąpieniem zaburzeń typu MSD, co prowadzi do obniżenia rocznego wzrostu PKB tych państw o nawet 1%. Ten problem wymaga pilnej współpracy między lekarzami, pracodawcami i pracownikami, dzięki której można by znacząco wydłużyć zdolność do pracy lub poprawić perspektywę powrotu do pracy.

Zdaniem koalicji *Fit for Work* **problemu tkwi po części w funkcjonowaniu systemów „oceny technologii medycznych”** (*Health Technology Assessment, HTA*), na podstawie których podejmowane są decyzje dotyczące alokacji zasobów w systemach ochrony zdrowia i refundacji poszczególnych technologii medycznych. O ile większość europejskich rządów deklaruje stosowanie **perspektywy społecznej**, polegającej na uwzględnieniu wpływu interwencji medycznej na zdolność pacjenta do kontynuowania pracy, w rzeczywistości w większości przypadków przeważa **perspektywa systemu ochrony zdrowia**, zgodnie z którą opłacane są tylko koszty bezpośrednio związane z interwencją medyczną (*Making work count...* 2012: 6).

Różnice między poszczególnymi państwami zależą od ich bagażu historyczno-kulturowego. Przykładowo w **Niemczech** system ochrony zdrowia jest współfinansowany przez pracodawców. Ocenia się, że to tworzy pozytywne bodźce na rzecz łącznego traktowania kwestii zdrowia i pracy – kładąc nacisk na takie leczenie, które sprzyjałoby szybkiemu powrotowi do pracy i zapobiegałoby przedwczesnemu odchodzeniu

¹¹ Koalicja ma charakter partnerstwa organizacji i osób prywatnych, zabiegających o poprawę warunków pracy dla osób z MSD w Europie. Koalicja działa pod patronatem brytyjskiej Work Foundation, a także Bone and Joint Decade, EULAR oraz RAND Europe. Jej działania są finansowane z grantu firmy Abbott, a także przez GE Healthcare. Koalicją zarządzają wspólnie prof. Stephen Bevan z Work Foundation, prof. Paul Emery, prof. Dame Carol Black oraz MEP Antonia Parvanova. Koalicja prowadzi regularne badania i spotyka się na corocznych szczytach. Więcej informacji: <http://www.fitforworkeurope.eu>.

z rynku pracy (ibidem: 14). Innym przykładem dobrej praktyki jest **Finlandia**, gdzie podczas rozpatrywania przypadków medycznych przywiązuje się dużą wagę do kwestii kosztów związanych ze spadkiem produktywności (ibidem: 18).

Dla odmiany, taka perspektywa nie jest stosowana w **Wielkiej Brytanii**, przez co nie są tam podejmowane wczesne działania w zakresie leczenia chorób reumatycznych. Wzmocnienie tych działań o 10% wymagałoby, co prawda, początkowego wzrostu wydatków systemu ochrony zdrowia o 11 mln funtów w perspektywie pięciu lat, za to w dłuższej perspektywie generowałoby 31 mln funtów oszczędności w związku z ograniczeniem zwolnień lekarskich i zahamowaniem spadku zatrudnienia (ibidem: 15).

Działanie Koalicji *Fit for Work* przyczyniło się do wzrostu zainteresowania problematyką zaburzeń MSD i związkami między ich leczeniem a sytuacją na rynku pracy. Niemniej, jak przyznaje sama Koalicja w raporcie z marca 2013 r. (Zheloukhova 2013), większa część jej zaleceń nie przyjęła się jeszcze w praktyce zarządzania ochroną zdrowia.

Po pierwsze, **praca wciąż nie jest postrzegana jako osiągalny cel terapii osób z MSD lub jej priorytetowy wynik.** W tym kontekście Koalicja *Fit for Work* zaleca (ibidem: 42), aby podmioty odpowiedzialne za kształt polityki zdrowotnej nadały wysoki priorytet kwestiom zapobiegania i leczenia MSD oraz zapewnienia należytych warunków w miejscu pracy. Dostosowania wymaga również postawa lekarzy, którzy powinni traktować powrót do pracy osób z MSD jako osiągalny i docelowy efekt leczenia. Pracodawcy powinni docenić kapitał, jaki mimo swojej choroby wnoszą do pracy osoby z MSD. Natomiast pracownicy powinni śmiało egzekwować przynależne im prawa pracownicze.

Po drugie, **jakość wsparcia klinicznego zazwyczaj nie jest w stanie sprostać wyzwaniu maksymalizacji perspektyw zawodowych osób z MSD.** Problemem jest zbyt długi czas oczekiwania na leczenie oraz jego ograniczona dostępność. W tej sytuacji Koalicja *Fit for Work* zaleca (ibidem: 43), aby instytucje odpowiedzialne za kształt polityki zdrowotnej zapewniły pacjentom łatwiejszy i szybszy dostęp do specjalistów z zakresu leczenia MSD. Lekarze powinni szkolić się w obszarze najnowszych trendów w leczeniu MSD. Pracodawcy w razie zidentyfikowania u pracowników zaburzeń mięśniowo-szkieletowych powinni ułatwić im dostęp do specjalistów. Natomiast pracownicy powinni udać się do specjalisty, gdy tylko zauważą u siebie symptomy MSD.

Wreszcie, po trzecie, **zaburzenia typu MSD mają wciąż nadmierny wpływ na zmniejszenie czasu i produktywności pracy oraz obniżenie poziomu umiejętności wśród europejskiej siły roboczej.** Aby zapobiec bezpośrednim oraz pośrednim kosztom MSD, znajdującym odzwierciedlenie m.in. w wolniejszym wzroście PKB, Koalicja *Fit for Work* zaleca (ibidem: 43–44), aby autorzy polityk publicznych uwzględnili korzyści płynące ze wspólnego rozpatrywania polityki budżetowej i inwestycyjnej w obszarach służby zdrowia i rynku pracy. Pracodawcy powinni wziąć pod uwagę wpływ MSD na wydajność pracowników i w związku z tym zapewnić odpowiednie warunki pracy

w celu minimalizacji szkód związanych z MSD, jednocześnie dostosowując miejsca pracy do potrzeb pracowników z MSD, których udział w sile roboczej będzie w najbliższych latach nieuchronnie wzrastać.

Warta dodatkowego podkreślenia jest uwaga poświęcana przez *Fit for Work* nie tyle polityce publicznej, ile drobnym, ale niezbędnym zmianom w praktyce lekarzy, pracodawców i pracowników, które mogą pomóc w szybkiej diagnozie i minimalizacji społecznych i ekonomicznych efektów MSD (ibidem: 44). **Taka perspektywa zwraca uwagę na wspólną odpowiedzialność, jaką za dostosowanie sposobu funkcjonowania instytucji do nowych wyzwań demograficznych i fiskalnych ponoszą wszystkie podmioty usytuowane na przecięciu rynku pracy i polityki zdrowotnej.**

Na koniec należy zauważyć, że w przypadku Polski inicjatywa rozpoczęta raportem *Zdolni do pracy* i promowana podczas polskiej prezydencji w Radzie UE w 2011 r. jest obecnie kontynuowana przez **Koalicję na rzecz Zdrowego Starzenia się**, a w ramach niej przez **projekt Konstruktywni. Zdrowi – Aktywni – Konstruktywni** (www.konstruktywni.org). W ramach prowadzonych przez nią działań szczególną uwagę poświęca się wyspecyfikowanym problemom zdrowotnym mającym charakter przewlekły i uwarunkowanym immunologicznie (tzw. IMID, *immune-mediated inflammatory diseases*).

5. Podsumowanie i wnioski dla Polski

Zgodnie z prognozami Komisji Europejskiej **Polska plasuje się w czołówce państw UE, gdy chodzi o skalę spodziewanego wzrostu wydatków publicznych na służbę zdrowia w perspektywie najbliższych pięciu dekad (w punktach procentowych)**. O ile w 2010 r. wynosiły one 4,9% PKB, o tyle do 2060 r. mogą wzrosnąć do co najmniej 6%, a w skrajnym scenariuszu przekroczyć 9%. Jednocześnie Polska jest krajem, w którym efektywny wskaźnik obciążenia demograficznego może w tym samym okresie wzrosnąć do niemal 100%: jeżeli te prognozy się sprawdzą, wówczas na każdego niepracującego emeryta przypadając będzie jeden zatrudniony w wieku 15–64 lata. Pod tym względem w trudniejszej sytuacji znaleźć się może tylko jeden unijny kraj: Rumunia.

Te dwie statystyki demonstrowują skalę wyzwań, jakie czekają Polskę w najbliższych dekadach w związku ze starzeniem się populacji, utrzymującą się niską rozrodzonością, nieuniknionym wzrostem kosztów służby zdrowia i coraz poważniejszym ograniczeniem budżetowym. Aby stawić czoło tym wyzwaniom, państwo powinno zaangażować cały szereg polityk dotyczących rynku pracy, emerytur, spraw socjalnych, edukacji oraz służby zdrowia. Ogólnoeuropejskim trendem jest podnoszenie wieku emerytalnego i zrównywanie jego poziomu dla mężczyzn i kobiet. Niemniej faktyczny wiek przechodzenia pracowników na emeryturę będzie zależał nie tylko od ustawowo określonego poziomu, lecz także od ich **zdolności** do dalszej pracy.

Odpowiedzią na ten właśnie problem jest kategoria aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu – mająca źródła w działaniach Światowej Organizacji Zdrowia, a w ostatnich latach coraz częściej przywoływana w ramach debat politycznych i eksperckich w Unii Europejskiej. O ile jednak do tej pory spełniała ona funkcję uzupełniającą wobec polityki zdrowotnej stosowanej przez poszczególne rządy, o tyle **docelowo konieczna jest *de facto* zmiana całego paradygmatu w myśleniu o ochronie zdrowia**. Z jednej strony leczenie powinno uwzględniać cały cykl życia, tak aby już w okresie dorastania i dorosłości niwelować ryzyka utraty sprawności fizycznej lub psychicznej na starość. Byłoby to zgodne z maksymą polskiej prezydencji w Radzie UE: „zdrowa starość zależy od zdrowia dzieci” (*healthy ageing depends on childrens health*) (Samoliński 2013: 191–192). Z drugiej strony polityka zdrowotna powinna zostać zintegrowana z polityką emerytalną, polityką rynku pracy czy polityką edukacyjną, z uwagi na występujące między nimi silne sprzężenia zwrotne. Warto przy tym rozważyć propozycję rozpatrywania finansowej strony systemu ochrony zdrowia nie tyle w kategoriach kosztów, ile inwestycji w zdrowie obywateli (*Metodyka pomiaru...* 2013).

Zainicjowane przez Komisję Europejską w 2011 r. pilotażowe Europejskie Partnerstwo Innowacji dotyczące Aktywnego Starzenia się w Dobrym Zdrowiu wpisuje się w powyższą racjonalność, uzupełniając ją jednak o dodatkowy element – innowacje. Pobudzając rozwój innowacji w obszarze aktywnego starzenia się, Komisja ma zamiar osiągnąć „potrójnie korzystny wynik”: poprawić stan zdrowia i jakość życia Europejczyków; wzmocnić długoterminową wydajność systemów ochrony zdrowia i opieki społecznej; a także zwiększyć konkurencyjność europejskiego przemysłu.

Przedstawiony w tym tekście przegląd inicjatyw podjętych w ramach EIP wskazuje na wielość realizowanych w Europie projektów, które łącznie mają przyczynić się do osiągnięcia założonego przez Komisję ambitnego celu wydłużenia średniego okresu życia w dobrym zdrowiu o dwa lata w perspektywie roku 2060. Część działań dotyczy zastosowania najnowszych technologii w opiece zdrowotnej, takich jak teleopieka, telezdrowie czy diagnostyka oparta na analizie wielkich danych. Inne działania związane są z budownictwem dostosowanym do potrzeb wieku, a jeszcze inne z pobudzaniem społecznej aktywności ludzi starszych.

Już ta różnorodność wskazuje na to, że **trudno na tę chwilę wyobrazić sobie sformułowanie jednej ogólnoeuropejskiej czy choćby ogólnokrajowej strategii aktywnego starzenia się**. Z jednej strony wynika to stąd, że odpowiednie działania muszą zostać podjęte przez bezpośrednio zaangażowane podmioty w wymiarze lokalnym lub regionalnym, często w ślad za oddolną inicjatywą. Z drugiej strony **zamiast szczegółowej strategii potrzebna jest zmiana teorii i praktyki politycznej – tak aby racjonalność koncepcji aktywnego starzenia się została wpisana w działania władz różnych szczebli**. Pod tym względem władza centralna ma do odegrania ważną rolę jako promotor nowej filozofii polityki zdrowotnej i organizator nowego sposobu zintegrowanego zarządzania służbą zdrowia, polityką społeczną i rynkiem pracy jednocześnie.

Szczegółowy przypadek Koalicji „Zdolni do pracy”, zabiegającej o dostosowanie polityki zdrowotnej i polityki rynku pracy do wyzwań związanych z rosnącą liczbą zaburzeń mięśniowo-szkieletowych w Europie, potwierdza tę **podwójną potrzebę przejścia do myślenia ponadsektorowego i podjęcia działań przez wszystkie strony zaangażowane w proces** – od pracodawców, przez pracowników i lekarzy, aż po autorów polityk publicznych.

Warto odnotować **pozytywne zmiany, które już mają w Polsce miejsce**. W połowie 2012 r. powstała Koalicja na rzecz Zdrowego Starzenia się (w jej ramach od końca 2013 r. realizowany jest wspomniany już projekt *Konstruktywni. Zdrowi – Aktywni – Konstruktywni*). W 2013 r. opublikowała ona *Białą Księgę*, złożoną z kilkudziesięciu tekstów autorstwa osób związanych nie tylko z sektorem ochrony zdrowia, lecz także z edukacją, polityką rynku pracy czy polityką cyfryzacji. Głos, oprócz lekarzy i autorów polityk publicznych, zabrali również przedstawiciele pracodawców, pracowników czy pacjentów. We wnioskach do *Białej Księgi* prof. Bolesław Samoliński zwrócił uwagę na potrzeby uwzględnienia wielosektorowego charakteru polityki prozdrowotnej, ustanowienia narodowego programu zdrowia publicznego, a także stworzenia „mapy drogowej” polityki senioralnej w Polsce. W międzyczasie Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (w ramach którego działa osobny Departament ds. Polityki Senioralnej) powołało w lutym 2013 r. Radę ds. Polityki Senioralnej w charakterze organu pomocniczego Ministra. Do stałego udziału w pracach Rady zaproszono nie tylko przedstawicieli ministerstw i centralnych organów administracji publicznej, lecz także ekspertów oraz przedstawicieli samorządów i sektora pozarządowego. Pod koniec grudnia 2013 r. rząd przyjął założenia Długofalowej Polityki Senioralnej na lata 2014–2020.

Istnieje szereg rozwiązań, na których Polska mogłaby się wzorować – nie tylko rząd, lecz także szpitale, przedsiębiorcy, władze lokalne i regionalne, organizacje pozarządowe. Przykłady dobrych praktyk to m.in. walijska Rządowa Strategia na rzecz Osób Starszych, andaluzyjska Strategia E-Zdrowia i Strategia Aktywnego Starzenia się, duńskie doświadczenia w zakresie rozwoju współpracy między sektorem ochrony zdrowia a firmami technologicznymi czy fiński system oceny technologii medycznych, w ramach którego przywiązuje się istotną wagę do wpływu interwencji medycznej na przyszłą produktywność zawodową pacjenta.

Przed wszystkim jednak polskie podmioty zaangażowane w szeroko rozumianą ochronę zdrowia powinny przyjąć postawę proaktywną polegającą na podejmowaniu własnych inicjatyw dotyczących aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu. Jest to dodatkowo uzasadnione szczególnie w porównaniu z innymi krajami europejskimi skalą wyzwań demograficznych, zdrowotnych i fiskalnych, jakie czekają Polskę w perspektywie najbliższych dekad.

Przemiana, jeżeli ma nastąpić, wymaga współdziałania lokalnych, regionalnych i centralnych podmiotów z różnych sektorów. Aby ją pobudzić, użyteczne może okazać się ustanowienie krajowych lub regionalnych punktów kontaktowych do spraw Europejskiego Partnerstwa Innowacji w obszarze aktywnego starzenia się w dobrym

zdrowiu. Równie istotne pozostaje jednak działanie władz centralnych służące przełamaniu „silosowej” mentalności w realizacji polityk publicznych oraz wprzężeniu racjonalności aktywnego starzenia się w dobrym zdrowiu do całokształtu podejmowanych działań – nie tylko w polityce zdrowotnej, lecz także społecznej, fiskalnej, edukacyjnej i rynku pracy.

Projekt realizowany ze środków Fundacji na rzecz Zdrowego Starzenia się, przy wsparciu AbbVie.

Piśmiennictwo

- Ageing Report 2012: Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010–2060)* (2012). European Union: European Commission.
- Bevan S. et al. (2009). *Fit for Work? Musculoskeletal Disorders in the European Workforce*. Fit for Work.
- Działania w ramach Strategicznego planu realizacji Europejskiego partnerstwa na rzecz innowacji sprzyjającej aktywnemu starzeniu się w dobrym zdrowiu (2012). Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego i Rady, COM(2012) 83 final, Bruksela, 29 lutego.
- Europe 2020. A Strategy for Smart, Sustainable and Inclusive Growth* (2010a). COM(2010)2020, European Commission, 3 marca.
- Europe 2020 Flagship Initiative. Innovation Union* (2010b). COM(2010)546 final, European Commission, 6 października.
- European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing. Reference Sites. Excellent Innovation for Ageing. A European Guide* (2013). European Commission, lipiec.
- Investing in Healthcare: Breaking down the Silos* (2013). Szczyt Fit for Work w Brukseli, 10 października.
- Making Work Count – How Health Technology Assessment Can Keep Europeans in Work* (2012). A Fit for Work Europe paper, grudzień.
- Medeiros J., Schwierz C. (2013). *Estimating the Drivers and Projecting Long-Term Public Health Expenditure in the European Union: Baumol's Cost Disease Revisited*. European Commission, Economic Papers 507, październik.
- Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia* (2013). Raport Ernst & Young, sierpień.
- Samoliński B. (2013). Podsumowanie i wnioski, w: *Zdrowe starzenie się – Biała Księga*. Warszawa: Koalicja na rzecz Zdrowego Starzenia się.
- Synthesis report on the public consultation on the European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing* (2011). European Commission.
- WHO (2002). *Active Ageing: A Policy Framework*. Geneva: World Health Organization.
- Zheltoukhova K. (2013). *Musculoskeletal Disorders and Work Results of a Survey of Individuals Living with Musculoskeletal Disorders in Six European Countries*. Fit for Work, marzec.
- Zheltoukhova K., Bevan S., Reich A. (2011). *Zdolni do pracy? Choroby układu mięśniowo-szkieletowego a rynek pracy w Polsce*. Londyn: The Work Foundation.

III. Przewlekłe choroby zapalne

Naturalna historia choroby – epidemiologia – uwarunkowania ekonomiczne

1. Wprowadzenie

Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologiczne (*immune-mediated inflammatory diseases*, IMID) to grupa schorzeń o różnej postaci klinicznej i nierozpoznanej w pełni etiologii. Charakteryzują się stanem zapalnym poszczególnych narządów, który może wynikać z nieprawidłowej odpowiedzi immunologicznej. Choroby tego rodzaju mogą prowadzić do uszkodzeń narządów oraz powstania trwałej niepełnosprawności. Często wiążą się z przedwczesnym zgonem (Kuek et al. 2007).

Schorzenia IMID dotyczą 5–7% populacji (El-Gabalawy, Guenther, Bernstein 2010), a ich zróżnicowanie określają m.in. rasa, płeć, wiek, miejsce zamieszkania chorego. Stanowią przyczynę obniżenia jakości życia chorych oraz źródło znaczących wydatków ponoszonych przez system opieki zdrowotnej poszczególnych krajów.

Obciążenie systemu opieki zdrowotnej chorobami IMID podobne jest, w aspekcie społeczno-ekonomicznym, do wpływu chorób zakaźnych lub nowotworów (COST 2011). Istotne znaczenie ma zwłaszcza częste występowanie różnych przewlekłych chorób zapalnych u tego samego pacjenta. Badania potwierdzają, że pacjenci, u których zdiagnozowano co najmniej jedną przewlekłą chorobę zapalną, narażeni są na wyższe ryzyko zachorowania na inne schorzenia IMID (Brophy et al. 2001; Robinson et al. 2006).

Wykaz, omówionych w opracowaniu, przewlekłych chorób zapalnych o podłożu immunologicznym przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Przewlekłe choroby zapalne o podłożu immunologicznym

Nazwa polska	Nazwa angielska	Kod ICD-10
Łuszczyca	<i>Psoriasis</i>	L40
Reumatoidalne zapalenie stawów	<i>Rheumatoid arthritis</i>	M05–M06
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	<i>Juvenile idiopathic arthropathy</i>	M08
Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	<i>Ankylosing spondylitis</i>	M45
Łuszczycowe zapalenie stawów	<i>Psoriatic arthritis</i>	L40.5, M07.0–M07.3
Niezróżnicowane zapalenie stawów*	<i>Undifferentiated spondyloarthritis</i>	M00–M25
Choroba Leśniowskiego–Crohna	<i>Crohn disease</i>	K50
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	<i>Ulcerative colitis</i>	K51

* Szeroka grupa niezróżnicowanych zapaleń stawów (M00-M25) obejmuje także choroby o etiologii innej niż immunologiczne choroby zapalne.

W polskiej literaturze naukowej nieliczne są publikacje zawierające informacje na temat badań poświęconych występowaniu przewlekłych chorób zapalnych, dlatego trudno jednoznacznie określić skalę problemu, jaki stanowią one w Polsce. Dotychczasowe próby określenia liczby chorych opierają się na opracowaniach zagranicznych, które umożliwiają podanie wyłącznie szacunkowych wartości wskaźników epidemiologicznych.

W ciągu ostatnich lat odnotowano zainteresowanie przewlekłymi chorobami zapalnymi w gremiach związanych z ochroną zdrowia w Polsce. W 2012 r. powstał parlamentarny zespół ds. łuszczycy, który za główne cele działań przyjął m.in. wpisanie łuszczycy na listę chorób przewlekłych, wprowadzenie programów terapeutycznych leczenia biologicznego dla najczęściej chorych, monitorowanie przypadków naruszania prawa pracy wobec osób chorych na łuszczycę, a także zwiększenie świadomości społecznej w zakresie tej choroby.

Obecnie funkcjonują, powołane przez prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, zespoły koordynacyjne ds. leczenia biologicznego w chorobach reumatycznych oraz ds. leczenia biologicznego w łuszczycy plackowatej. Ich działalność, w zakresie programów lekowych, polega na weryfikowaniu skuteczności leczenia: reumatoidalnego zapalenia stawów, zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa, młodzieńczego zapalenia stawów, łuszczycowego zapalenia stawów oraz łuszczycy plackowatej.

1.1. Cel

Główny cel opracowania stanowi opis występowania przewlekłych chorób zapalnych w Polsce oraz ocena wiarygodności danych Narodowego Funduszu Zdrowia związanych z tym zagadnieniem.

1.2. Metodologia

Podstawą analizy jest baza danych obejmująca świadczenia udzielone pacjentom przez jednostki opieki zdrowotnej w ramach umów zawartych z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Wartości dotyczące liczby leczonych na przewlekłe choroby zapalne w latach 2008–2010 zostały oszacowane na podstawie 411 130 pacjentów. Z każdego województwa wyselekcjonowano próbę około 30 tys. osób.

Znając odsetek osób korzystających corocznie w Polsce ze świadczeń finansowanych przez NFZ, dostosowano szacunki uwzględniające populację całego kraju do struktury powyższej losowo wyselekcjonowanej próby. W tym celu wykorzystano dane ostatniego Narodowego Spisu Powszechnego (2012) oraz dane zawarte w „Diagnozie Społecznej 2009” na temat częstości korzystania przez populację Polski ze świadczeń NFZ.

Koszty bezpośrednie ponoszone na leczenie omawianych chorób obliczono na podstawie wskazanej wyżej losowo wyselekcjonowanej próby. Uwzględniono koszty

świadczeń związanych z leczeniem określonej choroby oraz koszty wszystkich świadczeń udzielonych pacjentom w poszczególnych latach.

1.3. Struktura

Podrozdział 2 zawiera krótki opis historii naturalnej każdej z omawianych przewlekłych chorób zapalnych, przedstawiający zarówno jej charakter, jak i wpływ na jakość życia pacjenta.

W celu poznania skali występowania chorób IMID w Polsce zestawiono dane na temat chorobowości i zapadalności na poszczególne przewlekłe choroby zapalne na świecie z wynikami analizy bazy danych świadczeń udzielonych przez jednostki opieki zdrowotnej w ramach umów z NFZ w latach 2008–2010. Z kolei dane epidemiologiczne publikowane w zagranicznej literaturze przedmiotu porównano ze wskaźnikami pochodzącymi z przeprowadzonych analiz danych krajowych, aby ocenić wiarygodność danych gromadzonych przez NFZ.

Następnie poddano analizie szacunkowe koszty leczenia poszczególnych schorzeń IMID, aby sprawdzić, jaki mogą mieć wpływ na budżet opieki zdrowotnej w Polsce. Dzięki przedstawionym analizom oraz narzędziu *Treatment Patterns Tracker*[®], zaprezentowanym w końcowej części opracowania, można przyjrzeć się częstotliwości oraz rodzajom stosowanych interwencji medycznych w omawianej populacji.

2. Naturalna historia choroby

Naturalna historia choroby stanowi opis najczęstszego jej przebiegu od momentu zezknięcia się pacjenta z czynnikami powodującymi jej powstanie do chwili jego wyzdrowienia lub śmierci. Znajomość naturalnej historii choroby pozwala m.in. zrozumieć jej znaczenie i następstwa oraz wpływ na jakość życia pacjenta. Ma również znaczenie w procesie leczenia, gdyż umożliwia lekarzom przewidywanie rozwoju choroby oraz identyfikację możliwości zapobiegania jej dalszemu rozwojowi (Bhopal 2002).

2.1. Łuszczyca

Łuszczyca jest niezakaźną przewlekłą chorobą zapalną skóry. Charakteryzuje się odgraniczonymi, łuszczącymi się, czerwonymi zmianami skórnymi wielkości monety, które najczęściej pojawiają się na łokciach, kolanach, skórze głowy, rąk i nóg. Najczęstsze objawy to podrażnienie, swędzenie, pieczenie i ból dotkniętej chorobą skóry. Rzadko zajęta chorobą jest cała powierzchnia ciała. Zdarzają się sytuacje skrajne, które mogą zakłócać zdolność organizmu do regulowania temperatury ciała oraz uszkadzać funkcje ochronne skóry. U około 10% chorych rozwija się zapalenie stawów dotykające ręce, nadgarstki, kostki, szyję i plecy. W niektórych przypadkach może spowodować zniekształcenie stawów, prowadząc do inwalidztwa. Chorobą mogą być także dotknięte paznokcie rąk i nóg (ryc. 1; WHO 2013).

Trzy czwarte pacjentów, u których pojawia się łuszczyca, jest w wieku poniżej 40 lat, natomiast jedna czwarta to pacjenci poniżej 20. roku życia. Chorobę cechuje stan przewlekły z okresami remisji i zaostrzeń. Tym samym okresy całkowitej remisji oraz okresy remisji pięcioletnie lub dłuższe raportowane są w niewielu przypadkach (ibidem).

Łuszczyca może przyjmować postać łagodnej lub ciężkiej choroby. Około 67% pacjentów cierpi na postać łagodną, co oznacza, że chorobą zajęte jest nie więcej niż 3% powierzchni ciała. Postać ciężka może występować u około 8% pacjentów, u których zajmuje ponad 10% powierzchni ciała. Umiarkowaną postać choroby ma około 25% chorych (Van Voorhees et al. 2009).

Łuszczyca może rozwinąć się u każdego, jednak istnieją pewne czynniki, które zwiększają ryzyko wystąpienia choroby. Najczęściej wymieniane są czynniki genetyczne, infekcje, stres, dieta, palenie papierosów, alkohol. Uważa się, że 40% chorych na łuszczycę ma pierwszy stopień pokrewieństwa z osobą chorą. U 44% chorych pierwszy wysiew pojawia się po przebytej infekcji paciorkowcowej. Duże znaczenie w powstaniu choroby mają czynniki genetyczne. Typ I choroby, charakteryzujący się ciężkim przebiegiem i licznymi nawrotami, związany jest z wystąpieniem antygeny HLA-Cw6. W typie II choroby antygen ten występuje u 15% pacjentów.

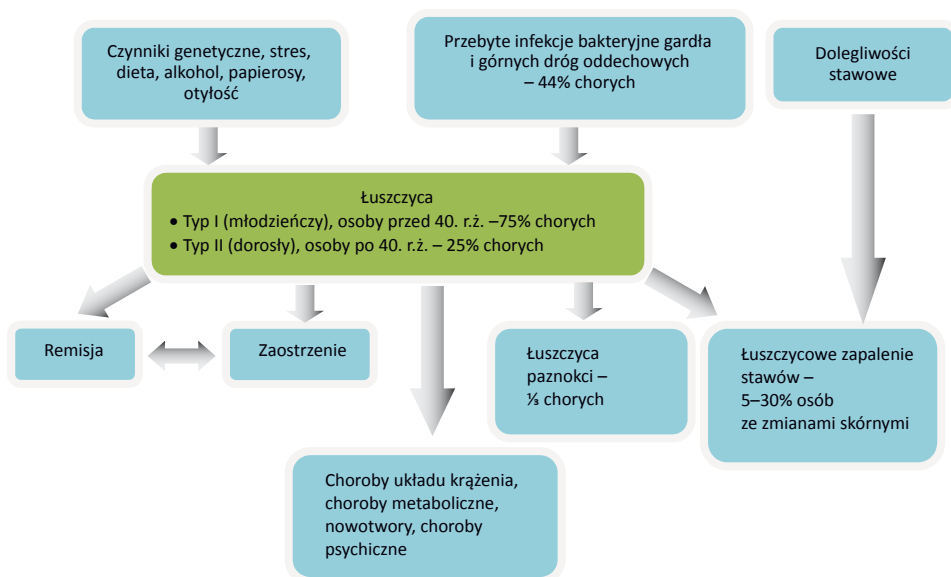
Klinicznie wyróżnia się cztery podstawowe typy łuszczycy: zwykłą, krostkową, stawową oraz erythrodermię łuszczycową. W każdym typie zmianom skórny mogą towarzyszyć zmiany paznokciowe. U 5–30% chorych rozwija się łuszczyca stawowa, natomiast u 10–15% dolegliwości stawowe pojawiają się wiele lat wcześniej niż zmiany skórne (Łuczowska, Żaba 2005).

Badania wskazują, że chorzy na łuszczycę narażeni są na większe ryzyko wystąpienia chorób układu krążenia, chorób metabolicznych, nowotworów i chorób psychiatrycznych. Pacjenci zarówno z łagodną, jak i ciężką postacią choroby narażeni są na zwiększone ryzyko zawału serca. U osób z łuszczycą zaobserwowano większą zapadalność na nowotwory skóry, a także na chorobę Hodgkina, raka płuca, piersi, okrężnicy i prostaty (Richardson, Gelfand 2008). Niektóre badania wykazują, że pacjenci cierpiący na ciężką postać łuszczycy narażeni są na wyższe ryzyko zgonu bez względu na bezpośrednią przyczynę, którą najczęściej są choroby układu krążenia. Udowodniono też związek łuszczycy ze zwiększonym ryzykiem śmierci z powodu nowotworów, chorób układu oddechowego oraz chorób wątroby. Autorzy badań podkreślają potrzebę pozyskania dodatkowych danych, aby dokładniej zidentyfikować główną przyczynę śmierci pacjentów cierpiących na łuszczycę. Jest to szczególnie ważne przy podejmowaniu działań prewencyjnych.

W Wielkiej Brytanii podjęto próbę określenia przyczyn zgonów pacjentów cierpiących na łuszczycę. Zbadano historie choroby osób leczonych na łuszczycę w latach 1987–2002. Pacjenci z ciężką postacią łuszczycy narażeni byli na, istotne statystycznie, wyższe ryzyko śmierci z powodu chorób układu krążenia (*hazard ratio* [HR] 1,57; 95% CI, 1,26–1,96), nowotworów (HR 1,41; 95% CI, 1,07–1,86), przewlekłych chorób dolnego odcinka układu oddechowego (HR 2,08; 95% CI, 1,24–3,48), cukrzycy

(HR 2,86; 95% CI, 1,08–7,59), demencji (HR 3,64; 95% CI, 1,36–9,72), infekcji (HR 1,65; 95% CI, 1,26–2,18), chorób nerek (HR 4,37; 95% CI, 2,24–8,53) (Abuabara et al. 2010).

W innym badaniu, w którym analizowano dane pacjentów z lat 1994–2010, również zaobserwowano zwiększone ryzyko zgonu, bez względu na bezpośrednią przyczynę, wśród pacjentów cierpiących na ciężką postać łuszczycy (HR 1,75; 95% CI, 1,56–1,95) (Odgie et al. 2014).



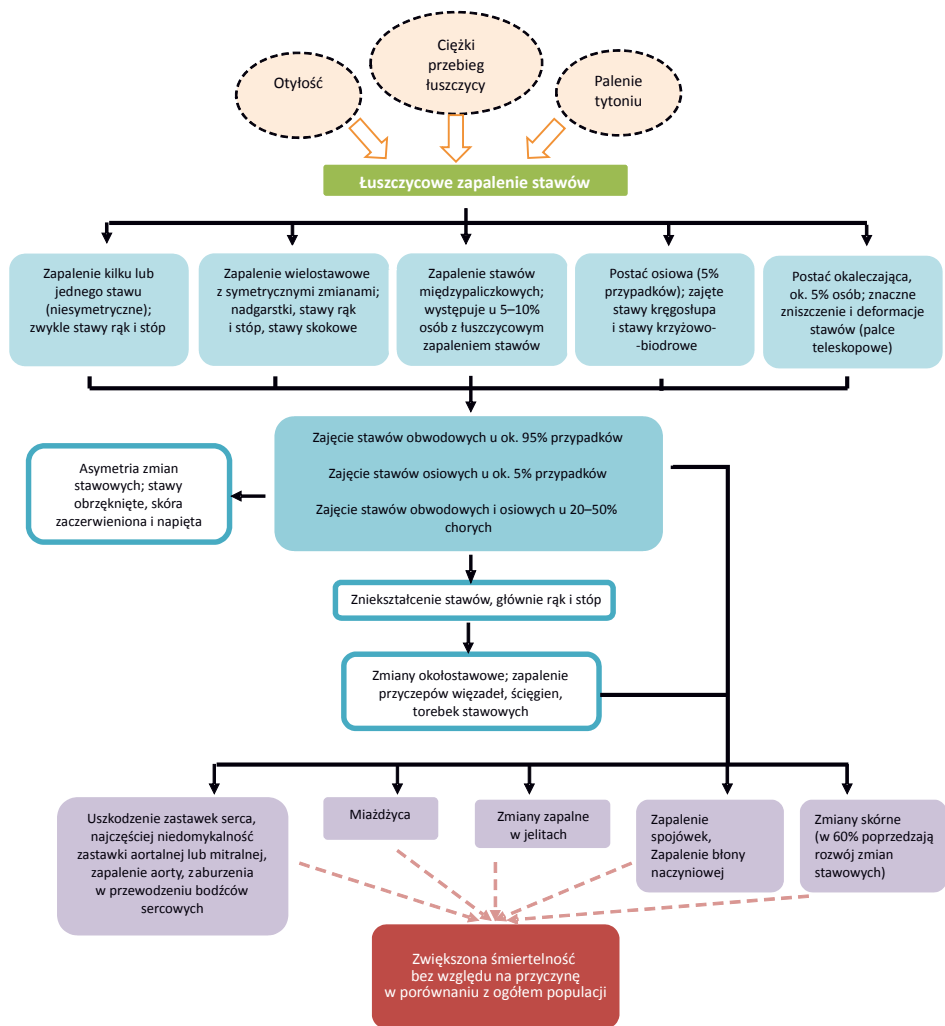
Rycina 1. Naturalna historia choroby – łuszczycyca

Źródło: opracowanie własne na podstawie wielu źródeł.

2.2. Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS)

Łuszczycowe zapalenie stawów (ryc. 2) występuje u blisko jednej trzeciej chorych na łuszczycę. Choroba pojawia się najczęściej około 30.–50. roku życia, w równym stopniu u mężczyzn i kobiet. Ma bardzo zróżnicowany przebieg. Najczęściej zapalenie stawów pojawia się u chorych na łuszczycę po mniej więcej 10 latach. Niemniej w przypadku około 15% pacjentów objawy łuszczycowego zapalenia stawów mogą wystąpić przed rozpoznaniem łuszczycy (Gladman 2008). Zajęcie stawów obwodowych stwierdza się u około 95% pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów. U około 5% pacjentów zajęte są stawy osiowe, natomiast u 20–50% chorych występują obie dolegliwości (Matusiak, Szepietowski 2012). Choroba przyczynia się do zniekształcenia stawów, głównie rąk i nóg, oraz powoduje takie dolegliwości, jak: zmiany okołostawowe, zapalenie przyczepów więzadeł, ścięgien, torebek stawowych.

W wielu badaniach stwierdzono u chorych zwiększone ryzyko zgonu. Przyczyny śmierci są podobne do tych występujących w ogólnej populacji, jednak chorujący na łuszczycowe zapalenie stawów umierają wcześniej (Gladman 2008).

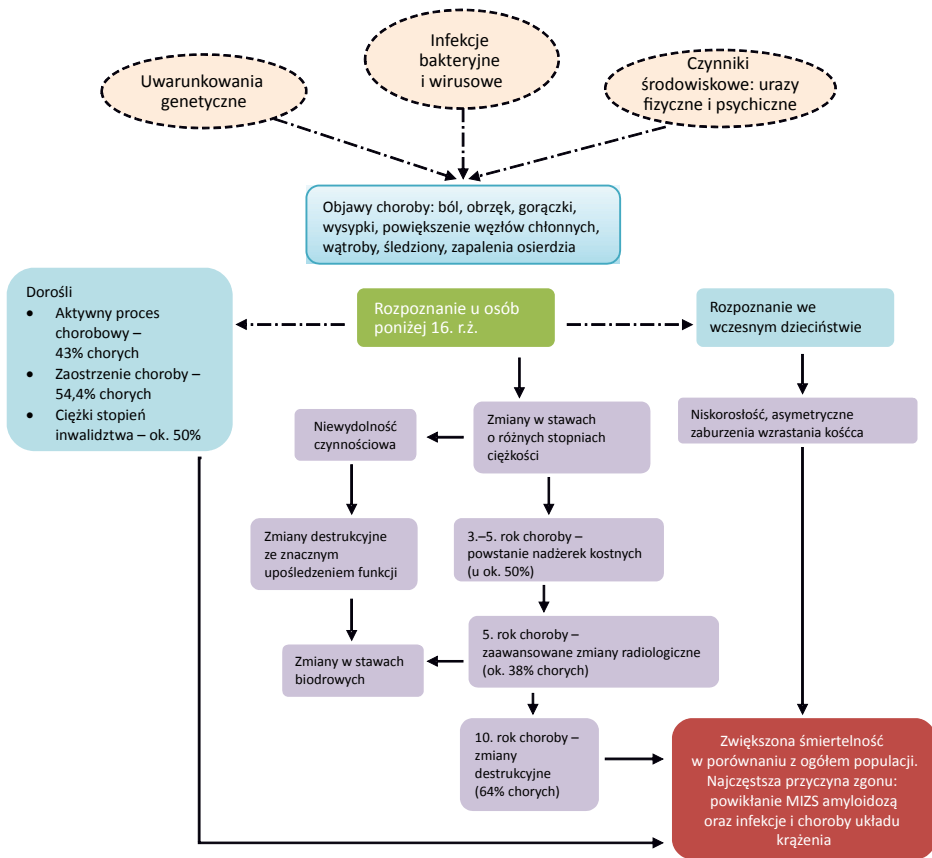


Rycina 2. Naturalna historia choroby – łuszczycowe zapalenie stawów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wielu źródeł.

2.3. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS)

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) dotyka osoby poniżej 16. roku życia i trwa co najmniej przez 6 tygodni (ryc. 3).



Rycina 3. Naturalna historia choroby – młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wielu źródeł.

Choroba objawia się w różnych postaciach klinicznych:

- zapalenie stawów o początku uogólnionym;
- zapalenie stawów z zajęciem niewielu stawów (zajęcie 1–4 stawów);
- zapalenie stawów o początku wielostawowym (zajęcie co najmniej 5 stawów);
- łuszczykowe zapalenie stawów (w niniejszym opracowaniu omawiane osobno, zob. punkt 2.2);
- zapalenie stawów z zapaleniem przyczepów ścięgien;
- inne zapalenie stawów.

Obraz kliniczny początkowego okresu choroby (pierwszych 6 miesięcy) warunkuje dalszy jej przebieg. MIZS jest chorobą przewlekłą z okresami remisji i zaostrzeń.

Schorzenia często współistniejące z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów to:

- jaskra (u blisko 30% pacjentów cierpiących na nielicznostawową postać choroby oraz na zapalenie błony śluzowej oka);
- zapalenie osierdzia oraz zapalenie mięśnia sercowego;
- przewlekłe zapalenie wielu stawów (Rutkowska-Sak et al. 2012).

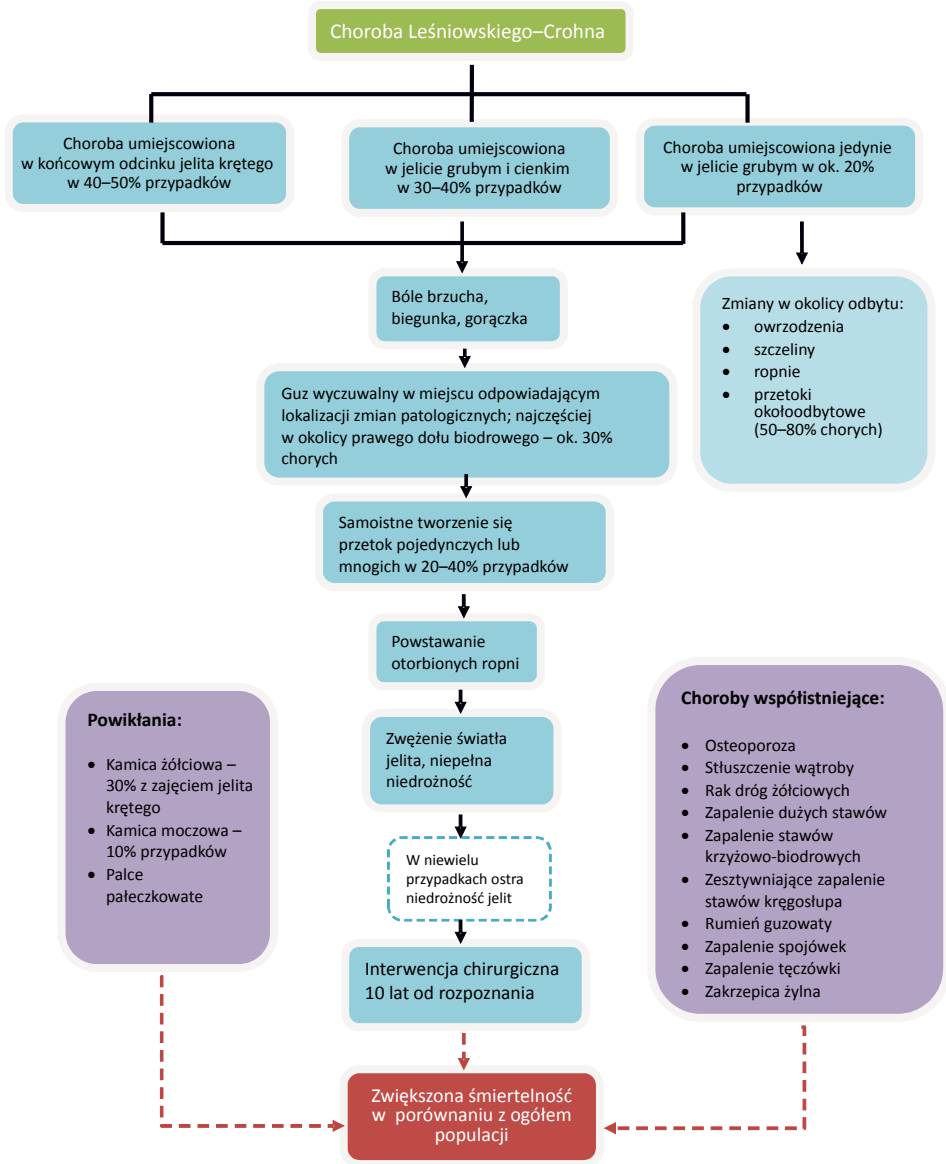
Szacuje się, że surowy współczynnik śmiertelności na 1 tys. chorych oscyluje w zakresie od 0,1–0,2 zgonu w krajach rozwiniętych do 3–4 zgonów w krajach Afryki subsaharyjskiej, zamieszkaney w większości przez ludność czarnoskórą (Symmons et al. 2003). Wartość wskaźnika oczekiwanej dalszej długości trwania życia osób dorosłych, które w przeszłości chorowały na MIZS, jest niższa w porównaniu z osobami w tym samym wieku i tej samej płci należącymi do ogółu populacji. Wnioski tego rodzaju wyciągnięto po 33 latach obserwacji pacjentów w USA w stanie Minnesota, gdzie analizie poddano cztery przypadki zgonów (French et al. 2001). Także badania obejmujące pacjentów hospitalizowanych w Szkocji z powodu chorób stawów, m.in. młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów, wykazały znacznie wyższe ryzyko zgonu wśród osób chorych w porównaniu z ogółem populacji. Standaryzowany wskaźnik umieralności (*Standardized Mortality Ratio*, SMR) wyniósł 3,4 (95% CI, 2,0–5,5) dla mężczyzn oraz 5,1 (95% CI, 3,2–7,8) dla kobiet (Thomas et al. 2003).

2.4. Choroba Leśniowskiego–Crohna (ChLC)

Choroba Leśniowskiego–Crohna (*Crohn disease*, CD) jest pełnościennym, zwykle ziarniniakowym procesem zapalnym, który może dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego, od jamy ustnej do odbytu (ryc. 4). Najczęściej stan zapalny pojawia się w końcowym odcinku jelita cienkiego lub na początku jelita grubego (Bartnik 2007). Choroba zaliczana jest do grupy nieswoistego zapalenia jelit (*inflammatory bowel disease*, IBD).

Najczęściej choroba umiejscowiona jest w końcowym odcinku jelita krętego (40–50% pacjentów). U blisko 20% chorych jej siedliskiem jest tylko jelito grube, natomiast w 30–40% przypadków zajęte jest zarówno jelito grube, jak i cienkie.

Objawy choroby zależą od jej umiejscowienia, rozległości oraz stopnia zaawansowania w przewodzie pokarmowym. Najczęstszym objawem choroby Leśniowskiego–Crohna w jelicie grubym jest powstawanie owrzodzeń, ropni i przetok okołoodbytowych. Obserwuje się samoistne tworzenie przetok wewnętrznych i zewnętrznych, które występują u blisko 20–40% osób. Oprócz tego mogą się pojawiać otorbione ropnie międzypętlowe oraz zwężenie światła, a w rezultacie niedrożność jelita. Z biegiem czasu następuje spadek masy ciała (ibidem). Większość chorych wymaga interwencji chirurgicznej w ciągu 10 lat od rozpoznania choroby (Vermeire et al. 2007).

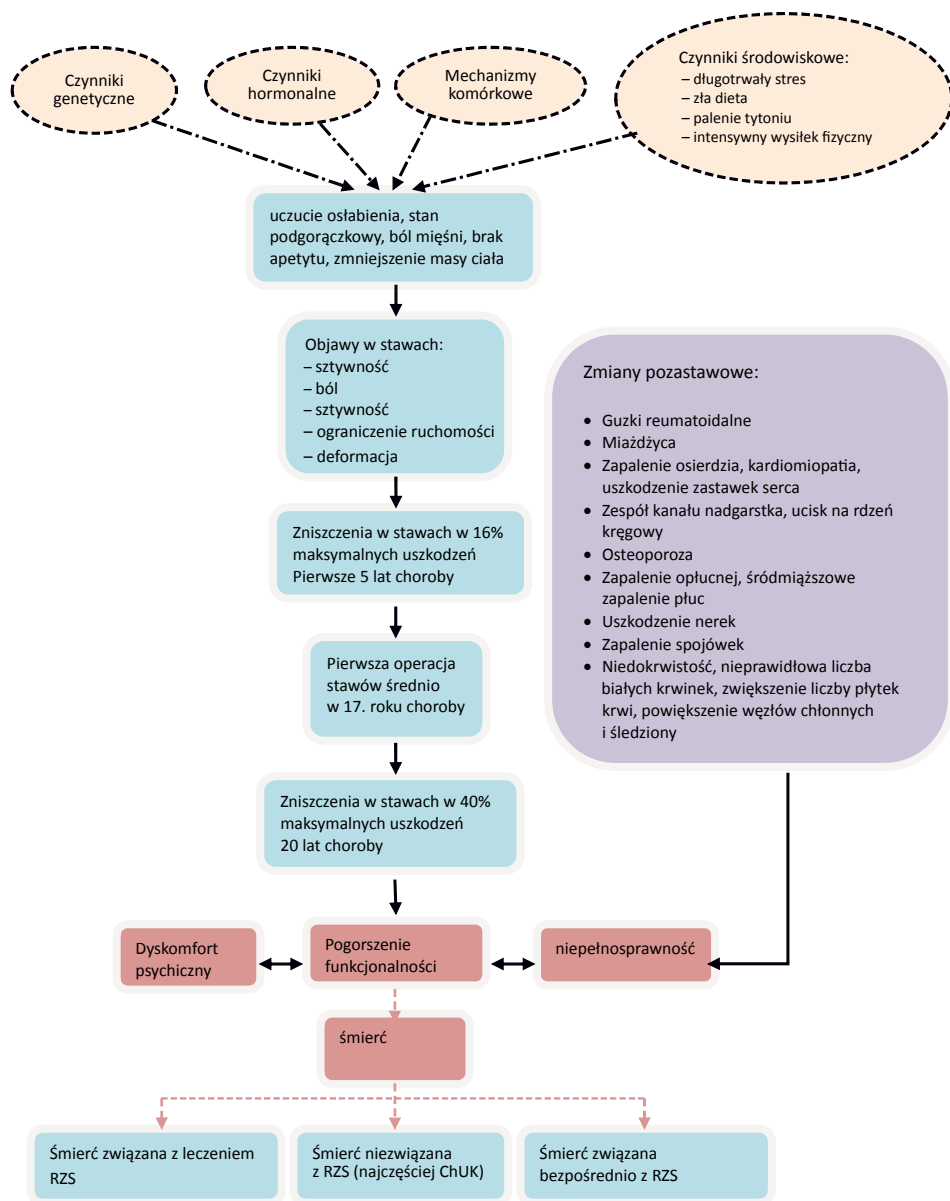


Rycina 4. Naturalna historia choroby – choroba Leśniowskiego-Crohna

Źródło: opracowanie własne na podstawie Bartnik 2007.

2.5. Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS)

Reumatoidalne zapalenie stawów definiowane jest jako przewlekła układowa choroba tkanki łącznej, charakteryzująca się nieswoistym zapaleniem symetrycznych stawów oraz występowaniem zmian pozastawowych i powikłań układowych (ryc. 5).



Rycina 5. Naturalna historia choroby – reumatoidalne zapalenie stawów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wielu źródeł.

Dokładna etiologia choroby nie jest znana, jednak duże znaczenie przypisuje się mechanizmom autoimmunologicznym (Tlustochowicz et al. 2008). RZS ma charakter przewlekły, z nawrotami, które prowadzą do niszczenia chrząstki stawowej, tkanek okołostawowych i deformacji stawów, co przyczynia się do niepełnosprawności, inwalidztwa i przedwczesnej śmierci pacjenta (Półtorak, Olczyk 2011). Choroba pojawia się najczęściej między 30. a 50. rokiem życia.

Reumatoidalne zapalenie stawów wiąże się z niską wartością wskaźnika oczekiwanej dalszej długości trwania życia osób chorych. Wcześniejszy zgon związany jest z wieloma czynnikami. Może zależeć od indywidualnego przebiegu choroby, uszkodzeń organizmu, nasilenia objawów i poziomu jakości życia. Na wartość wskaźnika mogą również wpływać występowanie chorób współistniejących, status społeczno-ekonomiczny oraz poziom edukacji osób cierpiących na RZS. Nie zaobserwowano zależności między rasą pacjentów a wskaźnikiem umieralności, mimo istniejącego silnego związku między rasą a zapadalnością.

Reumatoidalne zapalenie stawów jest rzadko podawane jako przyczyna wyjściowa zgonu, częściej bywa natomiast uznawane za przyczynę współistniejącą (Symmons et al. 2003). Surowy współczynnik śmiertelności w RZS na 1 tys. chorych wynosi od około 0,6 zgonu w krajach rozwijających się do 2 zgonów w regionach o wysokim stopniu występowania choroby. Śmiertelność na świecie szacuje się średnio na 1 zgon na 1 tys. chorych zarówno dla kobiet, jak i mężczyzn. Szacunki te nie obejmują zgonów z powodów kardiologicznych i innych, których przyczyną jest RZS (ibidem). Można zatem przypuszczać, że dostępne wskaźniki umieralności z powodu reumatoidalnego zapalenia stawów są istotnie zaniżone.

2.6. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG)

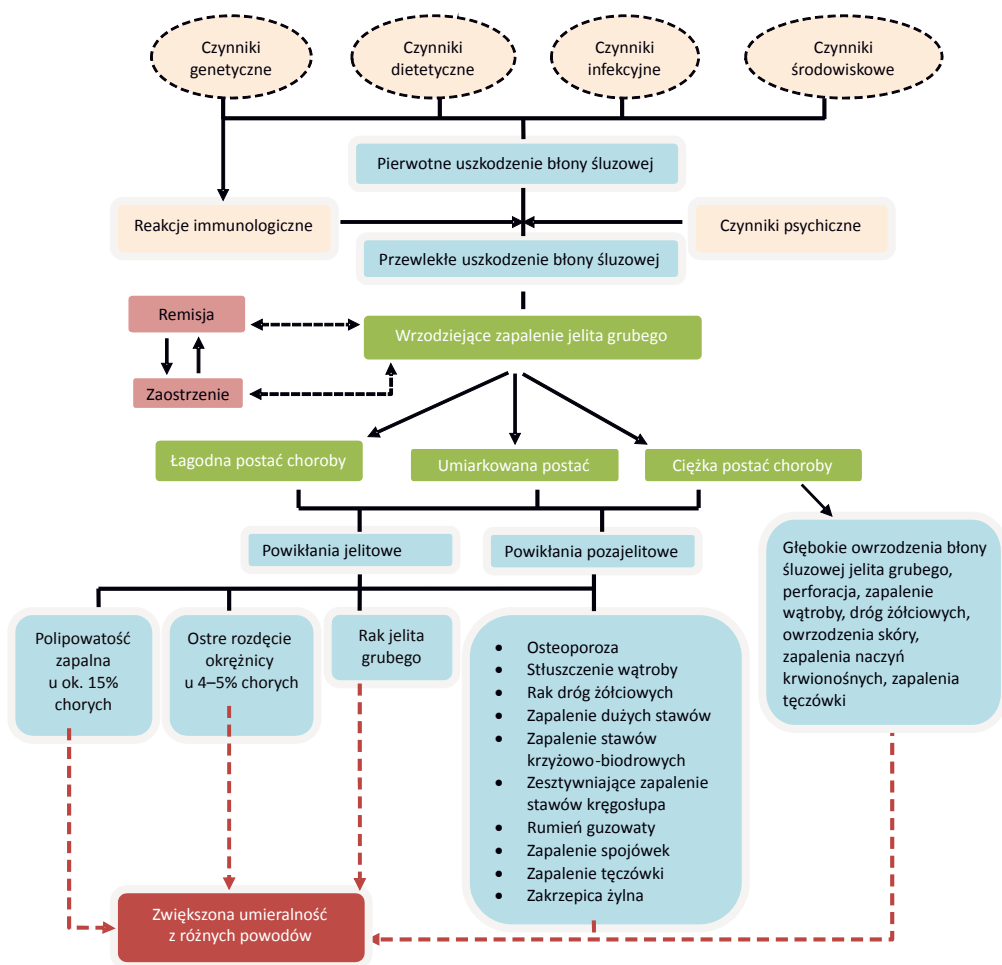
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego jest rozlanym, nieswoistym procesem zapalnym błony śluzowej odbytnicy lub odbytnicy i okrężnicy, w części przypadków prowadzącym do powstania owrzodzeń (ryc. 6). Choroba przebiega w postaci rzutów, które przedzielone są okresami remisji. Przyczyną zaostrzenia choroby mogą być stres, nieprawidłowe odżywianie, zakażenia pokarmowe oraz infekcje (Bartnik 2007).

Pierwszymi objawami choroby są biegunka z domieszką śluzu i krwi w kale. Pojawiać się mogą również kurczowe bóle brzucha oraz uczucie parcia na stolec. Stan ogólny większości pacjentów jest dobry. Stan zapalny ograniczony jest do końcowego odcinka jelita grubego. Bóle zlokalizowane są najczęściej w podbrzuszu lub okolicy lewego dołu biodrowego. Pacjenci z łagodnym przebiegiem choroby i zmianami ograniczonymi tylko do odbytnicy mogą mieć prawidłowy rytm wypróżnień, a niekiedy nawet zaparcie. Jedynym objawem choroby jest wówczas obecność krwi w stolcu.

W umiarkowanej postaci choroby (około 30% pacjentów) charakterystycznymi objawami klinicznymi są krwista biegunka, kurczowe bóle brzucha, nagłe parcie na stolec, tkliwość uciskowa jamy brzusznej. Towarzyszą im często objawy ogólne w postaci

braku apetytu, utraty masy ciała, stanów podgorączkowych, umiarkowanych niedokrwistości z niedoboru żelaza, podwyższonego OB.

Ciężka postać choroby (około 10% pacjentów) charakteryzuje się nasileniem powyższych objawów. Krwawienie może być znaczne, a liczba stolców może dochodzić do 20 na dobę. Na skutek utraty krwi pogłębia się niedokrwistość. Pojawiają się również podwyższona leukocytoza, hypoalbuminemia, utrata masy ciała, osłabienie, odwodnienia, przyspieszone „bicie” serca, obniżenie stężeń sodu i potasu. U pacjentów z ciężką postacią choroby mogą wystąpić powikłania w postaci masywnego krwawienia, *megacolon toxicum* (toksyczne zapalenie – rozstrzenie okrężnicy) lub perforacji jelita.



Rycina 6. Naturalna historia choroby – wrzodziejące zapalenie jelita grubego

Źródło: opracowanie własne na podstawie wielu źródeł.

2.7. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK)

Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa to przewlekły stan zapalny szkieletu osiowego, połączeń stawowych i ścięgien, prowadzący do ich stopniowego usztywnienia. Obejmuje stawy krzyżowo-biodrowe oraz stawy kręgosłupa, stawy obwodowe i przyczepy ścięgnowe. Choroba występuje od dwóch do trzech razy częściej u mężczyzn i ma cięższy przebieg. Charakteryzuje się bólem, sztywnością i obrzękiem zajętych stawów (ryc. 7).

Etiologia ZZSK nie została dotychczas poznana, podobnie jak w przypadku większości chorób reumatycznych o podłożu zapalnym. Choroba powoduje poważne upośledzenie ruchomości kręgosłupa oraz ogólnie funkcji fizycznych, co ma istotny wpływ na jakość życia pacjentów. Wiadomo natomiast, że obecność antygenu HLA-B 27, może odgrywać istotną rolę w etiopatogenezie. U krewnych pierwszego stopnia chorobę stwierdza się 10–20-krotnie częściej w porównaniu z ogółem populacji (Musiał 2010).

Ponieważ ZZSK wykrywa się zazwyczaj po kilku latach od wystąpienia pierwszych symptomów choroby, rozpoznanie ma miejsce najczęściej po pojawieniu się nieodwracalnych zmian kostno-stawowych. Dlatego ważne jest wczesne rozpoznanie choroby, które może przyczynić się do zminimalizowania ryzyka wystąpienia trwałego kalectwa u chorych oraz zmniejszenia kosztów społecznych związanych z tym schorzeniem (Wiland et al. 2008).

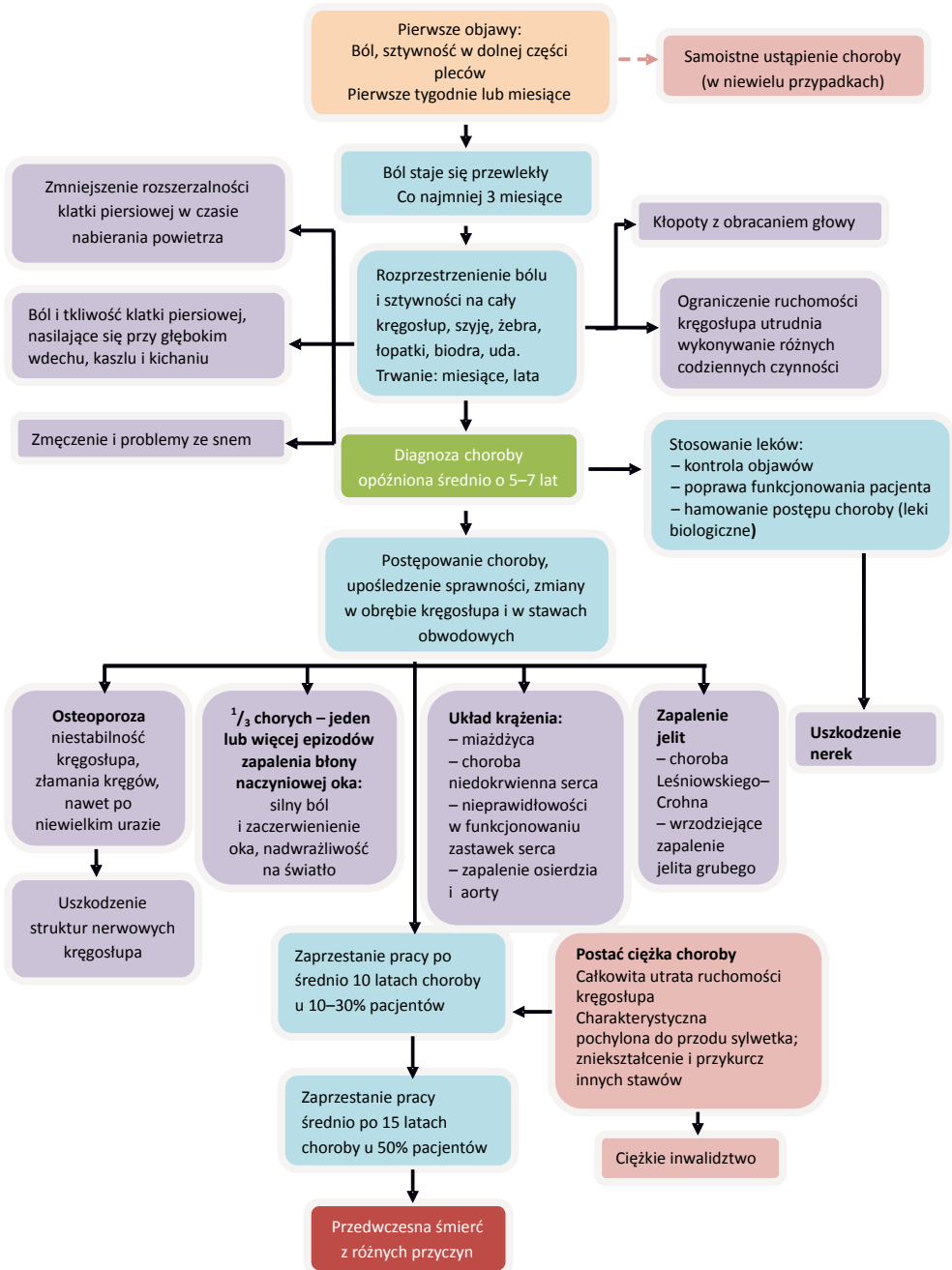
Przebieg zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa może być różny. Istnieje znaczna zmienność w progresji tej choroby. Pierwsze symptomy najczęściej zauważa się u ludzi młodych w wieku 17–35 lat. Zwykle są to ból i sztywność w okolicach dolnej części pleców i pośladków, które pojawiają się stopniowo w pierwszych tygodniach, miesiącach choroby. Na wczesnych etapach mogą się pojawić również gorączka, utrata apetytu i poczucie ogólnego dyskomfortu. Zmiany w obrazie RTG powstają po 6–8 latach trwania choroby, a opóźnienie w jej rozpoznaniu wynosi zazwyczaj 5–7 lat. Wykazano, że choroba powoduje najgroźniejsze skutki w pierwszych 10 latach trwania.

3. Epidemiologia

3.1. Epidemiologia chorób IMID w literaturze przedmiotu

Istnieje wiele badań, których autorzy podjęli próbę oszacowania wartości wskaźników chorobowości oraz zapadalności w odniesieniu do chorób z grupy IMID. Pochodzą one głównie ze Stanów Zjednoczonych, państw Europy Zachodniej i Skandynawii. Dostęp do informacji dotyczących polskiej populacji jest ograniczony. W większości publikowane dane to szacunki opierające się na analizach zagranicznych.

Obecnie w kraju nie są prowadzone rejestry chorych na łuszczycę czy reumatoidalne zapalenie stawów. Jedyne dostępne rejestry dotyczą choroby Leśniowskiego–Crohna,



Rycina 7. Naturalna historia choroby – zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa

Źródło: opracowanie własne na podstawie wielu źródeł.

jednak zawiera niekompletne dane, pochodzące z 93 ośrodków. Istnieją także rejestry leczenia biologicznego w reumatoidalnym zapaleniu stawów, zeszywniającym zapaleniu stawów kręgosłupa, młodzieńczym zapaleniu stawów oraz łuszczycowym zapaleniu stawów. Nie mają one jednak charakteru populacyjnego, a ich użyteczność do celów epidemiologicznych jest ograniczona (Raciborski et al. 2012).

W celu uzyskania wiedzy na temat zachorowalności, umieralności oraz występowania przewlekłych chorób zapalnych w Polsce i innych krajach dokonano przeglądu literatury obejmującej tę tematykę. Podstawowym źródłem informacji były publikacje naukowe zamieszczone w bazie PubMed. Bazę tę przeszukano za pomocą kombinacji pojęć zawartych w słowniku pojęć medycznych MeSH: *prevalence, incidence, mortality, epidemiology* oraz angielskich nazw omówionych chorób (zob. tab. 1). W celu uzyskania najnowszych danych zawężono listę publikacji, wyszukanych za pomocą ww. haseł, używając filtra pokazującego artykuły z ostatnich 10 lat. Wyniki posortowano według największej zgodności z tematem i przejrzano kilkadziesiąt tytułów artykułów, aby ustalić zgodność najwyższą. W celu dogłębnego poznania tematu oraz zapoznania się z badaniami prowadzonymi w przeszłości skorzystano również z referencji zawartych w wyszukanych publikacjach. Dało to możliwość analizy trendów epidemiologicznych na przestrzeni lat.

Dostępnych jest wiele publikacji poświęconych tematyce epidemiologii przewlekłych chorób zapalnych, w tym metaanalizom i przeglądom systematycznym. Na ich podstawie przygotowano tabele z danymi na temat chorobowości notowanej w różnych krajach, aby obserwować występowanie omawianych schorzeń w Europie i na świecie. Przyjęto założenie, że w Polsce, kraju o podobnym poziomie rozwoju gospodarczego i strukturze demograficznej do krajów Europy Zachodniej, wskaźniki chorobowości kształtują się na zbliżonym poziomie.

3.1.1. Łuszczyca

Łuszczyca dotyka ludzi na całym świecie, jednak stopień jej rozpowszechnienia w populacji różni się zależnie od przynależności do określonych grup etnicznych (Langley et al. 2005). Schorzenie to praktycznie nie występuje u Eskimosów grenlandzkich, jest sporadyczne wśród Indian Ameryki Północnej, ludności Dalekiego Wschodu, Ameryki Południowej i Afryki Zachodniej. Szacuje się natomiast, że w populacji europejskiej i białych mieszkańców Ameryki Północnej występuje średnio u 1–3% osób (Langer 2003).

Łuszczyca, jak każda choroba, ma też wymiar społeczny. Wiele badań wskazuje na jej znaczący wpływ na jakość życia pacjentów, bez względu na stopień zaawansowania (Gelfand et al. 2005). Udowodniono również istotny wpływ kosztów leczenia łuszczycy na budżet krajowych systemów opieki zdrowotnej (Javitz et al. 2002).

Na podstawie danych z wielu krajów szacuje się, że występowanie łuszczycy na świecie kształtuje się na poziomie 0,6–4,8% ogółu populacji. Badania te są zróżnicowane pod względem wieku badanej populacji, sposobu definiowania łuszczycy oraz

doboru próby (Gelfand et al. 2005). Przez lata obserwacji epidemiologicznych nie zanotowano istotnych zmian we wskaźniku zapadalności (Christophers 2001). Nie zaobserwowano też znaczącej różnicy we wskaźniku zachorowalności wśród kobiet i mężczyzn (tab. 2).

W Stanach Zjednoczonych wskaźnik chorobowości szacowany jest na poziomie 2,2–2,6% ogółu populacji (Gelfand 2005). Wyniki badania przeprowadzonego w USA na reprezentatywnej próbie blisko 20 tys. osób powyżej 18. roku życia potwierdziły te szacunki. Wykazano występowanie łuszczycy wśród pacjentów rasy białej na poziomie 2,5%, natomiast wśród osób pochodzenia afrykańskiego – 1,3%. W tym samym badaniu zaobserwowano wyższe prawdopodobieństwo zachorowania kobiet. Kurd i Gelfand w badaniu z 2004 r. podali wskaźnik chorobowości w grupie osób w wieku 20–59 lat na poziomie 3,15% (Kurd, Gelfand 2008).

W Niemczech wskaźnik chorobowości szacuje się na poziomie 2,5% (Augustin et al. 2010). Najwyższą wartość wskaźnika (powyżej 4%) zaobserwowano w grupie wiekowej 55–75 lat. W innym badaniu, przeprowadzonym na grupie 48 tys. pracowników, wskaźnik ten sytuował się na poziomie 2,1%, przy czym ponad 75% chorych stanowiły osoby poniżej 60. roku życia. Dane pozyskano z bazy krajowego systemu ubezpieczenia zdrowotnego (Schaefer et al. 2008).

Tabela 2. Łuszczycyca – wskaźniki chorobowości na świecie według dostępnych badań

Autor publikacji	Rok badania	Kraj	Grupa badanych	Chorobowość (prevalence; w %)	95% CI
Lin X. R.	1993	Chiny	6 617 917	1,2	–
Barisic-Drusko V. et al.	1989	Chorwacja	8 416	1,55	–
Augustin M. et al.	2005	Niemcy	1 344 071	2,53	–
Schaefer I. et al.	2008	Niemcy	48 665	2,1	–
Falk E. S.	1993	Norwegia	2 963	1,4	–
Gelfand J.M. et al.	1987–2002	Wielka Brytania	7 533 475	1,5	–
Nevitt G.J. et al.	1996	Wielka Brytania	5 395	1,48	–
Gelfand J.M. et al.	2001	USA	21 921	2,5	2,2–2,7
Stern R.S. et al.	2001	USA	27 220	2,2	2,0–2,4
Kurd S.K. et al.	2003–2004	USA	4 163	3,15	2,18–4,53

W Wielkiej Brytanii występowanie łuszczycy wynosi około 1,5% ogółu populacji. Podobnie do wyników innych badań zaobserwowano, że jest ono najwyższe wśród młodych osób dorosłych i znacznie wzrasta wśród osób w wieku 30–69 lat. Łuszczycyca bardzo rzadko występuje u pacjentów poniżej 10. roku życia (chorobowość na poziomie 0,55%). Częstość jej występowania gwałtownie wzrasta u młodych kobiet (około 20. roku życia) w porównaniu z mężczyznami w tym samym wieku. Wśród osób starszych nie zauważono znaczących różnic w występowaniu choroby między kobietami

a mężczyznami (Gelfand et al. 2005). W kolejnym badaniu przeprowadzonym na próbie 5395 Brytyjczyków chorobowość wyniosła 1,48% (ibidem).

W populacji Europy Środkowej i Północnej chorobowość szacuje się w przedziale 1,5–3%. W Polsce częstość występowania łuszczycy ocenia się na 2% populacji (Łuczowska, Żaba 2005). Bazując na opinii ekspertów oraz źródłach internetowych, należy stwierdzić, że na łuszczycę choruje 600–800 tys. Polaków. Szacuje się, że około 17 tys. chorych cierpi na najcięższą postać tego schorzenia. Obecnie nie ma w Polsce żadnych dostępnych badań oceniających zapadalność na łuszczycę.

3.1.2. *Reumatoidalne zapalenie stawów (M05-M06)*

Przez lata obserwacji epidemiologicznych nie zanotowano istotnych zmian w występowaniu reumatoidalnego zapalenia stawów. W krajach Europy i Ameryki Północnej chorobowość kształtuje się na poziomie 0,5–1% (tab. 3). Wyższy wskaźnik zanotowano w populacji Indian Ameryki Północnej, natomiast niższy odsetek osób choruje w południowej Azji, w populacjach Chin i Japonii (Silman, Pearson 2002). Według najnowszych danych rozpowszechnienie reumatoidalnego zapalenia stawów na świecie w 2010 r. wyniosło około 0,24%, a w Europie Wschodniej średnio 0,44% (Cross et al. 2014).

W dostępnych badaniach można trafić na znacznie wyższe szacunki wskaźnika chorobowości, sięgające 3%. Różnice w określaniu stopnia występowania choroby wynikają z odmiennych kryteriów badawczych, m.in. w zakresie definiowania grup wiekowych w badaniach populacyjnych (Kobelt, Kasteng 2009). RZS znacznie częściej występuje u kobiet niż mężczyzn (Symmons et al. 2003). Zazwyczaj kobiety chorują 2–3 razy częściej niż mężczyźni, choć istnieją też badania, które wskazują na stosunek 6:1 (Li et al. 2012).

Naukowe szacunki liczby chorych na RZS w Polsce wskazują na 0,45% osób powyżej 19. roku życia (Kobelt, Kasteng 2009). Natomiast z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że na dolegliwości związane z reumatoidalnym zapaleniem stawów uskarża się 8% mieszkańców Polski powyżej 15. roku życia, przy czym 70% stanowią kobiety. Najwięcej chorych znajduje się w grupie wiekowej 50–69 lat. Badanie to zostało przeprowadzone na próbie 41 818 osób, a wyniki uznano za reprezentatywne na poziomie kraju (GUS 2011). Korzystając z wyników badań nad chorobowością w innych krajach europejskich, liczbę chorych w Polsce oszacowano w granicach 95 tys.–255 tys. (Hanova et al. 2006; Englund et al. 2010).

Na podstawie bazy danych *Skane Health Care Register* (SHCR), w której zarejestrowani są pacjenci zamieszkujący południową Szwecję, można obliczyć występowanie reumatoidalnego zapalenia stawów na tym terenie w 2008 r. Zidentyfikowano 5546 pacjentów powyżej 20. roku życia z rozpoznaniem RZS, wśród których 72% stanowiły kobiety. Obliczono surowy współczynnik chorobowości, który wyniósł 0,66%. Najwyższy wskaźnik chorobowości zarejestrowano w przedziale 70.–79. roku życia

(kobiety – 2,1%, mężczyźni – 1,1%). Chorobowość standaryzowana do wieku wyniosła 0,56% (Englund et al. 2010). W innym badaniu chorobowość wyliczono na poziomie 0,51% (95% CI, 0,31–0,79), bazując na próbie 3928 Szwedów (Simonsson et al. 1999).

W badaniu przeprowadzonym w Wielkiej Brytanii na 6593 osobach oszacowano wskaźnik chorobowości na poziomie 0,81% populacji powyżej 16. roku życia. Wskaźnik dla kobiet był równy 1,16%, a dla mężczyzn – 0,44%, przy czym stosunek zachorowań wyniósł 2,7:1 (Symmons et al. 2002).

W państwach Europy Południowej wskaźnik chorobowości plasuje się w przedziale 0,33–0,67%. Szacowane występowanie reumatoidalnego zapalenia stawów wśród dorosłej populacji Hiszpanii powyżej 20. roku życia wyniosło w 1998 r. 0,5% (0,8% wśród kobiet i 0,2% wśród mężczyzn) (Carmona et al. 2002), natomiast we Włoszech wskaźnik obliczono na poziomie 0,33% (95% CI, 0,13–0,53). Występowanie choroby wśród kobiet, podobnie jak w innych krajach, było wyższe i kształtowało się na poziomie 0,51% (wśród mężczyzn – 0,13%). Jak podkreślali autorzy opracowania, podobne wielkości wskaźnika zaobserwowano również w trzech innych badaniach obejmujących populację Włoch. Wskaźnik utrzymuje się na stałym, niskim poziomie w ciągu ostatnich 40 lat (Cimmino et al. 1998).

W Grecji 0,68% populacji cierpi na reumatoidalne zapalenie stawów. Występowanie choroby znacząco rośnie z wiekiem, aż do 59. roku życia, po czym wskaźnik chorobowości lekko spada. Kobiety w tym kraju chorują trzy razy częściej niż mężczyźni (wskaźnik zachorowalności kobiet – 1,00%, mężczyzn – 0,3%). Nie zaobserwowano różnicy w chorobowości między populacją miejską, podmiejską a wiejską, a także między ludnością zamieszkującą północ, południe kraju i jego centralne części. Największe prawdopodobieństwo zachorowania dotyczy kobiety powyżej 40. roku życia (Andrianakos et al. 2006).

W celu oszacowania występowania RZS wśród ludności Stanów Zjednoczonych obserwowano populację osób powyżej 18. roku życia w miejscowości Olmsted County w stanie Minnesota. Wskaźnik chorobowości wyniósł tam 0,2% (95% CI 0,66–0,77) w całej populacji (Myasoedova et al. 2010). Wyniki tego badania potwierdzają teorię, że reumatoidalne zapalenie stawów to choroba, której występowanie kształtuje się na różnym poziomie w różnych populacjach, co powinno być brane pod uwagę przy próbie określenia czynników ryzyka jej wystąpienia (del Puente et al. 1989).

Zaobserwowano różnice geograficzne występowania RZS. Na półkuli północnej odnotowuje się częstsze występowanie choroby niż na półkuli południowej, np. w krajach południowo-wschodniej Azji, Afryki, a także w krajach rozwijających się (Cimmino et al. 1998). Wszystkie badania potwierdzają wyższe wartości wskaźnika zapadalności oraz wskaźnika chorobowości wśród kobiet. Natomiast wskaźniki umieralności przyjmują wyższe wartości wśród mężczyzn. Pacjenci chorzy na RZS, w porównaniu z ogółem populacji narażeni są – jak wynika – w większości badań na wyższe ryzyko zgonu, głównie z przyczyn chorób układu krążenia i infekcji (Kuo et al. 2013).

Tabela 3. Reumatoidalne zapalenie stawów – wskaźniki chorobowości na świecie według dostępnych badań

Autor publikacji	Rok badania	Kraj	Grupa badanych	Chorobowość (prevalence; w %)	95% CI	Wiek badanych (w latach)
Englund M. et al.	2008	Szwecja	1 214 758	0,56	–	≥ 20
Simonsson M et al.	1995	Szwecja	3928	0,51	0,31–0,79	20–74
Li R. et al.		Chiny	10 556	0,28	0,19–0,41	≥ 16
Symmons D. et al.	2002	Wielka Brytania	6 593	0,81	–	≥ 16
Carmona L. et al.	1998	Hiszpania	2 192	0,50	0,25–0,85	≥ 20
Cimmino M. et al.	1992	Włochy	3 294	0,33	0,13–0,53	≥ 16
Andrianakos A. et al.	1966–1999	Grecja	8 740	0,68	0,51–0,85	≥ 19
Myasoedova et al.	1995–2007	USA	1 761	0,72	0,66–0,77	≥ 18
del Puente et al.	1984	USA (populacja Indian)		5,30		≥ 20

3.1.3. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (M08)

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) obejmuje szereg zaburzeń występujących u dzieci i młodzieży przed 16. rokiem życia. Objawia się utrzymującym się zapaleniem stawów, bólem, obrzękiem i ograniczeniem ruchomości. Ma charakter przewlekły, trwający co najmniej 6 tygodni. Ważną rolę w zapoczątkowaniu choroby mogą odgrywać czynniki zakaźne, obok czynników środowiskowych i genetycznych (Romicka 2001).

Istnieją trzy podtypy młodzieńczego zapalenia stawów, które zostały określone na podstawie objawów klinicznych w pierwszych 6 miesiącach choroby. Pierwszy z nich to *pauciarticular onset*, w którym choroba zajmuje do 4 stawów, następnie typ *polyarticular*, przebiegający z zapaleniem co najmniej 5 stawów, oraz młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów o początku układowym *systemic onset*, objawiające się m.in. gorączką i wysypkami (Peterson et al. 1996).

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów jest najczęstszą chorobą reumatyczną pojawiającą się w okresie dzieciństwa. Badania nad populacją Europy Zachodniej oraz Ameryki Północnej wykazały wskaźnik zachorowalności na poziomie 1,3–22,6/100 tys. osobolat, a chorobowość na poziomie 7–148/100 tys. Jednocześnie porównywanie niektórych badań jest trudne ze względu na różne definiowane kryteria rozpoznania choroby oraz rodzaj badań (Saurenmann et al. 2007).

W celu zbadania występowania MIZS przeprowadzono dwuletnie prospektywne badanie na obszarze San Jose, na Kostaryce, obejmujące osoby poniżej 16. roku życia. Roczną chorobowość obliczono na poziomie 34,9/100 tys. osób poniżej 16. roku życia. Kiedy z analiz wyłączono pacjentów w remisji choroby, chorobowość wyniosła

31,4/100 tys. (95% CI, 25,5–37,2). Stosunek zachorowań dziewczynek do chłopców wyniósł 1,5:1 (Arguedas et al. 1998). Najczęściej diagnozowanym typem choroby było MIZS o początku z zajęciem niewielu stawów (*pauciarticular*), które występowało u 71% chorych.

Czteroletni okres obserwacji pozwolił na określenie występowania choroby na obszarze południowej Szwecji, które oszacowano na 86,3/100 tys. Po wykluczeniu osób znajdujących się w okresie remisji choroby chorobowość wyniosła 64,1/100 tys., przy czym 63% chorych stanowiły dziewczęta.

W północno-wschodniej Francji, w regionie Alzacji, w 2001 r. oszacowano chorobowość na poziomie 19,8/100 tys. wśród dzieci poniżej 16. roku życia. Najbardziej rozpowszechnioną formą choroby było młodzieńcze zapalenie stawów z zajęciem niewielu stawów (40,3%); 22,4% chorych charakteryzował typ *polyarthritis*, związany z zapaleniem co najmniej 5 stawów (Danner et al. 2006).

W Katalonii występowanie MIZS wyniosło w 2006 r. 39,7/100 tys. Wyższe ryzyko zachorowania odnotowano u dziewczynek (RR 2,1; 95% CI 1,7–2,7). U 70% pacjentów chorobę zdiagnozowano przed ukończeniem 1. roku życia (Modesto et al. 2010).

W Czechach badanie, przeprowadzone w latach 2001–2002 w dwóch regionach położonych w południowo-wschodniej części kraju, wykazało chorobowość na poziomie 140/100 tys. (Hanova et al. 2006).

W jednym z badań w USA chorobowość wśród osób poniżej 16. roku życia oceniono na 94,3/100 tys. (95% CI, 40,9–147,7) w 1980 r. i 86,1/100 tys. w 1990 r. W innym badaniu chorobowość oszacowano na poziomie 44,7/100 tys. w 2009 r. (Harrold et al. 2013).

Trudno znaleźć w literaturze badania dotyczące występowania młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów w Polsce. Zakładając poziom wskaźnika chorobowości na poziomie 0,02%, szacuje się, że w Polsce chorych może być około 10 tys. osób (Rutkowska-Sak et al. 2012) (tab. 4).

Tabela 4. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów – wskaźniki chorobowości na świecie według dostępnych badań

Autor publikacji	Rok badania	Kraj	Chorobowość (prevalence)	95% CI	Wiek badanych (w latach)
Arguedas O. et al.		Kostaryka	34,9/100 tys.	–	< 16
Peterson et al.	1990	USA	86,1/100 tys.	36,9–135,3	< 16
Harrold L. R. et al.	2009	USA	44,7/100 tys.	39,1–50,2	≤ 15
Hanova P. et al.	2001–2002	Czechy	140/100 tys.	117–280	< 16
Gare, Fasth	1984–1988	Szwecja	86,3/100 tys.	–	< 16
Modesto et al.	2004–2006	Katalonia	39,7/100 tys.	36,1–43,7	< 16
Danner et al.	2001	Francja	19,8/100 tys.	–	< 16

3.1.4. Choroby zapalne jelit

Do grupy przewlekłych chorób zapalnych jelit zalicza się chorobę Leśniowskiego–Crohna (K50) oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego (K51).

Częstość występowania tych schorzeń różni się w zależności od geograficznego miejsca zamieszkania. Najwyższe wartości wskaźnika zapadalności i wskaźnika chorobowości notuje się w krajach rozwiniętych Europy Zachodniej i w Ameryce Północnej. W ostatnich latach obserwowano stabilizację zapadalności na jednym poziomie. W tym samym czasie zachorowalność zwiększyła się w krajach Europy Wschodniej i w Azji (Jussila et al. 2012).

Zapadalność na chorobę Leśniowskiego–Crohna w krajach Unii Europejskiej ocenia się na 5 przypadków na 100 tys. osób rocznie, a chorobowość na 40–50 przypadków na 100 tys. mieszkańców. Najczęściej na tę chorobę zapadają młodzi ludzie w wieku 15–25 lat. W Polsce sytuacja epidemiologiczna nie jest dokładnie znana (Bartnik 2007). Wrzodziejące zapalenie jelita grubego najczęściej występuje wśród młodych osób dorosłych, a szczyt zapadalności przypada na osoby w wieku 20–29 lat. Wysokie wskaźniki zapadalności notuje się również w grupie wiekowej między 60. a 70. rokiem życia.

W Kanadzie w 2002 r. wskaźnik chorobowości związany z chorobą Leśniowskiego–Crohna obliczono na poziomie 270 przypadków na 100 tys. osób, natomiast średnia wartość wskaźnika w latach 1993–2002 wyniosła 189,7/100 tys. W tym samym okresie standaryzowaną do płci i wieku zapadalność oszacowano na 20 nowych przypadków na 100 tys. osób. W ciągu 10 lat obserwowano stały wzrost występowania tego schorzenia. Średni wiek osoby w momencie postawienia diagnozy wyniósł 39 lat. Częściej chorowały kobiety niż mężczyźni, zwłaszcza w grupie wiekowej powyżej 65. roku życia (Lowe et al. 2009).

W sąsiednich Stanach Zjednoczonych, na podstawie długoletniego badania wyliczono wskaźniki zapadalności i chorobowości związane z przewlekłymi zapalnymi chorobami jelit. W latach 1990–2000 roczna zapadalność na chorobę Leśniowskiego–Crohna wyniosła 7,9 przypadku na 100 tys. osób, a na wrzodziejące zapalenie jelita grubego – 8,8 przypadku na 100 tys. osób. Wskaźniki te nie różniły się istotnie statystycznie od obserwowanej zachorowalności w latach 1970–1979. Wskaźnik chorobowości wyniósł 174/100 tys. Od 1991 r. wzrósł o blisko 31%. Występowanie wrzodziejącego zapalenia jelita grubego oszacowano na 214/100 tys. W ciągu 10 lat spadło o 7% (Loftus, Loftus 2007).

Na Węgrzech roczna zapadalność na chorobę Leśniowskiego–Crohna w latach 2002–2006 wyniosła 8,9, a na wrzodziejące zapalenie jelita grubego – 11,9 przypadku na 100 tys. osób. Natomiast wskaźnik chorobowości w 2006 r. oszacowano na 115 przypadków na 100 tys. osób w odniesieniu do choroby Leśniowskiego–Crohna oraz 211/100 tys. osób – do wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. W tym samym badaniu zapadalność na wrzodziejące zapalenie jelita grubego wyniosła 11,9/100 tys. osób,

natomiast chorobowość – 211/100 tys. osób. Najwyższy wskaźnik zachorowalności na obie choroby odnotowano u osób w grupie wiekowej 21–30 lat (Lakatos et al. 2011).

W Finlandii, w latach 2000–2007 średnią roczną zapadalność na chorobę Leśniowskiego–Crohna oszacowano na 9,2 przypadku na 100 tys. osób. Wskaźnik sytuował się na podobnym poziomie wśród obu płci. W ciągu lat nie zaobserwowano znacznego wzrostu zapadalności (Jussila et al. 2012).

W Niemczech, w badaniu prospektywnym, obserwacją objęto 1,6 mln mieszkańców. W latach 1980–1984 zidentyfikowano 315 nowych przypadków choroby Leśniowskiego–Crohna, co dało podstawę do obliczenia współczynnika zapadalności na poziomie 4/100 tys. osób. Szczyt zachorowań przypadał na wiek 20–29 lat dla obu płci. Chorobowość w 1984 r. wyniosła 36/100 tys. osób.

Również w Hiszpanii przeprowadzono badanie na dużej liczbie mieszkańców (około 1 mln), które pozwoliło na oszacowanie wskaźników zapadalności i chorobowości związanych z przewlekłymi chorobami zapalnymi jelit. W odniesieniu do choroby Leśniowskiego–Crohna w latach 1994–1997 wskaźnik zapadalności wyniósł 5,95/100 tys. osób, natomiast chorobowość w 1997 r. wyliczono na poziomie 87,45/100 tys. osób. Zapadalność na wrzodziejące zapalenie jelita grubego wyniosła 9,52/100 tys. osób, a chorobowość – 109/100 tys. osób. Nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic między mężczyznami a kobietami (Gismera et al. 2003).

Wiele źródeł podaje informację o znacznie niższym poziomie wskaźnika chorobowości na przewlekłe choroby zapalne jelit w krajach Europy Wschodniej (Lovasz et al. 2013), co widać na przykładzie Rumunii oraz Estonii. Badania w tych krajach wykazały znacznie niższy odsetek osób chorych w porównaniu z USA czy Kanadą. W Rumunii w latach 2002–2003 oszacowano chorobowość w grupie przewlekłych chorób zapalnych, na podstawie badania bazującego na danych z wielu ośrodków, na 1,51/100 tys. osób dla choroby Leśniowskiego–Crohna oraz 2,42/100 tys. osób dla wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (Gheorghe et al. 2004). W Estonii pięcioletnie badanie prospektywne wykazało zapadalność na chorobę Leśniowskiego–Crohna na niskim poziomie – 1,4/100 tys. osób. Średni wiek wykrycia choroby wyniósł 36 lat (Salupere 2001) (tab. 5).

Tabela 5. Choroba Leśniowskiego–Crohna (ChLC) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) – wskaźniki chorobowości na świecie według dostępnych badań

Autor publikacji	Rok badania	Kraj	Chorobowość (prevalence)	
			ChLC	WZJG
Lowe et al.	1993–2002	Kanada	189,7/100 tys.	
Loftus C.G. et al.	1990–2000	USA	174/100 tys.	214/100 tys.
Lakatos L. et al.	2006	Węgry	115/100 tys.	211/100 tys.
Goebel	1984	Niemcy	36/100 tys.	
Gismera et al.	1997	Hiszpania	87,45/100 tys.	109/100 tys.

Dostępne są badania, które miały na celu określenie epidemiologii nieswoistych chorób zapalnych jelit w Polsce. W latach 1990–2003 w Białymstoku zdiagnozowano 248 przypadków nieswoistego zapalenia jelit, z czego jedynie 15 dotyczyło choroby Leśniowskiego–Crohna, a pozostałe 233 – wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Stosunek chorych na ChLC do chorych na WZJG wyniósł zatem 1:15. W momencie wykrycia choroby średnia wieku wśród pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego–Crohna wyniosła około 34 lat, a na wrzodziejące zapalenie jelita grubego – blisko 45 lat. W raporcie z badań nie podano wskaźników zapadalności i chorobowości (Wierska-Drapalo et al. 2005). Na podstawie danych dostarczonych przez badaczy można oszacować zapadalność na chorobę Leśniowskiego–Crohna na poziomie 0,1/100 tys. osób (Lovasz et al. 2013). Ponadto w Polsce prowadzony jest krajowy rejestr choroby Leśniowskiego–Crohna, w którym zarejestrowano 5981 osób w 93 ośrodkach w kraju (stan na dzień 28 maja 2014 r.).

3.1.5. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa (M45)

Występowanie choroby na świecie szacuje się na poziomie 0,1–0,4% (tab. 6), jakkolwiek wartości te nie są pewne ze względu na niewystarczającą liczbę wiarygodnych badań przeprowadzonych dotychczas w tym zakresie. Mogą istnieć różnice w występowaniu choroby w związku z płcią i położeniem geograficznym (Dean et al. 2013).

Ogólnokrajowe badanie przeprowadzono na Islandii. Polegało ono na analizowaniu dokumentacji medycznej w szpitalach oraz w poradniach reumatologicznych. Na tej podstawie obliczono chorobowość, która wyniosła 0,13% (CI 0,11–0,14%). Wskaźnik obliczony tylko na bazie populacji pacjentów leczonych klinicznie sytuował się na poziomie 0,10% (CI 0,09–0,11%). Średni wiek pojawienia się objawów choroby oszacowano na 24 lata (+/- 8 lat), natomiast diagnoza następowała u osób o średniej wieku 32,1 (+/- 10,2 roku) dla mężczyzn i 34,2 roku (+/-10,1 roku) dla kobiet. Kobiety częściej cierpiały na dolegliwości związane z artretyzmem w stawach obwodowych, u mężczyzn zaś częściej diagnozowane było zapalenie tęczówki. Zapalenie gruczołu krokowego występowało u 27% pacjentów (Geirsson et al. 2010).

Zarówno chorobowość, jak i zapadalność na zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK) stały się przedmiotem badania w Finlandii. Populacją objętą badaniem byli pacjenci objęci ubezpieczeniem zdrowotnym. Do badań nad zapadalnością włączono pacjentów w wieku 16 lat lub więcej, którzy otrzymali zwrot kosztów leczenia w związku z chorobą w latach 1980, 1985 oraz 1990. Badania nad występowaniem ZZSK obejmowały reprezentatywną próbę populacji Finlandii powyżej 30. roku życia (7217 osób w latach 1978–1980). Roczny wskaźnik zapadalności na zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa wśród ludzi wymagających leczenia przeciwreumatycznego wyniósł 6,9/100 tys. osób (95% CI, 6,0–7,8). Występowanie oceniono na poziomie 0,15% (95% CI, 0,08–0,27) (Kaipiainen-Seppanen et al. 1997).

W Norwegii w celu określenia występowania ZZSK skupiono się na analizie dokumentacji medycznej Szpitala Uniwersyteckiego położonego w północnej części kra-

ju. Roczna zapadalność na ZZSK wśród populacji dorosłych obliczono na poziomie 7,26/100 tys. osób. Zaobserwowano zmniejszoną liczbę nowych zachorowań po 1981 r. W okresie 1960–1993 w tej samej populacji występowanie choroby wyniosło 0,26% (Bakland et al. 2005).

W Czechach starano się oszacować epidemiologię ZZSK w populacji dwóch regionów kraju o łącznej liczbie 186 tys. mieszkańców. Wszystkie wyniki standaryzowano względem wieku w populacji europejskiej. Roczna zapadalność na ZZSK wśród osób dorosłych wyniosła 6,4/100 tys. osób (95% CI, 3,3–11,3/100 tys.), natomiast występowanie choroby oszacowano na 94,2/100 tys. (95% CI, 80,8–109,2/100 tys.). Było to pierwsze badanie populacyjne dotyczące epidemiologii chorób reumatycznych w Czechach (Hanova et al. 2010).

Na podstawie kwestionariuszy wysyłanych do mieszkańców centralnej Grecji oszacowano występowanie ZZSK w populacji tego kraju. Wyniosło ono 0,29% (95% CI, 0,28–0,94). Średnia wieku osoby chorej równa była 45 lat. Natomiast stosunek chorych kobiet do mężczyzn wyniósł 1:4 (Anagnostopoulos et al. 2010).

W Turcji obserwacją objęto 2887 dorosłych mieszkańców (w wieku co najmniej 20 lat) miasta Izmir. Standaryzowana względem wieku i płci chorobowość wyniosła 0,49% (95% CI, 0,26–0,85). Występowanie choroby wśród mężczyzn oceniano na 0,54% (95% CI, 0,19–1,20), natomiast wśród kobiet – 0,44% (95% CI, 0,19–0,88) (Onen et al. 2008).

Trendy epidemiologiczne ZZSK były przedmiotem badania przeprowadzonego wśród mieszkańców Rochester w stanie Minnesota w Stanach Zjednoczonych w latach 1935–1989. Ogólna zapadalność, standaryzowana względem płci i wieku, obliczona została na poziomie 7,3/100 tys. osobolat (95% CI, 6,1–8,4). Liczba nowych zachorowań w badanym okresie spadała. Nie zanotowano jednak żadnych zmian dotyczących wieku pojawienia się symptomów oraz rozpoznania choroby (Carbone et al. 1992).

Tabela 6. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa – wskaźniki chorobowości na świecie według dostępnych badań

Autor publikacji	Rok badania	Kraj	Grupa badanych	Chorobowość (prevalence; w %)	95% CI	Wiek badanych (w latach)
Geirsson et al.		Islandia	–	0,13	0,11–0,14	–
Kaipainen-Seppänen et al.	1978–1980	Finlandia	7217	0,15	0,08–0,27	≥ 30
Onen et al.		Turcja	2887	0,49	0,26–0,85	≥ 20
Bakland et al.	1960–1993	Norwegia	–	0,26	–	–
Anagnostopoulos et al.	2007–2008	Grecja	1705	0,29	0,28–0,94	–

Epidemiologia Zesztywniającego Zapalenia Stawów Kręgosłupa nie jest w Polsce dokładnie poznana. Odsetek chorych szacuje się na 0,05–0,23% ogółu populacji (Musiał 2010).

3.2. Liczba leczonych w świetle danych NFZ

Epidemiologia przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie nie jest w Polsce dokładnie znana. W niniejszym rozdziale zaprezentowano dane szacunkowe na temat liczby leczonych na poszczególne choroby w populacji Polski, co zostało potraktowane jako przybliżona wielkość odpowiadająca pojęciu *chorobowości*. Podstawę analizy stanowiła baza danych obejmująca świadczenia udzielone pacjentom przez jednostki opieki zdrowotnej w ramach umów zawartych z Narodowym Funduszem Zdrowia. Wskaźniki dotyczące liczby leczonych na przewlekłe choroby zapalne obliczono na podstawie losowo wyselekcjonowanej próby około 30 tys. osób leczonych w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia w latach 2008–2010.

3.2.1. Metoda i źródła danych

Źródłem danych do dokonywania szacunków była losowa próba 30 tys. osób z każdego z oddziałów wojewódzkich NFZ (OW NFZ). W pierwszym kroku wylosowano numery PESEL z bazy CWU (Centralny Wykaz Ubezpieczonych), w liczbie 480 tys., przypisane do 16 wojewódzkich oddziałów NFZ w 2008 r. Następnie wysortowano wszystkie usługi, które zostały zarejestrowane z ww. numerami PESEL w ciągu kolejnych 3 lat (2008, 2009, 2010). W rezultacie uzyskano próbę 440 596 osób, w tym 186 285 mężczyzn i 254 311 kobiet, co stanowiło 1,15% populacji Polski według spisu powszechnego 2012, odpowiednio 1% liczby mężczyzn i 1,29% liczby kobiet w nim zarejestrowanych. Ta liczba, około 91% pierwotnie wylosowanych osób, skorzystała z usług finansowanych przez NFZ co najmniej jeden raz w analizowanych latach. Do przetwarzania przekazano rekordy z zanonimizowanym numerem PESEL, który jednak pozostawał unikalny i pozwalał na łączenie rekordów dotyczących poszczególnych osób.

W kolejnych latach liczba osób z puli wylosowanych, które korzystały z usług finansowanych przez NFZ się zmieniała. W 2008 r. zarejestrowano usługi wykonane na rzecz 342,5 tys. z tych osób, co stanowiło 71% całej próby. W 2009 r. wykonano usługi dla 425,5 tys. osób (88% próby), a w 2010 r. – dla 439 tys. osób (84%). W ciągu całego okresu trzech lat usługi finansowane przez NFZ zarejestrowano dla 439 tys. (tj. 91%) osób (tab. 7).

Tabela 7. Liczba osób uzyskujących świadczenia finansowane ze środków NFZ spośród osób wylosowanych do próby

Rok/płec	Mężczyźni	Kobiety	Razem
2008	133 507	209 069	342 576
2009	164 176	261 336	425 512
2010	162 093	252 680	414 773
3 lata	185 592	253 746	439 338

Usługi zdrowotne realizowane na rzecz poszczególnych osób zarejestrowane w bazie zawierały m.in. informację o rozpoznaniu głównym (439 tys.) oraz rozpoznaniu współistniejącym (około 142 tys. osób), a także takie dane, jak: rodzaj świadczenia (według NFZ), produkt jednostkowy i produkt kontraktowany, data przyjęcia i wypisu, tryb przyjęcia i wypisu, miesiąc i rok wykonania świadczenia oraz kwota odpłatności z NFZ. W tym ostatnim przypadku kwoty podawane były tylko wtedy, gdy dane świadczenie było samodzielnie rozliczane.

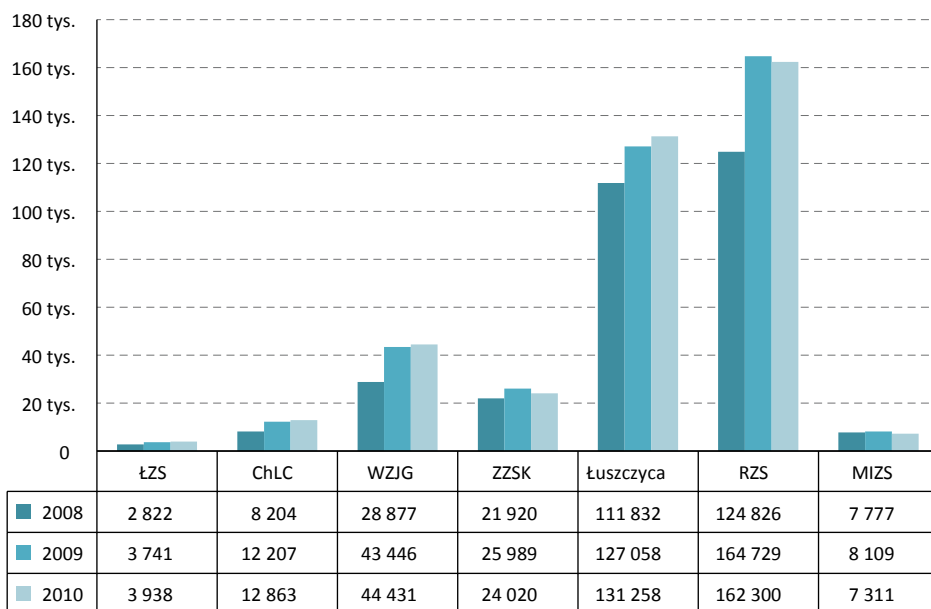
Szacunki osób leczonych z powodu danej dolegliwości wykonano na podstawie danych z jednego rocznika, ale także sumarycznie z trzech lat (2008–2010). Podejście takie jest uzasadnione stosunkowo niewielką częstością występowania chorób IMID w populacji oraz ich charakterem, który cechuje się przeplatającymi się remisjami i nawrotami choroby. Na to nakłada się fakt, że obserwacji zostały poddane usługi wykonane w ramach ubezpieczenia w NFZ. Niektóre ze schorzeń tymczasem bywają często leczone prywatnie, a tym samym nie są raportowane w ramach NFZ, jak to się dzieje z łuszczycą o nieznacznym nasileniu.

Obserwowane w próbie wielkości przeliczano następnie na pełną populację, z założeniem, że reprezentacja pacjentów w próbie jest odpowiednikiem reprezentacji pacjentów w pełnej populacji. W tym celu odniesiono współczynniki leczonych w poszczególnych kategoriach wiekowych do wielkości tych kategorii wiekowych w pełnej populacji.

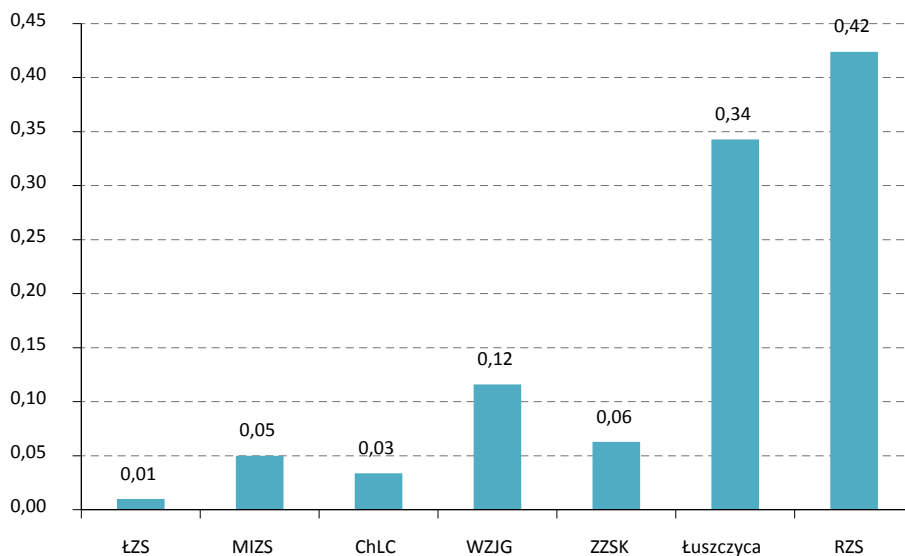
3.2.2. Obserwacje

Podstawowym parametrem poddanym analizie była liczba leczonych obejmująca pacjentów, którym przynajmniej raz w danym roku postawiono rozpoznanie choroby IMID (ryc. 8). Było to zatem osoby, którym przynajmniej raz, w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS), podstawowej opieki zdrowotnej (POZ)¹ lub leczenia szpitalnego, udzielono świadczenie opieki zdrowotnej ze wskazania oznaczonego kodem choroby zapalnej według klasyfikacji ICD-10.

¹ Zgodnie z opinią dyrektora Departamentu Informatyki Centrali NFZ Andrzeja Struga obecnie (tj. w 2014 r.) kompletność gromadzenia danych z POZ jest wysoka, bliska 100%. Stan taki trwa jednak dopiero od około 2010 r., podczas gdy w latach wcześniejszych w niektórych województwach kompletność tych danych była znacznie niższa.



Rycina 8. Szacowana liczba chorych leczonych na poszczególne schorzenia w populacji Polski



Rycina 9. Szacowany w populacji Polski odsetek chorych na poszczególne przewlekłe choroby zapalne w 2010 r.

Wśród pacjentów leczonych ze względu na omawiane w niniejszym raporcie jednostki chorobowe najliczniejszą grupę stanowiły osoby z reumatoidalnym zapaleniem

stawów (RZS). Było ich ponad 162 tys. i stanowili 42% wszystkich chorych na omawiane schorzenia IMID. Liczba osób leczonych z powodu łuszczycy wyniosła 131,5 tys. i stanowiła 33% wszystkich chorych na IMID. Najmniejszą grupę w badanej próbie stanowili pacjenci leczeni z powodu łuszczycowego zapalenia stawów (ŁZS) (ryc. 8).

Szacowany odsetek osób leczonych na RZS wyniósł w 2010 r. 0,42. Dotyczył on pacjentów, którzy tego roku co najmniej raz uzyskali świadczenie opieki zdrowotnej ze wskazania oznaczonego kodem M05–M06 według ICD-10. Wskaźnik ten wyniósł: w przypadku łuszczycy – 0,34%, wrzodziejącego zapalenia jelita grubego – 0,12%, zeszywniającego zapalenia jelita grubego – 0,06% (ryc. 9).

Tabela 8 przedstawia wyniki analiz przeprowadzonych łącznie za lata 2008–2010. Prezentuje liczbę oraz odsetek osób leczonych, które otrzymały jedno świadczenie z rozpoznaniem analizowanych schorzeń.

Tabela 8. Szacowana liczba i odsetek leczonych na poszczególne przewlekłe choroby zapalne w latach 2008–2010 w populacji Polski

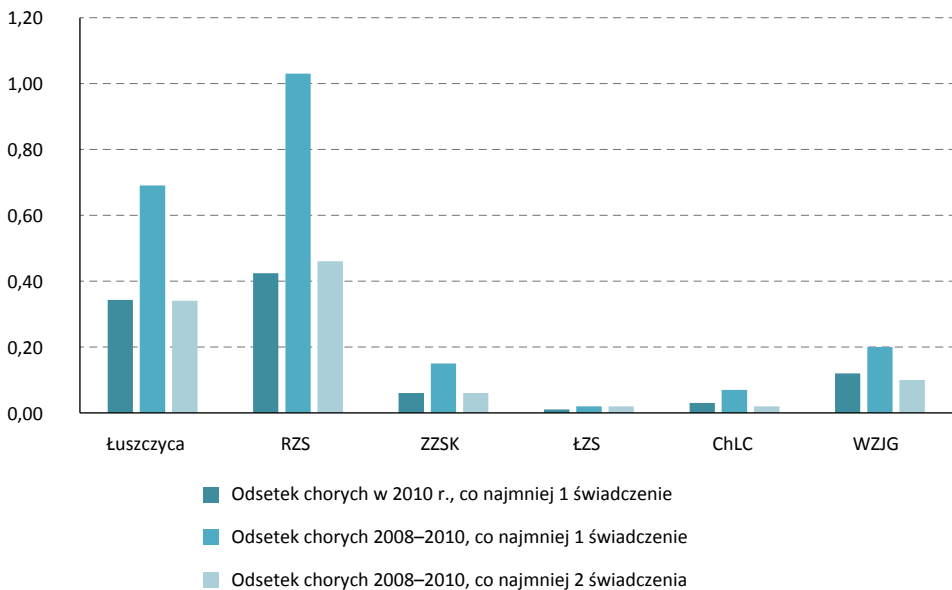
Schorzenie	Odsetek leczonych w próbie NFZ (2008–2010)	Szacowana liczba chorych w pełnej populacji
Łuszczycyca	0,69	264 414
Reumatoidalne zapalenie stawów	1,03	395 291
Młodzierńcze idiopatyczne zapalenie stawów	0,03	12 863
Zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa	0,15	57 851
Łuszczycowe zapalenie stawów	0,02	7 350
Choroba Leśniowskiego-Crohna	0,07	25 358
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	0,20	75 686

Można założyć, że u części chorych, którzy pojawili się w bazie danych, zostało postawione wstępne rozpoznanie, niepotwierdzone w późniejszych badaniach. W celu wyeliminowania osób tego rodzaju z próby oszacowana została także liczba osób leczonych na poszczególne schorzenia, którym postawiono co najmniej dwa rozpoznania w okresie 2008–2010 (tab. 9).

Wartości dotyczące liczby chorych w populacji Polski oraz odsetka leczonych, z uwzględnieniem pacjentów, którzy co najmniej raz otrzymali świadczenie w 2010 r., są zbliżone do wskaźników obliczanych na podstawie wyselekcjonowanej grupy pacjentów, którym co najmniej dwa razy postawiono rozpoznanie danej choroby w latach 2008–2010 (ryc. 10).

Tabela 9. Szacowana liczba i odsetek leczonych na poszczególne przewlekłe choroby zapalne, które uzyskały co najmniej dwa świadczenia z powodu poszczególnych schorzeń, w latach 2008–2010, w populacji Polski

Schorzenie	Chorobowość w próbie NFZ (2008–2010) – co najmniej dwa świadczenia (w %)	Szacowana liczba chorych w pełnej populacji
Łuszczyca	0,34	128 895
Reumatoidalne zapalenie stawów	0,46	174 639
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	0,02	7 679
Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	0,06	21 198
Łuszczycowe zapalenie stawów	0,01	4 003
Choroba Leśniowskiego–Crohna	0,02	8 860
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	0,10	39 180



Rycina 10. Różnice w wartościach odsetka chorych na przewlekłe choroby zapalne przy korzystaniu z różnych metod doboru próby pacjentów

Te wielkości są zatem najbardziej konserwatywnymi szacunkami liczby leczonych z powodów wymienionych chorób IMID. Liczby te oznaczają z dużą pewnością liczbę osób leczonych aktywnie ze środków NFZ w ciągu danego roku. Oznacza to osoby doświadczające wystarczająco silnych objawów, by zwracać się o pomoc lekarską (nawroty choroby), oraz korzystające w tym celu z opieki finansowanej publicznie. Jest

to zatem szacunek bardzo konserwatywny i prawdopodobnie liczby osób spełniających kryteria kliniczne choroby są wyższe.

3.2.3. Łuszczyca

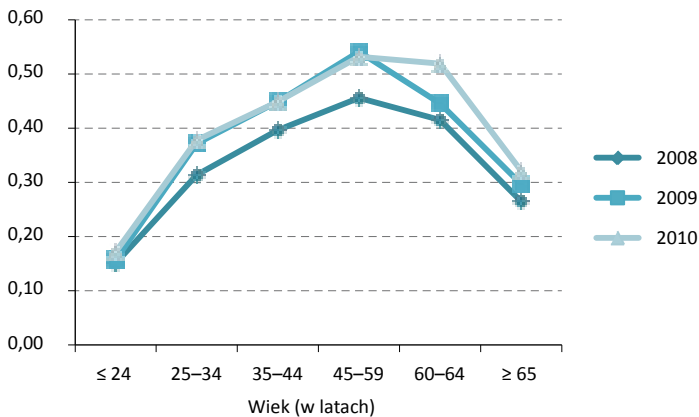
Na podstawie próby danych uzyskanych z bazy Narodowego Funduszu Zdrowia odsetek leczonych na łuszczycę oszacowano na poziomie około 0,3. Zaobserwowano wzrost liczby chorych leczonych w poszczególnych latach. Łącznie w ciągu trzech lat 2008–2010 w populacji Polski odnotowano 0,69% osób z co najmniej jednym świadczeniem z rozpoznaniem łuszczycy. Najwięcej osób leczonych na tę chorobę występuje wśród młodych ludzi. Nie zaobserwowano różnicy w liczbie leczonych między kobietami a mężczyznami. Według danych NFZ, przedstawionych w dokumencie „Analiza częstości korzystania przez pacjentów z poradni specjalistycznych”, w 2012 r. postawiono 128 751 rozpoznań łuszczycy w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej; w 2011 r. – 143 531, a w 2010 r. – 146 460² (tab. 10).

Tabela 10. Współczynnik leczonych na łuszczycę w pełnej populacji oraz szacowana liczba leczonych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek w latach	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	0,15	18 146	0,16	18 943	0,17	20 671
25–34	0,31	19 693	0,37	23 318	0,38	23 710
35–44	0,40	19 564	0,45	22 155	0,45	22 155
45–59	0,46	38 381	0,54	45 550	0,53	44 777
60–64	0,42	7 910	0,45	8 487	0,52	9 888
≥ 65	0,26	12 583	0,30	14 088	0,32	15 259
Razem	0,29	111 832	0,33	127 058	0,34	131 258

Największy odsetek chorych na łuszczycę występuje w grupie wiekowej 45–59 lat i wynosi blisko 0,5 (ryc. 11).

² Dane na podstawie: http://www.nfz.gov.pl/new/art/5627/2013_08_22_AOS_analiza.pdf.



Rycina 11. Szacowany odsetek chorych na łuszczycę w populacji Polski według wieku

Prezentacja danych w postaci interaktywnego raportu DiA

<http://dane-i-analazy.pl/raport/1531-liczba-chorych-i-koszty-leczenie-w-luszczycy>

Konieczne logowanie

login: konstruktywni

hasło: konstruktywni2014

Tabela 11. Liczba i odsetek pacjentów, którzy w latach 2008–2010 otrzymali świadczenia z powodu łuszczycy

Liczba świadczeń 2008–2010	% w populacji	Liczba w populacji
1 lub więcej	0,69	264 414
2 lub więcej	0,34	128 895
3 lub więcej	0,23	89 518
4 lub więcej	0,17	66 876
5 lub więcej	0,14	52 503

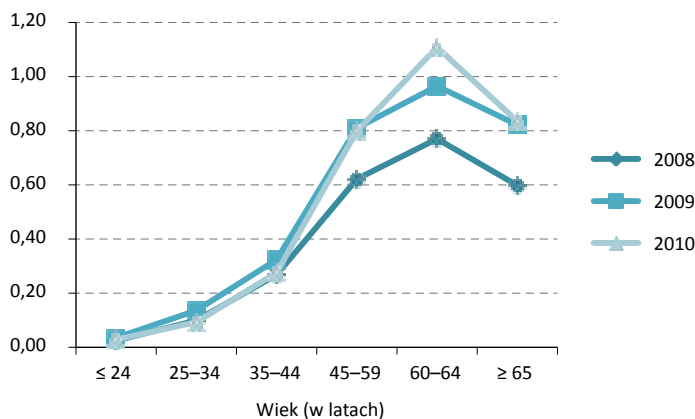
3.2.4. Reumatoidalne zapalenie stawów

Na podstawie próby danych z bazy Narodowego Funduszu Zdrowia z lat 2008–2010 obliczono wskaźnik chorobowości w odniesieniu do reumatoidalnego zapalenia stawów na poziomie 0,3–0,4%. W analizowanym okresie zaobserwowano większe występowanie choroby w grupie kobiet. W 2010 r. wskaźnik chorobowości w próbie kobiet wyniósł 0,79%, natomiast wśród mężczyzn – 0,24%. Przede wszystkim choroba dotyka osoby po 45. roku życia (tab. 12).

Tabela 12. Współczynnik leczonych na reumatoidalne zapalenie stawów w pełnej populacji oraz szacowana liczba chorych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek (w latach)	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	0,02	2 925	0,03	4 121	0,03	3 456
25–34	0,10	6 172	0,14	8 524	0,09	5 780
35–44	0,27	13 225	0,32	15 951	0,28	13 634
45–59	0,62	52 299	0,81	68 185	0,80	67 271
60–64	0,77	14 667	0,96	18 374	1,11	21 094
≥ 65	0,60	28 385	0,82	39 046	0,83	39 673
Razem	0,33	124 826	0,43	164 729	0,42	162 300

Najwyższy odsetek chorych na reumatoidalne zapalenie stawów w polskiej populacji wystąpił w grupie wiekowej 60–64 lata i wyniósł 1,1 w 2010 r. Występowanie choroby rośnie wraz z wiekiem badanych. Liczbę leczonych na RZS oszacowano na 162 tys. (ryc. 12).

**Rycina 12. Szacowany odsetek chorych leczonych na reumatoidalne zapalenie stawów w populacji Polski według wieku**

Prezentacja danych w postaci interaktywnego raportu DiA

<http://dane-i-analazy.pl/raport/1533-liczba-chorych-i-koszty-leczenia-w-reumatoidalnym-zapaleniu-stawow/zobacz/index.html>

Konieczne logowanie

login: konstruktywni

hasło: konstruktywni2014

Tabela 13. Liczba i odsetek pacjentów, którzy w latach 2008–2010 otrzymali świadczenia z powodu RZS

Liczba świadczeń 2008–2010	% w populacji	Liczba w populacji
1 lub więcej	0,69	264 288
2 lub więcej	0,46	174 639
3 lub więcej	0,37	140 512
4 lub więcej	0,32	123 317
5 lub więcej	0,29	110 191

3.2.5. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów

Na podstawie próby danych z bazy NFZ, w odniesieniu do młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów wśród osób poniżej 25. roku życia oszacowano wskaźnik chorobowości na poziomie około 0,05%. W ciągu trzech lat wskaźnik ten nie uległ zmianie. Podobnie nie został zaobserwowany wzrost liczby chorych w badanym okresie (tab. 14).

Tabela 14. Współczynnik leczonych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów w pełnej populacji oraz szacowana liczba chorych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek (w latach)	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	0,05	6 381	0,05	6 314	0,05	6 381

Prezentacja danych w postaci interaktywnego raportu DiA

[http://dane-i-analazy.pl/raport/1534-liczba-chorych-i-koszty-leczenia-w-młodzieńczym-idiopatycznym-zapaleniu-stawow/zobacz/index.html](http://dane-i-analazy.pl/raport/1534-liczba-chorych-i-koszty-leczenia-w-mlodzieńczym-idiopatycznym-zapaleniu-stawow/zobacz/index.html)

Konieczne logowanie

login: konstruktywni

hasło: konstruktywni2014

Tabela 15. Liczba i odsetek pacjentów, którzy w latach 2008–2010 otrzymali świadczenia z powodu MIZS

Liczba świadczeń 2008–2010	% w populacji	Liczba w populacji
1 lub więcej	0,03	12 863
2 lub więcej	0,02	7 679
3 lub więcej	0,01	5 316
4 lub więcej	0,01	4 463
5 lub więcej	0,01	3 872

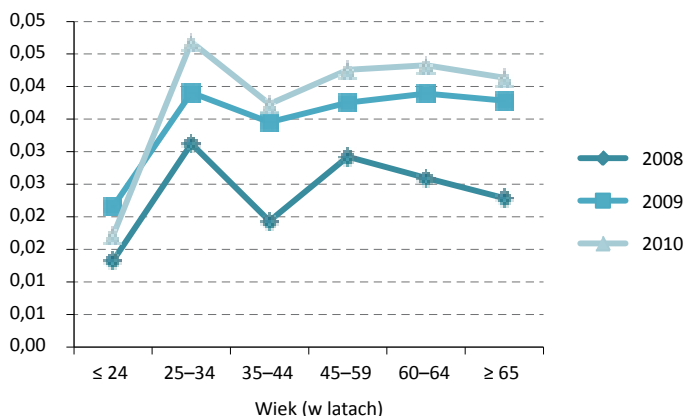
3.2.6. Choroba Leśniowskiego–Crohna

W stosunku do choroby Leśniowskiego–Crohna, na podstawie próby bazy danych NFZ z lat 2008–2010, oszacowano wskaźnik chorobowości na poziomie 0,2–0,3%. W analizowanym okresie zaobserwowano wzrost liczby chorych (tab. 16). Najczęściej choroba występuje u osób do 34. roku życia, podobnie u obu.

Tabela 16. Współczynnik leczonych na chorobę Leśniowskiego–Crohna w pełnej populacji oraz szacowana liczba chorych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek (w latach)	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	0,01	1 595	0,02	2 592	0,02	2 060
25–34	0,03	1 959	0,04	2 449	0,05	2 939
35–44	0,02	954	0,03	1 704	0,04	1 841
45–59	0,03	2 460	0,04	3 163	0,04	3 585
60–64	0,03	494	0,04	742	0,04	824
≥ 65	0,02	1 087	0,04	1 798	0,04	1 965
Razem	0,02	8 204	0,03	12 207	0,03	12 863

Najwyższy odsetek leczonych z powodu choroby Leśniowskiego–Crohna odnotowano w grupie wiekowej 25–34 lat, który w 2010 r. wyniósł 0,05. W wyższych grupach wiekowych wskaźnik ten przyjmuje nieco niższe wartości i utrzymuje się na stałym poziomie (ryc. 13).



Rycina 13. Szacowany odsetek chorych leczonych na chorobę Leśniowskiego–Crohna w populacji Polski według wieku

Prezentacja danych w postaci interaktywnego raportu DiA

<http://dane-i-analazy.pl/raport/1529-liczba-chorych-i-koszty-leczenia-w-chorobie-lesniowskiego-crohna/zobacz/index.html>

Konieczne logowanie

login: konstruktywni

hasło: konstruktywni2014

Tabela 17. Liczba i odsetek pacjentów, którzy w latach 2008–2010 otrzymali świadczenia z powodu ChLC

Liczba świadczeń 2008–2010	% w populacji	Liczba w populacji
1 lub więcej	0,07	25 661
2 lub więcej	0,02	8 860
3 lub więcej	0,02	6 629
4 lub więcej	0,02	5 972
5 lub więcej	0,01	4 922

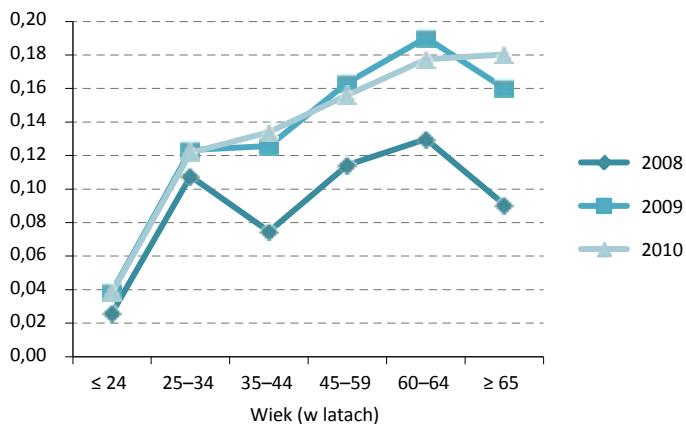
3.2.7. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego

Na podstawie próby danych Narodowego Funduszu Zdrowia w latach 2008–2010 zaobserwowano znaczący wzrost liczby chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. W 2010 r. leczono około 44,5 tys. osób. Wskaźnik chorobowości oszacowano na poziomie 0,08–0,12%. Jego wartości są podobne u obu (tab. 18).

Tabela 18. Współczynnik leczonych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego w pełnej populacji oraz szacowana liczba chorych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek (w latach)	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	0,03	3 124	0,04	4 653	0,04	4 586
25–34	0,11	6 760	0,12	7 740	0,12	7 642
35–44	0,07	3 681	0,13	6 203	0,13	6 612
45–59	0,11	9 630	0,16	13 778	0,16	13 145
60–64	0,13	2 472	0,19	3 625	0,18	3 378
≥ 65	0,09	4 306	0,16	7 608	0,18	8 570
Razem	0,08	28 877	0,11	43 446	0,12	44 431

Najwyższy wskaźnik występowania choroby zanotowano w grupie wiekowej 60–64 lat w 2009 r. oraz wśród osób powyżej 65. roku życia w 2010 r. Najwyższy odsetek leczonych w 2010 r. wyniósł 0,18. Wartość tego wskaźnika rośnie wraz z wiekiem pacjenta (ryc. 14).



Rycina 14. Szacowany odsetek chorych leczonych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego w populacji Polski według wieku

Prezentacja danych w postaci interaktywnego raportu DiA

<http://dane-i-analazy.pl/raport/1530-liczba-chorych-i-koszty-leczenia-wrzodziejace-zapalenie-jelita-grubego/zobacz/index.html>

Konieczne logowanie

login: konstruktywni

hasło: konstruktywni2014

Tabela 19. Liczba i odsetek pacjentów, którzy w latach 2008–2010 otrzymali świadczenia z powodu WZJG

Liczba świadczeń 2008–2010	% w populacji	Liczba w populacji
1 lub więcej	0,20	76 589
2 lub więcej	0,10	39 180
3 lub więcej	0,08	30 517
4 lub więcej	0,07	25 267
5 lub więcej	0,06	21 658

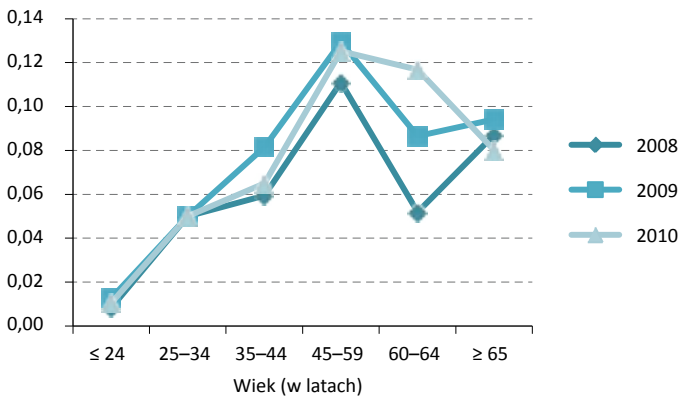
3.2.8. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa

Wskaźnik chorobowości odnośnie do ZZSK, obliczony na podstawie próby danych uzyskanych z bazy NFZ, wyniósł 0,06% w latach 2008 i 2010 oraz 0,07% w 2009 r. Choroba nieco częściej występuje u kobiet. Z jej powodu leczy się w Polsce około 25 tys. osób rocznie (tab. 20).

Tabela 20. Współczynnik leczonych na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa w pełnej populacji oraz szacowana liczba chorych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek (w latach)	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	0,01	997	0,01	1 529	0,01	1 263
25–34	0,05	3 135	0,05	3 135	0,05	3 135
35–44	0,06	2 931	0,08	4 022	0,06	3 204
45–59	0,11	9 349	0,13	10 896	0,13	10 544
60–64	0,05	989	0,09	1 648	0,12	2 225
≥ 65	0,09	4 139	0,09	4 473	0,08	3 804
Razem	0,06	21 920	0,07	25 989	0,06	24 020

Najwyższy odsetek osób leczonych na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (0,13) odnotowano w grupie wiekowej 45–59 lat. W 2010 r. wskaźnik ten utrzymywał się na podobnym poziomie w grupie wiekowej 60–64 lat (ryc. 15).



Rycina 15. Szacowany odsetek chorych leczonych na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa w populacji Polski według wieku

Prezentacja danych w postaci interaktywnego raportu DiA

<http://dane-i-analazy.pl/raport/1535-liczba-chorych-i-koszty-leczenia-w-zeszywniajacym-zapaleniu-stawow-k-regoslupa/zobacz/index.html>

Konieczne logowanie

login: konstruktywni

hasło: konstruktywni2014

Tabela 21. Liczba i odsetek pacjentów, którzy w latach 2008–2010 otrzymali świadczenia z powodu ZZSK

Liczba świadczeń 2008–2010	% w populacji	Liczba w populacji
1 lub więcej	0,15	58 541
2 lub więcej	0,06	21 198
3 lub więcej	0,04	15 357
4 lub więcej	0,03	10 435
5 lub więcej	0,02	8 401

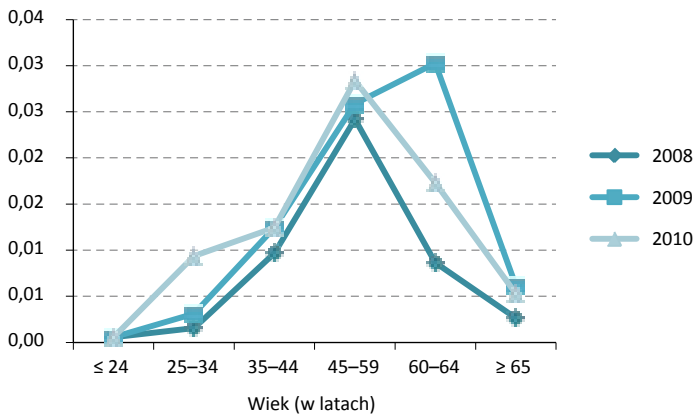
3.2.9. Łuszczycowe zapalenie stawów

Na podstawie próby danych z Narodowego Funduszu Zdrowia obliczono wskaźnik chorobowości odnośnie do łuszczycowego zapalenia stawów, który kształtował się na poziomie 0,01%. Jest to liczba niższa w porównaniu z danymi dostępnymi w literaturze. Występowanie choroby nie różniło się między obu płciami (tab. 22). Z powodu łuszczycowego zapalenia stawów leczą się około 4 tys. osób rocznie.

Tabela 22. Współczynnik leczonych na łuszczycowe zapalenie stawów w pełnej populacji oraz szacowana liczba chorych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek (w latach)	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	0,00	66	0,00	66	0,00	66
25–34	0,00	98	0,00	196	0,01	588
35–44	0,01	477	0,01	614	0,01	614
45–59	0,02	2 039	0,03	2 179	0,03	2,390
60–64	0,01	165	0,03	577	0,02	330
≥ 65	0,00	125	0,01	293	0,01	251
Razem	0,01	2 822	0,01	3 741	0,01	3 938

Najwyższy odsetek chorych odnotowano w grupie wiekowej 45–59 lat w 2008 i 2010 r. W grupie wiekowej powyżej 65. roku życia wskaźnik ten spada dwukrotnie (ryc. 16).



Rycina 16. Szacowany odsetek chorych leczonych na łuszczycowe zapalenie stawów w populacji Polski według wieku

Tabela 23. Liczba i odsetek pacjentów, którzy w latach 2008–2010 otrzymali świadczenia z powodu ŁZS

Liczba świadczeń 2008–2010	% w populacji	Liczba w populacji
1 lub więcej	0,02	7 350
2 lub więcej	0,01	4 003
3 lub więcej	0,01	2 888
4 lub więcej	0,01	2 100
5 lub więcej	0,01	1 969

3.2.10. Niezróżnicowane zapalenie stawów

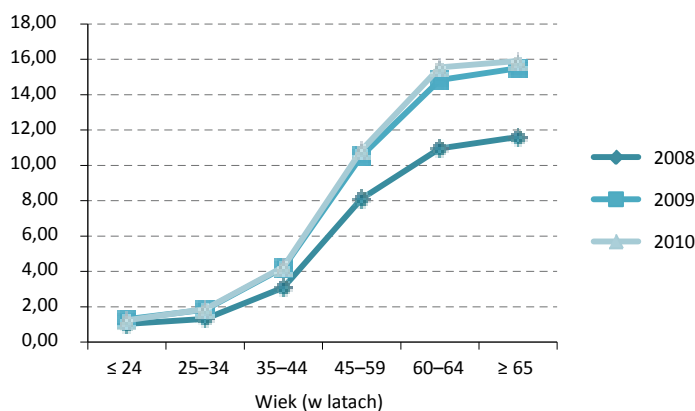
Niezróżnicowane zapalenie stawów stanowią w poniższej analizie wszystkie schorzenia znajdujące się w przedziale M00–M25³ według kodów Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10. Na podstawie próby danych uzyskanych z NFZ szacowany wskaźnik chorobowości, odnoszący się do niezróżnicowanego zapalenia stawów, kształtował się na poziomie 5–7% w latach 2008–2010. Na dolegliwości związane z zapaleniem stawów, według tych samych danych, może cierpieć około 2,5 mln osób. Znacznie częściej chorują kobiety (stosunek około 2:1). Z roku na rok obserwowany jest wzrost liczby pacjentów leczonych z powodu chorób reumatycznych. W 2010 r. leczono z powodu artropatii (M00–M25) ponad 2,5 mln pacjentów. Najwyższy odsetek leczonych odnotowano u pacjentów powyżej 60. roku życia. W grupie wiekowej 60–64 lat wskaźnik wyniósł 15,55%, a u osób powyżej 65. roku życia – blisko 16% (tab. 24).

³ W tej kategorii schorzeń występują zarówno choroby o etiologii zapalnej, jak i niezapalnej.

Tabela 24. Współczynnik leczonych na niezróżnicowane zapalenie stawów w pełnej populacji oraz szacowana liczba chorych w populacji na podstawie danych z próby w latach 2008–2010

Wiek (w latach)	2008		2009		2010	
	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych	odsetek leczonych	liczba chorych
≤ 24	1,03	123 763	1,30	155 667	1,24	149 552
25–34	1,32	82 689	1,84	115 315	1,86	116 882
35–44	3,09	152 491	4,20	207 298	4,25	209 684
45–59	8,11	682 976	10,53	887 250	10,87	915 509
60–64	10,96	208 711	14,84	282 620	15,55	296 133
≥ 65	11,60	551 278	15,50	736 473	15,90	755 703
Razem	5,20	1 993 742	6,91	2 646 750	7,06	2 704 832

Występowanie choroby znacząco rośnie z wiekiem pacjentów i stabilizuje się w wieku 60 lat (ryc. 17).

**Rycina 17. Szacowany odsetek chorych leczonych na niezróżnicowane zapalenie stawów w populacji Polski według wieku**

Prezentacja danych w postaci interaktywnego raportu DiA

<http://dane-i-analazy.pl/raport/1532-liczba-chorych-i-koszty-leczenia-w-niezroznicowanym-zapaleniu-stawow/zobacz/index.html>

Konieczne logowanie

login: konstruktywni

hasło: konstruktywni2014

3.3. Zestawienie danych epidemiologicznych z danymi na temat leczenia

Zestawienie danych na temat wskaźnika chorobowości pochodzących z analizy literatury światowej z danymi na temat liczby leczonych pochodzących z próby danych NFZ wskazuje na występujące różnice. W większości wypadków wskaźniki obliczone na podstawie danych NFZ są jednak zbliżone do tych prezentowanych w literaturze.

Poniżej zestawiono dane w dwóch tabelach. Pierwsza zawiera porównanie danych z literatury światowej z danymi NFZ, obejmującymi osoby, które co najmniej raz uzyskały świadczenie w 2010 r. (tab. 25). W drugiej dane NFZ obejmują osoby, które co najmniej raz uzyskały świadczenie w latach 2008–2010 (tab. 26). Uzasadnieniem prezentacji liczby leczonych w okresie trzyletnim jest nawrotowy charakter chorób z grupy IMID, co w szczególności może oznaczać, że istnieją pewne okresy remisji, w których zaprzestaje się leczenia, jakkolwiek nie oznacza to, że pacjent jest zdrowy. W ten sposób zastosowano analogiczne podejście jak w badaniach chorobowości (Cancer Council 2003).

W poszczególnych z wymienionych chorób różnica między rocznym a trzyletnim okresem obserwacji liczby leczonych jest różna, zwykle jednak dwukrotna.

Liczba leczonych na łuszczycę w populacji Polski w 2010 r. szacowana jest na około 140 tys. osób (0,34% populacji). Podobne wartości liczby leczonych z powodu tej choroby przedstawione zostały w dokumencie NFZ, w którym w 2010 r. liczba rozpoznanych wyniosła 146 460. Łącznie w latach 2008–2010 odsetek chorych na łuszczycę oszacowano na 0,69, podczas gdy najniższe wartości wskaźnika chorobowości podawane w literaturze wskazują na 0,6% populacji chorych.

Liczbę leczonych z powodu reumatoidalnego zapalenia stawów szacuje się na 162 tys. osób (tj. około 0,42% populacji Polski), natomiast wskaźniki chorobowości dostępne w literaturze podają wielkość 0,5–1% populacji innych krajów. Według najnowszych danych wskaźnik chorobowości odnośnie RZS w Europie Zachodniej wynosi 0,41%.

Szacunkowy odsetek leczonych z powodu młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów dla ogółu populacji Polski wynosi 0,06%, co w liczbach bezwzględnych stanowi blisko 7,5 tys. osób. W tym wypadku szacunki są zatem kilkakrotnie wyższe niż dane na temat chorobowości występujące w literaturze (0,01–0,02%). Warto zauważyć, że około jednej trzeciej rozpoznanych młodzieńczego zapalenia stawów w badanej próbie lekarze przypisali osobom powyżej 20. roku życia.

Z powodu choroby Leśniowskiego–Crohna leczonych jest około 0,03% populacji Polski, czyli szacunkowo około 13 tys. osób. Łącznie w latach 2008–2010 odsetek osób leczonych wynosi 0,07. Dane z literatury światowej wskazują na zakres chorobowości 0,04–0,05%.

Wrzodziejące zapalenie jelita grubego leczone jest szacunkowo u blisko 0,12% populacji, czyli około 45 tys. osób w Polsce, co jest wartością stosunkowo wysoką wobec chorobowości obserwowanej w badaniach różnych krajów (0,01–0,1%).

Tabela 25. Porównanie chorobowości na świecie z danymi o liczbie leczonych w Polsce w 2010 r.

Schorzenie	Chorobowość na świecie (w %)	Odsetek leczonych w próbie NFZ z 2010 r.	Szacowana liczba chorych w pełnej populacji*
Łuszczyca	0,6–4,8	0,34	131 258
Reumatoidalne zapalenie stawów	0,5–1	0,42	162 300
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	0,01–0,02	0,06	7 311
Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	0,15–1,4	0,06	24 020
Łuszczycowe zapalenie stawów	0,02–0,2	0,01	3 938
Choroba Leśniowskiego–Crohna	0,04–0,05	0,03	12 863
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	0,01–0,1	0,12	44 431
Niezróżnicowane zapalenie stawów		7,06	2 704 832

* Dane na podstawie danych z próby NFZ za 2010 r.

Tabela 26. Porównanie chorobowości na świecie z danymi o liczbie leczonych w Polsce w latach 2008–2010

Schorzenie	Chorobowość na świecie (w %)	Odsetek leczonych w próbie NFZ (2008–2010)	Szacowana liczba chorych w pełnej populacji
Łuszczyca	0,6–4,8	0,69	264 414
Reumatoidalne zapalenie stawów	0,5–1	0,69	264 287
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	0,01–0,02	0,06	16 538
Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	0,15–1,4	0,15	57 851
Łuszczycowe zapalenie stawów	0,02–0,2	0,02	5 967
Choroba Leśniowskiego–Crohna	0,04–0,05	0,07	25 358
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	0,01–0,1	0,20	75 686
Niezróżnicowane zapalenie stawów		13,51	5 175 639

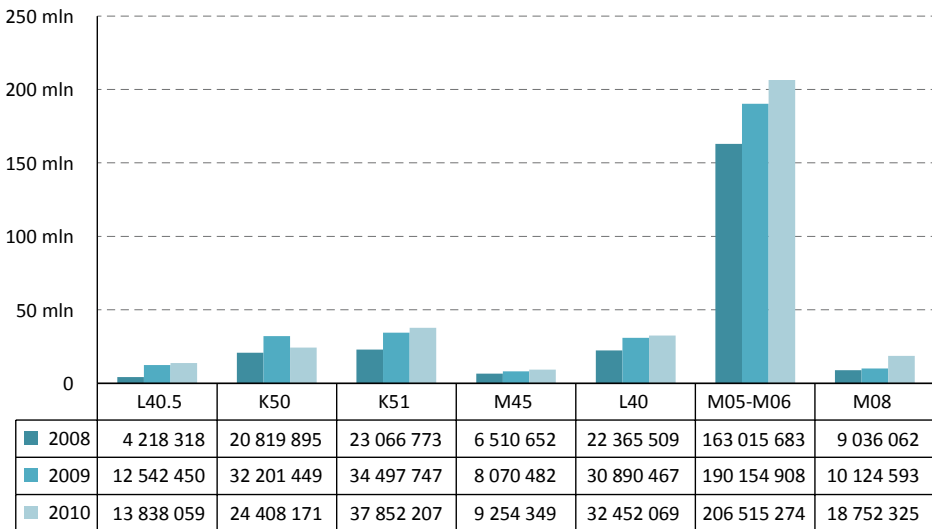
4. Koszty

W niniejszym podrozdziale zostały poddane analizie koszty bezpośrednie chorób z grupy IMID w Polsce. Pod uwagę wzięto koszty świadczeń związane z leczeniem choroby, oznaczonej określonym kodem choroby według ICD-10 (ryc. 18) oraz koszty wszystkich świadczeń udzielonych chorym, którzy mieli choć raz wskazane rozpoznanie z zakresu IMID w poszczególnych latach (ryc. 19).

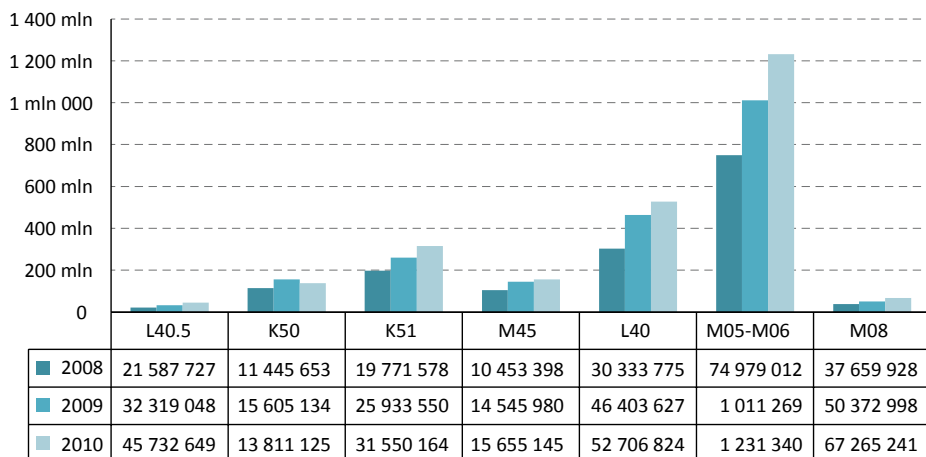
Wszystkie koszty analizowanych chorób zapalnych oszacowano w odniesieniu do ogółu populacji Polski według wzoru:

$$\frac{\text{koszty świadczeń podane w próbie}}{\text{liczba chorych na dane schorzenie w próbie}} * \text{szacowana liczba chorych w pełnej populacji}$$

W niniejszym opracowaniu prezentowane są dwa sposoby ujęcia kosztów bezpośrednich leczenia. Koszty bezpośrednio związane z chorobą obrazują sumę wszystkich świadczeń raportowanych w systemie Narodowego Funduszu Zdrowia jako świadczenia bezpośrednio związane z omawianym schorzeniem. Są one znacznie niższe od kosztów leczenia stanowiących sumę wszystkich świadczeń udzielonych pacjentom w ramach NFZ. W tym drugim ujęciu kosztów znajdują się wszystkie świadczenia udzielone pacjentowi w ramach NFZ, również te niezwiązane bezpośrednio z leczeniem omawianego schorzenia.



Rycina 18. Koszty bezpośrednie chorób oszacowane na populację na podstawie próby danych z NFZ (w zł)



Rycina 19. Koszty wszystkich świadczeń udzielonych osobom chorym na poszczególne schorzenia oszacowane na populację na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Łącznie koszty poniesione przez NFZ na świadczenia udzielone w leczeniu IMID wyniosły w 2010 r. 343 mln zł (ryc. 18). Na leczenie wszystkich schorzeń osób chorujących na IMID NFZ wydał w 2010 r. blisko 1,75 mld zł (ryc. 19).

4.1. Łuszczyca

Koszty leczenia łuszczycy w 2010 r. osiągnęły wartość ponad 32 mln zł (wzrost o mniej więcej 45% w porównaniu z 2008 r.). Najwyższy ich poziom notuje się u osób w wieku 45–59 lat, gdzie stanowią około 48% kosztów ogółem. Koszty związane z chorobą stanowią około 6% wszystkich kosztów dotyczących chorych na łuszczycę (tab. 27).

Tabela 27. Koszty bezpośrednie leczenia łuszczycy na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	3 251 132	2 726 420	3 517 163	33 654 751	37 660 899	28 560 151
25–34	1 994 872	6 316 487	5 538 834	24 066 114	34 297 475	73 293 475
35–44	3 227 808	4 342 580	3 190 945	33 709 438	36 588 970	49 596 640
45–59	9 594 156	13 225 501	15 462 232	91 001 536	159 540 363	180 545 380
60–64	1 892 818	2 477 195	3 037 532	24 281 799	69 678 592	77 743 557
≥ 65	2 704 910	3 481 447	3 402 398	74 673 614	104 591 578	109 265 649
Razem	22 365 509	30 890 467	32 452 069	303 337 750	464 036 270	527 068 241

Najwięcej środków finansowych przeznaczono na leczenie łuszczycy w trybie stacjonarnym, które w 2010 r. wyniosło blisko 25 mln zł. Koszty leczenia szpitalnego osiągnęły 78% wszystkich kosztów na leczenie osób z łuszczycą (tab. 28).

Tabela 28. Koszty bezpośrednie leczenia łuszczycy według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	5 725 011	6 844 510	6 747 904	33 700 340	43 754 172	43 409 555
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	16 099 375	23 176 540	24 941 040	228 003 610	362 660 522	390 672 013
Rehabilitacja lecznicza	181 792	20 476	24 939	8 850 459	13 730 301	23 572 545
Opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień	353 740	178 970	657 733	11 087 094	12 937 700	19 788 051

4.2. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów

Koszty związane z leczeniem młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów w 2010 r. wyniosły blisko 19 mln zł (wzrost o ponad 100% w porównaniu z 2008 r.). Koszty te stanowią około 28% wszystkich kosztów dotyczących osób z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów, które w 2010 r. wyniosły ponad 67 mln zł (tab. 29 i 30).

Tabela 29. Koszty bezpośrednie leczenia młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	9 036 062	10 124 593	18 752 325	37 659 928	50 372 998	67 265 241

Tabela 30. Koszty bezpośrednie leczenia młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	452 644	497 443	421 271	2 696 722	3 247 672	3 045 943
Leczenie szpitalne – programy terapeutyczne (lekowe)	2 594 894	4 476 059	6 495 011	3 212 710	5 556 954	10 661 397
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	5 521 128	5 297 398	11 990 549	26 993 142	36 581 287	49 307 699
Rehabilitacja lecznicza	884 351	663 812	502 495	3 678 581	1 655 773	233 244

4.3. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa

Koszty leczenia zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa w 2010 r. osiągnęły wartość ponad 9 mln zł (wzrost o mniej więcej 42% w porównaniu z 2008 r.). Najwyższe koszty poniesiono na leczenie osób w grupie wiekowej 45–59 lat (około 41% kosztów ogółem). Koszty związane z chorobą stanowią około 6% wszystkich kosztów dotyczących osób z zesztywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (tab. 31).

Tabela 31. Koszty bezpośrednie leczenia zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	255 036	267 236	48 743	3 792 147	2 962 359	5 521 311
25–34	1 194 274	1 669 421	2 466 114	4 132 440	7 667 579	10 778 998
35–44	517 479	1 225 437	1 641 441	12 686 680	8 769 617	15 803 855
45–59	2 516 279	3 265 706	3 763 031	28 441 388	50 282 838	47 893 191
60–64	875 239	590 864	348 916	10 362 269	9 958 422	8 891 789
≥ 65	1 219 321	1 266 918	1 390 370	32 486 146	47 186 452	48 963 084
Razem	6 510 652	8 070 482	9 254 349	104 533 986	145 459 805	156 551 454

Najwyższe koszty poniesiono na leczenie szpitalne zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa, które osiągnęły 73% wszystkich kosztów. Na rehabilitację leczniczą przeznaczono 15% wszystkich kosztów (tab. 32).

Tabela 32. Koszty bezpośrednie leczenia zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	664 690	830 797	953 261	10 972 769	13 544 505	14 112 458
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	4 431 989	6 144 577	6 848 120	75 187 688	106 565 617	105 767 503
Rehabilitacja lecznicza	1 409 251	1 021 515	1 450 006	8 833 199	14 198 366	11 122 600

4.4. Choroba Leśniowskiego–Crohna

Koszty leczenia choroby Leśniowskiego–Crohna w 2010 r. osiągnęły wartość ponad 24 mln zł (wzrost o mniej więcej 17% w porównaniu z 2008 r.). Najwyższe koszty poniesiono na leczenie osób w grupie wiekowej poniżej 25. roku życia (około 11 mln zł), a najniższe – w grupie wiekowej 60–64 lat (około 215 tys. zł). Koszty związane z chorobą stanowią około 18% wszystkich kosztów dotyczących pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego–Crohna (tab. 33 i 34).

Tabela 33. Koszty bezpośrednie leczenia choroby Leśniowskiego–Crohna na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	14 031 363	17 788 572	10 771 348	45 334 339	75 904 960	39 784 980
25–34	1 438 137	6 064 644	5 547 660	9 989 225	14 706 323	12 950 326
35–44	2 802 417	2 572 857	6 819 841	10 195 849	9 119 832	19 189 487
45–59	2 397 598	5 553 753	1 310 551	20 417 983	21 342 113	38 998 640
60–64	35 213	1 794 433	214 923	7 874 166	5 592 603	10 868 982
≥ 65	660 953	944 858	1 335 074	17 741 215	24 264 248	16 950 659
Razem	20 819 895	32 201 449	24 408 171	114 456 530	156 051 348	138 111 256

Tabela 34. Koszty bezpośrednie leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	452 184	523 785	648 808	5 046 372	5 936 468	6 465 503
Leczenie szpitalne – programy terapeutyczne (lekowe)	2 856 304	4 540 474	6 046 068	4 580 508	4 673 307	6 915 389
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	10 344 306	17 069 437	16 087 037	79 644 683	94 620 358	97 931 208
Świadczenia odrębnie kontraktowane	7 163 204	10 060 920	1 626 286	21 862 451	30 462 995	14 149 604

4.5. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego

Koszty leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego w 2010 r. wyniosły blisko 38 mln zł (wzrost o mniej więcej 64% w porównaniu z 2008 r.). Najwyższe koszty poniesiono na leczenie osób w wieku 45–59 lat (około 26% kosztów ogółem). Koszty związane z chorobą stanowią około 12% wszystkich kosztów dotyczących osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (tab. 35 i 36).

Tabela 35. Koszty bezpośrednie leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	4 231 017	6 819 067	6 205 771	15 715 238	22 408 206	18 250 467
25–34	2 359 425	2 616 780	8 178 145	12 813 891	31 875 318	26 961 739
35–44	3 400 336	5 554 211	2 504 969	15 252 241	16 961 768	18 274 515
45–59	7 623 032	9 237 655	9 820 403	72 006 963	85 982 437	94 267 751
60–64	1 645 983	823 781	2 044 032	10 370 841	14 758 179	19 416 757
≥ 65	3 571 436	7 251 260	8 305 038	53 151 537	68 473 708	100 866 290
Razem	23 066 773	34 497 747	37 852 207	197 715 786	259 335 505	315 501 649

Tabela 36. Koszty bezpośrednie leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	1 754 656	2 578 037	2 415 146	14 212 542	18 028 538	18 921 486
Leczenie szpitalne – programy terapeutyczne (lekowe)	14 373	b.d.	b.d.	10 384 077	18 428 087	14 517 848
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	21 292 595	29 891 564	33 250 388	147 306 698	188 769 041	245 478 174
Rehabilitacja lecznicza	b.d.	b.d.	494 974	6 235 933	6 295 393	8 221 931
Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze	b.d.	1 688 764	1 688 764	b.d.	12 848 510	15 370 631

4.6. Łuszczycowe zapalenie stawów

Koszty leczenia łuszczycowego zapalenia stawów w 2010 r. osiągnęły wartość blisko 14 mln zł. Najwyższe koszty poniesiono na leczenie osób w wieku 45–59 lat (około 8,5 mln zł), a najniższe – w grupie poniżej 25. roku życia (około 5 tys. zł). Koszty związane z chorobą stanowią około 30% wszystkich kosztów dotyczących osób z łuszczycowym zapaleniem stawów (tab. 37 i 38).

Tabela 37. Koszty bezpośrednie leczenia łuszczycowego zapalenia stawów na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	2 180	5 504	5 052	352 571	904 654	886 996
25–34	24 689	4 449 547	4 887 060	1 192 621	5 544 674	9 508 893
35–44	762 020	981 204	1 224 122	3 102 206	4 535 267	4 518 223
45–59	3 350 734	6 740 923	8 672 616	13 448 778	16 747 072	23 898 624
60–64	9 195	615 853	454 953	1 273 320	2 324 413	2 435 846
≥ 65	210 394	1 164 193	586 937	2 473 781	3 731 585	6 296 244
Razem	4 218 318	12 542 450	13 838 059	21 587 727	32 319 048	45 732 649

Tabela 38. Koszty bezpośrednie leczenia tłuszczycowego zapalenia stawów według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	9 122	21 067	16 145	2 005 096	2 384 956	2 480 118
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	3 170 470	10 754 552	11 647 041	16 071 154	28 035 314	39 844 721
Rehabilitacja lecznicza	b.d.	b.d.	b.d.	2 439 297	785 776	818 328

4.7. Niezróżnicowane zapalenie stawów

Koszty leczenia niezróżnicowanego zapalenia stawów⁴ (M00-M25) w 2010 r. wyniosły około 1750 mln zł (wzrost o mniej więcej 35% w porównaniu z 2008 r.). Najwyższe koszty poniesiono na leczenie osób w wieku powyżej 64. roku życia (około 35% kosztów w 2010 r.). Koszty związane z chorobą stanowią około 12% wszystkich kosztów dotyczących pacjentów cierpiących na to schorzenie (tab. 39 i 40).

Tabela 39. Koszty bezpośrednie leczenia niezróżnicowanego zapalenia stawów na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	59 647 345	83 758 001	85 663 259	170 736 613	553 842 820	484 439 575
25–34	39 741 177	34 136 684	40 206 267	620 911 338	337 385 786	320 816 921
35–44	59 785 930	68 821 403	72 689 824	2 319 119 028	529 793 468	495 976 391
45–59	336 433 332	411 697 887	449 703 451	795 515 314	3 180 989 677	3 597 225 488
60–64	172 344 265	241 243 782	232 097 986	6 487 079 941	1 345 409 690	1 691 590 033
≥ 65	445 823 805	568 332 337	613 155 043	258 780 764	4 507 893 873	5 360 900 347
Razem	1 640 575 911	1 748 812 984	9 133 202 854	12 401 350 539	14 292 643 457	1 640 575 911

⁴ W tej grupie zawarte są zarówno schorzenia o etiologii zapalnej, jak i innej.

Tabela 40. Koszty bezpośrednie leczenia niezróżnicowanego zapalenia stawów według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	91 361 880	114 629 119	114 523 457	730 336 410	939 438 054	925 299 548
Leczenie szpitalne – programy terapeutyczne (lekowe)	39 873 926	46 906 463	48 726 813	121 780 510	209 189 558	301 019 505
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	8 990 118	1 126 078 719	1 245 327 264	6 908 391 745	9 153 324 964	10 597 522 678
Rehabilitacja lecznicza	217 488 078	276 137 662	247 787 001	682 156 286	898 780 976	871 606 067
Świadczenia odrębnie kontraktowane	155 541	1 533 093	1 932 117	51 987 982	58 659 963	61 954 410
Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze	42 811 019	67 427 458	87 225 287	152 811 130	288 808 658	505 430 733

4.8. Reumatoidalne zapalenie stawów

Koszty leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów w 2010 r. osiągnęły wartość około 206,5 mln zł (wzrost o mniej więcej 26% w porównaniu z 2008 r.). Najwyższe koszty poniesiono na leczenie osób w wieku 45–59 lat (blisko 40% kosztów w 2010 r.). Koszty związane z chorobą stanowią około 16% wszystkich kosztów dotyczących osób z RZS (tab. 41 i 42).

Tabela 41. Koszty bezpośrednie leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów na podstawie próby danych z NFZ (w zł)

Wiek (w latach)	Koszty związane z chorobą			Wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
≤ 24	1 628 214	1 221 325	648 925	15 129 965	14 037 285	15 485 028
25–34	4 879 841	3 635 237	5 042 045	26 403 500	31 102 017	35 012 630
35–44	23 082 186	18 273 972	20 307 570	62 732 557	65 487 411	62 332 847
45–59	63 373 542	79 882 417	82 527 770	247 476 366	366 154 565	414 506 852
60–64	26 844 145	34 145 451	36 512 295	94 668 684	139 107 827	216 251 951
≥ 65	35 268 234	42 768 771	48 928 619	223 143 195	293 568 456	365 210 596
Razem	163 015 683	190 154 908	206 515 274	749 790 128	1 011 269 235	1 231 340 730

Tabela 42. Koszty bezpośrednie leczenia niezróżnicowanego zapalenia stawów według rodzaju świadczeń (w zł)

	Szacowane koszty na całą populację					
	związane z chorobą			wszystkie koszty dotyczące osób z chorobą		
	2008	2009	2010	2008	2009	2010
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	9 931 090	12 203 066	11 700 070	53 348 592	69 650 957	66 130 039
Leczenie szpitalne – oddziały szpitalne	104 391 831	118 133 481	133 781 446	586 431 085	751 765 972	956 118 100
Leczenie szpitalne – programy terapeutyczne	36 129 291	41 177 181	40 946 831	40 203 073	56 507 764	65 492 965
Rehabilitacja lecznicza	9 464 250	12 288 119	11 598 282	38 276 454	58 017 297	59 681 723
Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze	3 032 149	5 356 242	7 940 172	7 933 424	19 657 152	37 913 591

Warto zwrócić uwagę na znaczny wzrost kosztów hospitalizacji pacjentów z RZS, począwszy od 2008 r. W bardziej szczegółowej analizie można zauważyć, że wzrost ten nastąpił głównie począwszy od drugiej połowy 2008 r. czy terminu wprowadzenia Jednorodnych Grup Pacjentów w Polsce.

4.9. Aktualność szacunków

Prezentowane powyżej dane kosztowe dotyczą lat 2008–2010. W tym okresie sumaryczne nakłady NFZ na świadczenia zdrowotne wzrosły o mniej więcej 10% (z 1430 do 1570 zł na osobę). W kolejnych latach wzrost wydatków był podobny i wyniósł około 10% w czteroletnim okresie 2010–2013.

Szczegółowe obserwacje dotyczące zmian wydatków NFZ zawarte są w raporcie dostępnym pod następującym linkiem:

<http://dane-i-analizy.pl/raport/565-wydatki-nfz/zobacz/index.html>

Można przypuszczać, że wydatki na leczenie chorób z grupy IMID podążały za tym trendem, zatem mogły ulec zmianie o mniej więcej 10% w okresie ostatnich czterech lat. Dodatkowym czynnikiem wpływającym na ogólne koszty leczenia IMID były jednak nowe programy lekowe, omówione w podrozdziale 6.

5. Sposób prowadzenia terapii (*treatment patterns*)

Podrozdział ten prezentuje polskie lub międzynarodowe wytyczne postępowania w leczeniu omawianych przewlekłych chorób zapalnych.

5.1. Choroba Leśniowskiego–Crohna

Dotychczas nie opracowano w pełni skutecznej metody leczenia choroby Leśniowskiego–Crohna. W leczeniu zachowawczym stosuje się odpowiednią dietę, leczenie przeciwzapalne, immunosupresyjne, biologiczne i objawowe. We wskazaniach takich jak: niedrożność jelit, krwotok, stwierdzenie lub podejrzenie raka, przeprowadzana jest operacja (Bartnik 2007).

5.1.1. Leczenie farmakologiczne (Bartnik 2007)

W aktywnej fazie choroby zastosowanie mają przede wszystkim leki o działaniu przeciwzapalnym i immunosupresyjnym (hamującym niekorzystne odczyny odpornościowe). W łagodnych postaciach choroby Leśniowskiego–Crohna wykorzystuje się aminosalicylany (sulfasalazynę i mesalazynę) i/lub glikokortykosteroidy (prednizon, metyloprednizolon) podawane doustnie. W cięższych stanach głównymi lekami są kortykoidy wstrzykiwane dożylnie (hydrokortyzon, metyloprednizolon), a w wypadku braku poprawy – leki immunosupresyjne i leki biologiczne.

Leczenie aktywnej choroby Leśniowskiego–Crohna zaczyna się przeważnie od stosowania glikokortykosteroidów. Jedynie w łagodniejszych przypadkach można spróbować samych aminosalicylanów, które są dostępne jako dwa preparaty – sulfasalazyna i mesalazyna. W każdym z tych preparatów aktywnym składnikiem działającym przeciwzapalnie jest kwas 5-aminosalicylowy (5-ASA). Mesalazyna ma szersze zastosowa-

nie w leczeniu choroby Leśniowskiego–Crohna jelita cienkiego. W przypadku zapaleń jelita grubego używa się przede wszystkim sulfasalazyny (tab. 43).

Tabela 43. Grupy leków stosowanych w chorobie Leśniowskiego–Crohna

Aminosalicylany	Sulfasalazyna Mesalazyna
Glikokortykosteroidy	Prednizon Metyloprednizolon Hydrokortyzon Budezonid
Antybiotyki	Metronidazol Cyprofloksacyna
Leki immunosupresyjne	Azatiopryna Merkaptopuryna Metotreksat
Leki biologiczne	Infliksymab Adalimumab

Leki biologiczne zwiększają szansę opanowania aktywnej choroby Leśniowskiego–Crohna. Lekami tymi są przeciwciała monoklonalne skierowane przeciwko czynnikowi martwicy nowotworów alfa (*tumor necrosis factor alpha*, TNF- α) – infliksymab i adalimumab. W aktywnym zapaleniu jelit infliksymab jest podawany trzykrotnie drogą dożylną, a adalimumab dwukrotnie we wstrzyknięciach podskórnych. Korzystna reakcja organizmu na te leki skłania do przedłużenia kuracji na okres do roku.

5.1.2. Leczenie chirurgiczne (Bartnik 2007)

Wskazania do operacji:

- nagłe
 - ✓ ostre powikłania brzuszne;
- pilne
 - ✓ brak wyraźnej poprawy w ciągu 7–10 dni intensywnego leczenia zachowawczego ciężkiego rzutu rozległej choroby Leśniowskiego–Crohna okrężnicy lub rzadko *megacolon toxicum*;
- wybiórcze
 - ✓ przetoki zewnętrzne i wewnętrzne,
 - ✓ septyczne powikłania śródbrzuszne,
 - ✓ rozległe zmiany okołodbytowe,
 - ✓ stwierdzenie lub podejrzenie raka,
 - ✓ przewlekłe inwalidztwo zależne od stałego utrzymywania się przykrych objawów, mimo prawidłowego leczenia zachowawczego,
 - ✓ opóźnienie rozwoju fizycznego z zahamowaniem wzrostu u dzieci.

Operacje w chorobie Leśniowskiego–Crohna jelita cienkiego:

- oszczędna resekcja;
- śródoperacyjne rozszerzanie zwężeń jelita cienkiego.

Operacje w chorobie Leśniowskiego–Crohna jelita grubego:

- hemikolektomia (przy zajęciu prawej lub lewej połowy okrężnicy);
- kolektomia z zespoleniem krętniczno-odbytniczym;
- proktokolektomia z wytworzeniem stałej ileostomii.

Sposoby zapobiegania nawrotom choroby Leśniowskiego–Crohna po operacji:

- zaprzestanie palenia papierosów;
- azatiopryna/6-merkaptopuryna;
- mesalazyna;
- metronidazol (krótko);
- infliksymab/adalimumab.

5.2. Łuszczyca

Łuszczyca leczona jest lekami biologicznymi, które cechują się wysoką skutecznością i bezpieczeństwem stosowania. Dzięki tym lekom wielu pacjentów funkcjonuje normalnie, co podnosi jakość ich życia. W związku z tym, że w ostatnich latach nastąpił rozwój technologii leczenia łuszczycy, Polskie Towarzystwo Dermatologiczne opracowało wytyczne dotyczące terapii sposobów terapii tej choroby, które zostały przedstawione poniżej (Szepietowski et al. 2012).

5.2.1. Łuszczyca łagodna

W postaci łagodnej łuszczycy stosuje się przede wszystkim leki miejscowe.

Leki miejscowe:

- preparaty keratolityczne;
- dziegcie;
- cygnolina;
- miejscowe glikokortykosteroidy;
- pochodne witaminy D₃ (kalcypotriol, takalcytol);
- preparat złożony: kalcypotriol/dipropionian betametazonu;
- retinoidy (tazaroten);
- inhibitory kalcyneuryny (pimekrolimus, takrolimus).

Najczęściej stosowane są: cygnolina, glikokortykosteroidy oraz pochodne witaminy D₃ (kalcypotriol, takalcytol).

Leczenie rekomendowane:

- pochodne witaminy D₃ (kalcypotriol) w połączeniu z glikokortykosteroidem (dipropionianem betametazonu);
- cygnolina;

- monoterapia pochodnymi witaminy D₃;
- leki keratolityczne (jedynie na początku terapii w celu usunięcia łusek).

Leczenie alternatywne:

- glikokortykosteroidy miejscowe o dużej i bardzo dużej sile działania (tylko przez krótki czas);
- pochodne witaminy A (0,1% tazaroten);
- dziegieć.

W wypadku pojedynczych, opornych zmian łuszczykowych korzystne efekty może przynieść leczenie laserem ekscymerowym lub pulsowym laserem barwnikowym. Na początku leczenia zmian łuszczykowych wskazane jest zastosowanie preparatów keratolitycznych (preparaty miejscowe zawierające mocznik, kwas salicylowy lub siarkę). W trakcie miejscowej terapii łuszczyki pomocne może być także wspomagające stosowanie emolientów. W przypadku opornych na leczenie ognisk łuszczyki plackowatej można do leczenia miejscowego dołączyć fototerapię wąskopasmowym UVB 311 nm lub PUVA.

5.2.2. Łuszczyca skóry owłosionej głowy

Leczenie rekomendowane:

- pochodne witaminy D₃ w połączeniu z glikokortykosteroidem (kalcypotriol/dipropionian betametazonu) na podłożu żelowym;
- glikokortykosteroidy miejscowe o średniej i dużej sile działania (w monoterapii lub w połączeniu z lekami keratolitycznymi) w postaci roztworów, szamponów oraz pianek.

Leczenie alternatywne:

- dziegieć w postaci szamponów;
- pochodne witaminy D₃ w monoterapii;
- spirytus cygnolinowy.

5.2.3. Łuszczyca twarzy

Leczenie rekomendowane:

- inhibitory kalcyneuryny (takrolimus i pimekrolimus);
- miejscowe glikokortykosteroidy o małej i średniej sile działania (leczenie krótkotrwałe).

Leczenie alternatywne:

- pochodne witaminy A (0,05% tazaroten);
- pochodne witaminy D₃.

5.2.4. Łuszczyca odwrócona

Leczenie rekomendowane:

- miejscowe glikokortykosteroidy o małej i średniej sile działania (leczenie krótkotrwałe);
- inhibitory kalcyneuryny (takrolimus i pimekrolimus).

Leczenie alternatywne:

- pochodne witaminy A (0,05% tazaroten);
- pochodne witaminy D₃.

5.2.5. Łuszczyca dłoni i stóp

Leczenie miejscowe (wskazane podjęcie próby leczenia miejscowego):

- silne glikokortykosteroidy w połączeniu z lekami keratolitycznymi w okluzji;
- pochodne witaminy D₃ z silnymi glikokortykosteroidami w okluzji;
- dziegieć w połączeniu z glikokortykosteroidami i lekami keratolitycznymi.

Leczenie skojarzone:

- miejscowa PUVA-terapia w skojarzeniu z leczeniem miejscowym;
- laser ekscymerowy w skojarzeniu z leczeniem miejscowym.

Leczenie ogólne (wskazane przy dużym nasileniu zmian i w razie niepowodzenia leczenia miejscowego i leczenia skojarzonego):

- cyklosporyna A;
- metotreksat;
- acytretyna.

5.2.6. Łuszczyca paznokci

Leczenie miejscowe (wskazane podjęcie próby leczenia miejscowego zwłaszcza przy zmianach paznokciowych o mniejszym nasileniu):

- silne glikokortykosteroidy w połączeniu z lekami keratolitycznymi;
- pochodne witaminy A (0,1%, tazaroten);
- pochodne witaminy D₃ w połączeniu z silnymi glikokortykosteroidami.

Leczenie ogólne (wskazane przy dużym nasileniu zmian paznokciowych i w razie niepowodzenia jednej z wymienionych powyżej metod terapii miejscowej):

- leki biologiczne;
- metotreksat;
- cyklosporyna A;
- acytretyna.

5.2.7. Łuszczycza umiarkowana lub ciężka

Leczenie rekomendowane:

- fototerapia wąsko zakresowym UVB 311 nm;
- cyklosporyna A;
- metotreksat;
- acytretyna.

Leczenie alternatywne:

- etanercept (od 6. roku życia);
- PUVA (wyjątkowo).

Wskazania do leczenia biologicznego łuszczycy zwyczajnej

Pacjent powinien spełniać wszystkie wymienione kryteria:

- średnia i ciężka łuszczycza zwyczajna;
- łuszczycza znacząco upośledzająca jakość życia pacjenta i ograniczająca jego funkcjonowanie psychospołeczne;
- brak poprawy po zastosowaniu przynajmniej dwóch różnych metod „klasycznej” terapii systemowej (leczenie PUVA lub metotreksatem, lub cyklosporyną, lub retinoidami) bądź przeciwwskazania do stosowania przynajmniej dwóch z nich.

Leki biologiczne do leczenia łuszczycy dostępne w Polsce:

- infliksymab (Remicade®);
- etanercept (Enbrel®);
- adalimumab (Humira®);
- ustekinumab (Stelara®).

5.3. Łuszczycowe zapalenie stawów

Leczenie łuszczycowego zapalenia stawów znacznie się zmieniło w ostatnich latach, mimo ciągle niedokładnie poznanej etiologii i patogenezy tej choroby. Odkrycie, że cytokiny mogą odgrywać istotną rolę w patogenezie choroby sprawiło, że powstały nowe sposoby terapii.

Zalecenia EULAR dotyczące leczenia łuszczycowego zapalenia stawów (Gossec et al. 2012).

Zasady nadrzędne:

- Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS) jest heterogenną i potencjalnie ciężką chorobą, która może wymagać leczenia wielodyscyplinarnego.
- Leczenie ŁZS powinno zmierzać do zapewnienia możliwie najlepszej opieki i bazować na wspólnej decyzji pacjenta i lekarza.
- Reumatolodzy są podstawowymi specjalistami, którzy powinni się zająć objawami dotyczącymi układu mięśniowo-szkieletowego; przy znamienym klinicznie zajęciu skóry reumatolog i dermatolog powinni ze sobą współpracować w rozpoznaniu i leczeniu.

- Głównym celem leczenia chorych na ŁZS jest długoterminowe utrzymanie możliwie najwyższej jakości życia zależnej od stanu zdrowia poprzez: kontrolę objawów, zapobieganie postępowi zmian strukturalnych, normalizację stanu funkcjonalnego i udziału w życiu społecznym; zniesienie zapalenia i dążenie do remisji są istotnymi elementami w osiągnięciu tego celu.
- Chory powinien być regularnie monitorowany, a leczenie dostosowywane do potrzeb.

Zalecenia:

- U chorych na ŁZS można stosować niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ) w celu złagodzenia zmian i objawów ze strony narządu ruchu.
- U chorych z aktywną chorobą (szczególnie u tych z wieloma obrzękniętymi stawami, uszkodzeniami strukturalnymi w obecności zapalenia, dużym OB/CRP i/lub klinicznie istotnymi objawami pozastawowymi) należy rozważyć już we wczesnym okresie leczenie za pomocą leków modyfikujących przebieg choroby (LMPCh), takich jak metotreksat (MTX), sulfasalazyna (SSZ), leflunomid.
- U chorych z aktywnym ŁZS i istotną klinicznie łuszczycą powinny być preferowane leki równocześnie zmniejszające objawy łuszczycy, takie jak MTX.
- Miejscowe iniekcje glikokortykosteroidów powinny być traktowane jako leczenie wspomagające w ŁZS; glikokortykosteroidy podawane ogólnie mogą być stosowane z zachowaniem ostrożności w najmniejszej skutecznej dawce.
- U chorych z aktywnym zapaleniem stawów i nieadekwatną odpowiedzią na co najmniej jeden syntetyczny LMPCh, np. MTX, powinno być rozpoczęte leczenie inhibitorem TNF.
- U chorych z aktywnym zapaleniem przyczepów ścięgniastych i/lub *dactylitis* i nieadekwatną odpowiedzią na leczenie NLPZ lub miejscowe wstrzyknięcia glikokortykosteroidów można rozważyć leczenie inhibitorem TNF.
- U chorych z dominującą postacią osiową choroby o dużej aktywności i gdy nie uzyskano wystarczającej odpowiedzi na leczenie NLPZ, należy rozważyć leczenie inhibitorem TNF.
- Stosowanie inhibitorów TNF może być także wyjątkowo rozważone u chorych z dużą aktywnością choroby (szczególnie u tych ze znaczną liczbą obrzękniętych stawów, uszkodzeniami strukturalnymi w obecności zapalenia, dużym OB/CRP i/lub klinicznie istotnymi objawami pozastawowymi, zwłaszcza znacznym zajęciem skóry) uprzednio nieleczonych LMPCh.
- U chorych, którzy nie zareagowali adekwatnie na leczenie jednym inhibitorem TNF, powinno się rozważyć zamianę na inny inhibitor TNF.
- Dostosowując leczenie, oprócz aktywności choroby, należy wziąć pod uwagę także inne aspekty, takie jak współistniejące schorzenia czy kwestie związane z bezpieczeństwem.

5.4. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów

Wczesne rozpoznanie młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów (MIZS) pozwala na uzyskanie dobrego wyniku leczenia, eliminowanie aktywności choroby oraz spowolnienie postępu destrukcyjnych zmian w narządzie ruchu. W zależności od typu i zaawansowania choroby, stosuje się różne leczenie (tab. 44).

Leczenie:

- farmakoterapia;
- leczenie usprawniające i dostawowe;
- leczenie operacyjne;
- rehabilitacja narządu ruchu od początku choroby:
 - ✓ kinezyterapia,
 - ✓ fizykoterapia,
 - ✓ terapia zajęciowa.

Leki:

- glikokortykosteroidy;
- leki immunosupresyjne;
- inne modyfikujące przebieg choroby.

Tabela 44. Strategie terapeutyczne w MIZS

Podtyp	Leki pierwszego rzutu	Ciężki lub nawrotowy przebieg
Przetrwała forma	IAS +/- NLPZ, można powtarzać IAS 4 razy w roku	MTX, możliwa konieczność anty-TNF przy czynnikach złej prognozy
Rozszerzająca się	MTX, +/- IAS, +/- NLPZ	anty-TNF, możliwa konieczność zastosowania innego LMPCh (SSA, CsA, AZT), +/- IAS, +/- prednizon
Wielostawowa	MTX, +/- IAS, +/- NLPZ	anty-TNF, możliwa konieczność zastosowania innego LMPCh (SSA, CsA, AZT), +/- IAS, +/- prednizon
Z dominującymi objawami narządowymi	anty-IL-6, MTX, prednizon, IVIG, CsA	CsA, przeszczep komórek macierzystych szpiku
Z dominującymi objawami stawowymi	postępowanie jak w postaci wielo- lub skąpostawowej w zależności od liczby zajętych stawów	analogicznie jak w przypadku postaci wielostawowej
Z towarzyszącym zapaleniem przyczepów ścięgien	IAS i NLPZ	MTX lub SSA, możliwa konieczność anty-TNF
Łuszczycowe zapalenie stawów	MTX, NLZ, IAS	anty-TNF
Wszystkie	chlorochina lub hydroksychlorochina – możliwość zastosowania w monoterapii lub w leczeniu skojarzonym; przeszczep komórek macierzystych szpiku – w każdej postaci choroby przy braku skuteczności skojarzonego leczenia, w sytuacji zagrożenia życia	

Źródło: Rutkowska-Sak et al. 2013.

CsA – cyklosporyna A, IAS – iniekcje dostawowe steroidów, IL – interleukina, LMPCh – leki modyfikujące przebieg choroby, MTX – metotrekast, NLPZ – niesteroidowe leki przeciwzapalne, SSA – sulfasalazyna, TNF – czynnik martwicy guzów.

5.5. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego

Leczenie wrzodziejącego zapalenia jelita grubego zależy od zaawansowania i przebiegu choroby.

Lekki rzut:

- leczenie może być prowadzone w warunkach ambulatoryjnych;
- leki:
 - ✓ aminosalicylany:
 - sulfasalazyna (lek pierwszego rzutu),
 - preparaty kwasu 5-aminosalicylowego (5-ASA) w postaci monomeru (mesalazyna) i dimeru (olsalazyna),
 - ✓ glikokortykosteroidy.

Średnio ciężki rzut:

- wymaga przeważnie leczenia szpitalnego;
- dieta ubogo resztkowa;
- odpowiednia ilość kalorii i białka;
- rozważyć wyłączenie mleka z diety;
- czasem konieczne przetoczenie krwi i uzupełnienie niedoborów elektrolitowych drogą dożylną;
- leki:
 - ✓ glikokortykosteroidy: metyloprednizolon,
 - ✓ sulfasalazyna,
 - ✓ preparaty 5-ASA,
 - ✓ hydrokortyzon,
 - ✓ inne preparaty kortykoidowe.

Ciężki rzut:

- bezwzględnie wymaga hospitalizacji;
- intensywne leczenie zachowawcze:
 - ✓ uzupełnianie niedoborów,
 - ✓ stosowanie glikokortykosteroidów i niekiedy antybiotyków;
- czasami u chorych z nudnościami i/lub wymiotami występuje wskazanie do żywienia pozajelitowego;
- leki:
 - ✓ kortykoidy:
 - hydrokortyzon,
 - metyloprednizolon;
 - ✓ antybiotyki:
 - cyprofloksacyna,

- metronidazol;
- ✓ w przypadku braku odpowiedzi:
 - cyklosporyna,
- ✓ infliksymab (wskazanie: aktywne wrzodziejące zapalenie jelita grubego nieodpowiadające na leczenie glikokortykosteroidami i lekami immunosupresyjnymi);
- leczenie operacyjne do rozważenia po 7–10 dniach intensywnego leczenia zachowawczego;
- zapobieganie nawrotom choroby – unikanie:
 - ✓ stresów psychicznych,
 - ✓ zakażeń pokarmowych,
 - ✓ antybiotyków doustnych, leków przeciwbólowych,
 - ✓ innych czynników wywołujących zaostrzenia,
 - ✓ leki: sulfasalazyna, preparaty kwasu 5-aminosalicylowego;
- w przypadku gdy leczenie farmakologiczne nie doprowadzi do pełnej remisji klinicznej oraz przy częstych zaostrzeniach (zwłaszcza jeśli chory nie kwalifikuje się do operacji lub jej nie akceptuje), należy rozważyć leczenie analogami puryny: azatiopryną lub 6-merkaptopuryną; innym wskazaniem jest steroidozależność;
- inne próby leczenia:
 - ✓ parenteralne stosowanie heparyny niefrakcjonowanej,
 - ✓ doustne podawanie probiotyków,
 - ✓ *Escherichia coli*,
 - ✓ mieszanina wielu bakterii probiotycznych (*Lactobacillus*, *Bifidobacterium*, *Streptococcus*).

Wskazania do leczenia chirurgicznego:

- nagłe:
 - ✓ chorzy z *megacolon toxicum*,
 - ✓ przedziurawienie okrężnicy,
 - ✓ masywny krwotok jelitowy;
- pilne:
 - ✓ w ciężkich rzutach, które przez 7–10 dni nie poddają się intensywnemu leczeniu glikokortykosteroidami i ewentualnie dalszemu 5–7-dniowemu leczeniu cyklosporyną;
- wybiórcze:
 - ✓ utrzymywanie się przykrych objawów mimo optymalnego leczenia zachowawczego,
 - ✓ stwierdzenie raka lub zmian przedrakowych w jelicie grubym,
 - ✓ zahamowanie wzrostu z opóźnieniem dojrzewania płciowego u dzieci,
 - ✓ powikłania długotrwałej kortykoterapii,
 - ✓ niektóre powikłania miejscowe (zwężenie okrężnicy, przetoka odbytniczo-pochwowa) lub wyjątkowo pozajelitowe (*pyoderma gangranosum*, postępujące choroby miększu wątroby).

Rodzaje operacji:

- całkowite wycięcie odbytnicy i okrężnicy z wytworzeniem odbytu na jelicie krętym;
- usunięcie samej okrężnicy i zespolenie jelita krętego z odbytnicą (warunek: niewielkie zmiany zapalne w odbytnicy);
- proktokolektomia, wytworzenie zbiornika z końcowego odcinka jelita krętego i zespolenie go z kanałem odbytu.

5.6. Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa

Autorem poniższych rekomendacji w zakresie leczenia zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa (ZZSK) jest European League Against Rheumatism (EULAR) (Braun et al. 2011).

Nadrzędne zasady leczenia:

- ZZSK jest potencjalnie ciężką chorobą o różnych objawach, zwykle wymagającą leczenia wielodyscyplinarnego koordynowanego przez reumatologa.
- Głównym celem leczenia chorego na ZZSK jest zapewnienie jak najlepszej długoterminowej jakości życia zależnej od stanu zdrowia poprzez opanowanie objawów chorobowych i zapalenia, zapobieganie postępowi uszkodzeń strukturalnych, zachowanie/przywrócenie sprawności czynnościowej i udziału w życiu społecznym.
- Leczenie ZZSK powinno zapewnić choremu jak najlepszą opiekę i musi być oparte na decyzjach podejmowanych wspólnie przez chorego i reumatologa.
- Optymalne leczenie chorego na ZZSK wymaga łączenia metod niefarmakologicznych z farmakologicznymi.

Leczenie chorych na ZZSK powinno być dostosowane do:

- aktualnych objawów chorobowych (objawów podmiotowych i przedmiotowych związanych z zajęciem szkieletu osiowego, stawów obwodowych, przyczepów ścięgnistych i struktur pozastawowych);
- nasilenia aktualnych objawów podmiotowych i przedmiotowych oraz wskaźników rokowniczych;
- ogólnego stanu klinicznego (wieku, płci, chorób współistniejących, przyjmowanych leków, czynników psychospołecznych).

Monitorowanie przebiegu choroby u chorych na ZZSK powinno obejmować:

- wywiad (np. w formie kwestionariusza);
- parametry kliniczne;
- badania laboratoryjne;
- badania obrazowe;
- wszystkie w zależności od objawów klinicznych oraz oceny funkcjonowania za pomocą podstawowego zestawu ASAS.

Częstość wizyt kontrolnych należy ustalać indywidualnie w zależności od: dynamiki objawów chorobowych, nasilenia objawów, stosowanego leczenia.

Leczenie niefarmakologiczne

- Podstawę leczenia niefarmakologicznego chorych na ZZSK stanowią edukacja i regularne ćwiczenia fizyczne.
- Ćwiczenia fizyczne w warunkach domowych są skuteczne, jednakże preferuje się indywidualną lub grupową kinezyterapię z ćwiczeniami nadzorowanymi w sali gimnastycznej lub w wodzie, ponieważ jest skuteczniejsza niż ćwiczenia wykonywane w domu.
- Pomocny może być udział stowarzyszeń pacjentów i grup samopomocy.

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ)

- NLPZ, w tym koksyby, zaleca się jako leki pierwszego wyboru u chorych na ZZSK, u których występuje ból i sztywność.
- U chorych z utrzymującą się aktywną chorobą z objawami podmiotowymi preferuje się ciągłe leczenie NLPZ.
- Stosując NLPZ, należy uwzględnić ryzyko zdarzeń sercowo-naczyniowych oraz powikłań ze strony przewodu pokarmowego i nerek.

Leki przeciwbólowe

- Zastosowanie leków przeciwbólowych, takich jak paracetamol i opioidy, można rozważyć u chorych z utrzymującym się bólem, gdy zalecane powyżej leczenie okazało się nieskuteczne, jest przeciwwskazane lub źle tolerowane.

Glikokortykosteroidy

- Można rozważyć miejscowe wstrzyknięcia glikokortykosteroidów do miejsc objętych procesem zapalnym w układzie mięśniowo-szkieletowym.
- Nie ma danych przemawiających za ogólnoustrojowym stosowaniem glikokortykosteroidów w osiowej postaci choroby.

Leki przeciwreumatyczne modyfikujące przebieg choroby (LMPCh)

- Nie ma danych potwierdzających skuteczność przeciwreumatycznych LMPCh, w tym sulfasalazyny i metotreksatu, w leczeniu osiowej postaci choroby.
- U chorych z zapaleniem stawów obwodowych można rozważyć zastosowanie sulfasalazyny.

Leczenie inhibitorami TNF

- Leczenie inhibitorami TNF należy zastosować u chorych z dużą aktywnością choroby utrzymującą się mimo konwencjonalnego leczenia zgodnie z zaleceniami ASAS.
- Nie ma danych uzasadniających konieczność stosowania LMPCh przed inhibitorami TNF lub równocześnie z nimi u chorych na osiową postać choroby.
- Nie ma danych potwierdzających różnice w skuteczności poszczególnych inhibitorów TNF w leczeniu objawów osiowych, stawowych i dotyczących przyczepów ścięgniastych, natomiast w przypadku nieswoistego zapalenia jelit należy uwzględnić różnice w skuteczności wobec objawów ze strony przewodu pokarmowego.
- Zamiana jednego inhibitora TNF na inny może być korzystna, zwłaszcza u chorych, u których wystąpiła wtórna nieskuteczność.

- Nie ma danych uzasadniających stosowanie w ZZSK innych leków biologicznych niż inhibitory TNF.

Leczenie operacyjne

- Całkowitą aloplastykę stawu biodrowego należy rozważyć u chorych z bólem nieustępującym mimo leczenia lub z niesprawnością i z radiologicznie potwierdzonym uszkodzeniem strukturalnym, niezależnie od wieku.
- Osteotomię korekcyjną kręgosłupa można rozważyć u chorych z ciężkimi niekształceniami będącymi przyczyną niesprawności.
- W przypadku ostrego złamania kręgu u chorego na ZZSK konieczna jest konsultacja chirurga zajmującego się kręgosłupem.

Zmiany przebiegu choroby

- W razie wystąpienia istotnej zmiany w przebiegu choroby należy uwzględnić przyczyny niezapalne, takie jak złamanie kręgu, i dokonać odpowiedniej oceny obejmującej badania obrazowe.

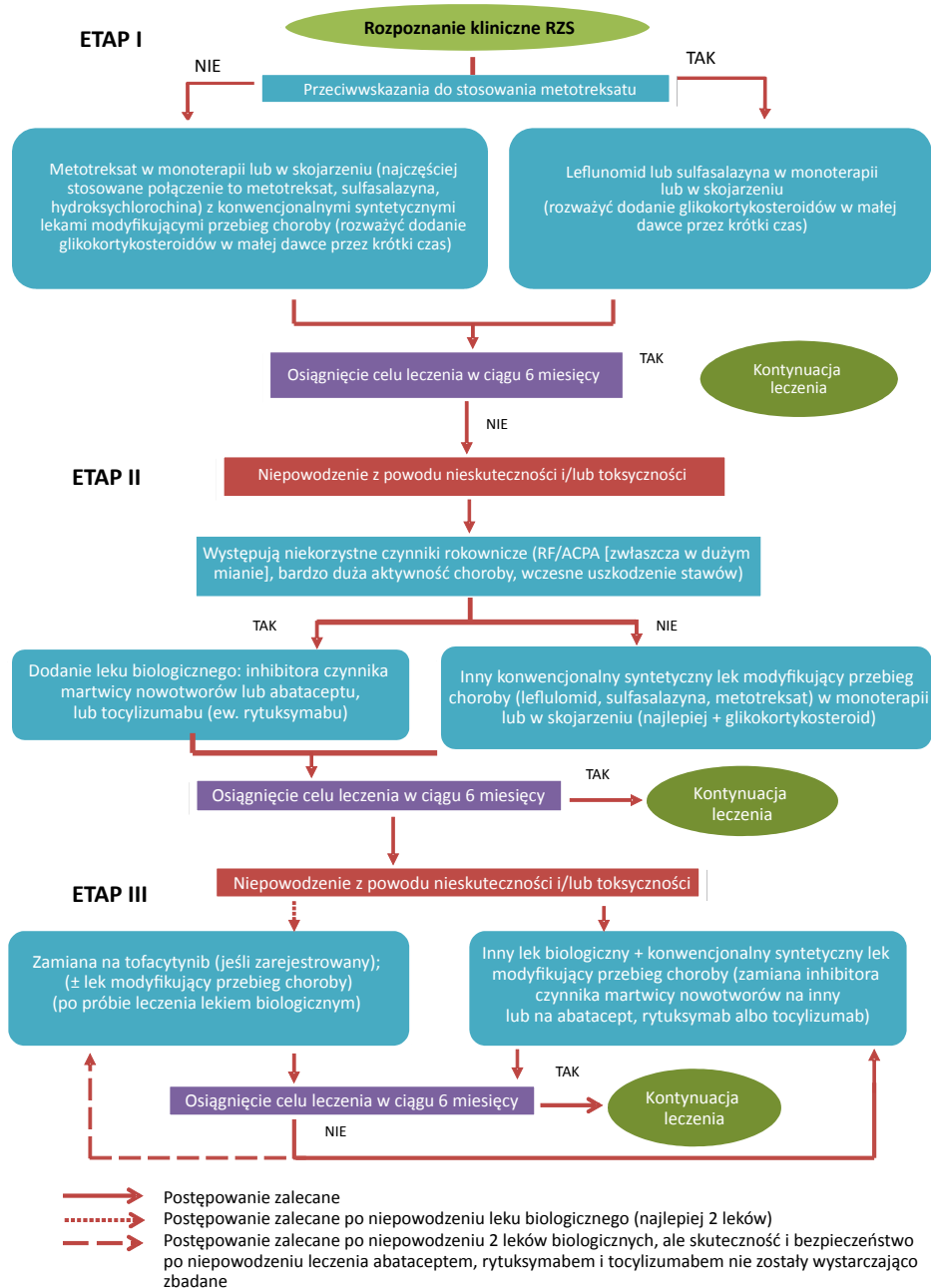
5.7. Reumatoidalne zapalenie stawów

Kuracja stosowana w reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS) ma głównie na celu złagodzenie objawów, zredukowanie stanu zapalnego oraz spowolnienie progresji choroby. Istnieją zalecenia dotyczące leczenia RZS stworzone przez EULAR (Europejską Ligę Przeciwrreumatyczną). Dokument przygotowany przez tę organizację zawiera trzy zasady ogólne i 14 zaleceń, dotyczące terapii reumatoidalnego zapalenia stawów.

Zasady ogólne leczenia RZS (EULAR)

- Leczenie chorych na RZS powinno mieć na celu zapewnienie jak najlepszej opieki i musi się opierać na wspólnym podejmowaniu decyzji przez chorego i reumatologa.
- Reumatolodzy są specjalistami, do których przede wszystkim należy sprawowanie opieki nad chorymi na RZS.
- RZS jest chorobą generującą wysokie koszty dla chorego, dla społeczeństwa i dla systemu ochrony zdrowia; z tymi wszystkimi kosztami reumatolog leczący chorego powinien się liczyć w swoim postępowaniu.

Schemat na rycinie 20 przedstawia algorytm leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów według zaleceń EULAR 2013 (Smolen et al. 2013).



Rycina 20. Algorytm leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów według zaleceń EULAR 2013

Źródło: Smolen et al. 2013.

6. Programy terapeutyczne (lekowe) na podstawie danych NFZ

Program lekowy, w rozumieniu przepisów Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, jest programem zdrowotnym obejmującym technologię lekową, w której substancja czynna nie jest częścią kosztów innych świadczeń gwarantowanych, lub środek spożywczy specjalnego przeznaczenia żywieniowego, który nie jest częścią kosztów.

Programy lekowe zostały określone w drodze Zarządzenia nr 27/2012/DGL Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 10 maja 2012 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programy zdrowotne (lekowe), które dotychczas było wielokrotnie zmieniane, a jego obecny kształt został nadany zarządzeniem zmieniającym z dnia 7 kwietnia 2014 roku.

W wykazie programów lekowych znajdują się następujące pozycje związane z leczeniem wybranych przewlekłych chorób zapalnych (tab. 45).

Tabela 45. Programy zdrowotne obejmujące leczenie wybranych przewlekłych chorób zapalnych. Stan na kwiecień 2014 r.

Rozpoznanie kliniczne	Nazwa programu lekowego	Substancje czynne
M05, M06, M08	Leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym	Infliksymab, etanercept, adalimumab, rytuksymab, metotreksat podskórny, golimumab
M05, M06, M08	Leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów o dużej i umiarkowanej aktywności choroby lekami modyfikującymi przebieg choroby	Metotreksat podskórny
M05, M06	Leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym	Tocylizumab, certolizumab
L40.0	Leczenie ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej	Ustekinumab, adalimumab
K51	Indukcja remisji wrzodziejącego zapalenia jelita grubego	Infliksymab
K50	Leczenie choroby Leśniowskiego–Crohna	Infliksymab, adalimumab
M45	Leczenie inhibitorami TNF-alfa świadczeniobiorców z ciężką, aktywną postacią zesztyniającego zapalenia stawów kręgosłupa	Infliksymabum, etanercept, adalimumab, golimumab
L40.5, M 07.1, M 07.2, M 07.3	Leczenie łuszczycowego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym	Infliksymab, etanercept, adalimumab, golimumab

Źródło: Zarządzenie nr 15/2014/DGL Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 7 kwietnia 2014 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programy zdrowotne (lekowe).

Ustawa z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków nakłada obowiązek podawania co miesiąc do publicznej wiadomości informacji o wielkości kwoty refundacji i ilości zrefundowanych opakowań jednostkowych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz jednostkowych wyrobów medycznych⁵.

W związku z tym Narodowy Fundusz Zdrowia na stronie internetowej systematycznie publikuje wartość refundacji cen leków według kodów EAN oraz wartość wykonanych świadczeń w odniesieniu do substancji czynnych wykorzystywanych w programach terapeutycznych i chemioterapii. Regularne publikowanie przez NFZ tych informacji pozwala na stałe monitorowanie kosztów związanych z refundowaniem leków przeznaczanych na leczenie chorób w ramach programów terapeutycznych. Wielkość kosztów ponoszonych na poszczególne jednostki chorobowe można wyszukać w publikacjach NFZ dotyczących kosztów ponoszonych w ramach finansowania poszczególnych substancji czynnych na podstawie przypisanych im kodów EAN.

Dane dotyczące okresu rozliczeniowego, jakim jest rok kalendarzowy, dostępne są, jak dotychczas, jedynie za rok 2013. W 2014 r. obecnie dostępne są dane za styczeń. Golimumab dopisany został do programów lekowych w zarządzeniu, które weszło w życie 1 marca 2014, dlatego nie ma jeszcze żadnych danych dotyczących wartości refundacji tego leku.

W 2013 r. na programy lekowe związane z leczeniem chorób reumatycznych, łuszczycy i nieswoistego zapalenia jelit wydano łącznie około 199,5 mln zł. Najwyższą wartością refundacji objęto substancje czynne adalimumab oraz etanercept. Finansowanie tych leków stanowiło 81% wszystkich wydatków poniesionych na refundację świadczeń wykorzystywanych w leczeniu reumatoidalnego zapalenia stawów oraz nieswoistych chorób zapalnych jelit. W 2014 r. w styczniu wydano blisko 10% kwoty w porównaniu z 2013 r. (tab. 46).

Tabela 46. Wartość wykonanych świadczeń (wartość refundacji) dla substancji czynnych wykorzystywanych w programach terapeutycznych (w zł)

Substancja czynna	Styczeń 2014 r.	Styczeń–grudzień 2013 r.	Lipiec–grudzień 2012 r.
Adalimumab	6 532 507	78 241 140	29 958 166
Inflixymab	1 675 417	20 696 530	8 225 835
Etanercept	6 149 687	85 010 510	39 876 791
Metotreksat	55 167	766 880	559 675
Tocylizumab	814 420	5 311 247	
Certolizumab	532 638	4 665 192	–
Ustekinumab	703 080	4 991 427	–
Razem	16 462 916	199 682 926	78 620 467

Źródło: Komunikaty NFZ – Wartość wykonanych świadczeń dla substancji czynnych wykorzystywanych w programach terapeutycznych i chemioterapii.

⁵ Art. 63 Ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych.

Na podstawie świadczeń finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia w latach 2008–2010 wyodrębniono świadczenia, których produkty kontraktowania zostały opisane jako programy terapeutyczne (lekowe).

W omawianych latach stosowano programy terapeutyczne w leczeniu choroby Leśniowskiego–Crohna (K50), reumatoidalnego zapalenia stawów (M05-M06) i młodzieńczego zapalenia stawów (M08).

Łącznie w ciągu trzech lat wydano na nie 145 mln zł. W poszczególnych latach ich finansowanie sięgało około 50 mln zł (tab. 47).

Tabela 47. Szacowana wartość finansowania programów terapeutycznych w związku z leczeniem wybranych przewlekłych chorób zapalnych na podstawie danych z próby pacjentów NFZ (w zł)

Program terapeutyczny	Jednostka chorobowa	2008	2009	2010	2008–2010
Program leczenia choroby Leśniowskiego–Crohna	K50	2 856 279	4 540 478	5 737 573	13 442 802
Program leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów	M05-M06	36 129 293	41 177 181	40 946 831	118 253 305
Program leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego zapalenia stawów	M08	2 594 872	4 476 035	6 495 004	13 394 755
Razem		41 580 445	50 193 694	53 179 407	145 090 861

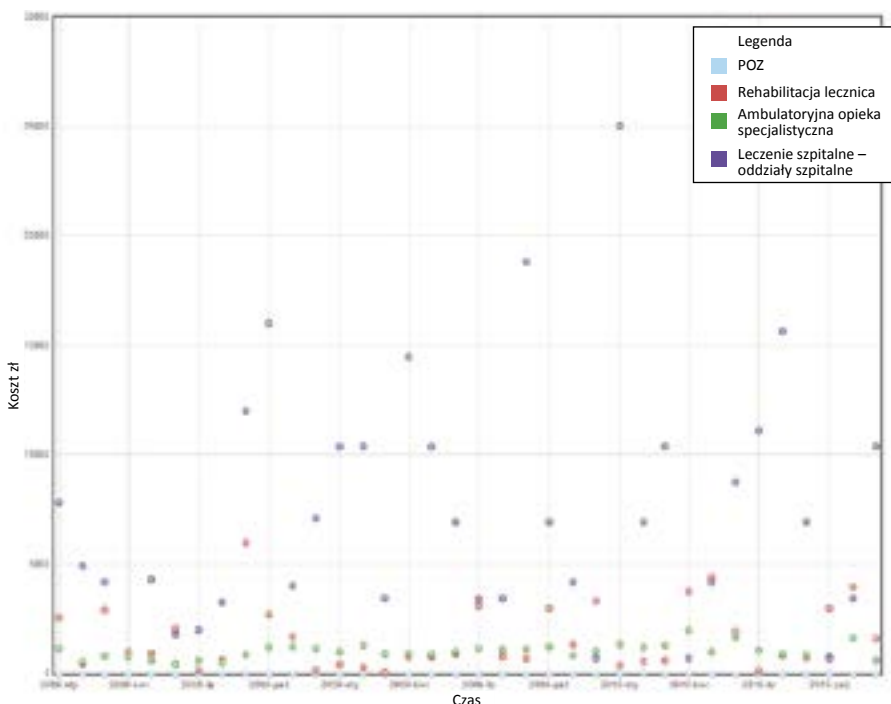
Wydatki poniesione na programy terapeutyczne w zakresie leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów w 2008, 2009 i 2010 r. wyniosły około 20% kosztów wszystkich świadczeń udzielonych osobom z rozpoznaniem tej choroby.

Koszty leczenia choroby Leśniowskiego–Crohna w ramach programów terapeutycznych zarówno w 2008, jak i 2009 r. wyniosły 14% wszystkich wydatków związanych z tą chorobą. W 2010 r. procent ten wynosił blisko 24.

Po 2010 r. pojawiły się programy leczenia zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa oraz wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Zarządzeniem z dnia 19 lutego 2013 r. do programów zdrowotnych włączono również leczenie ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej.

7. Analiza interwencji medycznych za pomocą narzędzia *Treatment Pattern Tracker*

Narzędzie o nazwie *Treatment Pattern Tracker* (TPT) jest oryginalnym rozwiązaniem firmy Dane-i-Analazy.pl. Dzięki niemu można w formie graficznej przedstawić częstotliwość stosowania poszczególnych rodzajów interwencji medycznych w populacji obserwowanych osób.



Rycina 21. Zrzut ekranu z narzędziem TPT z danymi na temat zeszywniającego zapalenia stawów

Na wykresach można zaprezentować liczbę usług wykonanych na rzecz badanej populacji w kolejnych miesiącach okresu obserwacji (miesiąca) lub kolejnych miesiącach leczenia (tzw. względny miesiąc leczenia).

Usługi prezentowane na wykresach można sortować według:

- rozpoznania jednostki chorobowej – przyjęto, że rozpoznanie jednostki chorobowej, będącej przedmiotem bezpośredniego zainteresowania, jest prezentowane na poziomie szczegółowości trzynakowej klasyfikacji ICD-10, natomiast inne jednostki chorobowe prezentowane są na poziomie szczegółowości rozdziału tej klasyfikacji;
- świadczeń kontraktowanych;
- świadczeń rozliczeniowych.

Po wybraniu jednostki chorobowej pod wykresem wyświetla się lista kategorii świadczeń (kontraktowanych lub rozliczeniowych, zgodnie z wyborem użytkownika) – należy zaznaczyć te spośród nich, które użytkownik zamierza przeglądać.

Populację pacjentów można również dodatkowo sprecyzować w ten sposób, że określa się płeć, wiek oraz województwo zamieszkania.

Dane prezentowane na wykresie obrazują liczbę danych zjawisk w populacji obserwowanych pacjentów w danym okresie (miesiącu) lub odsetek tych zjawisk wśród wszystkich zjawisk w danym okresie.

Dostęp do raportów następuje po kliknięciu [TUTAJ](#) oraz wpisaniu

Login: user

Password: user1

UWAGA: ze względu na duże rozmiary baz danych ładowanie obrazów może potrwać kilkadziesiąt sekund. Prosimy o zachowanie cierpliwości i nieprzerywanie pochnopie procesu.

Piśmiennictwo

- Abuabara K. et al. (2010). *Cause-specific mortality in patients with severe psoriasis: A population-based cohort study in the U.K.* Br. J. Dermatol., 163(3): 586–592.
- Anagnostopoulos I. et al. (2010). *The prevalence of rheumatic diseases in central Greece: A population survey.* Musculoskelet. Disord., 26(11): 98.
- Andrianakos A. et al. (2006). *Prevalence and management of rheumatoid arthritis in the general population of Greece – the ESORDIG study.* Rheumatology, 45: 1549–1554.
- Arguedas O. et al. (1998). *Juvenile chronic arthritis in urban San José, Costa Rica: A 2 year prospective study.* J. Rheumatol., 25(9): 1844–1850.
- Augustin M. et al. (2010). *Co-morbidity and age-related prevalence of psoriasis: Analysis of health insurance data in Germany.* Acta Derm. Venereol., 90: 147–151.
- Bakland G. et al. (2005). *Incidence and prevalence of ankylosing spondylitis in Northern Norway.* Arthritis Rheum., 53(6): 850–855.
- Barisic-Drusko V. et al. (1989). *Prevalence of psoriasis in Croatia.* Acta Derm. Venereol. Suppl., 146: 178–179.
- Bartnik W. (2007). *Wytyczne postępowania w nieswoistych chorobach zapalnych jelit.* Przegląd Gastroenterologiczny, 2(5): 215–229.
- Berntson L. et al (2003). *Nordic Study Group: Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria.* J. Rheumatol., 30: 2275–2282.
- Bhopal R. (2002). *Concepts of Epidemiology.* Oxford: Oxford University Press.
- Braun R. et al. (2011). *Postępowanie w zeszywniającym zapaleniu stawów kręgosłupa – aktualizacja zaleceń ASAS/EULAR 2010.* J. Ann. Rheum. Dis., 70: 896–904.
- Brophy S. et al. (2001). *Inflammatory eye, skin, and bowel disease in spondyloarthritis: Genetic, phenotypic, and environmental factors.* J. Rheumatol., 28(12): 2667–2673.
- Carbone L.D. et al. (1992). *Ankylosing spondylitis in Rochester, Minnesota, 1935–1989. Is the epidemiology changing?* Arthritis Rheum., 35(12): 1476–1482.

- Carmona L. et al. (2002). *The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain*. *Rheumatology*, 41: 88–95.
- Christophers E. (2001). *Psoriasis – epidemiology and clinical spectrum*. *Clin. Exp. Dermatol.*, 26: 314–320.
- Cimmino M.A. et al. (1998). *Prevalence of rheumatoid arthritis in Italy: The Chiavari study*. *Ann. Rheum. Dis.*, 57: 315–318.
- COST, European Cooperation in Science and Technology (2011). http://www.research.ro/uploads/programe-internationale/cost/about_cost_2011-1.pdf.
- Cross M. et al. (2014). *The global burden of rheumatoid arthritis: Estimates from the Global Burden of Disease 2010 study*. *Ann. Rheum. Dis.*, 73: 1316–1322.
- Danner S. et al. (2006). *Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in Alsace, France*. *J. Rheumatol.*, 33(7): 1377–1381.
- Dean L.E. et al. (2013). *Global prevalence of ankylosing spondylitis*. *Rheumatology*, wydanie online: 9 grudnia.
- del Puente A. et al. (1989). *High incidence and prevalence of rheumatoid arthritis in Pima Indians*. *Am. J. Epidemiol.*, 129: 1170–1178.
- Doran M.F. et al. (2002). *Trends in incidence and mortality in rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota, over a forty-year period*. *Arthritis Rheum.*, 46(3): 625–631.
- El-Gabalawy H., Guenther L.C., Bernstein C.N. (2010). *Epidemiology of immune-mediated inflammatory diseases: Incidence, prevalence, natural history, and comorbidities*. *J. Rheumatol. Suppl.*, 85: 2–10.
- Englund M. et al. (2010). *Prevalence and incidence of rheumatoid arthritis in southern Sweden 2008 and their relation to prescribed biologics*. *Rheumatology*, 49: 1563–1569.
- Eriksson J.K. (2013). *Incidence of rheumatoid arthritis in Sweden: A nationwide population-based assessment of incidence, its determinants, and treatment penetration*. *Arthritis Care Res.*, 65(6): 870–878.
- Falk E.S., Vandbakk O. (1993). *Prevalence of psoriasis in a Norwegian Lapp population*. *Acta Derm. Venereol. Suppl.*, 182: 6–9.
- Feldman D.E. et al. (2009). *The incidence of juvenile rheumatoid arthritis in Quebec: A population data-based study*. *Pediatric Rheumatol.*, 7: 20.
- French A.R. et al. (2001). *Increased mortality in adults with a history of juvenile rheumatoid arthritis – a population-based study*. *Arthritis Rheum.*, 44(3): 523–527.
- Gabriel S.E. (1999). *The epidemiology of rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota, 1955–1985*. *Arthritis Rheum.*, 42(3): 415–420.
- Gabriel S.E., Michaud K. (2009). *Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases*. *Arthritis Res. Therapy*, 11: 229.
- Galdman D.D. (2008). *Mortality in psoriatic arthritis*. *Clin. Exp. Rheumatol.*, 26(51): S62–S65.
- Gare B.A., Fasth A. (1992). *Epidemiology of juvenile chronic arthritis in Southwestern Sweden: A 5-year prospective population study*. *Pediatrics*, 90(6): 950–958.
- Geirsson A.J. et al. (2010). *Prevalence and clinical characteristics of ankylosing spondylitis in Iceland – a nationwide study*. *Clin. Exp. Rheumatol.*, 28(3): 333–340.
- Gelfand J.M. (2005). *Prevalence and treatment of psoriasis in the United Kingdom – a population-based study*. *Arch. Dermatol.*, 141: 1537–1541.
- Gelfand J.M. et al. (2005). *The prevalence of psoriasis in African Americans: Results from a population-based study*. *J. Am. Acad. Dermatol.*, 52: 23–26.
- Gheorge C. et al. (2004). *Epidemiology of inflammatory bowel disease in adults who refer to gastroenterology care in Romania: A multicentre study*. *Eur. J. Gastroenterol. Hepatol.*, 16(11): 1153–1159.

- Gismera S. et al. (2003). *Incidence and prevalence of inflammatory bowel disease. Asturian study in 5 areas (EIICEA)*. Ann. Med. Interna, 20(1): 3–9.
- Gossec L. et al. (2012). *European League Rheumatism recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies*. Ann. Rheum. Dis., 71(1): 4–12.
- GUS (2011). *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Hanova P. et al. (2006). *Epidemiology of rheumatoid arthritis, juvenile idiopathic arthritis and gout in two regions of the Czech Republic in a descriptive population-based survey in 2002–2003*. Clin. Exp. Rheumatol., 24: 499–507.
- Hanova P. et al. (2010). *Incidence and prevalence of psoriatic arthritis, ankylosing spondylitis, and reactive arthritis in the first descriptive population-based study in the Czech Republic*. Scand. J. Rheumatol., 39(4): 310–317.
- Harrold L.R. et al. (2013). *Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis among children in a managed care population, 1996–2009*. J. Rheumatol., 40(7): 1218–1225.
- Javitz H.S. et al. (2002). *The direct cost of care for psoriasis and psoriatic arthritis in the United States*. J. Am. Acad. Dermatol., 46: 850–860.
- Jussila A. et al. (2012). *Increasing incidence of inflammatory bowel diseases between 2000 and 2007: A nationwide register study in Finland*. Inflamm. Bowel Dis., 18: 555–561.
- Kaipainen-Seppänen O. et al. (1997). *Incidence and prevalence of ankylosing spondylitis in Finland*. J. Rheumatol., 24(3): 496–499.
- Kapetanovic M.C. (2011). *Long-term mortality rate in rheumatoid arthritis patients with disease onset in the 1980's*. Scand. J. Rheumatol., 40(6): 433–438.
- Kobelt G., Kasteng F. (2009). *Access to innovative treatments in rheumatoid arthritis in Europe. A report prepared for The European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EFPIA)*, <http://www.efpia.eu/Content/Default.asp?PageID=559RDocID=7640>.
- Kuek A. et al. (2007). *Immune-mediated inflammatory diseases (IMiDs) and biologic therapy: A medical revolution*. Postgrad. Med. J., 83(978): 251–260.
- Kuo C.F. et al. (2013). *Rheumatoid arthritis prevalence, incidence, and mortality rates: A nationwide population study in Taiwan*. Rheumatol. Int., 33(2): 355–360.
- Kurd S.K., Gelfand J.M. (2008). *The prevalence of previously diagnosed and undiagnosed psoriasis in US adults: Result from NHANES 2003–2004*. J. Am. Acad. Dermatol., 60(2): 218–224.
- Lakatos L. et al. (2011). *Incidence, disease phenotype at diagnosis, and early disease course in inflammatory bowel diseases in Western Hungary, 2002–2006*. Inflamm. Bowel Dis., 17: 2558–2565.
- Langley R.G.B. et al. (2005). *Psoriasis: Epidemiology, clinical features, and quality of life*. Ann. Rheum. Dis., 64: ii18–ii23.
- Langner A. et al. (2003). *Łuszczycza – etiopatogeneza i leczenie*. Przewodnik Lekarza, 6(3): 16–25.
- Li R. et al. (2012). *Epidemiology of eight common rheumatic diseases in China: A large-scale cross-sectional survey in Beijing*. Rheumatology, 51: 721–729.
- Lin X.R. (1993). *Psoriasis in China*. J. Dermatol., 20: 746–755.
- Loftus C.G., Loftus Jr E.V. (2007). *Update on the incidence and prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940–2000*. Inflamm. Bowel Dis., 13: 254–261.
- Lovasz B.D. et al. (2013). *New trends in inflammatory bowel disease epidemiology and disease course in Eastern Europe*. Dig. Liver Dis., 45: 269–276.
- Lowe A.M. et al. (2009). *Epidemiology of Crohn's disease in Que'bec, Canada*. Inflamm. Bowel Dis., 15: 429–435.

- Łuczowska M., Żaba R. (2005). *Łuszczycyca*. Przewodnik Lekarza, 7: 38–49.
- Martinez M.S. et al. (2001). *Survival study of rheumatoid arthritis patients in Madrid (Spain). A 9-year prospective follow-up*. Scand. J. Rheumatol., 30(4): 195–198.
- Matusiak Ł., Szepietowski J. (2012). *Jakość życia pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów leczonych etanerceptem*. Przegląd Dermatologiczny, 99: 637–646.
- Modesto C. et al. (2010). *Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis in Catalonia (Spain)*. Scand. J. Rheumatol., 39(6): 472–479.
- Musiał D. (2010). *Znaczenie HLA-B27 w diagnostyce zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa*. Przegląd Reumatologiczny, 3(32): 6–7.
- Myasoedova E. et al. (2010). *Is the incidence of rheumatoid arthritis rising? Results from Olmsted County, Minnesota, 1955–2007*. Arthritis Rheum., 62(6): 1576–1582.
- Nevitt G.J., Hutchinson P.E. (1996). *Psoriasis in the community: Prevalence, severity and patients' beliefs and attitudes towards the disease*. Br. J. Dermatol., 135: 533–537.
- Oddie A. et al. (2014). *Risk of mortality in patients with psoriatic arthritis, rheumatoid arthritis and psoriasis: A longitudinal cohort study*. Ann. Rheum., 73(1): 149–153.
- Onen F. et al. (2008). *Prevalence of ankylosing spondylitis and related spondyloarthritides in an urban area of Izmir, Turkey*. J. Rheumatol., 35(2): 305–309.
- Pedersen J.K. (2009). *Incidence of rheumatoid arthritis from 1995 to 2001: Impact of ascertainment from multiple sources*. Rheumatol. Int., 29: 411–415.
- Peterson L.S. et al. (1996). *Juvenile rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota 1960–1993. Is the epidemiology changing?* Arthritis Rheum., 39(8): 1385–1390.
- Półtorak-Jura A., Olczyk K. (2011). *Aktualne poglądy na etiopatogenezę reumatoidalnego zapalenia stawów*. Ann. Acad. Med. Siles., 65(4): 51–57.
- Pruunsild C. et al. (2007). *Incidence of juvenile idiopathic arthritis in children in Estonia: A prospective population-based study*. Scand. J. Rheumatol., 36: 7–13.
- Raciborski F. et al. (2012). *Rejestry medyczne w reumatologii: czy w Polsce potrzebny jest rejestr reumatologiczny?* Reumatologia, 50(5): 416–424.
- Richardson S.K., Gelfand J.M. (2008). *Update on the natural history and systemic treatment of psoriasis*. Adv. Dermatol., 24: 171–196.
- Robinson D. et al. (2006). *Co-occurrence and comorbidities in patients with immune-mediated inflammatory disorders: An exploration using US healthcare claims data, 2001–2002*. Curr. Med. Res. Opin., 22(5): 989–1000.
- Romicka A.M. (2001). *Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów*. Przewodnik Lekarza, 4(12): 35–38.
- Rutkowska-Sak et al. (2012). *Reumatologia wieku rozwojowego*. Reumatologia, 50(2): 142–161.
- Rutkowska-Sak L. et al. (2013). *Przewlekłe zapalenia stawów – przejście od reumatologa pediatry do reumatologa dorosłych. Zalecenia Zespołu Ekspertów przy Konsultancie Krajowym w dziedzinie reumatologii (zalecenia w kontekście uwarunkowań związanych z przestrzeganiem zapisów programów terapeutycznych)*. Reumatologia, 54(4): 259–264.
- Salupere R. (2001). *Inflammatory bowel disease in Estonia: A prospective epidemiologic study 1993–1998*. World J. Gastroenterol., 7(3): 387–388.
- Saurenmann R. K. et al. (2007). *Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in a multiethnic cohort*. Arthritis Rheum., 56(6): 1974–1984.
- Schaefer I. et al. (2008). *Prevalence of skin diseases in a cohort of 48,665 employees in Germany*. Dermatology, 217: 169–172.
- Silman A., Pearson J. (2002). *Epidemiology and genetics of rheumatoid arthritis*. Arthritis Res., 4: S265–S272.

- Simonsson M. et al. (1999). *The prevalence of rheumatoid arthritis in Sweden*. Scand. J. Rheumatol., 28: 340–343.
- Smolen J.S. et al. (2013). *Leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów syntetycznymi i biologicznymi lekami modyfikującymi przebieg choroby*. Ann. Rheum. Dis., doi: 10.1136/annrheumdis-2013-204573.
- Symmons D.P. (1994). *The incidence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom: Results from the Norfolk Arthritis Register*. Br. J. Rheumatol., 33(8): 735–739.
- Symmons D. et al. (2002). *The prevalence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom: New estimates for a new century*. Rheumatology, 41: 793–800.
- Symmons D. et al. (2003). *The Global Burden of Rheumatoid Arthritis in the Year 2000*. Geneva: World Health Organization., http://www3.who.int/whosis/menu.cfm?path=evidence,burden,burden_gbd2000docs&language=english.
- Szepietowski J. et al. (2012). *Leczenie łuszczycy zwyczajnej – rekomendacje ekspertów Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Część I: Łuszczycza łagodna, łuszczycza wieku dziecięcego*. Przegląd Dermatologiczny, 99: 83–96.
- Thomas E. et al. (2003). *National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: A 20 year follow up study*. J. Rheumatol., 30(5): 958–965.
- Tłustochowicz W. et al. (2008). *Stanowisko Zespołu Ekspertów Konsultanta Krajowego ds. Reumatologii w sprawie diagnostyki i terapii reumatoidalnego zapalenia stawów*. Reumatologia, 46(3): 111–114.
- Van Voorhees A. et al. (2009). *The psoriasis and psoriatic arthritis pocket guide*. National Psoriasis Foundation, <http://www.psoriasis.org/document.doc?id=354>.
- Vermeire G. et al. (2007). *Altering the natural history of Crohn's Disease – evidence for and against current therapies*. Aliment. Pharmacol. Ther., 25(1): 3–12.
- WHO (2013). *Psoriasis. Report by the Secretariat*. Executive board 133rd session, 5 kwietnia, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_5-en.pdf.
- Wierska-Drapalo A. et al. (2005). *Epidemiological characteristics of inflammatory bowel disease in North-Eastern Poland*. World J. Gastroenterol., 11: 2630–2633.
- Wiland P. et al. (2008). *Standardy leczenia. Rekomendacje w postępowaniu diagnostycznym i terapeutycznym u chorych na zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa*. Opracowane przez Zespół Konsultanta Krajowego z Dziedziny Reumatologii. Reumatologia, 46(4): 191–197.

IV. Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce

1. Wprowadzenie

W 2011 r. w ramach projektu *Zdolni do pracy (Fit for Work, F4W)*, którego celem było dokonanie szczegółowej analizy wpływu schorzeń układu mięśniowo-szkieletowego (*musculoskeletal disorders, MSD*) na życie zawodowe polskich pracowników, a także określenie najważniejszych kierunków strukturalnych zmian mających na celu poprawę pozycji osób z chorobami układu mięśniowo-szkieletowego na rynku pracy, zaprezentowano roczne wydatki ponoszone przez instytucje państwowe w związku z ograniczoną zdolnością do pracy osób z MSD (wydatki na zwolnienia lekarskie, renty z tytułu niezdolności do pracy). Według danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) w 2009 r. wyniosły one niemal 3,7 mld zł (Zheloukhova, Bevan, Reich 2011). W tym samym roku wartość wszystkich zakontraktowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) umów ze świadczeniodawcami (z wyjątkiem podstawowej opieki zdrowotnej) wyniosła 38,2 mld zł.

Badanie *Move to Work (M2W)* – Wydajni w pracy – stanowi kontynuację tego podejścia i obejmuje przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie (*immune-mediated inflammatory diseases, IMID*). Celem projektu było oszacowanie kosztów pośrednich ponoszonych przez społeczeństwo polskie w związku z ograniczoną zdolnością do pracy osób cierpiących na IMID.

1.1. Badanie M2W – Wydajni w pracy

Wybór obszaru badania wynika z faktu, że choroby przewlekłe w Polsce, ze względu na ich epidemiologię, a w szczególności rozpowszechnienie wśród ludzi młodych, prowadzą do znacznej utraty wydajności pracy u osób chorych. Wieloletnie występowanie objawów lub nawrotów choroby powoduje nie tylko skrócenie okresu funkcjonowania na rynku pracy oraz zmniejszenie wydajności pracy, ale w zależności od wieku pacjenta w chwili wystąpienia choroby, może mieć również wpływ na zdobywane kwalifikacje oraz zmniejszać szanse wejścia czy powrotu na rynek pracy. Ponadto przewlekłe choroby zapalne dotyczą, według szacunków, co najmniej kilku milionów Polaków (zob. podrozdział 2 „Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie”), co wyraźnie odbija się na kosztach świadczeń ponoszonych przez instytucje państwowe oraz kosztach całego społeczeństwa.

W niniejszym raporcie skupiono się na zaprezentowaniu kosztów trzech wybranych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie, z których każda charakteryzuje się innego typu objawami i inaczej wpływa na wydajność pracownika: reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS), łuszczycy oraz chorobie Leśniowskiego–Crohna (ChLC). Do obliczenia kosztów pośrednich wykorzystano dane z przeprowadzonego w 2012 r. badania przekrojowego, obejmującego pacjentów poradni specjalistycznych. Wyniki obliczeń przedstawiono w podrozdziale 3 „Koszty pośrednie przewlekłych chorób zapalnych na przykładzie RZS, łuszczycy i choroby Leśniowskiego–Crohna”. Alternatywnie zaprezentowano w nim również wyniki obliczone z wykorzystaniem danych udostępnionych przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

1.2. Dlaczego badamy koszty pośrednie?

Wraz z rozwojem perspektywy postrzegania polskiej gospodarki przez pryzmat kapitału ludzkiego i ukierunkowaniem strategii rozwoju kraju na wzrost kwalifikacji i poprawę wydajności pracy wydłużenie okresu aktywności zawodowej i utrzymanie wydajności pracy różnych grup pracowników staje się istotnym – nie tylko ekonomicznie – zagrożeniem w skali kraju.

Zgodnie z koncepcją zdolności do pracy (*work ability*) wydajność pracownika nie jest wynikiem jedynie jego umiejętności, ale zależy w równym stopniu od „dopasowania” środowiska pracy do jego fizycznych i psychicznych potrzeb (Ilmarinen 2009).

Jednym ze strategicznych celów postawionych gospodarkom funkcjonującym w ramach Unii Europejskiej jest – zgodnie z Narodowym Programem Zdrowia (szczególnie cele operacyjne nr 10, 14) – poprawa dostępu do rynku pracy dla możliwie jak największej liczby osób, w tym również osób niepełnosprawnych czy chorych (Komisja Europejska. Strategia...; Załącznik do Uchwały nr 90/2007). Należy pamiętać, że brak pracy lub utrudnienie powrotu do aktywności zawodowej może zwiększać rozwarstwienie w społeczeństwie, natomiast różnice w dostępie do systemu ochrony zdrowia mogą prowadzić do zwiększenia populacji niepełnosprawnych.

Pierwszym krokiem do realizacji wyznaczonego celu jest zebranie informacji na temat potencjalnych strat, które ponosi społeczeństwo w związku z obniżeniem wydajności pracy wywołanym chorobą.

W ramach analizy systemu finansowania świadczeń zdrowotnych brane są pod uwagę koszty:

- bezpośrednie (w tym koszty bezpośrednie medyczne i niemedyczne);
- pośrednie;
- społeczne.

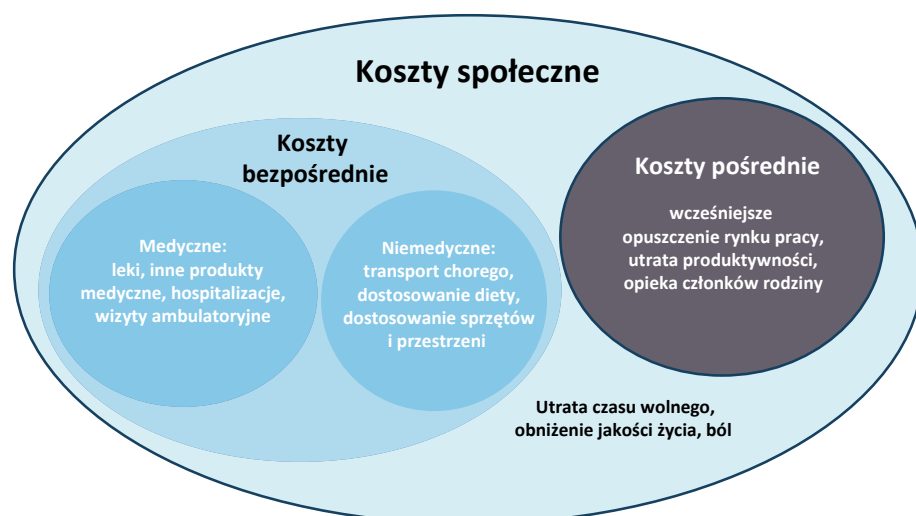
Utrata zdolności do pracy bądź obniżenie jej wydajności przekładają się właśnie na wzrost kosztów pośrednich choroby. O ile w Polsce istnieją liczne publikacje opisujące koszty bezpośrednie generowane przez poszczególne choroby, o tyle dane na

temat kosztów pośrednich poszczególnych chorób dla społeczeństwa polskiego są bardzo nieliczne.

1.3. Pojęcia wykorzystywane w analizie kosztów pośrednich

1.3.1. Typy kosztów

W literaturze można spotkać podział kosztów istotnych z punktu widzenia analiz związanych z HTA (*health technology assessment* – ocena technologii medycznych) na: koszty bezpośrednie, koszty pośrednie oraz koszty społeczne. Koszty te bierze się pod uwagę w analizach typu *burden-of-illness* (BOI), służących do szacowania wpływu choroby na społeczeństwo (ryc. 1).



Rycina 1. Podział kosztów występujących w analizach wpływu choroby na społeczeństwo

- Koszt bezpośredni – związany ze zużyciem zasobów niezbędnych do zapewnienia opieki medycznej. W literaturze oraz wytycznych HTA koszty bezpośrednie możemy podzielić na koszty bezpośrednie medyczne i niemedyczne.
 - ✓ Koszt bezpośredni medyczny – obejmuje koszty zużycia zasobów pozwalających na zapewnienie choremu opieki zdrowotnej (m.in. koszty leków, hospitalizacji, zabiegów medycznych spowodowanych chorobą lub jej powikłaniami). Są to więc koszty bezpośrednio związane z leczeniem choroby.
 - ✓ Koszt bezpośredni niemedyyczny – obejmuje koszty zużycia zasobów wspomagających proces świadczenia usług medycznych ponoszone poza sektorem ochrony zdrowia (m.in. koszt dostosowania pomieszczeń do potrzeb chorego, prywatny transport chorego).

- Koszt pośredni – jest związany z utratą produkcji powstałej w wyniku choroby, niepełnosprawności lub przedwczesnej śmierci chorego. Koszt pośredni charakteryzuje chorobę, a nie technologię medyczną, natomiast technologia może przyczynić się do redukcji kosztu pośredniego choroby. Wyróżnia się następujące metody szacowania kosztów pośrednich: metoda kapitału ludzkiego, metoda kosztów frykcyjnych oraz metoda gotowości do zapłaty.
- Koszt społeczny – jest najszerszą kategorią kosztową i obejmuje wszystkie typy kosztów ponoszonych przez społeczeństwo. Do kosztów społecznych zaliczane są zarówno koszty pośrednie i bezpośrednie wyróżnione z perspektywy społecznej, jak i koszty związane z utratą czasu wolnego, obniżeniem jakości życia lub sprawności fizycznej, a także lękiem czy bólem (tzw. koszty niepolicalne).

W niniejszym opracowaniu do szacowania kosztów, podobnie jak w większości analiz kosztów pośrednich, przyjęto perspektywę społeczną, co oznacza, że bilans zysków i strat został pokazany z perspektywy społeczeństwa polskiego. Wydatki ZUS na świadczenia związane z niezdolnością do pracy są traktowane wobec tego jako transfery wewnątrz systemu, a nie jako koszty, ponieważ dokonywane są między jego elementami – publicznym ubezpieczycielem oraz obywatelami pobierającymi wspomniane świadczenia. Z tej perspektywy wydatki publicznego płatnika na świadczenia zdrowotne również nie stanowią kosztu, jeśli nie są związane np. ze świadczeniem usług medycznych polskim obywatelom poza krajem lub z wykorzystaniem środków pochodzących z importu. Bezpośrednie koszty służby zdrowia pokazywane są najczęściej z perspektywy płatnika publicznego, poszerzonej perspektywy płatnika i pacjenta lub perspektywy świadczeniodawcy.

1.3.2. Wskaźniki utraty produktywności

Koszty pośrednie choroby, związane z obniżeniem wydajności pracy społeczeństwa, są stosunkowo nową kategorią kosztową (jej uwzględnianie w analizach kosztów zaczęto zalecać w latach dziewięćdziesiątych XX w.), a dyskusje o tym, co powinno być do niej zaliczane oraz jak obliczać koszt poszczególnych jej elementów, wciąż trwają.

Najwcześniej uznaną kategorią kosztów pośrednich była utrata wydajności spowodowana **przedwczesnym wyjściem z rynku pracy** wywołanym chorobą, czyli związana z przechodzeniem chorych na rentę lub wcześniejszą emeryturę. Niekiedy do tej kategorii włączano też bezrobocie z powodu choroby, jednak z racji trudności w określeniu jednoznacznej przyczyny bezrobocia w danym przypadku najczęściej rezygnowano z tej kategorii.

Z czasem zaczęto również uwzględniać mniej trwałe formy nieobecności w pracy, takie jak zwolnienia lekarskie, które również mają wpływ na wydajność pracy, mimo formalnego statusu zatrudnienia chorego pracownika. Ten rodzaj utraty wydajności określono jako **absenteizm** (w literaturze stosowany jest również termin **absentyzm**). Obecnie włącza się do niego także czas krótkotrwałej, nieformalnej nieobecności w pracy związanej z chorobą (np. opuszczenie części dnia pracy w celu odbycia wizyty lekarskiej).

Najnowszą kategorią kosztową jest **prezenteizm** (w literaturze określany również terminem **prezentyzm**). W toku badań nad utratą wydajności pracy odkryto, że nacisk organizacji na zmniejszenie wskaźnika absencji powoduje, iż pracownicy za wszelką cenę starali się unikać nieobecności w pracy, nawet wtedy, gdy ich stan w znaczny sposób utrudniał lub spowalniał jej wykonywanie, co generowało jeszcze większe koszty, które nie były odzwierciedlane w badaniach przy użyciu wyłącznie wskaźnika absenteizmu (Landry, Miller 2010; Beaton et al. 2010). Dodatkowo w badaniach skuteczności działania leków zauważono, że kiedy stan chorych się poprawiał, wracali do pracy, co zmniejszało koszty choroby szacowane przy użyciu wskaźnika absenteizmu, jednak często nie byli w stanie wykonywać wszystkich swoich obowiązków w okresie rekonwalescencji (Prasad et al. 2004). Podsumowując, absenteizm i prezenteizm są współzależne, w zależności od strategii stosowanych przez pracownika oraz pracodawcę jedno zjawisko może być ograniczane kosztem drugiego, dlatego w badaniach utraty wydajności należałoby uwzględniać obie te kategorie (Pauly et al. 2008). Krytycy takiego podejścia zauważają jednak, że mimo iż sama koncepcja prezenteizmu jest bardzo atrakcyjna, to aktualnie stosowane metody zbierania danych dotyczących wydajności pracy oraz przeliczania ich na wartości pieniężne budzą wiele wątpliwości (Brooks et al. 2010).

W opracowaniach naukowych zwraca się uwagę na to, że zarówno koszt prezenteizmu, jak i absenteizmu może być różny w zależności od rodzaju wykonywanej pracy, jej organizacji, stanowiska pracownika i kultury pracowniczej w danej organizacji (Prasad et al. 2004; Brooks et al. 2010). To, co jest wliczane w kategorie kosztów obniżonej produktywności, zależy również od przyjętej perspektywy (Koopmanschap et al. 2005).

Na potrzeby niniejszej publikacji i na podstawie znalezionych doniesień wyróżniono trzy źródła kosztów pośrednich:

1. Przedwczesne opuszczanie rynku pracy, określane czasem jako niezdolność do pracy (*work disability*). Źródłem utraty wydajności są w tej kategorii: przedwczesna śmierć chorego, przejście na rentę albo wcześniejszą emeryturę lub rezygnacja z aktywności zawodowej.

W publikacjach dotyczących wydajności pracy nieobecność w pracy definiowano bardzo różnie: jako brak zatrudnienia (bezwzględny lub spowodowany chorobą), przejście na rentę lub inną formę świadczeń w związku z niepełnosprawnością wywołaną chorobą, ale także jako czasowe formy nieobecności, takie jak długotrwałe zwolnienie lekarskie.

2. Absenteizm to nieobecność pracownika związana z chorobą. Absenteizm opisywany bywa jako stan (przekrojowo) lub jako przedział czasu (w badaniach longitudinalnych). W badaniach najczęściej przedstawiany jest jako liczba dni zwolnienia lekarskiego (z powodu danego schorzenia lub ogółem), jednak do tej kategorii włącza się też urlop dla poratowania zdrowia, urlop wypoczynkowy, podczas którego odbywa się rehabilitacja lub leczenie, lub krótsze okresy nieobecności

w pracy wywołane chorobą, takie jak spóźnienia czy wcześniejsze wyjścia. Niekiedy bierze się też pod uwagę redukcję wymiaru godzin pracy wywołaną chorobą (Escorpizo et al. 2007).

3. Prezenteizm (określany też jako *at-work-productivity loss* lub *at-work-disability*) to z kolei zmniejszenie wydajności pracownika obecnego w pracy z powodu odczuwania objawów choroby (Tang et al. 2011). W zależności od narzędzia, którym jest badany, zawiera on w sobie ograniczenie szybkości i jakości wykonywania zadań przez pracownika, zdolność do skupienia się na zadaniu, przerwy w pracy wywołane odczuwaniem objawów czy czas potrzebny na przygotowanie się do pracy, jak również ograniczenia w rodzaju wykonywanych zadań.

Można spotkać się z głosami, że nie powinno się włączać prezenteizmu do szacowania kosztów pośrednich choroby, ponieważ nie ma możliwości jego obiektywnego pomiaru lub jest on znacznie utrudniony dla części pracowników, np. pracujących w zawodach kreatywnych (Mattke et al. 2007). Jedynym stosowanym dotychczas sposobem mierzenia prezenteizmu jest raportowanie subiektywnych ocen pracowników na temat ich zdolności do pracy – wydajność w pracy jest oceniana w odniesieniu do przeciętnej lub najlepszej wydajności danego pracownika albo w porównaniu z innymi pracownikami w tym samym przedsiębiorstwie bądź branży (Brooks et al. 2010). Krytycy zwracają też uwagę na to, że dla każdego rodzaju pracy spadek wydajności objawia się inaczej, co należałoby uwzględnić w narzędziach do jego pomiaru (w tym celu stworzono np. specyficzny kwestionariusz dla osób z RZS – *Work Instability Scale, RA – WIS*), jednak takie podejście powoduje utratę możliwości porównywania wyników dla różnych typów schorzeń. Dodatkowo obecne badania prezenteizmu nie uwzględniają elastyczności form pracy, dzięki którym pracownik mniej wydajny z powodu choroby może zostać zastąpiony przez innego członka swojego zespołu lub nadrobić zaległości samodzielnie w ramach nadgodzin (ibidem).

Na potrzeby niniejszego raportu wprowadzono również pojęcie ogólnej **utraty zdolności pracy**, definiując ją jako łączną utratę czasu pracy spowodowaną chorobą (uwzględniając iloczyn współczynnika prezenteizmu i czasu pracy oraz współczynnika absenteizmu).

1.3.3. Metody szacowania kosztów pośrednich

Do kosztów pośrednich w różnych badaniach włącza się rozmaite kategorie. Najczęściej uwzględniane są: koszty spowodowane wcześniejszym wychodzeniem z rynku pracy i przedwczesnym zgonem oraz koszty przebywania chorego lub jego pracującego opiekuna na zwolnieniu lekarskim (absenteizm). Często dodaje się również kategorię kosztów spowodowanych obniżoną wydajnością osoby pracującej w czasie choroby (prezenteizm).

Pomiar tych kosztów może odbywać się na poziomie jednostkowym za pomocą kwestionariuszy kierowanych do pracowników lub chorych albo w sposób zagregowany

– z wykorzystaniem statystyk obecności i wydajności pracy zbieranych przez przedsiębiorstwa lub ubezpieczycieli.

Poza tym, że koszty pośrednie bywają definiowane w różny sposób, istnieją też różne metody ich obliczania. W literaturze najczęściej opisywane są trzy metody obliczania kosztów pośrednich:

- metoda kapitału ludzkiego (*human capital approach*, HCA);
- metoda kosztów frykcyjnych (*friction cost method*, FCM);
- metoda oceny stanu zdrowia (*health state valuation*).

Metoda kapitału ludzkiego to projekcja wartości pracy (płatnej i bezpłatnej) niezrealizowanej w przyszłości przez chorego lub osobę opiekującą się nieformalnie chorym w przyszłości w wyniku jego choroby. Czasami uwzględnia się też utratę produkcji związaną z przedwczesną śmiercią chorego. W tym podejściu oceniana jest utrata produkcji z perspektywy społeczeństwa, a u jego podstaw leży założenie, że każdy okres nieprzepracowany z powodu choroby lub przepracowany z mniejszą wydajnością wiąże się z utratą kapitału ludzkiego dla społeczeństwa. Teoretycznie metoda ta powinna uwzględniać również utratę innych składników kapitału ludzkiego z powodu choroby, takich jak: wykształcenie, umiejętności czy aktualna wiedza, jednak ze względu na trudności w pomiarze utraconego z powodu choroby potencjału w analizach zazwyczaj pomija się kategorię kosztów. Jest to metoda najczęściej stosowana w opracowaniach naukowych według przeglądu systematycznego publikacji na temat kosztów pośrednich w Polsce z 2009 r. (Wrona, Hermanowski 2011).

Metoda kosztów frykcyjnych uwzględnia utratę produkcji spowodowaną przedwczesnym wyjściem z rynku pracy lub absenteizmem chorego pracownika do czasu zatrudnienia nowego pracownika bądź wprowadzenia tymczasowego zastępstwa. U podstaw tej metody leży założenie, że społeczeństwo jest w stanie zastąpić chorego bez straty ogólnej produktywności. Autorzy raportu EY (*Metodyka pomiaru...*) zwracają uwagę, że metoda ta jest bardziej adekwatna w analizie przyjmującej perspektywę przedsiębiorstwa. Bywa ona krytykowana za brak oparcia na żadnej z istniejących teorii ekonomicznych. Dodatkowo, zastosowanie metody frykcyjnej wymaga dostępu do szerokiego zakresu danych ekonomicznych. Bierze się pod uwagę stopę bezrobocia oraz poziom wykształcenia i wyspecjalizowania pracownika.

Metoda oceny stanu zdrowia zakłada, że koszty utraty pracy są już zawarte w obniżeniu jakości życia pacjenta, razem z kosztami niemierzalnymi. Koszty te są szacowane np. za pomocą metody gotowości do zapłaty (*willingness to pay*, WTP). Podejście takie jest krytykowane, ponieważ nie odzwierciedla wpływu choroby na potencjał gospodarczy społeczeństwa (nie rozróżnia między wpływem choroby na osoby o różnym potencjale produkcji) (Jakubczyk 2010).

2. Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie

2.1. Epidemiologia IMID

Za pomocą terminu „choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie” (*immune-mediated inflammatory diseases*, IMID) określa się szeroką grupę schorzeń o bardzo różnych objawach, cechujących się podobnym sposobem rozwoju choroby: wadliwe działanie układu odpornościowego wywołuje przełamanie tolerancji, jaką przejawia układ odpornościowy wobec własnych tkanek chorego, co prowadzi do powstania przewlekłego stanu zapalnego. Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie stanowią podgrupę chorób autoimmunologicznych (*autoimmune diseases*), inaczej zwanych chorobami autoagresywnymi, chorobami autoimmunizacyjnymi czy chorobami z autoagresji.

Do IMID zalicza się m.in.

- reumatoidalne zapalenie stawów;
- młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów;
- chorobę Leśniowskiego–Crohna;
- wrzodziejące zapalenie jelita grubego;
- łuszczycę;
- zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa;
- łuszczycowe zapalenie stawów;
- enteropatyczne zapalenie stawów;
- reaktywne zapalenie stawów;
- niezróżnicowane zapalenie stawów;
- bielactwo;
- chorobę Basedowa;
- chorobę Parkinsona;
- cukrzycę młodzieńczą;
- jaskrę;
- łysienie plackowate;
- małopłytkowość samoistną (trombocytopenię);
- miastenię;
- nadczynność tarczycy;
- niedoczynność tarczycy;
- sarkoidozę;
- toczeń rumieniowaty;
- ziarnicę Wegenera (ziarniakowość);
- niektóre neuropatie;
- stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex*, SM);
- twardzinę (sklerodermię);
- zapalenie mięśni (*myositis*);
- zespół jelita drażliwego.

Podatność na przewlekłe choroby zapalne jest uwarunkowana genetycznie (choroby te nie są zakaźne, a osoby z jedną przewlekłą chorobą zapalną są bardziej narażone na zapadnięcie na inną chorobę z tej grupy). Ich wystąpienie jest wywoływane przez nie do końca określone czynniki zewnętrzne. Choroby te są nieuleczalne, wymagają dożywotniego leczenia w celu łagodzenia objawów. Mają różny przebieg u poszczególnych osób – mogą od początku przejawiać się bardzo silnymi objawami lub zwiększać swoje nasilenie w czasie. Cechuje je również obecność trudno przewidywalnych, naprzemiennie występujących okresów remisji i zaostrzenia choroby. Nielezione szybko prowadzą do nieodwracalnych zmian w tkance objętej zapaleniem (degeneracja stawów w przypadku chorób artretycznych, przetoki i zwężenia jelit w chorobach zapalnych jelit) (Kuek, Hazleman, Östör 2007). Poszczególne rodzaje przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie zostały pokrótce scharakteryzowane poniżej.

Tabela 1. Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie – skróty stosowane w raporcie

	Nazwa polska	Skrót polski	Nazwa angielska	Skrót angielski
	Łuszczyca		<i>Psoriasis</i>	Ps
	Reumatoidalne zapalenie stawów	RZS	<i>Rheumatoid arthritis</i>	RA
	Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	MIZS	<i>Juvenile idiopathic arthropathy</i>	JIA
Seronegatywne spondyloartropatie	w tym:		<i>Seronegative spondyloarthropathies</i>	SpA
	Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	ZZSK	<i>Ankylosing spondylitis</i>	AS
	Łuszczycowe zapalenie stawów	ŁZS	<i>Psoriatic arthritis</i>	PsA
	Niezróżnicowane zapalenie stawów		<i>Undifferentiated spondyloarthritis</i>	USpA
	Enteropatyczne zapalenie stawów		<i>Enteropathic spondyloarthritis or spondyloarthritis associated with inflammatory bowel disease</i>	IBD-SpA
	Reaktywne zapalenie stawów		<i>Reactive arthritis</i>	ReA
Przewlekłe choroby zapalne jelit	w tym:		<i>Inflammatory bowel disease</i>	
	Choroba Leśniowskiego–Crohna	ChLC	<i>Crohn disease</i>	CD
	Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	WZJG	<i>Ulcerative colitis</i>	UC

Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) jest najbardziej rozpowszechnioną przewlekłą chorobą zapalną. Szacuje się, że dotyczy 100–250 tys. osób w Polsce, co stanowi 0,2–0,7% całej populacji (Hanova et al. 2006; Englund et al. 2010). Choroba występuje częściej wśród kobiet niż mężczyzn, a jej pierwsze objawy pojawiają się zazwyczaj między 40. a 50. rokiem życia. RZS atakuje przede wszystkim błonę maziową stawów obwodowych, prowadząc do zmniejszenia ich ruchomości, a w konsekwencji do niepełnosprawności ruchowej (Wiland 2000; Szczeklik 2011).

Choroba Leśniowskiego–Crohna (ChLC) cechuje się nawracającym stanem zapalnym jelit, najczęściej w końcowym odcinku jelita cienkiego lub na początku jelita grubego. Jej skutkiem są przetoki i zwężenia jelit, często wymagające interwencji chirurgicznej (co najmniej raz w ciągu 20 lat choroby u 80% chorych; Cosnes et al. 2011). Szaco-

wana chorobowość choroby Leśniowskiego–Crohna w Europie wynosi 0,020–0,151% (ibidem). Polski rejestr pacjentów z tą chorobą liczy ponad 5800 wpisów (zob. Rejestr Choroby Crohna). Choroba występuje z podobną częstością u obu płci, najczęściej między 15. a 25. rokiem życia, drugi szczyt zachorowań przypada na 6.–8. dekadę życia (Szczeklik 2011).

Łuszczycza jest chorobą skórą, występującą według różnych szacunków u 1,5–2,5% populacji (Augustin et al. 2010; Gelfand et al. 2005). Objawia się nadmierną produkcją naskórka, która wywołuje powstawanie blaszkowatych lub plackowatych zmian i zgrubień. Jest rozpoznawana najczęściej około 20. roku życia lub w jego 6. dekadzie. Poza zmianami skórnymi u 5–30% chorych rozwija się również łuszczycowe zapalenie stawów (Kuek, Hazleman, Östör 2007).

Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) jest również przewlekłą chorobą zapalną jelita, ale w jej przypadku stan zapalny występuje wyłącznie w jelicie grubym. Chorobowość WZJG wynosi około 0,01%, choroba dotyka zazwyczaj osoby w wieku 30–40 lat, częściej mężczyzn niż kobiety. Ponad 20% chorych po 25 latach z chorobą wymaga kolektomii (usunięcia jelita grubego) (Cosnes et al. 2011).

Inne **spondyloartropatie**, czyli przewlekłe zapalne zmiany kręgosłupa i stawów obwodowych, takie jak: zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, reaktywne zapalenie stawów, enteropatyczne zapalenie stawów, nieodróżnicowane zapalenie stawów, młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów, występują stosunkowo rzadziej niż RZS, ale mają równie niszczący wpływ na zdrowie i sprawność badanych. Choroby te różnią się czynnikiem wywołującym zapalenie oraz typowym umiejscowieniem zmian zapalnych, objawiając się zazwyczaj bólem i zeszywnieniem oraz zwyrodnieniami stawów. Są też często powiązane z objawami skórnymi, zapaleniami oka czy układu pokarmowego. Reaktywne zapalenie stawów jest wywoływane infekcjami układu pokarmowego, moczowo-płciowego lub oddechowego, a enteropatyczne zapalenie stawów jest związane z nieswoistymi zapaleniami jelit (takimi jak ChLC, WZJG) (Zochling, Smith 2010).

Wszystkie przewlekłe choroby zapalne, z uwagi na długość ich trwania oraz postępujące ograniczanie sprawności chorych, generują znaczne koszty dla społeczeństwa. Zapadają na nie głównie osoby w wieku produkcyjnym (15–65 lat), często bardzo młode (jak w przypadku MIZS lub ChLC). Chorzy potrzebują specjalistycznej opieki medycznej oraz rehabilitacji przez całe życie, po kilku–kilkunastu latach choroby przestają być zdolni do pracy (Eberhardt et al. 2007) oraz wymagają pomocy w wykonywaniu codziennych czynności (szczególnie istotne jest to w przypadku artropatii, które ograniczają sprawność ruchową). Dodatkowo zaostrzenia choroby uniemożliwiają utrzymywanie regularnej obecności w pracy u osób aktywnych zawodowo, a związane z tymi chorobami, występujące stale, chociaż w różnym nasileniu, objawy takie jak ból stawów, bóle brzucha czy świąd utrudniają jej efektywne wykonywanie.

Tabela 2. Chorobowość poszczególnych przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie na świecie

Schorzenie	Chorobowość (w %)	Potencjalna liczba chorych w Polsce*	
Łuszczyca	1,52–2,53 ¹⁾	585 tys.–973 tys.	
Reumatoidalne zapalenie stawów	0,25–0,66 ²⁾ (juvenile arthritis JIA)	95 tys.–255 tys.	
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	0,015–0,02 (w populacji osób do 16. r.ż.) ³⁾	ok. 1 tys.	
Spondyloartropatie	w tym:	116 tys.–409 tys.	
	Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	58 tys.–617 tys.	
	Łuszczycowe zapalenie stawów	8 tys.–77 tys.	
	Niezróżnicowane zapalenie stawów	b.d.	
	Enteropatyczne zapalenie stawów związane z chorobami zapalnymi jelit	0,07 ⁶⁾	27 tys.
	Reaktywne zapalenie stawów	0,0003–0,0004 ⁷⁾	ok. 100
Przewlekłe choroby zapalne jelit (IBD)	w tym:		
	Choroba Leśniowskiego–Crohna	0,020–0,151 ⁸⁾	2 tys.–29 tys.
		Polski rejestr choroby Leśniowskiego–Crohna ⁹⁾	5835 (na dzień 13.01.2014)
	Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	0,01–0,1 ^{5) i 10)}	4 tys.–39 tys.

* Liczebność populacji Polski przyjęto jako równą 38 538 447 na podstawie danych GUS (2012b).

** Liczebność populacji osób do 16. roku życia przyjęto jako równą 6 681 370 na podstawie danych GUS (2012b).

Źródło danych: 1) Augustin et al. 2010; Gelfand et al. 2005; 2) Hanova et al. 2006; Englund et al. 2010; 3) Rutkowska-Sak, Tuszkievicz-Misztal 2009; 4) Casals-Sánchez et al. 2012; 5) Zochling, Smith 2010; 6) Reveille 2011; 7) Reactive arthritis...; 8) Cosnes et al. 2011; 9) *Rejestr Choroby Crohna*; 10) Bartnik 2007.

2.2. Wydatki ponoszone przez ZUS w związku z IMID

W niniejszym podrozdziale przedstawiono wydatki związane z niezdolnością do pracy osób z przewlekłymi chorobami zapalnymi stawów, skóry i układu pokarmowego ponoszone przez państwowego ubezpieczyciela. Jak wspomniano w poprzednim podrozdziale, wydatki te – nazywane płatnościami transferowymi – z perspektywy społecznej nie stanowią kosztu, lecz wewnętrzny transfer między podmiotami gospo-

darki, który należy traktować jedynie w kategorii przepływu zasobów pieniężnych. Zostały one przedstawione w celu zobrazowania skali wydatków państwa w związku z pozostawianiem osób z przewlekłymi chorobami zapalnymi poza rynkiem pracy.

Zakład Ubezpieczeń Społecznych osobom niezdolnym do pracy z powodu choroby wypłaca następujące typy świadczeń:

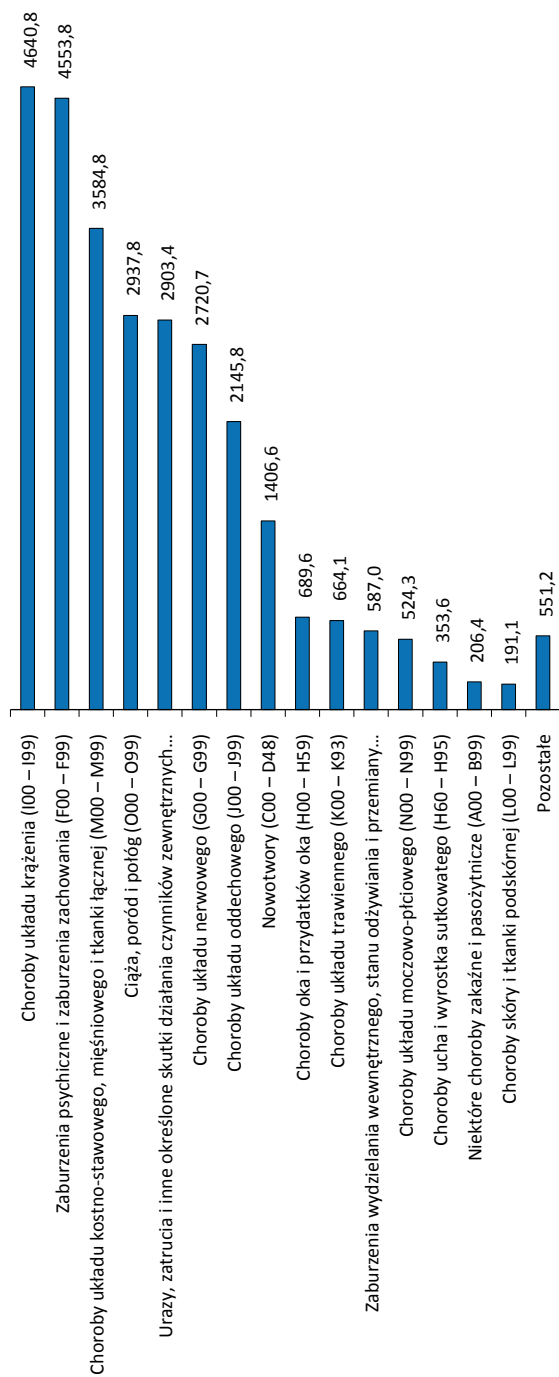
- **renta z tytułu niezdolności do pracy**, przyznawana chorym, którzy utracili zdolność do pracy w zdobytym zawodzie, działając aktywnie na rynku pracy, bądź to w wyniku nowo nabytej choroby, pogorszenia się stanu zdrowia w przewlekłym schorzeniu, bądź na skutek wypadku w miejscu pracy lub choroby zawodowej;
- **renta socjalna**, dla chorych, którzy z powodu wystąpienia choroby w wieku przedprodukcyjnym nie byli w stanie nigdy podjąć pracy;
- **renta szkoleniowa** dla chorych, którzy nie są w stanie z powodu choroby pracować w swoim zawodzie, ale są zdolni do przekwalifikowania – renta przyznawana jest na okres nauki nowego zawodu;
- możliwość **rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej**, dostępna dla osób, które są na okresowo przyznanej rencie z tytułu niezdolności do pracy lub pracują, ale są zagrożone utratą zdolności do pracy w wyniku choroby. Świadczenie to ma na celu poprawę stanu zdrowia chorego, która pozwoli mu na pozostanie aktywnym zawodowo.

Dodatkowo osobom pracującym, które czasowo nie są zdolne do pracy z powodu choroby, ZUS wypłaca **zasitek chorobowy** (po upływie 33 dni zwolnienia chorobowego w roku, za które płaci pracodawca, a w przypadku osób powyżej 50. roku życia – po upływie 14 dni), po upływie zaś okresu jego przyznawania, w przypadku gdy chory rokuje odzyskanie zdolności do pracy, **świadczenie rehabilitacyjne**.

W przeprowadzonej poniżej analizie oparto się na wynikach badania danych zastanych ZUS z 2010 r. udostępnionych przez tę instytucję. Przeanalizowano roczną wysokość wydatków ZUS (oraz funduszy zakładów pracy) na rzecz chorych z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego (WZJG), chorobą Leśniowskiego–Crohna (ChLC), łuszczycą, reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS), zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK), młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów (MIZS), łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS), enteropatycznym zapaleniem stawów w chorobach zapalnych jelit, reaktywnym zapaleniem stawów oraz niezróżnicowanym zapaleniem stawów. Szczegóły dotyczące grupowania wydatków znajdują się w Aneksie.

2.2.1. Całkowite wydatki ZUS związane z IMID w porównaniu z innymi chorobami

ZUS wypłaca corocznie świadczenia o wartości 421 mln zł osobom niezdolnym do pracy z powodu IMID. Stanowi to 1,47% wydatków ZUS na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy. Dla porównania wydatki z powodu chorób układu krążenia wynoszą 4,6 mld zł (16,2% ogółu wydatków), a na choroby nowotworowe 1,4 mld (4,9%).



Rycina 2. Wydatki ZUS na świadczenia związane z niezdolnością do pracy w 2010 r. w podziale na grupy chorobowe (w mln zł)

Ogół wydatków ZUS na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy w 2010 r. wynosił 28,7 mld zł (uwzględniono wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalne, renty szkoleniowe, wydatki z tytułu absencji chorobowej finansowanej z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych i funduszy zakładów pracy oraz wydatki na świadczenia rehabilitacyjne i rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej). Wydatki na przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie stanowiły 1,47% tej kwoty, czyli 421 mln zł. Całkowite wydatki ZUS w związku z poszczególnymi grupami schorzeń zaprezentowano na rycinie 2.

2.2.2. Całkowite wydatki ZUS na poszczególne IMID

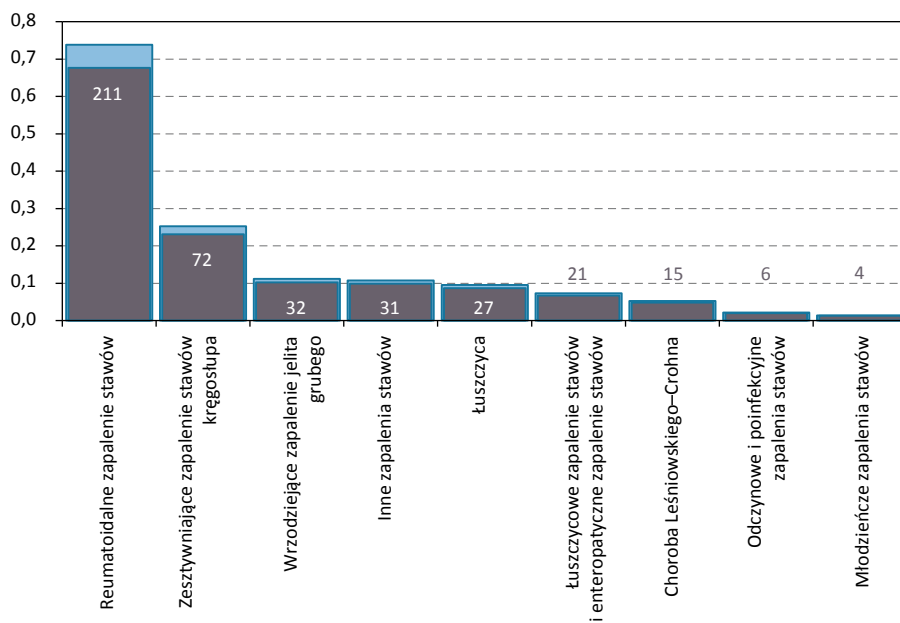
Spośród IMID największe obciążenia dla ZUS stwarza RZS – wydatki na świadczenia z powodu tego schorzenia (211 mln zł w 2010 r.) stanowią 0,74% wszystkich wydatków ZUS.

72 mln zł wydano w związku z drugim najbardziej kosztownym schorzeniem – ZZSK. Wydatki na choroby zapalne jelit (choroba Leśniowskiego–Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego) wyniosły razem 47 mln zł, co stanowiło 0,17% wszystkich wydatków na renty z tytułu niepełnosprawności, a wydatki na łuszczycę – 27 mln zł (0,1% ogółu wydatków). Wszystkie analizowane przewlekłe choroby zapalne stawów generowały razem koszty rzędu 346 mln zł (ryc. 3).

Na podstawie obserwacji struktury wydatków ZUS dla danego schorzenia można wyróżnić cztery grupy schorzeń, których specyfikę trzeba uwzględnić w dalszej analizie.

Pierwszą stanowią jednostki chorobowe bardzo silnie oddziałujące na zdolność chorego do pracy. Wyróżniają się tym, że w ogóle wydatków ZUS z nimi związanych dominują świadczenia skierowane do osób trwale niezdolnych do pracy w swoim zawodzie. Można wymienić tu głównie **choroby stawów**: RZS, ŁZS i zapalenie stawów związane z zapalną chorobą jelit (analizowane razem) oraz ZZSK, dla których wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy stanowią odpowiednio 83, 81 i 91% wszystkich wydatków ZUS na te choroby, a kwota wydawana na renty jest 5–11-krotnie wyższa niż kwota wydatków z tytułu absencji.

Drugą grupę stanowią schorzenia, które wprawdzie umożliwiają pracę, ale w znaczącym stopniu zakłócają ciągłość jej wykonywania. Zaliczają się do nich **zapalne choroby jelita** oraz **łuszczycyca**. Dla chorób tych wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy stanowią około połowy wszystkich wydatków, a ponad 30% wynoszą koszty absencji w pracy (zasiłek chorobowy, świadczenie chorobowe wypłacane przez pracodawcę oraz świadczenie rehabilitacyjne); w chorobie Leśniowskiego–Crohna jest to 35%, we wrzodziejącym zapaleniu jelit i łuszczycy – 39%.



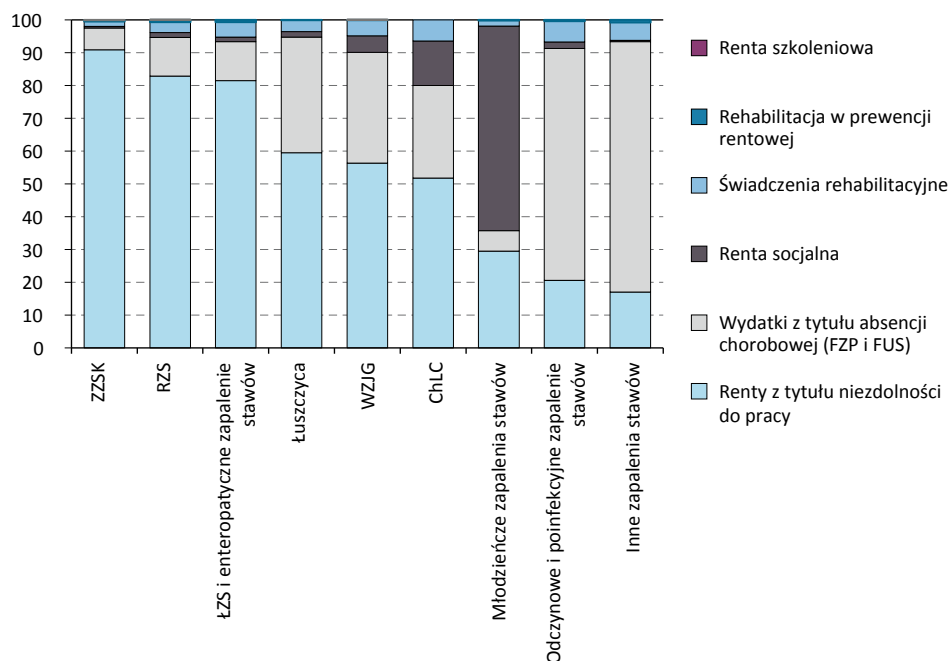
Rycina 3. Wydatki na poszczególne przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie w ogóle wydatków ZUS (w mln zł i w %)

Trzecia grupa to schorzenia, dla których dominują wydatki z tytułu absencji. Są to kategorie M02, M03 i M13: **odcynowe, poinfekcyjne i inne zapalenia stawów**. Taka struktura wydatków może być wytłumaczona charakterystyką schorzeń zapalnych stawów, które w początkowej fazie, a więc w przypadku pracujących osób przebywających na zwolnieniu lekarskim, są trudne do dokładnego zdiagnozowania, gdyż często nie prezentują typowych objawów.

Dodatkową grupę stanowią schorzenia nabywane w młodym wieku, takie jak **MIZS**, które uniemożliwiają podjęcie pracy. Dominującym wydatkiem jest w tym przypadku koszt renty socjalnej – 62% wszystkich wydatków związanych z MIZS, a tylko 29% stanowią wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy.

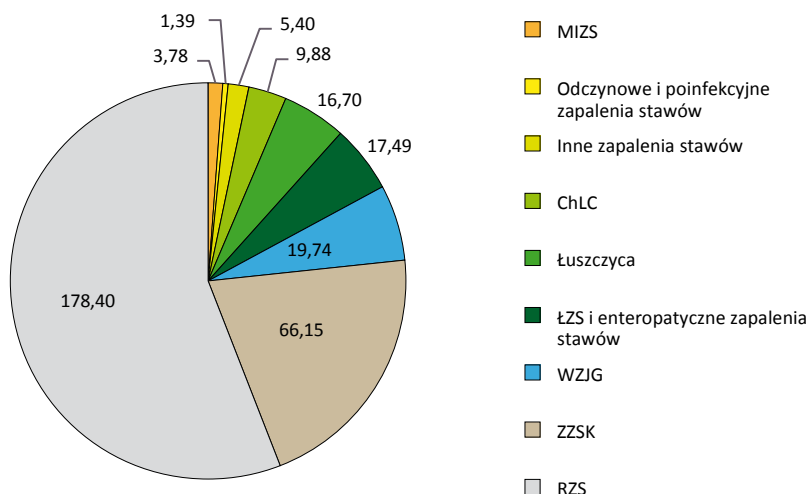
Renty

Analiza świadczeń wypłaconych przez ZUS w 2010 roku osobom z RZS, WZJG, ChLC, ZZSK, ŁZS, MIZS, reaktywnym zapaleniem stawów, nieodróżnionym zapaleniem stawów, enteropatycznym zapaleniem stawów i łuszczycą pokazuje, że niezdolność do pracy osób z wymienionymi diagnozami wiązała się z wydatkami publicznego ubezpieczyciela rzędu 319 mln zł (renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalne). Następne 16 mln zł przeznaczono na zapobieganie dezaktywacji zawodowej (świadczenia rehabilitacyjne, rehabilitacja w prewencji rentowej, renty szkoleniowe). Najwyższe wydatki w tej kategorii związane były z RZS. Najwyższy udział rent z tytułu niezdolności do pracy w strukturze wydatków dotyczył ZZSK, RZS i ŁZS (powyżej 80%), czyli chorób zajmujących głównie układ stawowy.



Rycina 4. Struktura wydatków na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy (w %)

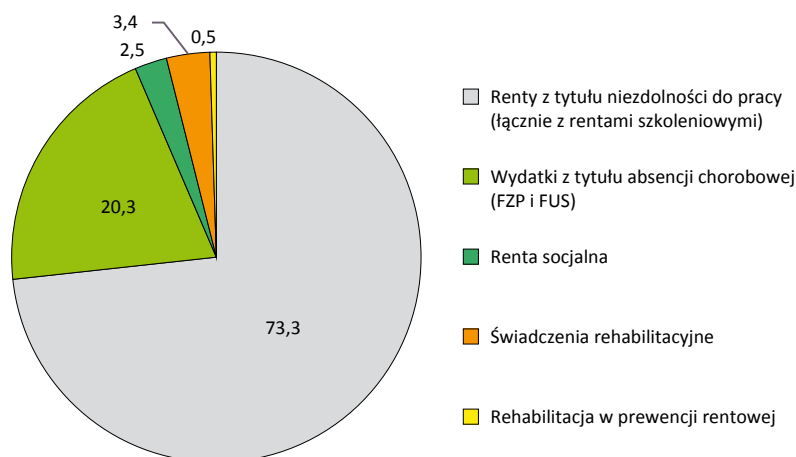
Ponad połowa wszystkich funduszy ZUS dla osób ze schorzeniami utrudniającymi pracę zawodową jest przeznaczana na wypłatę rent z tytułu niezdolności do pracy.



Rycina 5. Wydatki na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy i renty socjalne w podziale na poszczególne IMID (w mln zł)

W przypadku przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie ten odsetek jest jeszcze wyższy, wynosi 73, co wskazuje na znaczny potencjał chorób zapalnych do powodowania inwalidztwa. Istotny jest fakt, że tylko 0,56% wszystkich wydatków ZUS przeznaczają się na działania prewencyjne, takie jak rehabilitacja w prewencji rentowej czy renty szkoleniowe. Dla przewlekłych chorób zapalnych odsetek ten jest jeszcze niższy – wynosi tylko 0,51.

W przypadku przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie 73% wydatków ZUS przeznaczonych jest na wypłatę rent z tytułu niezdolności do pracy, natomiast jedynie 0,51% wydatków jest przeznaczanych na działania prewencyjne, takie jak rehabilitacja w prewencji rentowej czy renty szkoleniowe.

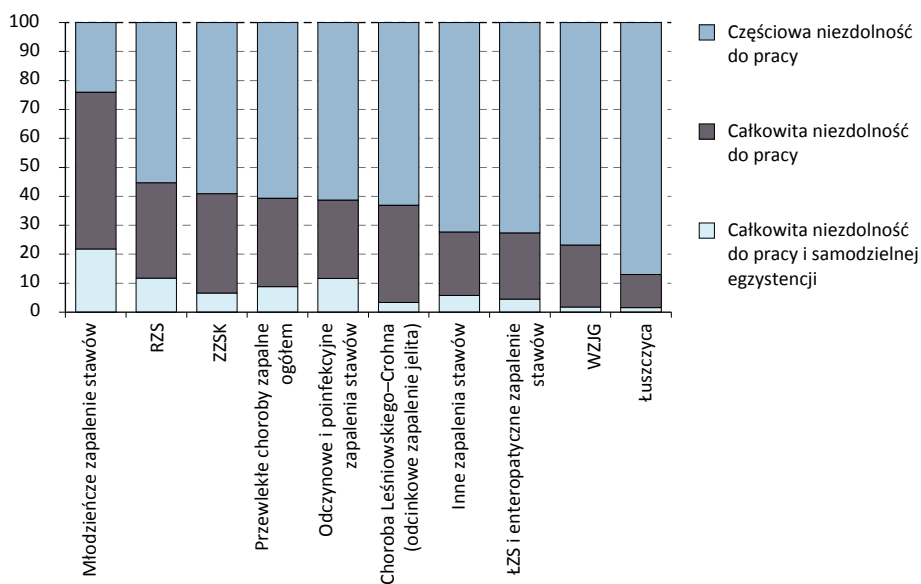


Rycina 6. Struktura wydatków ponoszonych przez ZUS oraz pracodawców w związku z przewlekłymi chorobami zapalnymi uwarunkowanymi immunologicznie w 2010 r. (w %)

Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy w przewlekłych chorobach zapalnych stanowiły w 2010 r. 2,07% wszystkich wydatków na renty inwalidzkie i wynosiły łącznie 308 mln zł, w tym tylko 40 tys. zł przeznaczono na renty szkoleniowe (w 2010 r. przyznano w zapalnych chorobach przewlekłych tylko siedem tego typu świadczeń). Dla porównania, na renty z tytułu niezdolności do pracy z powodu chorób układu krążenia ZUS przeznaczają w ciągu roku 3,78 mld zł (jedna czwarta całego budżetu przeznaczanego na renty z tytułu niezdolności do pracy).

Najczęściej wypłacane były renty z tytułu **częściowej niezdolności do pracy** – stanowiły **61%** wszystkich rent z tytułu niezdolności do pracy w przewlekłych chorobach zapalnych. **31%** stanowiły renty z tytułu **całkowitej niezdolności do pracy**, a tylko **9%** – renty z tytułu **całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji**. Relatywnie najczęściej przyznawano renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji oraz renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy

w przypadku młodzieńcych zapaleń stawów (ryc. 6). Stanowiły one odpowiednio 22 i 54% wszystkich przyznanych świadczeń rentowych z tytułu niezdolności do pracy. W pozostałych zapaleniach stawów odsetek ten wahał się w przedziale od 5 do 12 w przypadku osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji i od 20 do 34 w przypadku całkowicie niezdolnych do pracy. Najmniej przypadków trwałej niezdolności do pracy występowało w grupie chorych z łuszczycą (renty z tytułu niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji oraz całkowitej niezdolności do pracy stanowiły odpowiednio 1,6 oraz 11% wszystkich rent przyznawanych dla tej jednostki chorobowej. W chorobach zapalnych jelit całkowita niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji stanowiła podstawę do przyznania 2% świadczeń, a całkowita niezdolność do pracy była przyczyną 21% świadczeń rentowych przyznawanych w WZJG i 34% w ChLC.

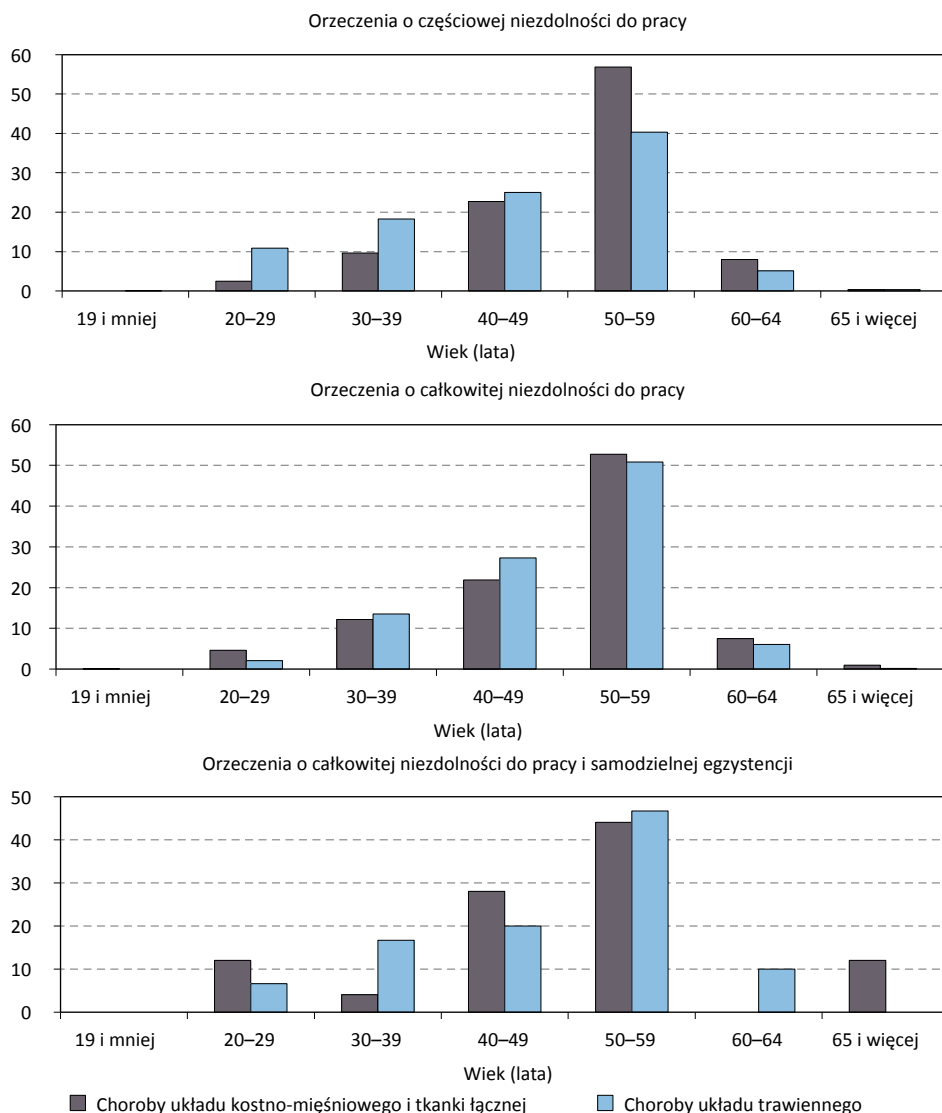


Rycina 7. Podział rent z tytułu niezdolności do pracy pod względem stopnia niezdolności (w %)

Poniżej zaprezentowano dane z raportu o orzeczeniach rentowych z 2010 r., dotyczące wieku przyznawania świadczenia rentowego po raz pierwszy dla wybranych grup schorzeń: chorób układu trawiennego (kody ICD-10 [Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych] K00-K93) oraz chorób układu kostno-stawowego, mięśniowego i tkanki łącznej (M00-M99).

Średnia wieku przechodzenia na rentę z powodu chorób układu kostno-stawowego wynosi 50 lat, niezależnie od rodzaju przyznawanego orzeczenia. W przypadku chorób układu pokarmowego osoby, którym przyznano rentę z tytułu częściowej niezdolności do pracy, miały średnio 46 lat, a osoby z całkowitą niezdolnością do pracy – średnio 49 lat.

Średnia miesięczna wysokość renty z tytułu niepełnosprawności w przewlekłych chorobach zapalnych wynosi **843 zł** (średnio 1066 zł dla osób z całkowitą niezdolnością do pracy i samodzielnej egzystencji, 969 zł w przypadku z tytułu całkowitej niezdolności do pracy i 747 zł – rent z tytułu częściowej niezdolności do pracy).



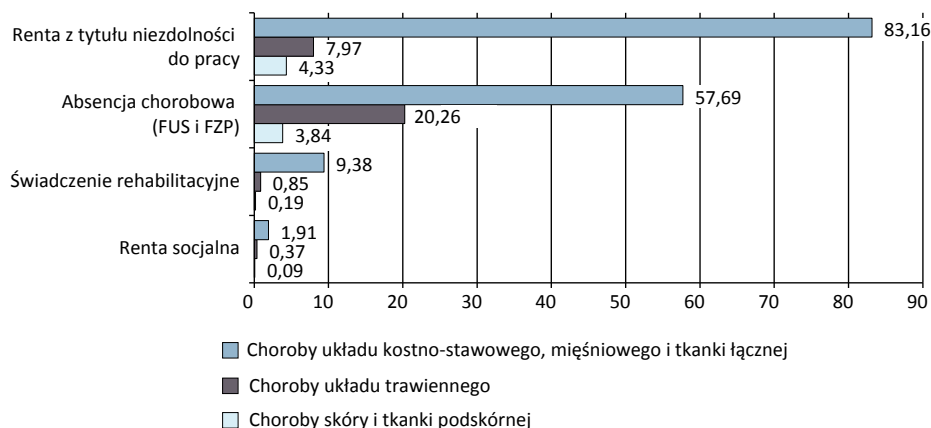
Rycina 8. Podział na grupy wiekowe osób, którym przyznano rentę po raz pierwszy w 2010 r., ze względu na typ świadczenia rentowego (w %)

Wydatki na renty socjalne związane z IMID stanowiły 0,7% ogółu wydatków na renty socjalne w 2010 r. i wynosiły 11 mln zł. Poza młodzieńczymi zapaleniami stawów

(62%) oraz chorobą Leśniowskiego–Crohna (13%) nie była to istotna pozycja w strukturze wydatków ZUS na omawiane jednostki chorobowe. Wysokość renty socjalnej jest stała i wyniosła w marcu 2010 r. 593 zł.

Rehabilitacja lecznicza w ramach prewencji rentowej, z uwagi na ukierunkowanie na choroby narządów ruchu, dotyczy przede wszystkim chorób stawów i stanowiła w 2010 r. wydatek ZUS rzędu 2 mln zł (dla analizowanych jednostek chorobowych).

Raport Departamentu Statystyki i Prognoz Aktuarialnych ZUS pt. *Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy* przedstawia koszty ponoszone w związku z daną grupą schorzeń w przeliczeniu na jednego ubezpieczonego (zaprezentowane dane obejmują wydatki z 2009 r.). Spośród trzech grup schorzeń, do których należą analizowane przewlekłe choroby zapalne: chorób układu trawiennego (kody ICD-10 K00-K93), chorób skóry i tkanki podskórnej (L00-L99) i chorób układu kostno-stawowego, mięśniowego i tkanki łącznej (M00-M99), największy koszt na ubezpieczonego jest związany z chorobami kości i stawów – 152,14 zł rocznie. Choroby układu trawiennego obciążają każdego ubezpieczonego kosztem 29,45 zł, a choroby skóry – 8,45 zł. Roczne wydatki na ubezpieczonego w podziale na poszczególne świadczenia przedstawiono na rycinie 9.



Rycina 9. Średnie roczne wydatki na ubezpieczonego w podziale na poszczególne świadczenia (w zł)

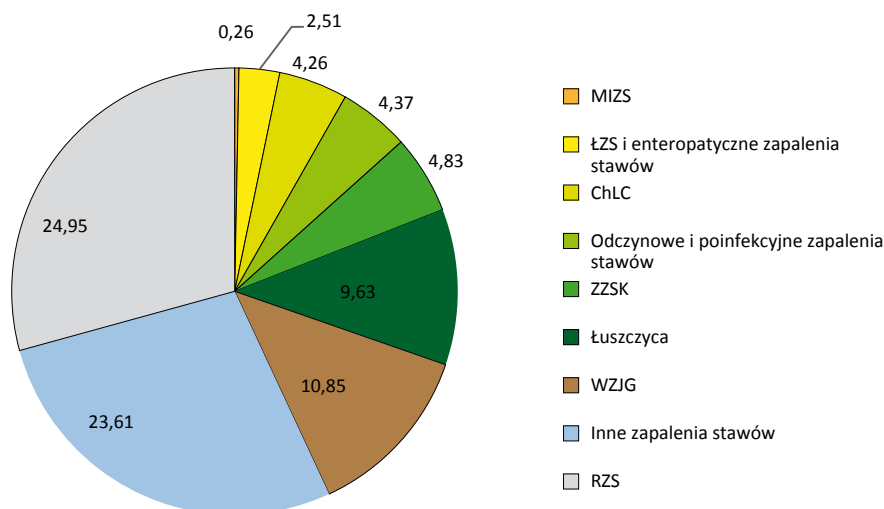
Absencja chorobowa

Świadczenia wypłacane pracownikom z tytułu przebywania na zwolnieniu z powodu IMID kosztowały fundusze zakładów pracy oraz Fundusz Ubezpieczeń Społecznych 85 mln zł w 2010 r. Choroby układu kostno-stawowego stanowią grupę schorzeń generującą najwyższe wydatki związane z absencją – 1,3 mld zł, co stanowi 11,7% wydatków ZUS w związku z absencjami. Nie są tu brane pod uwagę koszty absencji związanych z porodem i położeniem (26,3% wydatków) oraz urazami i zatruciami (13,7% wydatków).

- Najwyższe koszty oraz najwięcej dni absencji chorobowej spośród analizowanych IMID było związanych z RZS (31% wszystkich absencji w przewlekłych chorobach zapalnych).
- Najwięcej zwolnień było wypisywanych z powodu niezróżnicowanego zapalenia stawów (26,3 tys. osób na zwolnieniu) oraz RZS (16,1 tys. osób).
- Maksymalna średnia długość trwania zwolnienia lekarskiego charakteryzowała osoby z ŁZS (nieco ponad 37 dni).

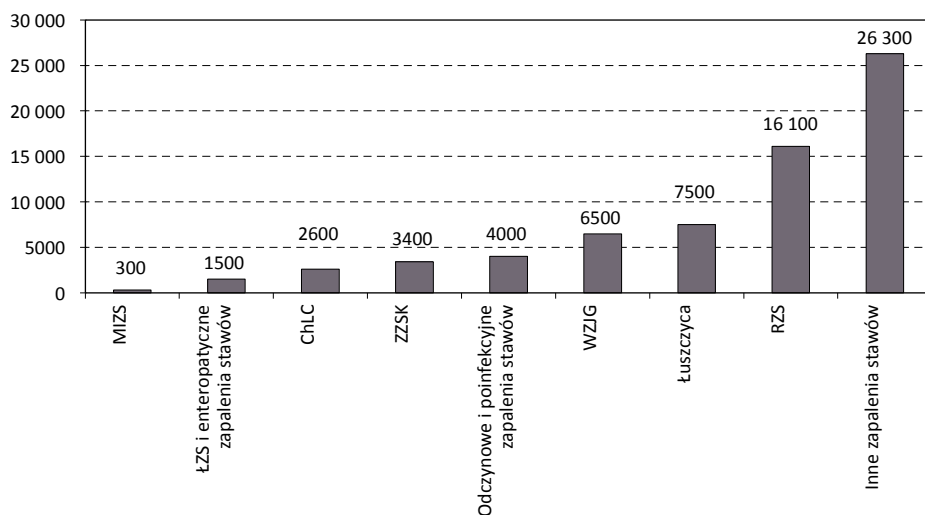
Wydatki z tytułu świadczeń dla osób pracujących z przewlekłymi chorobami zapalnymi (ryc. 10), na które składają się wydatki z tytułu absencji chorobowej i świadczenia rehabilitacyjne, wyniosły w 2010 r. 100 mln zł (włączając w to 31 mln pokrywanych przez fundusze zakładów pracy). Stanowią one zaledwie 0,83% wszystkich wydatków ZUS związanych z absencją chorych pracowników.

Najwięcej dni absencji chorobowej było związanych z RZS (31% wszystkich absencji w przewlekłych chorobach zapalnych) oraz innymi zapaleniami stawów (28%). Wydatki ZUS z tytułu absencji wynosiły w tych grupach odpowiednio 18 mln zł i 13 mln zł. Całkowite wydatki (łącznie z FUS i funduszy zakładów pracy) związane z absencją w tych grupach to 25 mln zł i 24 mln zł. Najmniej liczne i zarazem najmniej kosztowne dla ZUS były nieobecności w związku z młodzieńczymi zapaleniami stawów (0,37% wszystkich wydatków z tytułu absencji, 0,26 mln zł). Łuszczycą była powodem 11% dni absencji z powodu przewlekłych chorób zapalnych, a choroby zapalne jelit – 16%, przy czym WZJG było przyczyną 2,5 razy dłuższej absencji niż ChLC. Średni koszt dnia absencji wyniósł 53 zł (49 zł dla kobiety, 57 zł dla mężczyzny).



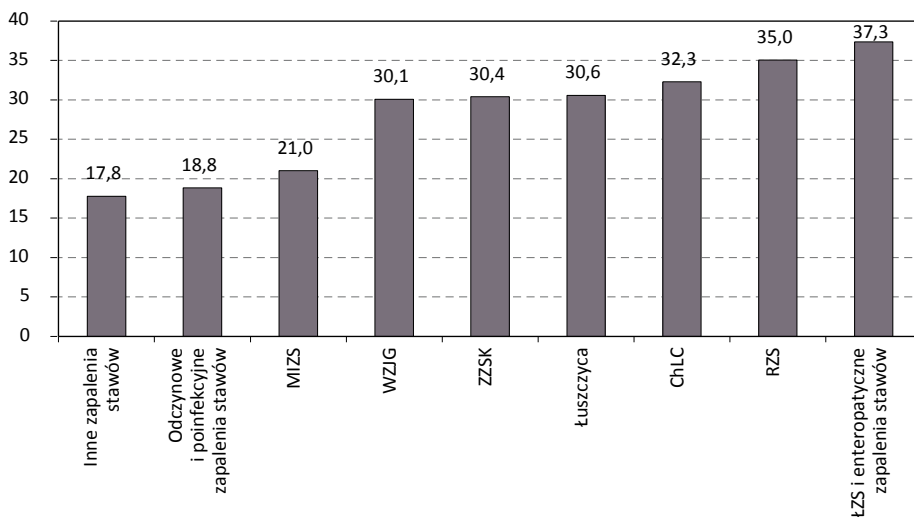
Rycina 10. Wydatki na świadczenia z tytułu absencji chorobowej finansowanej z FUS i funduszy zakładów pracy (w mln zł)

Analiza danych z 2010 r. z rejestru zaświadczeń lekarskich KSI ZUS (Kompleksowy System Informatyczny Zakładu Ubezpieczeń Społecznych) wykazała, że rocznie na zwolnieniu lekarskim z powodu przewlekłej choroby zapalnej przebywa 68,2 tys. osób. Najwięcej zwolnień jest wypisywanych z powodu niezróżnicowanego zapalenia stawów (26,3 tys. osób na zwolnieniu) oraz z powodu RZS (16,1 tys. osób) (ryc. 11). Najmniejsza liczba zwolnień dotyczy chorych z MIZS (zaledwie 600 osób rocznie).



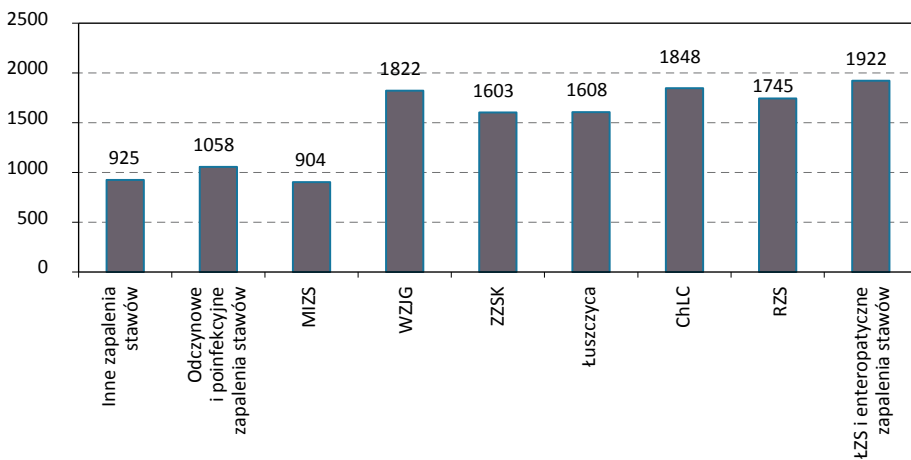
Rycina 11. Liczba osób przebywających na zwolnieniu lekarskim z powodu poszczególnych przewlekłych chorób zapalnych w 2010 r.

Największa spośród przewlekłych chorób zapalnych liczba dni na zwolnieniu w ciągu roku jest wywołana łuszczycowym lub enteropatycznym zapaleniem stawów – średnia liczba dni absencji w roku wynosiła 37, podobnie jak RZS – średnio 35 dni (WZIG, ChLC, ZZSK i łuszczycza – średnio 30–32 dni zwolnienia lekarskiego). Najmniejszy wpływ na absencję w pracy miały MIZS oraz odczynowe i poinfekcyjne zapalenia stawów czy inne zapalenia stawów – były powodem średnio 18–21 dni absencji w roku (ryc. 12).



Rycina 12. Średnia liczba dni absencji chorobowej w roku w IMID

Średni koszt absencji chorobowej na osobę (ryc. 13) był najwyższy dla artropatii enteropatycznych i ŁZS (1922 zł) oraz ChLC (1848 zł). Najmniejszy koszt był związany z MIZS (904 zł/osobę).



Rycina 13. Średni roczny koszt ponoszony przez ZUS i pracodawców z tytułu zwolnień lekarskich z powodu poszczególnych przewlekłych chorób zapalnych w 2010 r. (w zł)

Podsumowanie

Jednostką chorobową najsilniej i najwcześniej wpływającą na utratę zdolności do pracy są młodzieńcze zapalenia stawów. Wymagają one przyznawania relatywnie największej liczby rent socjalnych (czyli takich, do których prawo nabywa się przed wejściem na rynek pracy) oraz rent z tytułu całkowitej niezdolności do pracy (i samodzielnej egzystencji). Pozostałe choroby przewlekłe stawów stanowią również znaczne obciążenie dla budżetu, ponieważ występują najczęściej spośród analizowanych jednostek chorobowych i najczęściej wymagają udzielenia świadczenia z tytułu trwałej niezdolności do pracy (renty, stosunkowo często z powodu całkowitej niezdolności do pracy). Choroby zapalne jelit oraz łuszczycy są schorzeniami stosunkowo najslabiej wpływającymi na zdolność do pracy. Znaczna część wydatków w tej kategorii jest przeznaczana na świadczenia z tytułu absencji w pracy, co oznacza, że chorzy z ChLC i WZJG są stosunkowo często aktywni zawodowo mimo choroby.

3. Koszty pośrednie przewlekłych chorób zapalnych na przykładzie RZS, łuszczycy i choroby Leśniowskiego–Crohna

W celu omówienia kosztów pośrednich związanych z ocenianymi chorobami przedstawiono wyniki kosztów pośrednich na podstawie danych ZUS (absencji i dłuższych okresów nieobecności pracowników, do czego dołączono koszty pośrednie związane z przedwczesnym zgonem) oraz wyniki badania przekrojowego M2W – Wydajni w pracy, gdzie dodatkowo uwzględniono koszty prezenteizmu, nie było natomiast możliwości oszacowania kosztów pośrednich związanych z przejściem na rentę lub zgonem.

3.1. Badanie M2W – Wydajni w pracy

Badanie zostało zaprojektowane w celu zebrania danych na temat utraty wydajności pracy z powodu wybranych przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie – reumatoidalnego zapalenia stawów (RZS), łuszczycy i choroby Leśniowskiego–Crohna w Polsce.

W badaniu rekrutowano pacjentów w wieku produkcyjnym (18–60 lat w przypadku kobiet i 18–65 lat – mężczyzn) z reumatoidalnym zapaleniem stawów, łuszczycą lub chorobą Leśniowskiego–Crohna, leczonych w jednym z 89 ośrodków leczenia ambulatoryjnego w Polsce.

Ośrodki leczenia ambulatoryjnego zostały wybrane z terenu całej Polski (odrębne dla każdego ze schorzeń). Brano pod uwagę wyłącznie ośrodki zapewniające specjalistyczną opiekę reumatologiczną lub dermatologiczną, mające podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia. Z 2084 ośrodków wybrano 30 każdego typu, starając się zachować różnorodność pod względem lokalizacji geograficznej oraz wielkości miejscowości. Włączeni do badania lekarze specjaliści: reumatolodzy, dermatolodzy oraz gastroenterolodzy (po jednym z każdego ośrodka), mieli co najmniej pięcioletnie doświadczenie oraz konsultowali minimum 10 pacjentów tygodniowo.

Badanie zostało przeprowadzone w okresie od 15 listopada do 15 grudnia 2012 r. Zebrana próba liczyła 2271 kwestionariuszy, z czego po weryfikacji pod względem kryteriów włączenia pacjentów usunięto 7,5% ankiet. Ostatecznie analizę przeprowadzono na bazie 2100 kwestionariuszy:

- 464 – choroba Leśniowskiego–Crohna;
- 822 – łuszczyca;
- 814 – reumatoidalne zapalenie stawów.

Do pomiaru utraty zdolności do wykonywania pracy posłużył kwestionariusz WPAI (*Work Productivity and Activity Impairment*) – standardowy kwestionariusz oceny utraty zdolności wykonywania pracy, w szczególności pomiaru absenteizmu i prezenteizmu związanych ze stanem zdrowia danej osoby. Kwestionariusz WPAI uzupełniony został o pytania z zakresu ogólnej charakterystyki pacjenta (wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie), statusu zawodowego oraz stanu zdrowia (czas od diagnozy, stopień aktywności choroby). Lekarz, poza włączeniem pacjenta do badania i oceną aktywności choroby, miał za zadanie przeprowadzić obiektywną ocenę progresji choroby na wystandaryzowanej skali (DAS28, CDAI, PASI, zob. Aneks).

3.2. Dane ZUS

Pod uwagę wzięto dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w ramach raportów statystycznych dotyczących płatników składek, ubezpieczonych, świadczeniobiorców oraz dane z zakresu orzecznictwa lekarskiego oraz rehabilitacji leczniczej w zakresie:

- absencji chorobowej z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS;
- pierwszorazowych orzeczeń dla celów rentowych z podziałem według jednostek chorobowych, płci świadczeniobiorców oraz stopnia niezdolności do pracy;
- ponownych orzeczeń dla celów rentowych z podziałem na grupy chorób (Portal Statystyczny ZUS).

Przy analizie absencji chorobowej na podstawie danych ZUS należy zwrócić uwagę na znaczne ograniczenie prezentowanych wyników. Obejmują one bowiem wyłącznie osoby zatrudnione lub prowadzące działalność gospodarczą – nie uwzględniono natomiast m.in. rolników ubezpieczonych w KRUS (Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego), osób zatrudnionych w ramach umowy o dzieło, jak również osób pracujących bez pisemnego potwierdzenia warunków zatrudnienia, i co za tym idzie – niezgłoszonych do ubezpieczeń społecznych.

W ramach danych ZUS możliwa jest analiza liczby pierwszorazowych orzeczeń o rentach z tytułu niezdolności do pracy z podziałem na:

- całkowitą niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji;
- całkowitą niezdolność do pracy;
- częściową niezdolność do pracy.

Do obliczeń wykorzystano więc powyższy podział uwzględniający kody ICD-10.

Ze względu na fakt, że skutki przejścia na rentę z powodu choroby są widoczne nie tylko w chwili wystąpienia zdarzenia, lecz także długookresowo (do końca trwania renty chory nie wykonuje pracy), należy uwzględnić również przyszłą utratę zdolności pracy i związane z nią koszty pośrednie. Wobec powyższego, przeanalizowano orzeczenia lekarzy orzeczników ZUS o niezdolności do pracy wydane w 2012 r. (Orzeczenia lekarzy...), celem ustalenia średniej długości trwania renty oraz odsetka rent wydanych bezterminowo. Do ustalenia średniego czasu trwania renty wykorzystano średni czas renty wydanej pierwszorazowo oraz liczbę orzeczeń ponownych w odniesieniu do liczby orzeczeń pierwszorazowych.

W modelowaniu długookresowym wykorzystano prognozę PKB zamieszczoną w uzasadnieniu do rządowego projektu ustawy o zmianie ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych oraz niektórych innych ustaw (Rządowy projekt ustawy...). Prognozowaną liczbę osób pracujących przyjęto na niezmiennym poziomie w stosunku do 2012 r. (średnia z dwóch pierwszych kwartałów na podstawie badania BAEL; GUS 2013). W obliczeniach, zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 2 kwietnia 2012 r. (Rozporządzenie Ministra Zdrowia...), zastosowano stopę dyskontową równą 5%, wykorzystywaną w analizach HTA.

3.3. Zgony

Ocena kosztów pośrednich obejmuje także zagadnienie utraty przeciętnej liczby lat pracy spowodowane przedwczesnym zgonem. W celu oszacowania tej wielkości określono prawdopodobieństwo zgonu w zależności od wieku chorego, wykorzystując wyniki publikacji epidemiologicznych dotyczących poszczególnych chorób. Uzyskaną wartość skorygowano następnie o prawdopodobieństwo zgonu w populacji ogólnej uzyskane na podstawie tablic trwania życia publikowanych przez GUS dla roku 2012 (GUS 2012c). W ten sposób wyeliminowano przeszacowanie kosztów pośrednich wynikające z naturalnej śmiertelności populacji. Dodatkowym ograniczeniem może być natomiast założenie, że każda z przedwcześnie zmarłych osób byłaby potencjalnym pracownikiem. W związku z powyższym uwzględniono wskaźnik aktywności zawodowej wśród osób w wieku produkcyjnym.

Tabela 3. Publikacje wykorzystane w analizie śmiertelności z powodu analizowanych chorób

Jednostka chorobowa	Publikacje, na podstawie których szacowano ryzyko zgonu w populacji osób chorych
Reumatoidalne zapalenie stawów	Listing et al. 2013
Łuszczyca	Stern, Huibregtse 2011
Choroba Leśniowskiego–Crohna	Sonnenberg 2007

Analogicznie jak w przypadku rent w modelowaniu długookresowym wykorzystano prognozę PKB zamieszczoną w uzasadnieniu do rządowego projektu ustawy o zmianie ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych oraz nie-

których innych ustaw (Rządowy projekt ustawy...). Prognozowaną liczbę osób pracujących przyjęto na niezmiennym poziomie w stosunku do 2012 r. (średnia z dwóch pierwszych kwartałów na podstawie badania BAEL; GUS 2013). W obliczeniach, zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 2 kwietnia 2012 r. (Rozporządzenie Ministra Zdrowia...), zastosowano stopę dyskontową równą 5%, wykorzystywaną w analizach HTA.

3.4. Koszty jednostkowe

Koszty pośrednie w opracowaniu szacowano metodą kapitału ludzkiego. Uwzględniono przy tym dwa rodzaje jednostkowych kosztów, pozwalających oszacować koszt utraconej produktywności związanej z występowaniem analizowanych chorób:

- PKB/osobę pracującą/godzinę pracy;
- średnie godzinowe wynagrodzenie brutto.

PKB wyznaczono na rok 2012 na podstawie publikacji Głównego Urzędu Statystycznego (Notatka informacyjna 2013). Uwzględniono przy tym liczbę osób pracujących, pochodzącą z badania BAEL (GUS 2013), przy czym do obliczeń przyjęto wartość średnią dla pierwszego i drugiego kwartału 2012 r. – 15 502 osoby. Przyjęto liczbę dni roboczych równą 252 (wyznaczoną dla roku 2012) oraz założono ośmiogodzinny dzień pracy. W obliczeniach przyjęto założenie o malejącej krańcowej produktywności pracy, co skutkuje przeszacowaniem uzyskiwanych wyników przy wykorzystaniu nieskorygowanego współczynnika PKB/osobę pracującą/godzinę pracy. Aby temu zapobiec, przyjęto współczynnik korygujący na poziomie 0,65 (zgodnie z wartością przyjmowaną przez Komisję Europejską; (tab. 4) (D'Auria et al.).

Tabela 4. Schemat wyznaczania kosztu jednostkowego – PKB/godzinę pracy

Parametr	Wartość
PKB w 2012 r.	1 595 225 000 000 zł
Liczba osób pracujących (średnia z I i II kwartału 2012 r.)	15 502 500
PKB/osobę pracującą	102 901,14 zł
Liczba dni roboczych w 2012 r.	252
Liczba godzin pracy/dzień roboczy	8
PKB/godzinę pracy	51,04 zł
Współczynnik korygujący	0,65
Koszt jednostkowy przyjęty w opracowaniu	33,18 zł

Średnie godzinowe wynagrodzenie brutto (tab. 5) określono na podstawie danych opublikowanych przez GUS w roku 2010 (Struktura wynagrodzeń według zawodów w październiku 2010 r.; Struktura wynagrodzeń...). W analizie wykorzystano również zróżnicowanie tego parametru pod względem płci oraz wieku i wykształcenia.

Tabela 5. Średnie godzinowe wynagrodzenie brutto w 2010 r.

Parametr	Ogółem	Mężczyźni	Kobiety
Ogółem	21,98 zł	22,89 zł	21,00 zł
Podział względem wieku			
Do 24 lat	13,71 zł	14,05 zł	13,21 zł
25–34 lata	20,66 zł	21,51 zł	19,65 zł
35–44 lata	24,33 zł	26,07 zł	22,67 zł
45–54 lata	22,30 zł	23,28 zł	21,50 zł
55–59 lat	22,61 zł	22,80 zł	22,31 zł
60–64 lata	27,21 zł	27,23 zł	27,10 zł
65 lat i więcej	32,57 zł	32,65 zł	32,17 zł

3.5. Wyniki badania M2W – Wydajni w pracy

3.5.1. Charakterystyki pacjentów

W badanej populacji nie odnotowano istotnych różnic w odsetku mężczyzn w subpopulacjach pacjentów z chorobą Leśniowskiego–Crohna oraz łuszczycą – odpowiednio 52 i 51. W populacji osób z reumatoidalnym zapaleniem stawów odsetek mężczyzn wynosił zaledwie 25 (co jest zgodne z danymi epidemiologicznymi). Średni wiek pacjentów z chorobą Leśniowskiego–Crohna wynosił 36 lat, z łuszczycą 43 lata, natomiast u chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów był równy 49 lat.

Odsetek mieszkańców miast powyżej 100 tys. mieszkańców był równy 55, 45 oraz 36 odpowiednio w przypadku pacjentów z chorobą Leśniowskiego–Crohna, łuszczycą i RZS. Odsetek ten przekracza wartość dla ogólnej populacji Polski, co może być istotne z punktu widzenia różnic w zatrudnieniu. Poziom edukacji wśród pacjentów włączonych do badania również nie był zgodny z ogólną charakterystyką Polski, co jest związane ze sposobem doboru próby (tab. 6).

Tabela 6. Charakterystyki pacjentów

Parametr	RZS	Łuszczycza	ChLC
Odsetek mężczyzn	25	51	52
Średni wiek	49 lat	43 lata	36 lat
Odsetek mieszkańców miast > 100 tys. mieszkańców	36	45	55

3.5.2. Stopień zaawansowania choroby

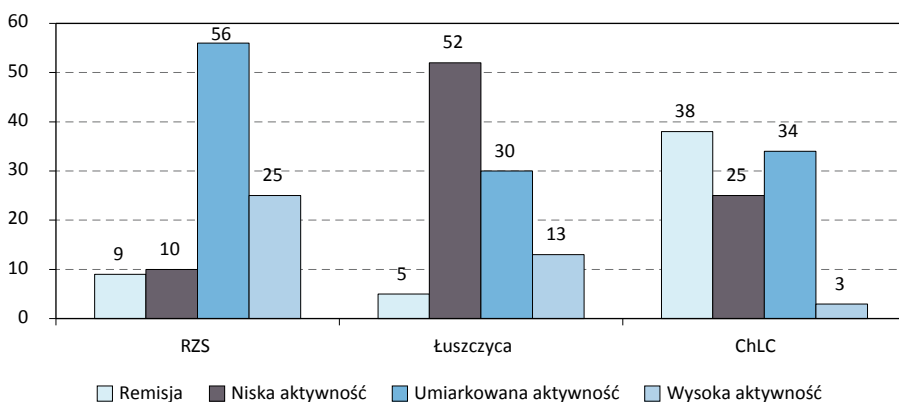
Ocena zaawansowania choroby była dokonywana na wystandaryzowanych skalach używanych powszechnie w każdej z trzech analizowanych chorób: PASI (łuszczycza),

CDAI (ChLC) oraz DAS28 (RZS). Otrzymane wyniki podzielono na stopnie zaawansowania choroby zgodnie z tym, co przedstawiono w tabeli 7.

Tabela 7. Klasyfikacja aktywności choroby

Stopień aktywności	RZS	Łuszczycza	ChLC
Remisja	DAS28 \leq 2,6	PASI < 1	CDAI < 150
Niska aktywność	2,6 < DAS28 \leq 3,2	1 < PASI \leq 10	150 < CDAI < 220
Umiarkowana aktywność	3,2 < DAS28 \leq 5,1	10 < PASI \leq 20	220 < CDAI < 450
Wysoka aktywność	DAS28 > 5,1	PASI > 20	CDAI > 450

Średnia wartość mierzona na skali CDAI dla subpopulacji z chorobą Leśniowskiego–Crohna wynosiła 192 punkty. Średnia wartość PASI u pacjentów z łuszczycą wynosiła 10,28 punktu. Średnia wartość uzyskana na skali DAS28 u pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów wynosiła 3,77 punktu. Najbardziej obciążoną populacją wydaje się grupa chorych z RZS (56% chorych o umiarkowanej i 25% chorych o wysokiej aktywności choroby; ryc. 14).



Rycina 14. Stopień zaawansowania badanych z IMID (w %)

Czas od wystąpienia objawów różnił się u poszczególnych pacjentów i wynosił od jednego miesiąca do 55 lat. Najdłuższym średnim czasem od wystąpienia objawów charakteryzowała się grupa chorych z łuszczycą, natomiast najkrótszym – z chorobą Leśniowskiego–Crohna.

W tabeli 8 przedstawiono obecność innych chorób zapalnych w badanej populacji. Najczęściej występującym schorzeniem współtowarzyszącym w grupie wśród chorych z RZS oraz chorobą Leśniowskiego–Crohna była spondylopatia niezróżnicowana, natomiast łuszczycy najczęściej współtowarzyszyło łuszczycowe zapalenie stawów.

Tabela 8. Rozpowszechnienie innych chorób zapalnych w populacji badanej (w %)

Choroba współtowarzysząca	Choroba Leśniowskiego–Crohna (n = 459)	Łuszczycza (n = 819)	Reumatoidalne zapalenie stawów (n = 769)
Spondylopatia niezróżnicowana	13,7	8,8	9,8
Łuszczycowe zapalenie stawów	1,1	12,3	1,0
Łuszczycza	6,3	–	2,2
Spondylopatia związana z chorobą zapalną jelit	7,2	0	0,3
Reaktywne zapalenie stawów	2,6	0	2,0
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	3,1	0,4	0,5
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów	0,2	0,7	2,5
Reumatoidalne zapalenie stawów	0,9	2,1	–
Choroba Leśniowskiego–Crohna	–	1,2	0,1
Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	0,7	0,4	0,1
Żadne z powyższych	70,4	75,5	85,0
Pacjenci z co najmniej jedną chorobą współtowarzyszącą	29,6	24,5	15,0

3.5.3. Aktywność zawodowa

Zdolność chorego do pracy można analizować pod kątem otrzymywanych świadczeń. Wskaźników tych nie można jednak bezpośrednio przełożyć na całkowitą zdolność/niezdolność danej osoby do wykonywania pracy zawodowej, ze względu na fakt, że polskie prawo dopuszcza wykonywanie pracy (do pewnego limitu) niezależnie od otrzymywanego świadczenia. Odsetki pacjentów pobierających dany rodzaj świadczenia zamieszczono na rycinie 15.

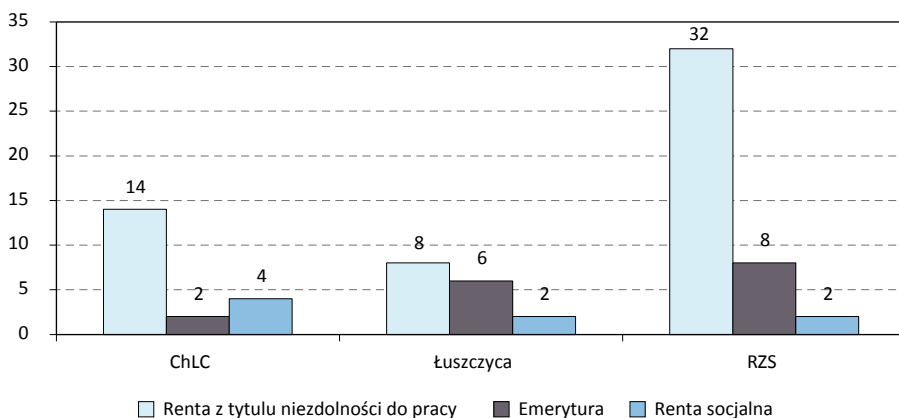
Wysoki odsetek osób zadeklarował aktywność zawodową (pracownicy, przedsiębiorcy, rolnicy, bezrobotni poszukujący pracy). Znacznie mniej osób zadeklarowało zatrudnienie w okresie poprzedzającym tydzień od wypełnienia ankiety (ryc. 16).

Mimo choroby, badani deklaruowali zdolność oraz chęć do podjęcia zatrudnienia, niemniej, ich możliwości w tym zakresie prawdopodobnie były ograniczone.

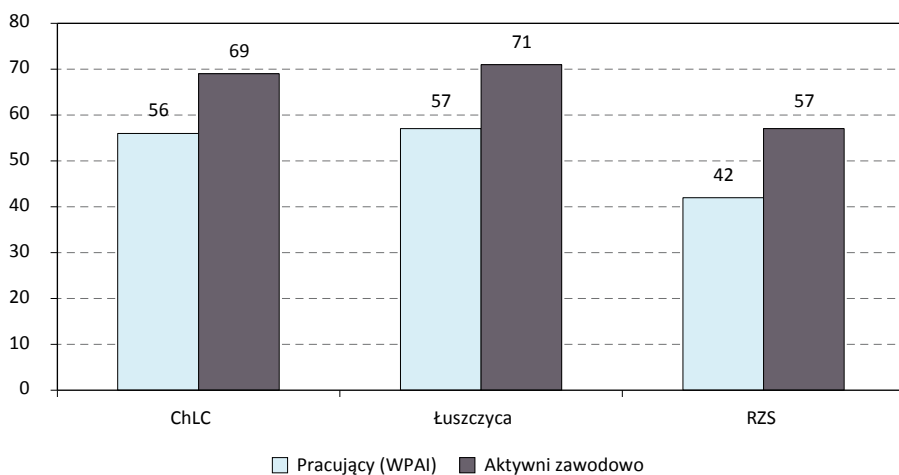
Współczynnik zatrudnienia (stosunek osób pracujących do wszystkich osób w wieku produkcyjnym) w przypadku każdej z analizowanych chorób był niższy niż w populacji ogólnej w Polsce (65%).

Raportowana aktywność zawodowa w każdym z analizowanych przypadków jest stonkowo wysoka, wyższa niż np. aktywność zawodowa populacji osób z orzeczoną niepełnosprawnością (na podstawie Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności: 26,9%) (GUS 2012a). Zaznaczyć należy, że w badaniu M2W – Wydaźni w pracy znacz-

ny odsetek stanowili pacjenci z niską aktywnością lub remisją choroby. W przypadku ChLC i łuszczycy była to przeważająca większość pacjentów (odpowiednio około 73 i 57%), natomiast w przypadku RZS – około 19%.

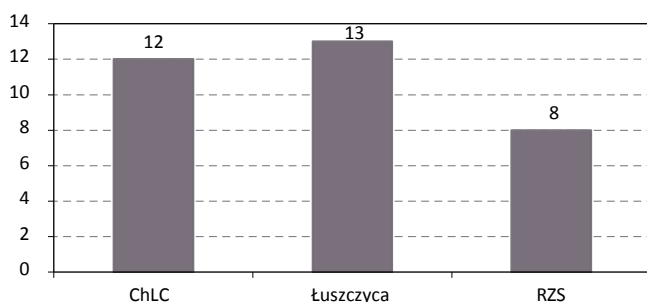


Rycina 15. Odsetki pacjentów otrzymujących świadczenia



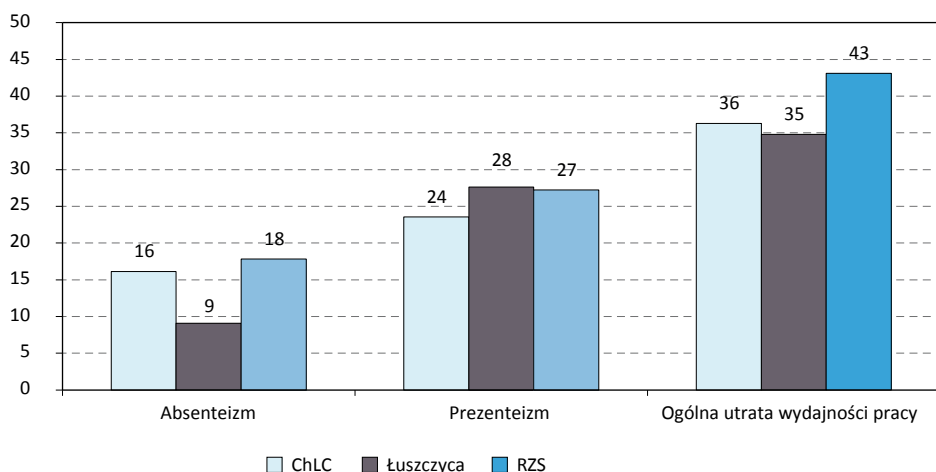
Rycina 16. Aktywność zawodowa (w %)

Stopa bezrobocia (stosunek osób szukających pracy do osób aktywnych zawodowo) u osób dotkniętych analizowanymi chorobami była porównywalna z wartością uzyskaną dla ogółu ludności w Polsce (11%). Szczegółowe wartości zaprezentowano na rycinie 17.



Rycina 17. Stopa bezrobocia (w %)

Analiza wyników uzyskanych z kwestionariusza WPAI pokazała, że poza wpływem na zdolność do wykonywania pracy analizowane schorzenia mają również wpływ na wydajność pracy chorych, mierzoną poprzez absenteizm i prezenteizm. Pierwsze z pojęć odzwierciedla utracony z powodu choroby czas pracy, drugie natomiast pokazuje spadek efektywności pracy spowodowany odczuwaniem objawów (oszacowany przez samego pacjenta)¹. Najwyższa utrata wydajności pracy charakteryzowała chorych na RZS, najniższa – chorych na łuszczycę. Stosunkowo wysoki udział absenteizmu w ogólnej utracie wydajności pracy odnotowano w przypadku RZS oraz choroby Leśniowskiego–Crohna. Chorych na łuszczycę charakteryzował niski współczynnik absenteizmu, natomiast najwyższy wśród wszystkich analizowanych jednostek chorobowych współczynnik prezenteizmu (ryc. 18).



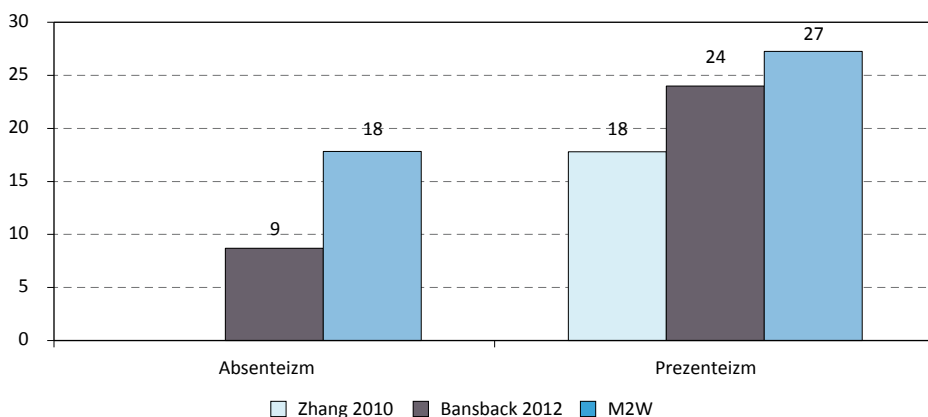
Rycina 18. Współczynnik absenteizmu, współczynnik prezenteizmu i całkowita utrata wydajności pracy w populacji osób pracujących (w %)

¹ Szczegółowe definicje pojęć zamieszczono we „Wprowadzeniu”.

3.5.4. Rezultaty badania M2W – Wydajni w pracy na tle innych publikacji

Reumatoidalne zapalenie stawów

Wyniki badania M2W dotyczące wydajności pracy u chorych z RZS zestawiono z odnalezionymi publikacjami dotyczącymi pacjentów z niskim zaawansowaniem choroby (Bansback et al. 2012) oraz pacjentów ze średniozaawansowanym RZS i osteoartryzmem (Zhang et al. 2010).



Rycina 19. Utrata wydajności pracy wśród pracujących osób z RZS na podstawie publikacji Bansback et al. 2012 i Zhang et al. 2010 oraz badania M2W (w %)

Porównując wyniki prezentowane w odnalezionych publikacjach z wynikami badania M2W, można zauważyć wyraźne różnice w wartościach, zarówno w przypadku absenteizmu, jak i prezenteizmu (ryc. 19).

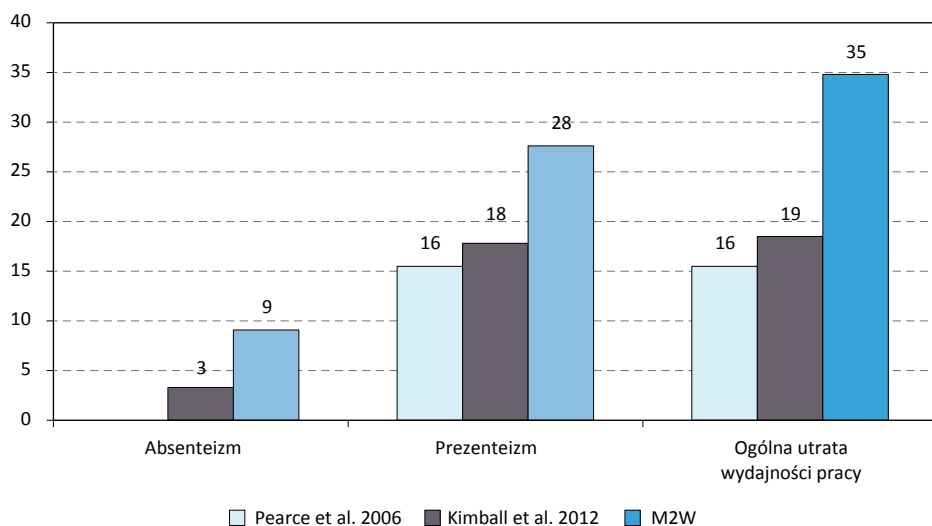
W przypadku badania Bansback et al. 2012 najprawdopodobniej spowodowane jest to stopniem aktywności RZS u włączonych do niego chorych (w badaniu M2W 51% pacjentów wykazywało umiarkowaną, natomiast 23% wysoką aktywność choroby; średni czas od wystąpienia objawów w badaniu M2W wynosi powyżej 5 lat, w badaniu Bansback et al. 2012 rekrutowano wyłącznie osoby, u których objawy widoczne były nie dłużej niż 3 lata).

Sposób prezentowania wyników prezenteizmu w badaniu Zhang et al. 2010 znacząco różnił się od przedstawienia wyników M2W, podany odsetek to więc jedynie przybliżona wartość, co prawdopodobnie jest przyczyną różnic.

Łuszczycza

Zarówno przekrojowe badanie Pearce et al. 2006, jak i publikacja Kimball et al. 2012, opierająca się na wynikach początkowego (*baseline*) pomiaru kwestionariuszem WPAI uczestników badania randomizowanego, wykazują niski wpływ łuszczycy na liczbę nieobecności w pracy, nawet w jej zaawansowanym stadium. W pierwszej

z publikacji, z uwagi na niewielką liczbę przypadków absencji, nie podano współczynnika absencji, druga mówi o 3,3 i 2,6% czasu pracy nieobecnych z powodu choroby dla grupy badanej i grupy placebo (w badaniu M2W współczynnik ten wynosił 9,1%). W obu badaniach odnotowano, że współczynnik prezenteizmu był wielokrotnie wyższy od współczynnika absenteizmu i w zależności od publikacji wynosił od 15,5 do 17,8% (w badaniu M2W: 27,6%; ryc. 20).



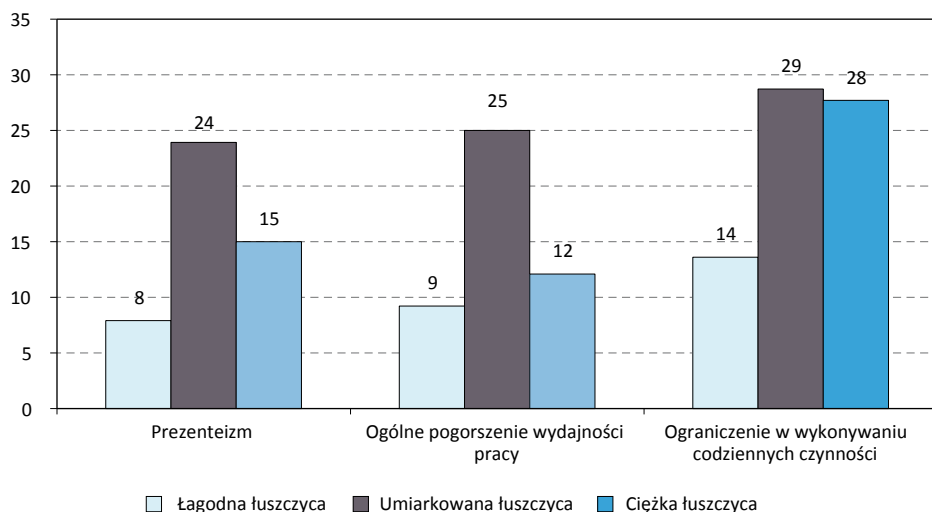
Rycina 20. Utrata wydajności pracy u osób z łuszczycą na podstawie publikacji Pearce et al. 2006 i Kimball et al. 2012 (grupa badana, *baseline*) oraz badania M2W (w %)

Populacja objęta badaniem Pearce et al. 2006 charakteryzowała się nieco niższym stopniem aktywności choroby (średnie PASI – 9,8) niż w badaniu M2W (średnie PASI – 10,3), co może być przyczyną różnic we współczynniku prezenteizmu. Za różnice w ogólnej utracie wydajności pracy odpowiedzialny może być sposób kalkulacji tego współczynnika (nieprzedstawiony w publikacji Pearce et al. 2006).

Populacja badania Kimball et al. 2012 obejmowała pacjentów z umiarkowaną lub ciężką postacią łuszczycy (średnie PASI w grupie badanej – 18,8). Mimo wyższej aktywności łuszczycy analizowane współczynniki w tym badaniu osiągnęły niższą wartość niż w badaniu M2W. Pacjenci włączeni do badania Kimball et al. 2012 stanowili populację randomizowanego badania REVEAL, co oznaczało selekcję według ściśle określonych kryteriów. Na zaistniałe rozbieżności wpłynęły prawdopodobnie niemożliwe do ustalenia różnice w populacji.

Publikacja Pearce et al. 2006 zawierała również wyniki WPAI przedstawione w zależności od stopnia nasilenia choroby. Zarówno wskaźnik prezenteizmu, jak i wskaźnik ogólnego pogorszenia wydajności pracy (OWI) były niższe dla badanych z bardziej zaawansowaną chorobą (średnia wartość skali PASI – 20,2) w porównaniu z chorymi ze

średniozaawansowaną łuszczycą (średni wynik PASI – 6,7), co mogło wynikać z błędem związanego z niską liczebnością badanej próby (różnica nie była istotna statystycznie; ryc. 21).



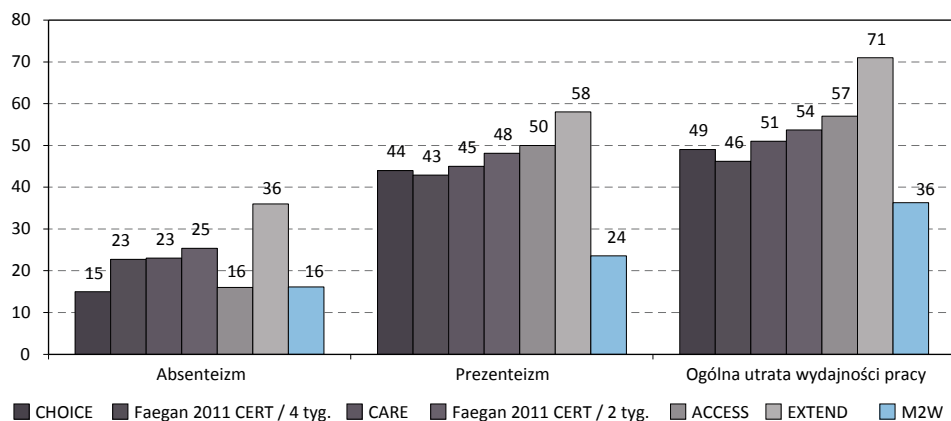
Rycina 21. Wskaźniki badania WPAI w zależności od stanu zaawansowania łuszczycy (Pearce et al. 2006; w %)

Choroba Leśniowskiego–Crohna

Badania wskazują na znaczny wpływ umiarkowanej lub zaawansowanej choroby Leśniowskiego–Crohna na obecność w pracy (ryc. 22). Nieobecności związane z chorobą raportowane w przeglądzie badań klinicznych adalimumabu Binion et al. 2011 stanowiły **16–36% czasu pracy**, w zależności od badania (analizowane dane zostały zebrane przed rozpoczęciem czterech międzynarodowych badań klinicznych: CARE, ACCESS, EXTEND, CHOICE). Wskaźnik prezenteizmu był bardzo wysoki, wynosił we wszystkich analizowanych badaniach około **50% (42–58%)**. Podobne wyniki były raportowane w klinicznym badaniu certolizumabu pegol, Feagan et al. 2011, obejmującym osoby ze średnim nasileniem choroby. Wskaźnik absenteizmu wahał się w przedziale 22,7–25,4% w zależności od grupy badanej (jedna grupa przyjmowała lek co dwa, druga co cztery tygodnie), a wskaźnik prezenteizmu wynosił 42,9–48,1%.

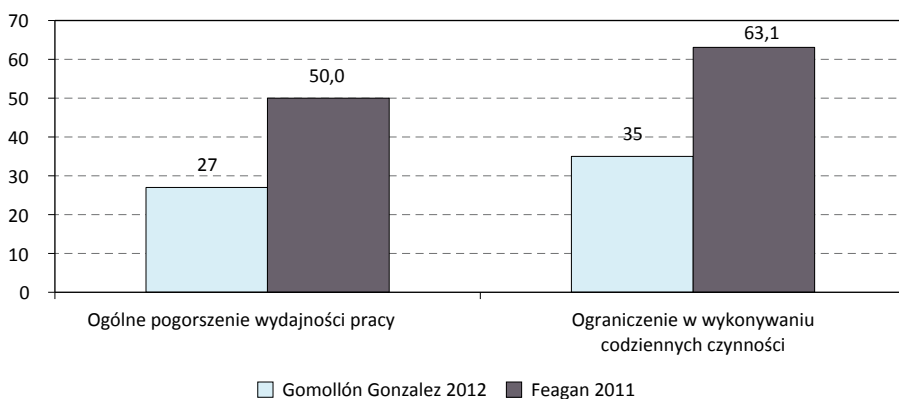
Za zaistniałe różnice prawdopodobnie odpowiada zmienność w populacjach włączonych do poszczególnych badań.

Dodatkowo w publikacji Feagan et al. 2011 odnotowano wśród wszystkich pacjentów znaczne ograniczenie w wykonywaniu codziennych czynności. Utratę wydajności w codziennych sytuacjach badani szacowali na ponad 60% (62–64,2% w zależności od badanej grupy).



Rycina 22. Utrata wydajności pracy wśród pracujących osób z ChLC na podstawie publikacji Feagan et al. 2011 i Binion et al. 2011 oraz badania M2W (w %)

W przypadku mniej zaawansowanej choroby, np. populacji zebranej w przekrojowym badaniu opisywanym w publikacji Gomollón, Gonzalez 2012, gdzie ponad 60% chorych znajdowało się w stanie remisji, analizowane wskaźniki były znacznie niższe: wskaźnik OWI wyniósł 27% (w porównaniu z 49–71% w badaniach dotyczących chorych z zaawansowaną ChLC), a wskaźnik DAI – 35% (ryc. 23).



Rycina 23. Utrata wydajności w pracy i w wykonywaniu codziennych czynności wśród chorych o niskim zaawansowaniu ChLC (Gomollón, Gonzalez 2012) i chorych o średnim zaawansowaniu ChLC (Feagan 2011, średnia dla obu grup, w %)

3.6. Koszty pośrednie – wnioski

3.6.1. Wyniki na podstawie badania M2W – Wydajni w pracy

Najwyższy koszt pośredni przypadający na osobę w przeliczeniu na okres roku związany z absenteizmem odnotowano w przypadku chorych na RZS, natomiast najniższy koszt charakteryzował chorych na łuszczycę, dla których z kolei odnotowano najwyższy koszt związany z prezenteizmem. Najniższy koszt pośredni związany z prezenteizmem był generowany przez chorych na ChLC.

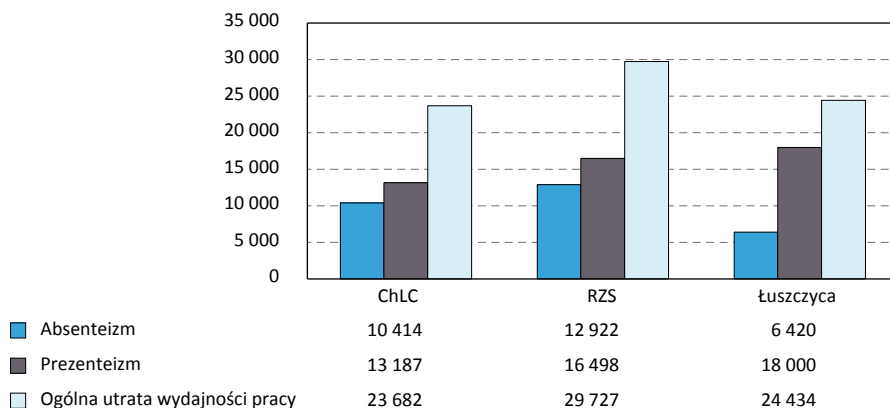
Patrząc łącznie na oba opisane powyżej zjawiska, najwyższe koszty pośrednie związane z ogólną utratą wydajności pracy oszacowano dla osób z RZS, najniższe zaś – dla chorych na łuszczycę.

Najwyższe roczne koszty pośrednie/osobę pracującą, związane z absenteizmem, są generowane przez chorych z RZS (około 12,9 tys. zł), natomiast związane z prezenteizmem – przez chorych z łuszczycą (około 18,0 tys. zł).

Najwyższe roczne koszty/osobę pracującą związane z ogólną utratą wydajności pracy generowane są przez chorych z RZS (około 29,7 tys. zł).

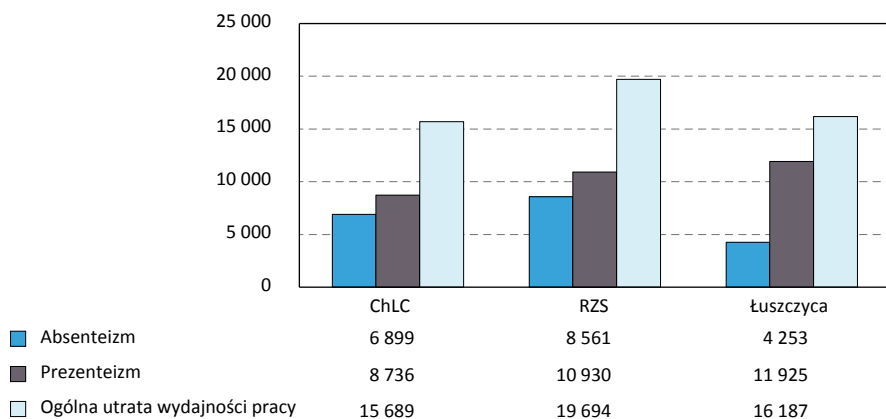
Koszt jednostkowy estymowany poprzez PKB/osobę pracującą różni się od kosztu szacowanego na podstawie średniego wynagrodzenia brutto. Drugi z wymienionych stanowi około 66% wartości pierwszego parametru.

Wyniki zaprezentowano na wykresach (ryc. 24 i 25).



Rycina 24. Koszty pośrednie chorób związane z absenteizmem i prezenteizmem na bazie PKB/osobę pracującej (w zł)

Najwyższe całkowite koszty pośrednie związane z występowaniem analizowanych IMID w Polsce generuje łuszczycyca (około 7,9 mld zł), najniższe – ChLC (około 80 mln zł).



Rycina 25. Koszty pośrednie chorób związane z absenteizmem i prezenteizmem na podstawie średniego godzinowego wynagrodzenia brutto (w zł)

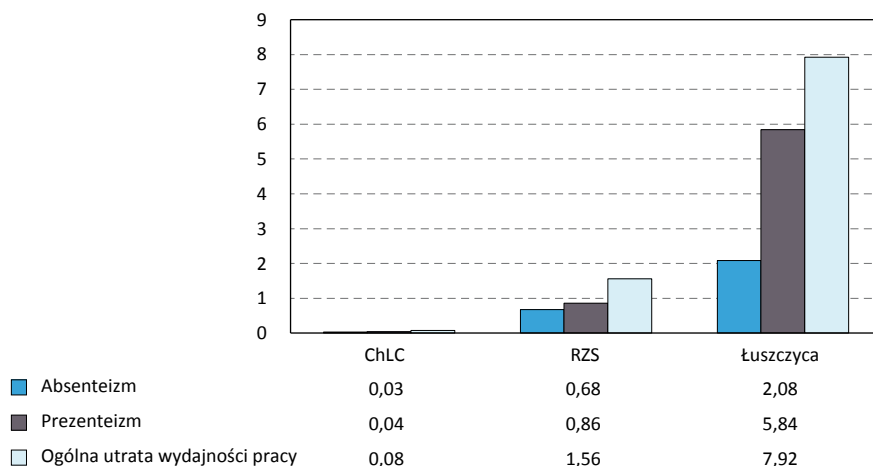
W przypadku łuszczycy można zaobserwować, że u wielu pacjentów objawy nie są na tyle poważne, żeby uniemożliwić przyjscie do pracy, natomiast w dużym stopniu utrudniają wypełnianie obowiązków zawodowych, co skutkuje niskimi (w porównaniu z innymi chorobami) kosztami pośrednimi związanymi z absenteizmem, natomiast wysokimi kosztami związanymi z prezenteizmem.

Po uwzględnieniu epidemiologii poszczególnych jednostek chorobowych (zob. podrozdział 2 „Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie”, punkt 2.1. „Epidemiologia IMID”) oszacowano koszty pośrednie analizowanych chorób w Polsce. Ze względu na wysoką chorobowość wśród kosztów pośrednich analizowanych jednostek chorobowych dominują koszty łuszczycy, mimo porównywalnego z innymi chorobami kosztu pośredniego oszacowanego na osobę. Trzeba zwrócić uwagę na istotny fakt, że wśród uczestniczących w badaniu pacjentów z łuszczycą obecne były również osoby dotknięte łuszczycowym zapaleniem stawów (12,7%), co może, poza samą łuszczycą, przyczynić się do dodatkowego spadku wydajności pracy, a co za tym idzie – wzrostu kosztów pośrednich choroby.

Uwzględniając średnie godzinowe wynagrodzenie brutto, jako jednostkowy koszt utraconej produktywności, koszt pośredni związany z absenteizmem wynosi 0,02 mld zł w przypadku choroby Leśniowskiego–Crohna, 0,45 mld zł w przypadku RZS oraz 1,38 mld zł w przypadku łuszczycy. Koszt pośredni związany z prezenteizmem oszacowano odpowiednio na 0,03; 0,57 oraz 3,87 mld zł, natomiast związany ogólną utratą wydajności pracy – na 0,05; 1,03 oraz 5,25 mld zł.

Dla porównania, w okresie od stycznia do września 2013 r. na finansowanie ze środków publicznych substancji czynnych stosowanych w programach lekowych ukierunkowanych na leczenie przewlekłych chorób zapalnych (leczenie choroby Leśniowskiego–Crohna, reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego

zapalenia stawów o przebiegu agresywnym, reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów o dużej i umiarkowanej aktywności choroby lekami modyfikującymi przebieg choroby, leczenie łuszczycowego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym, leczenie inhibitorami TNF alfa świadczeniobiorców z ciężką, aktywną postacią zeszytniającego zapalenia stawów kręgosłupa, indukcja remisji wrzodziejącego zapalenia jelita grubego) wydano 245,7 mln zł, co po przeskalowaniu daje około 327,6 mln zł rocznie (Komunikat DGL...).

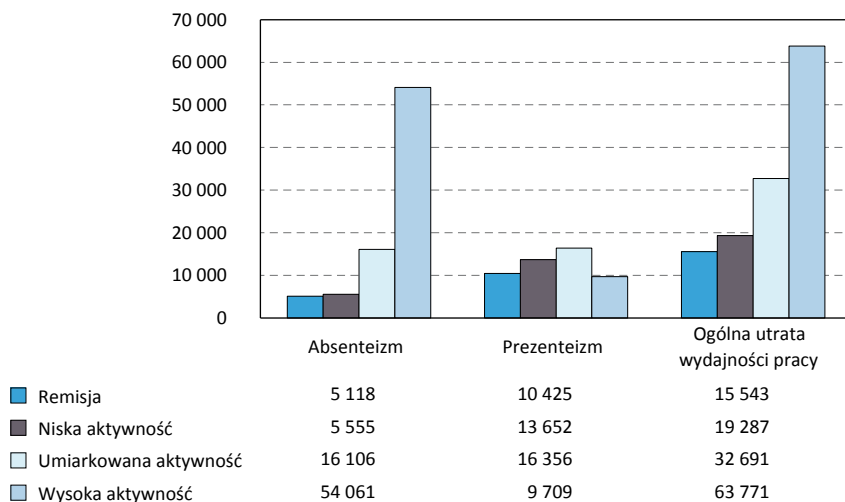


Rycina 26. Roczne koszty pośrednie analizowanych chorób w Polsce (koszt jednostkowy na bazie PKB/osobę pracującą; w mld zł)

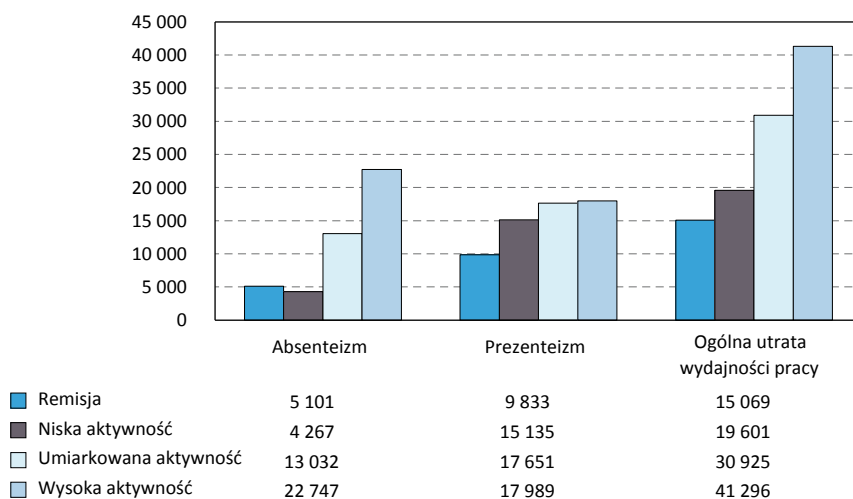
Porównując wyniki badania M2W – Wydajni w pracy, na którym została oparta analiza, z wynikami innych badań przeprowadzonych na świecie (zaprezentowanymi na ryc. 19), można uznać za prawdopodobne to, że koszty łuszczycy zostały w niniejszej analizie przeszacowane ze względu na wyższą niż w innych badaniach aktywność tej choroby i w konsekwencji wyraźnie większą utratę wydajności pracy.

Ocena pod względem aktywności choroby

Pacjenci włączeni do badania M2W charakteryzowali się zróżnicowanymi stopniami aktywności choroby, od remisji poprzez niską i umiarkowaną, aż do wysokiej aktywności (skale jej pomiaru omówiono szczegółowo w Aneksie). W zależności od aktywności choroby zróżnicowany był również stopień utraty wydajności pracy i – co za tym idzie – wielkość kosztów pośrednich generowanych przez chorego. Na rycinach 27–29 przedstawiono wyniki przy wyznaczeniu kosztu jednostkowego na bazie PKB/osobę pracującą. Wyraźnie widać przy tym, że koszt pośredni związany z ogólną utratą wydajności pracy zwiększa się wraz ze wzrostem aktywności choroby w przypadku każdej z analizowanych jednostek chorobowych.

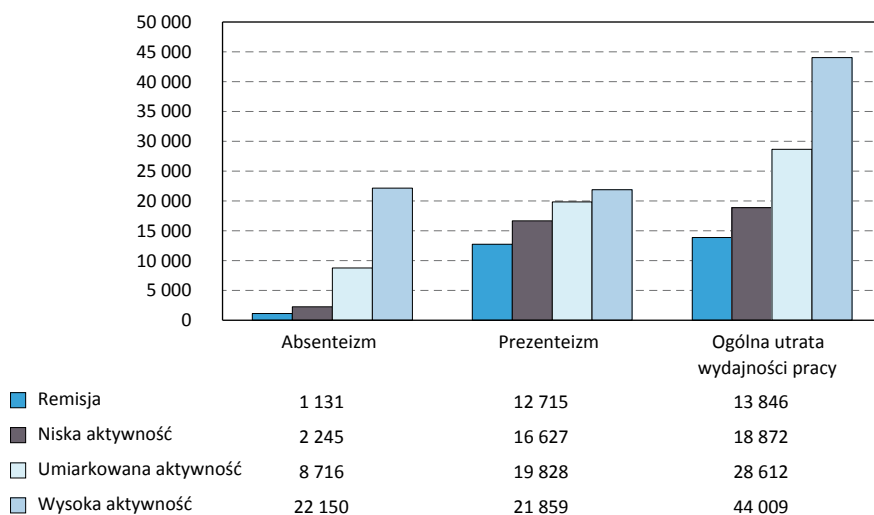


Rycina 27. Choroba Leśniowskiego–Crohna – koszty pośrednie (/osobę/rok) w podziale względem aktywności choroby (koszt jednostkowy na bazie PKB/osobę pracującą; w zł)



Rycina 28. RZS – koszty pośrednie (/osobę/rok) w podziale względem aktywności choroby (koszt jednostkowy na bazie PKB/osobę pracującą; w zł)

Koszty pośrednie związane z utratą wydajności pracy rosną wraz ze wzrostem aktywności choroby dla wszystkich analizowanych jednostek chorobowych. Najwyższy koszt pośredni związany z ogólną utratą wydajności pracy, jak również z absenteizmem, dotyczył choroby Leśniowskiego–Crohna o wysokiej aktywności. Najniższy koszt pośredni związany z ogólną utratą wydajności pracy odnotowano w przypadku będących w remisji chorych na łuszczycę i był on niemal pięciokrotnie niższy od kosztu najwyższego. Najwyższy koszt pośredni związany z prezenteizmem dotyczył łuszczycy o wysokiej aktywności choroby.



Rycina 29. Łuszczycza – koszty pośrednie (/osobę/rok) w podziale względem aktywności choroby (koszt jednostkowy na bazie PKB/osobę pracującą; w zł)

Ze względu na fakt, że jednostkowy koszt utraconej produktywności mierzony średnim godzinowym wynagrodzeniem brutto stanowi około 66% PKB/osobę pracującą-godzinę roboczą (po korekcie związanej z krańcową produktywnością pracy równej 0,65), przy zastosowaniu alternatywnej jednostki, oszacowane koszty pośrednie stanowiłyby 66% kosztów zaprezentowanych na powyższych wykresach.

Podział ze względu na wiek

Przeanalizowano dostępne wyniki pod kątem różnic w kosztach pośrednich analizowanych jednostek chorobowych w podziale na grupy wiekowe. Ze względu na niewielkie liczebności podgrup oraz w konsekwencji niską wiarygodność wyników nie przedstawiono rezultatów otrzymanych dla ChLC. Najwyższe koszty pośrednie/osobę pracującą dla tej choroby generowane były w grupie wiekowej 35–44 lata.

Jako koszt jednostkowy charakteryzujący utraconą produktywność wykorzystano średnie godzinowe wynagrodzenie brutto w podziale względem wieku (tab. 5). Utraćę wydajności pracy przeanalizowano w analogicznym podziale. Wyznaczono koszty pośrednie choroby/osobę/rok. Wyniki przedstawiono na poniższych wykresach (ryc. 30 i 31).

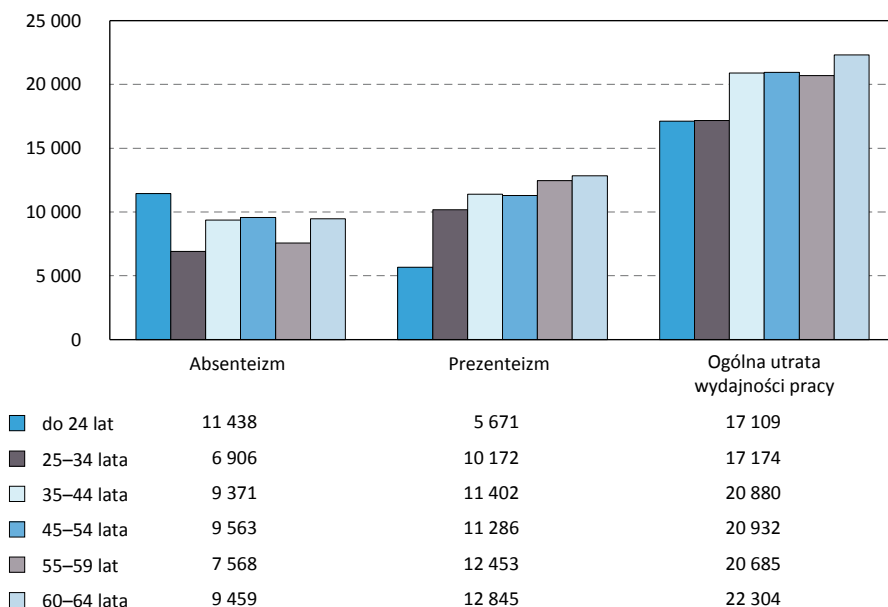
Wykorzystanie kosztu jednostkowego równego średniemu godzinowemu wynagrodzeniu brutto umożliwia, poza zmiennością stopnia utraty wydajności pracy związanej z chorobą u osób należących do odpowiedniego przedziału wieku, uwzględnienie również zróżnicowania wartości jednostki czasu pracy (występują różnice w wyn-

grodzeniu brutto w zależności od wieku pracownika). Wykorzystanie PKB/osobę pracującą/godzinę roboczą nie daje możliwości uwzględnienia zmiennej wartości produkcji u osób w różnym wieku.

Uwzględnienie średniego godzinowego wynagrodzenia brutto w podziale na wiek daje możliwość uwzględnienia zmiennej wartości utraconej jednostki czasu pracy w zależności od wieku chorego.

Najwyższe koszty pośrednie/osobę pracującą związane z ogólną utratą wydajności pracy przypadały na grupę wiekową 60–64 lata zarówno dla RZS, jak i łuszczyicy.

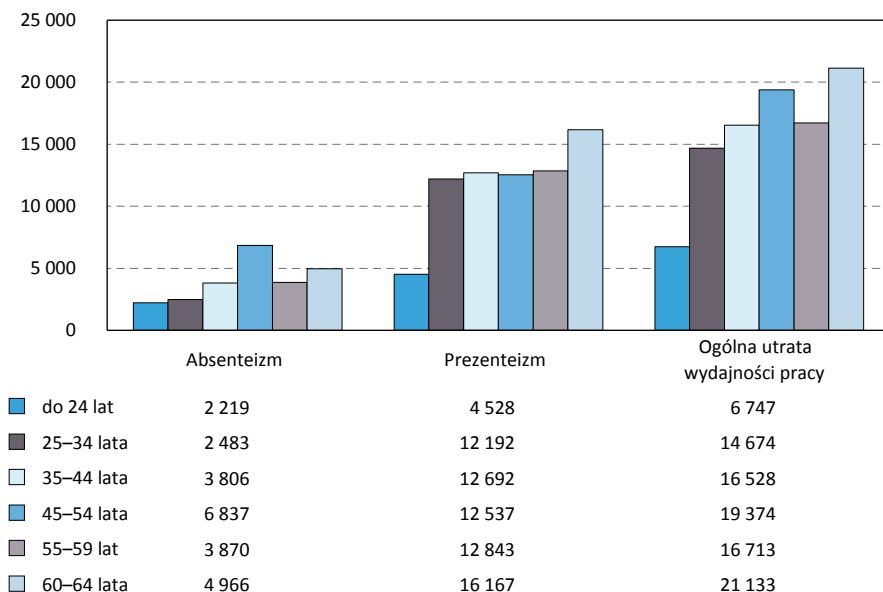
W przypadku choroby Leśniowskiego–Crohna najwyższe koszty pośrednie/osobę pracującą związane z ogólną utratą wydajności pracy przypadały na grupę wiekową 35–44 lata.



Rycina 30. Koszty pośrednie RZS (/osobę/rok) w podziale względem wieku na bazie średniego godzinowego wynagrodzenia brutto (w zł)

Przy wykorzystaniu jako kosztu jednostkowego utraconej produktywności PKB/osobę pracującą/godzinę roboczą, najwyższe koszty pośrednie RZS związane były z grupą wiekową do 24. roku życia (41,4 tys. zł/osobę pracującą/rok). Ze względu jednak na małą liczebność tej podgrupy (sześć osób) wynik nie może być traktowany jako wiarygodny. Drugą z kolei grupę wiekową pod względem wysokości generowanych kosztów pośrednich zarówno związanych z absenteizmem, jak i prezenteizmem stanowią osoby w wieku 45–49 oraz 55–59 lat (koszt związany z ogólną utratą wydajności pracy dla tych podgrup wynosił odpowiednio: 31,1 tys. zł oraz 30,3 tys. zł/osobę pracującą/rok), co również kształtuje się nieco inaczej niż w przypadku oparcia wyników

na średnim godzinowym wynagrodzeniu brutto, gdzie grupami wiekowymi generującymi najwyższe koszty pośrednie były grupy 45–49 lat oraz 60–64 lata (w przypadku kosztu związanego z absenteizmem była to grupa do 24 lat).



Rycina 31. Koszty pośrednie łuszczycy (/osobę/rok) w podziale względem wieku na bazie średniego godzinowego wynagrodzenia brutto (w zł)

Przy przyjęciu podejścia do kosztu jednostkowego na bazie PKB/osobę pracującą/godzinę roboczą grupą generującą najwyższe koszty pośrednie w łuszczycy są osoby w wieku 45–54 lata (10,1 tys. zł/osobę pracującą/rok – koszty pośrednie związane z absenteizmem oraz 28,8 tys. zł – koszty związane z ogólną utratą wydajności pracy) oraz 25–34 i 60–64 lata (19,5–19,7 tys. zł/osobę pracującą/rok – koszty pośrednie związane z prezenteizmem). Wyniki te kształtują się odmiennie niż w przypadku szacowania wartości godzinowej pracy przez średnie wynagrodzenie brutto (uwzględniające zmiany wartości wykonywanej pracy w zależności od wieku).

3.6.2. Wyniki na podstawie danych portalu statystycznego ZUS i literatury

Absencja z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS

Na portalu statystycznym ZUS udostępniono dane związane z absencją chorobową w podziale na poszczególne kody ICD-10. Na tej podstawie oszacowano liczbę dni absencji chorobowej w 2012 r. dla każdej z analizowanych jednostek.

Po przemnożeniu utraty produkcji wywołanej nieobecnością w miejscu pracy przez PKB/osobę pracującą/godzinę roboczą oraz współczynnik korygujący równy 0,65 otrzymano koszt pośredni choroby związanej z absencją chorobową (tab. 9).

Tabela 9. Koszty pośrednie związane z absencją chorobową

Jednostka chorobowa	Uwzględniony kod ICD-10	Liczba dni absencji chorobowej	Koszt pośredni związany z absencją chorobową
Choroba Leśniowskiego–Crohna	K50: Choroba Leśniowskiego–Crohna (odcinkowe zapalenie jelita)	90 680	24 068 251 zł
RZS	M05: Sero-dodatnie reumatoidalne zapalenie stawów, M06: Inne reumatoidalne zapalenia stawów	560 330	148 722 576 zł
Łuszczyca	L40: Łuszczyca (<i>psoriasis</i>)	218 393	57 965 787 zł

Renty

Przejście pracownika na rentę spowodowane chorobą skutkuje jego dłuższą nieobecnością w miejscu pracy. Utrata produktywności nie występuje wyłącznie w roku, w którym renta została przyznana, lecz również (zwłaszcza w przypadku rent bezterminowych) w latach kolejnych, aż do momentu zgonu lub osiągnięcia wieku emery-

Tabela 10. Koszty pośrednie związane z rentą z tytułu niezdolności do pracy

Jednostka chorobowa	Uwzględniony kod ICD-10	Liczba nowo przyznanych rent	Odsetek rent bezterminowych	Średni czas renty terminowej	Szacowany całkowity czas przebywania na rencie ⁴	Koszt pośredni związany z rentą
Choroba Crohna	K50: Choroba Leśniowskiego–Crohna (odcinkowe zapalenie jelita)	53	4,3% ¹	15 mies. ¹	5 lat	19,1 mln zł
RZS	M05: Sero-dodatnie reumatoidalne zapalenie stawów, M06: Inne reumatoidalne zapalenia stawów	457	4,6% ²	14,7 mies. ²	8,7 roku	264,7 mln zł
Łuszczyca	L40: Łuszczyca (<i>psoriasis</i>)	30	5,7% ³	16,4 mies. ³	9,8 roku	18,8 mln zł

1) Choroby układu trawiennego;

2) Choroby układu kostno-stawowego;

3) Ogółem;

4) Na bazie stosunku liczby ponownych orzeczeń do pierwszorazowych orzeczeń o rentach.

talnego. Portal statystyczny ZUS dostarcza informacji o liczbie orzeczeń lekarskich ustalających całkowitą niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji, całkowitą niezdolność do pracy oraz częściową niezdolność do pracy. Do obliczeń, podobnie jak w analizach HTA, zastosowano dyskontowanie kosztów stopą pięcioprocentową. Uwzględniono również przeżycie chorych będących na rencie.

Zgony

Zgony spowodowane występowaniem choroby przewlekłej wywołują utratę produktywności w dłuższej perspektywie. W przypadku braku choroby pacjent mógłby zachować zdolność do pracy aż do osiągnięcia wieku emerytalnego. W związku z powyższym na podstawie literatury (zob. tab. 3) ustalono prawdopodobieństwo zgonu u chorych w podziale na wiek (gdy było to konieczne, modyfikowano wartości o prawdopodobieństwo zgonu w populacji ogólnej). Następnie wyznaczono koszty pośrednie utraconej produktywności do osiągnięcia wieku emerytalnego (przy uwzględnieniu prawdopodobieństwa zgonu przed jego osiągnięciem, takiego jak w populacji ogólnej). W oszacowaniu wzięto również pod uwagę współczynnik aktywności zawodowej. Podobnie jak w przypadku rent uwzględniono stopę dyskontową równą 5% (tab. 11).

Tabela 11. Koszty pośrednie związane ze zgonem z powodu choroby (w mln zł)

Jednostka chorobowa	Koszt pośredni związany z rentą
Choroba Leśniowskiego–Crohna	19,3
RZS	803,9
Łuszczyca	1 633,2

4. Podsumowanie

Jak wskazano w unijnej strategii rozwoju społeczno-gospodarczego „Europa 2020” (Zheltoukhova, Bevan, Reich 2011), rozwój naszego regionu, w tym Polski, jest bezpośrednio zależny od pełnego wykorzystania potencjału zasobów ludzkich, realizowanego poprzez wzrost zatrudnienia, zwiększenie wydajności pracowników oraz poprawę stanu zdrowia osób pracujących. Dane GUS wskazują, że w Polsce niepełnosprawność bardzo często uniemożliwia wykonywanie obowiązków zawodowych – według danych z Narodowego Spisu Powszechnego 6,3% populacji w wieku powyżej 15 lat nie pracuje z powodu prawnej niepełnosprawności, a **wskaźnik aktywności zawodowej wśród osób z orzeczoną niepełnosprawnością powyżej 15. roku życia wynosi 19,8%**.

Projekt *Fit for Work*, zrealizowany w 2011 r., wytyczył ogólny kierunek prac związanych z poprawą sytuacji zawodowej osób dotkniętych chorobami przewlekłymi, w tym przypadku chorobami układu mięśniowo-szkieletowego. Celem projektu *Konstruktywni*, realizowanego od 2013 r., jest wypracowanie konkretnych rozwiązań sys-

temowych w celu poprawy efektywności pracy osób chorych na przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie (IMID) poprzez wdrożenie działań profilaktycznych, poprawę warunków pracy, akcje edukacyjne oraz promocję zdrowia. Podjęte działania mają służyć poprawie warunków pracy oraz utrzymaniu pracowników na rynku pracy (lub umożliwienie im powrotu) szczególnie w przypadku chorób przewlekłych. W ramach projektu *Konstruktywni* przeprowadzono badanie *M2W – Wydajni w pracy*. Miało ono na celu ocenę wpływu IMID na wydajność pracy. W jego ramach dokonano pomiaru utraty produktywności pracy w związku z wybranymi chorobami z tej grupy i obliczono koszty pośrednie przez nie generowane.

Praca jest istotnym elementem życia każdego człowieka oraz niezbędnym warunkiem funkcjonowania społecznego. Wpływ pracy na status socjoekonomiczny danego człowieka przekłada się także na jego dostęp do wiedzy czy systemu ochrony zdrowia. Wpływ choroby przewlekłej na pracę powinien być przedmiotem zainteresowania nie tylko osób bezpośrednio dotkniętych chorobą, lecz także lekarzy, pracodawców oraz instytucji publicznych. Zdolność do pracy powinna się stać, obok elementów oceny klinicznej, drugim niezbędnym elementem oceny leczenia jako stanu funkcjonalnego pacjenta. Oprócz działań w ramach systemu ochrony zdrowia (wczesna diagnostyka, rehabilitacja, skuteczne leczenie) konieczne jest wzmocnienie koordynacji rozwiązań systemowych i poprawa współpracy wielu instytucji (ministerstw, instytutów medycyny pracy, BHP, PIP i in.) zajmujących się osobami przewlekle chorymi lub niepełnosprawnymi.

4.1. Wpływ IMID na rynek pracy

IMID (*immune-mediated inflammatory diseases*) to grupa chorób o nieznannej etiologii charakteryzujących się przewlekłymi stanami zapalnymi, które mogą wynikać z deregulacji prawidłowej odpowiedzi immunologicznej lub być przez nią zapoczątkowane. Wszystkie choroby z grupy IMID mogą prowadzić do uszkodzeń narządowych i są związane z podwyższoną śmiertelnością. Do IMID należą m.in.:

- reumatoidalne zapalenie stawów;
- młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów;
- choroba Leśniowskiego–Crohna;
- wrzodziejące zapalenie jelita grubego;
- łuszczycyca;
- zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa;
- łuszczycowe zapalenie stawów;
- enteropatyczne zapalenie stawów;
- reaktywne zapalenie stawów;
- niezróżnicowane zapalenie stawów;
- bielactwo;
- choroba Basedowa;
- choroba Parkinsona;

- cukrzyca młodzieńcza;
- jaskra;
- łysienie plackowate;
- małopłytkowość samoistna (trombocytopenia);
- miastenia;
- nadczynność tarczycy;
- niedoczynność tarczycy;
- sarkoidoza;
- toczeń rumieniowaty;
- ziarnica Wegenera (ziarniakowatość);
- niektóre neuropatie;
- stwardnienie roziane (*sclerosis multiplex*, SM);
- twardzina (sklerodermia);
- zapalenie mięśni (*myositis*);
- zespół jelita drażliwego.

Liczba osób dotkniętych wymienionymi powyżej schorzeniami w Polsce waha się, w zależności od szacunków, w przedziale **od 900 tys. do 2,4 mln**. Najczęściej występującym, spośród analizowanych schorzeń, jest łuszczyca (potencjalnie 585 tys.–973 tys. chorych). Na RZS cierpi w Polsce 95 tys.–255 tys. osób, na ChLC około 6 tys. osób.

ZUS wypłaca rocznie świadczenia o wartości **421 mln zł osobom niezdolnym do pracy** z powodu wymienionych wyżej IMID. Stanowi to 1,47% wydatków ZUS na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy. Dla porównania, wydatki z powodu chorób układu krążenia wynoszą 4,6 mld zł (16,2% ogółu wydatków). Najwyższe wydatki ZUS spośród omawianych chorób zapalnych są związane z RZS – 211 mln zł rocznie. Łuszczyca generuje wydatki na świadczenia rzędu 27 mln zł, a ChLC – 15 mln zł. IMID kosztowały Zakład Ubezpieczeń Społecznych 308 mln zł z powodu wypłaconych **rent z tytułu niezdolności do pracy** (tj. **73% ogółu wydatków ZUS w związku z analizowanymi schorzeniami**).

W 2010 r. analizowane IMID skutkowały ponad **3,8 mln dni nieobecności w pracy** spowodowanej chorobą. Absencja chorobowa w związku z IMID kosztowała ZUS (i FUS) 85 mln zł w ciągu roku. Osoba z IMID przebywała średnio **26 dni w roku** na zwolnieniu lekarskim z powodu analizowanych schorzeń. **Średni wiek pierwszego przyznania renty z powodu chorób układu kostno-stawowego wynosi 50 lat**, niezależnie od rodzaju orzeczenia (o częściowej lub całkowitej niezdolności do pracy). W przypadku chorób układu pokarmowego osoby, którym przyznano rentę z tytułu częściowej niezdolności do pracy, miały średnio 46 lat, osoby z całkowitą niezdolnością do pracy – 49 lat.

Średni wiek osoby rehabilitowanej w Polsce wynosi 46 lat, co oznacza, że coraz więcej relatywnie młodych osób w wieku produkcyjnym wymaga wsparcia w leczeniu schorzeń długoterminowych. Osobom z IMID wypłacono 14 mln zł z tytułu świadczeń rehabilitacyjnych, 2 mln zł z tytułu rehabilitacji w prewencji rentowej i około

40 tys. zł z tytułu renty szkoleniowej, co stanowi łącznie jedynie 3,92% rocznych wydatków ZUS związanych z IMID.

4.2. Badanie M2W – Wydajni w pracy

Zgodnie z koncepcją zdolności do pracy (*work ability*), sformułowanej po raz pierwszy w latach osiemdziesiątych XX w. w Finlandii, aby zoptymalizować zdolność człowieka do pracy, należy uzyskać i utrzymywać równowagę między zasobami pracownika (zdrowiem, umiejętnościami, a także postawą w stosunku do pracy) oraz wymaganiami pracy (środowiskiem pracy, zakresem obowiązków oraz organizacją pracy). Równowaga ta ulega zmianie w czasie, dlatego wymaga ciągłych dostosowań zarówno ze strony pracodawcy, jak i pracownika (Ilmarinen 2009).

Ponieważ, jak wynika z zaprezentowanych powyżej danych ZUS, osoby z IMID zbyt wcześnie opuszczają rynek pracy lub mają problemy z wejściem na niego, pojawiła się kwestia tego, jak mocno choroba obciąża ich w miejscu pracy. Efekty IMID, takie jak ból i ograniczenie zdolności ruchowej, ostracyzm czy depresja, wpływają na wydajność pracowników, w tym na wytrzymałość, zdolności poznawcze i koncentrację, racjonalność myślenia, nastrój, sprawność ruchową oraz zręczność.

Obciążenie chorobą, zgodnie z modelem biopsychospołecznym, wskazującym na związek czynników biologicznych (schorzenie, obciążenie, uszkodzenie stawów itp.) z psychologicznymi (np. usposobienie, niepokój) i społecznymi (np. wymogi wynikające z zatrudnienia, wsparcie ze strony rodziny), powinno być widoczne w systemie (np. wydatki ZUS) oraz obserwowane przez pracodawców (np. prezenteizm).

Badanie M2W – Wydajni w pracy miało na celu przełożyć efekty obciążenia chorobą na wydajność pracy osób z wybranymi IMID (chorobą Leśniowskiego–Crohna, łuszczycą i reumatoidalnym zapaleniem stawów) oraz pokazać rozmiar strat ponoszonych przez społeczeństwo polskie z tego powodu. Szczególnie ważnym celem badania jest pokazanie, że poza istotnymi bezpośrednimi rocznymi kosztami leczenia pacjentów choroby te generują również znaczące koszty pośrednie, tzn. powodują utratę potencjalnych zysków z pracy, która zostałaby wykonana, gdyby pacjenci byli zdrowi.

Wyniki badania M2W – Wydajni w pracy wskazują na znaczący wpływ **choroby Leśniowskiego–Crohna** (ChLC) na absenteizm i prezenteizm wśród osób pracujących. Pacjent z chorobą Leśniowskiego–Crohna tracił średnio 36% swojego czasu pracy z powodu choroby. Zarówno absenteizm, prezenteizm, jak i ogólna utrata wydajności pracy zależały od nasilenia choroby.

W przypadku **łuszczycy** absenteizm był zjawiskiem mniej istotnym niż obniżenie wydajności w czasie pracy spowodowane odczuwaniem objawów (współczynnik absenteizmu 9% vs. współczynnik prezenteizmu 28%). Utrata wydajności u osób dotkniętych łuszczycą wynosiła 35% całkowitego czasu pracy. Im wyższa aktywność choroby, tym większa utrata wydajności pracy na podstawie wszystkich omawianych wskaźników.

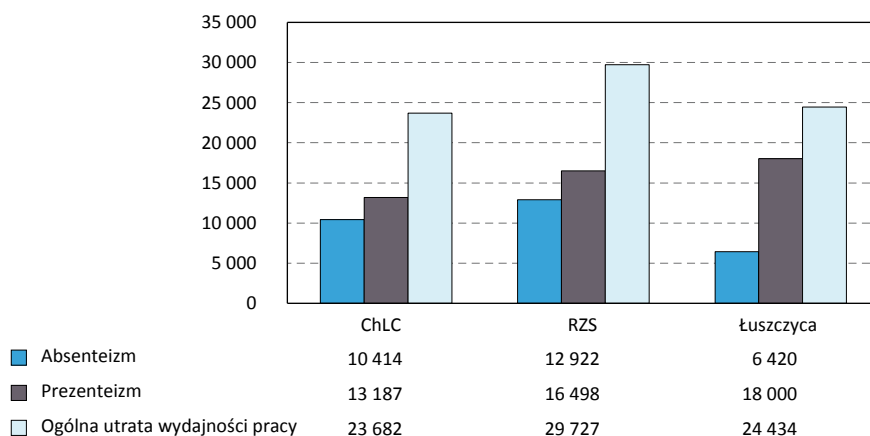
Objawy **RZS** miały również znaczny wpływ na obniżenie wydajności pracy. Utrata wydajności wyniosła średnio 43% całkowitego czasu pracy i była tym wyższa, im większe było nasilenie choroby. Pacjenci z RZS tracili wydajność w wyniku zarówno względnie wysokiej absencji (18%), jak i wysokiego wskaźnika prezenteizmu (27%).

4.3. Koszty pośrednie chorób

Koszty pośrednie oszacowano na dwa sposoby: z wykorzystaniem danych sprawozdawczych ZUS z 2012 r. oraz danych z badania przekrojowego M2W – Wydajni w pracy, przeprowadzonego w 89 poradniach specjalistycznych w Polsce w 2012 r. Z obu analiz wynika, że zarówno choroba Leśniowskiego–Crohna, łuszczyca, jak i reumatoidalne zapalenie stawów mają wpływ na zdolność do pracy oraz wydajność pracy w badanej populacji pacjentów.

W obliczeniach opartych na badaniu M2W – Wydajni w pracy uwzględniono koszty absenteizmu oraz prezenteizmu, których rozmiary były oceniane bezpośrednio przez chorych.

Najwyższy roczny koszt pośredni przypadający na osobę pracującą generowali chorzy z RZS. Było to odpowiednio 29,7 tys. zł przy wykorzystaniu PKB do oszacowania jednostkowego kosztu pracy oraz 19,7 tys. zł przy przyjęciu średniego godzinowego wynagrodzenia brutto. Koszt utraty wydajności pracownika w przypadku pozostałych dwóch schorzeń był niewiele niższy. Dla osoby z chorobą Leśniowskiego–Crohna wynosił 23,7 tys. zł (lub 15,7 tys. zł), a dla osoby z łuszczycą 24,4 tys. zł (16,2 tys. zł; ryc. 32).



Rycina 32. Roczny koszt pośredni związany z absenteizmem, prezenteizmem i ogólną utratą wydajności pracy (na osobę; w zł)

Najwyższy roczny koszt związany z utratą wydajności pracy w całej populacji chorych w Polsce – **7,92 mld zł** (5,25 mld zł przy przyjęciu średniego godzinowego wynagro-

dzenia brutto) generowała **łuszczycą**, z uwagi na swoje rozpowszechnienie. **RZS** był dopiero drugi, ze znacznie niższym kosztem rządu **1,56 mld zł** (1,03 mld zł).

Najmniejsze koszty całkowite były związane z najrzadziej występującą **chorobą Leśniowskiego–Crohna** – około **80 mln zł** lub 50 mln zł, w zależności od metody szacowania jednostkowego kosztu pracy.

Aby móc zaprezentować koszt pośredni ponoszony przez społeczeństwo z powodu długoterminowej nieobecności na rynku pracy wywołanej chorobą wśród osób z ChLC, RZS i łuszczycą, wykonano alternatywną analizę kosztów, z wykorzystaniem danych z portalu statystycznego ZUS. W analizie tej uwzględniono absencję z tytułu niezdolności do pracy, przybliżoną liczbę zwolnień lekarskich wystawionych w związku z daną chorobą w 2012 r. oraz wypadanie z rynku pracy mierzone liczbą rent przyznanych w związku z danym schorzeniem. Pod uwagę wzięto również zgony pacjentów spowodowane chorobą.

Z danych ZUS z 2012 r. wynika, że koszty generowane przez **łuszczycę** wyniosły **1,71 mld zł** rocznie, z czego najwięcej, bo 1,63 mld zł, wyniosły straty związane z utratą wydajności pracy spowodowanej wcześniejszą śmiercią osób z łuszczycą (uwzględniając wzrost śmiertelności z powodu powikłań). Całkowite roczne koszty pośrednie dla chorych na **RZS** wyniosły **1,22 mld zł** rocznie, w tym aż 0,80 mld zł stanowiły koszty przedwczesnego zgonu z powodu choroby. Koszty **ChLC** mierzone na podstawie danych ZUS wyniosły **0,06 mld zł** (tab. 12).

Tabela 12. Podsumowanie kosztów pośrednich oszacowanych na podstawie danych ZUS (w mln zł)

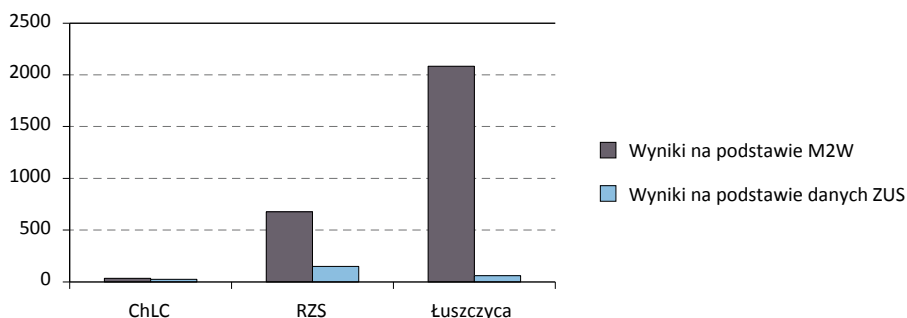
Parametr	Choroba Leśniowskiego–Crohna	RZS	Łuszczycą
Absencja chorobowa	24,1	148,7	58,0
Renty z tytułu niezdolności do pracy	19,1	264,7	18,8
Zgony	19,2	803,9	1 633,2
Łącznie	62,5	1 217,3	1 709,9

Dla porównania, w okresie od stycznia do września 2013 r. na finansowanie ze środków publicznych substancji czynnych stosowanych w programach lekowych ukierunkowanych na leczenie przewlekłych chorób zapalnych (RZS, ŁZS, MIZS, ChLC, ZZSK i WZJG) wydano 245,7 mln zł (czyli około **327,6 mln zł rocznie**).

4.4. Dyskusja

Porównując koszty związane z utratą wydajności z powodu absencji chorobowej wśród osób z łuszczycą obliczone na podstawie analizy danych ZUS (58 mln zł) z wartością uzyskaną na podstawie wyników badania M2W (2,08 mld zł), zauważyć można, że w przypadku analiz kosztów pośrednich wiele zależy od metody ich szacowa-

nia. Mniejsze rozbieżności między wartościami utraty wydajności w pracy z powodu tymczasowej absencji są obserwowane w przypadku choroby Leśniowskiego–Crohna (24,1 mln zł vs. 34,1 mln zł) oraz RZS (148,7 mln zł vs. 676,9 mln zł; ryc. 33).



Rycina 33. Koszty pośrednie związane z absencją z powodu IMID według różnych źródeł danych o absencji (w mln zł)

Koszty ZUS mogą być niższe, ponieważ obejmują jedynie dane dotyczące absencji, bez uwzględnienia spóźnień spowodowanych chorobą czy wcześniejszych wyjść z pracy (np. w związku z wizytą u lekarza).

Dodatkowo podkreślić należy, że dane z portalu ZUS nie zawierają informacji o absencjach chorobowych osób niepłacących składki ZUS, np. pracujących na umowę o dzieło czy ubezpieczonych w KRUS.

Badanie M2W obejmowało wyłącznie chorych leczonych ambulatoryjnie, pominięto więc chorych niezdiagnozowanych lub nieleczonych, jak również przypadki kwalifikujące się do hospitalizacji w okresie trwania badania. Chorzy nieleczeni nie generują kosztów bezpośrednich, możemy jednak przypuszczać, że ich wydajność w pracy jest obniżona ze względu na występujące objawy, a zatem przyczyniają się oni do wzrostu kosztów pośrednich.

Innym ważnym aspektem, na jaki należy zwrócić uwagę w interpretacji wyników, jest czas gromadzenia danych do badania M2W – Wydajni pracy, które było przeprowadzone w okresie od 15 listopada do 15 grudnia 2012 r. Należy pamiętać, że analizowane jednostki chorobowe mogą charakteryzować się sezonowością w częstotliwości występowania zaostrzeń, które z kolei mogą mieć wpływ na nieobecność w miejscu pracy.

4.5. Wnioski

Wyniki analiz kosztów pośrednich wykonanych na podstawie badania M2W oraz danych ZUS wskazują na istnienie znaczących obciążeń dla społeczeństwa, które dotychczas nie były brane pod uwagę przy formułowaniu strategii działania instytucji

publicznych. Postulujemy, aby tego typu koszty były analizowane regularnie szczególnie w przypadku chorób przewlekłych oraz chorób dotyczących głównie dzieci, młodzież oraz osoby w wieku produkcyjnym, co wpływa na wydajność na rynku pracy w wieloletniej perspektywie. W przypadku tych chorób konieczne jest szersze spojrzenie na koszty choroby, obejmujące nie tylko bezpośrednie koszty jej leczenia, lecz także skutki dla całej gospodarki w postaci utraty produktywności.

Polska staje przed problemem starzejącego się społeczeństwa, co oznacza również starzenie się polskiej siły roboczej. Przy jednoczesnych licznych niekorzystnych zjawiskach dotyczących otyłości, palenia tytoniu, zmniejszającej się aktywności fizycznej i ogólnej sprawności publicznej, braku wdrażania nowych rozwiązań i monitorowania obecnych działań instytucji odpowiedzialnych za środowisko pracy ludzi w Polsce można z dużą dozą prawdopodobieństwa uznać, że długoterminowo coraz większy będzie wpływ IMID na rynek pracy. Oprócz starzenia się, chorób kardiologicznych, psychicznych oraz nowotworowych IMID będą miały coraz większy wpływ na utratę produktywności polskiego społeczeństwa oraz zwiększenie kosztów pośrednich w Polsce. Dlatego konieczne wydaje się dołożenie starań, by jak najdłużej zachować sprawność osób z IMID, aby utrzymać ich na rynku pracy.

Piśmiennictwo

- Augustin M., Reich K., Glaeske G. et al. (2010). *Co-morbidity and age-related prevalence of psoriasis: Analysis of health insurance data in Germany*. *Acta Dermato-Venereologica*, 90(2): 147–151.
- Bansback N., Zhang W., Walsh D. et al. (2012). *Factors associated with absenteeism, presenteeism and activity impairment in patients in the first years of RA*. *Rheumatology (Oxford, England)*, 51(2): 375–384.
- Bartnik W. (2007). *Wytyczne postępowania w nieswoistych chorobach zapalnych jelit*. *Przegląd Gastroenterologiczny*, 2(5): 215–229.
- Beaton D.E., Tang K., Gignac M.A.M. et al. (2010). *Reliability, validity, and responsiveness of five at-work productivity measures in patients with rheumatoid arthritis or osteoarthritis*. *Arthritis Care Res.*, 62(1): 28–37.
- Binion D.G., Louis E., Oldenburg B. et al. (2011). *Effect of adalimumab on work productivity and indirect costs in moderate to severe Crohn's disease: A meta-analysis*. *Can. J. Gastroenterol., Journal canadien de gastroenterologie*, 25(9): 492–496.
- Brooks A., Hagen S.E., Sathyanarayanan S. et al. (2010). *Presenteeism: Critical issues*. *J. Occup. Environ. Med./American College of Occupational and Environmental Medicine*, 52(11): 1055–1067.
- Casals-Sánchez J.L., García De Yébenes Prous M.J., Descalzo Gallego M.Á. et al. (2012). *Characteristics of patients with spondyloarthritis followed in rheumatology units in Spain. emAR II study*. *Reumatología Clínica*, 8(3): 107–113.
- Cosnes J., Gower-Rousseau C., Seksik P. et al. (2011). *Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases*. *Gastroenterology*, 140(6): 1785–1794.
- D'Auria F., Denis C., Havik K. et al. (2014). *The production function methodology for calculating potential growth rates and output gaps*. *Economic Papers*, 535.

- De Zwart B.C.H., Frings-Dresen M.H.W., Van Duivenbooden J.C. (2002). *Test-retest reliability of the Work Ability Index questionnaire*. *Occup. Med. (Oxford, England)*, 52(4): 177–181.
- Eberhardt K., Larsson B.-M., Nived K. et al. (2007). *Work disability in rheumatoid arthritis – development over 15 years and evaluation of predictive factors over time*. *J. Rheumatol.*, 34(3): 481–487.
- Englund M., Jöud A., Geborek P. et al. (2010). *Prevalence and incidence of rheumatoid arthritis in southern Sweden 2008 and their relation to prescribed biologics*. *Rheumatology (Oxford, England)*, 49(8): 1563–1569.
- Escorpizo R., Bombardier C., Boonen A. et al. (2007). *Worker productivity outcome measures in arthritis*. *J. Rheumatol.*, 34(6): 1372–1380.
- Feagan B.G., Reilly M.C., Gerlier L. et al. (2010). *Clinical trial: The effects of certolizumab pegol therapy on work productivity in patients with moderate-to-severe Crohn's disease in the PRECISE 2 study*. *Aliment. Pharmacol. Ther.*, 31(12): 1276–1285.
- Gelfand J.M., Weinstein R., Porter S.B. et al. (2005). *Prevalence and treatment of psoriasis in the United Kingdom: A population-based study*. *Arch. Dermatol.*, 141(12): 1537–1541.
- Gomollon G., Gonzalez L. (2012). *Work productivity and activity impairment in Spanish Crohn's disease patients*. *J. Crohn's Colitis*, 6 (supl. 1): S115.
- GUS (2012a). *Aktywność ekonomiczna ludności Polski. I kwartał 2012*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2012b). *Rocznik Demograficzny 2012*, http://www.stat.gov.pl/gus/5840_rocznik_demograficzny_PLK_HTML.htm [dostęp: 29.05.2013].
- GUS (2012 c). *Trwanie życia w 2012 r.*, http://www.stat.gov.pl/gus/5840_4721_PLK_HTML.htm [dostęp: 17.12.2013].
- GUS (2013). *BAEL – dane za lata 2010, 2011 oraz I–II kw. 2012 r. po przeliczeniu z uwzględnieniem NSP 2011*, http://www.stat.gov.pl/gus/5840_13729_PLK_HTML.htm [dostęp: 17.12.2013].
- Hanova P., Pavelka K., Dostal C. et al. (2006). *Epidemiology of rheumatoid arthritis, juvenile idiopathic arthritis and gout in two regions of the Czech Republic in a descriptive population-based survey in 2002–2003*. *Clin. Exp. Rheumatol.*, 24(5): 499–507.
- Ilmarinen J. (2009). *Work ability – a comprehensive concept for occupational health research and prevention*. *Scand. J. Work, Environ. Health*, 35(1): 1–5.
- Jakubczyk M. (2010). *Koszty pośrednie w ocenie technologii medycznych*. *Polski Merkuriusz Lekarski: Organ Polskiego Towarzystwa Lekarskiego*, XXVIII(163): 42–45.
- Kimball A.B., Yu A.P., Signorovitch J. et al. (2012). *The effects of adalimumab treatment and psoriasis severity on self-reported work productivity and activity impairment for patients with moderate to severe psoriasis*. *J. Am. Acad. Dermatol.*, 66(2): e67–76.
- Komisja Europejska. *Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu EUROPA 2020*, http://ec.europa.eu/eu2020/pdf/1_PL_ACT_part1_v1.pdf.
- Komunikat DGL – Komunikaty Narodowego Funduszu Zdrowia, <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=0&dzialnr=2&artnr=5850> [dostęp: 23.01.2014].
- Koopmanschap M., Burdorf A., Jacob K. et al. (2005). *Measuring productivity changes in economic evaluation: Setting the research agenda*. *PharmacoEconomics*, 23(1): 47–54.
- Kuek A., Hazleman B.L., Östör A.J.K. (2007). *Immune-mediated inflammatory diseases (IMIDs) and biologic therapy: A medical revolution*. *Postgrad. Med. J.*, 83(978): 251–260.
- Landry M., Miller C. (2010). *Presenteeism: Are we hurting the patients we are trying to help?* *J. Gen. Int. Med.*, 25(11): 1142–1143.

- Listing J., Kekow J., Manger B. et al. (2013). *Mortality in rheumatoid arthritis: The impact of disease activity, treatment with glucocorticoids, TNF α inhibitors and rituximab*. Ann. Rheumatic Dis.
- Mattke S., Balakrishnan A., Bergamo G. et al. (2007). *A review of methods to measure health-related productivity loss*. Am. J. Manag. Care, 13(4): 211–217.
- Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia* (2013). Warszawa: Ernst & Young.
- Notatka informacyjna, Departament Rachunków Narodowych, Warszawa, 27.09.2013 r. [http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/RN_komunikat_skor_szac_war_nom_i_pkb_za_lata_2011–2012.pdf](http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/RN_komunikat_skor_szac_war_nom_i_pkb_za_lata_2011-2012.pdf) [dostęp: 17.12.2013].
- Orzeczenia lekarzy orzeczników ZUS o niezdolności do pracy wydane w 2012 roku.pdf (Obiekt application/pdf), <http://www.zus.pl/files/Orzeczenia%20lekarzy%20orzecznik%C3%B3w%20ZUS%20o%20niezdolno%C5%9Bci%20do%20pracy%20wydane%20w%202012%20roku.pdf> [dostęp: 17.12.2013].
- Pauly M.V., Nicholson S., Polsky D. et al. (2008). *Valuing reductions in on-the-job illness: „presenteeism” from managerial and economic perspectives*. Health Econ., 17(4): 469–485.
- Pearce D.J., Singh S., Balkrishnan R. et al. (2006). *The negative impact of psoriasis on the workplace*. J. Dermatol. Treat., 17(1): 24–28.
- PKB za lata 2011 i 2012, [http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/RN_komunikat_skor_szac_war_nom_i_pkb_za_lata_2011–2012.pdf](http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/RN_komunikat_skor_szac_war_nom_i_pkb_za_lata_2011-2012.pdf) [dostęp: 23.01.2014].
- Portal Statystyczny ZUS, <http://www.psz.zus.pl/> [dostęp: 8.01.2014].
- Prasad M., Wahlqvist P., Shikhar R. et al. (2004). *A review of self-report instruments measuring health-related work productivity: A patient-reported outcomes perspective*. Pharmacoeconomics, 22(4): 225–244.
- Reactive arthritis – Basics – Epidemiology – Best Practice – English, <http://bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/597/basics/epidemiology.html> [dostęp: 31.08.2012].
- Reilly M.C., Gerlier L., Brabant Y. et al. (2008). *Validity, reliability, and responsiveness of the work productivity and activity impairment questionnaire in Crohn’s disease*. Clin. Ther., 30(2): 393–404.
- Reilly M.C., Gooch K.L., Wong R.L. et al. (2010). *Validity, reliability and responsiveness of the Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire in ankylosing spondylitis*. Rheumatology (Oxford, England), 49(4): 812–819.
- Rejestr Choroby Crohna | chorobacrohna.pl |. <http://www.chorobacrohna.pl/> [dostęp: 18.12.2013].
- Reveille J.D. (2011). *Epidemiology of spondyloarthritis in North America*. Am. J. Med. Sci., 341(4): 284–286.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 kwietnia 2012 r. w sprawie minimalnych wymagań, jakie muszą spełniać analizy uwzględnione we wnioskach o objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu oraz o podwyższenie urzędowej ceny zbytu leku, środka spożywczego specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobu medycznego, które nie mają odpowiednika refundowanego w danym wskazaniu, <http://bip.mz.gov.pl/index?mr = m12091&ms = &ml = pl&mi = 209&mx = 0&mt = &my = 573&ma = 19625> [dostęp: 17.12.2013].
- Rutkowska-Sak L., Tuskiewicz-Misztal E. (2009). *Standardy leczenia Stanowisko Zespołu Ekspertów ds. Reumatologii Dziecięcej przy Konsultancie Krajowym w Dziedzinie Reumatologii dotyczące terapii biologicznej w leczeniu młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów*. Reumatologia, 47(3): 111–115.

- Rządowy projekt ustawy o zmianie ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych oraz niektórych innych ustaw, <http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/druk.xsp?nr=329> [dostęp: 14.1.2014].
- Sonnenberg A. (2007). *Time trends of mortality from Crohn's disease and ulcerative colitis*. Int. J. Epidemiol., 36(4): 890–899.
- Stern R.S., Huibregtse A. (2011). *Very severe psoriasis is associated with increased noncardiovascular mortality but not with increased cardiovascular risk*. J. Investig. Dermatol., 131(5): 1159–1166.
- Struktura wynagrodzeń według zawodów w październiku 2010, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/pw_struktura_wynagr_wg_zawodow_10_2010.pdf [dostęp: 17.12.2013].
- Szczeklik A. (2011). *Choroby wewnętrznie: stan wiedzy na 2011*. Kraków: Medycyna Praktyczna.
- Tang K., Beaton D.E., Boonen A. et al. (2011). *Measures of work disability and productivity: Rheumatoid Arthritis Specific Work Productivity Survey (WPS-RA), Workplace Activity Limitations Scale (WALS), Work Instability Scale for Rheumatoid Arthritis (RA-WIS), Work Limitations Questionnaire (WLQ), and Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI)*. Arthritis Care Res., 63 (supl. 11): S337–349.
- Wiland P. (2000). *Reumatoidalne zapalenie stawów – epidemiologia, schematy terapeutyczne*. Przewodnik Lekarza, 3: 68–71.
- Wrona W., Hermanowski T. (2011). *Koszty utraconej produktywności w analizach farmako-ekonomicznych*. Przegląd Epidemiologiczny, 65: 147–162.
- Załącznik do Uchwały nr 90/2007 Rady Ministrów z dnia 15 maja 2007 r. Narodowy Program Zdrowia na lata 2007–2015, http://www2.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/zal_urm_npz_90_15052007p.pdf [dostęp: 27.01.2014].
- Zhang W., Bansback N., Boonen A. et al. (2012). *Development of a composite questionnaire, the valuation of lost productivity, to value productivity losses: Application in rheumatoid arthritis*. Value Health J. Intern. Soc. Pharmacoeconom. Outcomes Res., 15(1): 46–54.
- Zhang W., Gignac M.A.M., Beaton D. et al. (2010). *Productivity loss due to presenteeism among patients with arthritis: Estimates from 4 instruments*. J. Rheumatol., 37(9): 1805–1814.
- Zhelteukhova K., Bevan S., Reich A. (2011). *Zdolni do pracy? Choroby układu mięśniowo-szkieletowego a rynek pracy w Polsce*. Londyn: The Work Foundation.
- Zochling J., Smith E.U.R. (2010). *Seronegative spondyloarthritis*. Best Pract. Res. Clin. Rheumatol., 24(6): 747–756.

Aneks

1. Założenia analizy wydatków ZUS

Ponieważ ZUS nie dysponuje bazą danych zawierającą wszystkie decyzje dotyczące przydzielanych świadczeń, w której zawarta byłaby informacja na temat schorzenia wywołującego niezdolność do pracy, analiza wydatków ZUS w związku z IMID zaprezentowana w podrozdziale 2 została oparta na udostępnionym przez ZUS badaniu reprezentatywnej próbki wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy w korelacji z jednostką chorobową, przeprowadzonym w 2010 r. Badanie grupuje jednostki chorobowe zgodnie z klasyfikacją ICD-10 z dokładnością do trzech znaków, co utrudniło precyzyjną identyfikację świadczeń wypłacanych w związku z analizowanymi tutaj schorzeniami. W praktyce każda jednostka chorobowa ma oznaczenie w postaci LCC.X, gdzie L oznacza literę, C – cyfrę, X – cyfrę oznaczającą podtyp danej jednostki chorobowej. Raportowanie w ZUS odbywa się poprzez podanie wyłącznie pierwszej części kodu (LCC) co sprawia, że część informacji dotyczących jednostki chorobowej jest tracona. Dlatego w dalszej części prezentacji przyjęto pewne założenia co do identyfikacji grup ICD-10 reprezentujących poszczególne choroby zapalne, i tak: wydatki związane z ŁZS i enteropatycznym zapaleniem stawów są przedstawiane razem – jako grupa M07, a koszty RZS są podawane jako suma dwóch grup (M05 – serododatnie reumatoidalne zapalenie stawów i M06 – inne reumatoidalne zapalenia stawów). Niezróznicowane zapalenie stawów przybliżono grupą M13 (inne zapalenia stawów), mimo że zawiera ona także inne rodzaje zapalenia stawów, podobnie jak MIZS – grupą M08 (młodzieńcze zapalenia stawów), chociaż do tej grupy włączone są też wszystkie inne zapalenia stawów nabyte przed 18. rokiem życia. Wydatki na chorych z reaktywnym zapaleniem stawów przybliżano grupami M02 (odczynowe zapalenia stawów) i M03 (poinfekcyjne zapalenia stawów), w które włączone są też inne zapalenia poinfekcyjne. Dodatkowo w analizie nie uwzględniono świadczeń, których przyczyną były powikłania wymienionych chorób lub inne choroby współwystępujące.

2. Metodyka badania M2W – Wydajni w pracy

2.1. Kwestionariusz oceny utraty produktywności WPAI

W badaniu M2W został wykorzystany wystandaryzowany kwestionariusz do pomiaru utraty wydajności pracy w związku z chorobą WPAI (*Work Productivity and Activity*

Impairment). Kwestionariusz ten pozwala dokonywać pomiaru utraty produktywności w różnych chorobach oraz dla ogólnego stanu zdrowia (WPAI-GH), co umożliwia porównanie utraty produktywności pomiędzy schorzeniami. Kwestionariusz składa się z 6 pytań, obejmujących zagadnienia nieobecności w pracy (wywołanych chorobą lub z innych powodów) oraz oceny wpływu choroby na wydajność pracy i wykonywania codziennych czynności. We WPAI bierze się pod uwagę nie tylko udokumentowaną dzienną absencję pracowników, lecz także czas w ciągu dnia pracy stracony z powodu choroby, w wyniku spóźnień lub wcześniejszych wyjść z nią związanych. Na podstawie odpowiedzi osób badanych kwestionariuszem WPAI można wyliczyć, wyrażone w procentach, współczynniki absenteizmu, prezenteizmu, ogólnego pogorszenia wydajności pracy (*overall work impairment*), które jest sumą utraty produktywności wynikającej z nieobecności w pracy oraz obniżonej produktywności obecnego pracownika; oraz wskaźnik ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności (*daily activity impairment*). Pytania kwestionariusza odnoszą się do tygodnia sprzed badania. Trafność i rzetelność kwestionariusza zostały udowodnione w wielu jednostkach chorobowych (m.in. w ZZSK – Reilly et al. 2010 i w ChLC – Reilly et al. 2008) w populacjach anglo- i hiszpańskojęzycznych. Wersje kwestionariusza dla ogólnego stanu zdrowia oraz wybranych schorzeń są dostępne w języku polskim.

WPAI jest najkrótszym oraz najprostszym z kwestionariuszy służących do oceny stopnia utraty wydajności – wykorzystuje jedynie dwie 10-punktowe skale. Zawiera niemal wszystkie elementy potrzebne do oszacowania kosztów pośrednich (jego pytania pozwalają ocenić status na rynku pracy, odsetek czasu pracy utraconego w wyniku choroby oraz stopień, w jakim wpływa ona na zdolność wykonywania czynności w pracy i poza nią, nie można niestety ocenić, czy osoby niezatrudnione nie pracują z powodów związanych z chorobą). Utrata wydajności jest mierzona w ten sam sposób, niezależnie od stanowiska i rodzaju wykonywanej pracy, co ułatwia szerokie zastosowanie kwestionariusza. Zauważono jednak, że WPAI może być oceniany jako trudny do wypełnienia, co może wpływać na obniżenie wskaźnika odpowiedzi w badaniu (Brooks et al. 2010).

W przeglądzie badań dotyczących pomiaru utraty produktywności w zapalnych chorobach przewlekłych WPAI był najczęściej wykorzystywanym kwestionariuszem.

2.2. Dobór ośrodków do badania

Ośrodki leczenia ambulatoryjnego zostały wybrane z terenu całej Polski (odrębne ośrodki dla każdego ze schorzeń). Brano pod uwagę wyłącznie ośrodki zapewniające specjalistyczną opiekę reumatologiczną lub dermatologiczną, mające podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia. Z 2084 ośrodków wybrano 30 każdego typu. Placówki zostały wybrane tak, aby zapewnić minimalną założoną liczebność próby równą 300 pacjentom z danym schorzeniem. W celu zapewnienia reprezentatywności próby przy dokonywaniu wyboru ośrodka podzielono terytorium Polski na 4 regiony oraz uwzględniono wielkość miejscowości, w której dany ośrodek był zlo-

kalizowany (< 100 tys. vs. > 100 tys. mieszkańców). Włączeni do badania lekarze specjaliści: reumatolodzy, dermatolodzy oraz gastroenterolodzy (po jednym z każdego ośrodka) mieli co najmniej pięcioletnie doświadczenie oraz konsultowali minimum 10 pacjentów tygodniowo.

Kryteria włączenia pacjentów do badania kształtowały się następująco:

- diagnoza choroby została postawiona przed wizytą u specjalisty odbywającą się w ramach badania;
- wizyta w ramach badania nie miała na celu postawienia ani ewentualnej zmiany postawionej diagnozy;
- pacjent był w wieku produkcyjnym.

Lekarz miał za zadanie rekrutowanie konsekwentnie pacjentów do badania przez miesiąc od jego rozpoczęcia lub do momentu osiągnięcia wyznaczonego limitu liczby pacjentów.

Badanie zostało przeprowadzone w okresie od 15 listopada do 15 grudnia 2012 r. Z 90 wybranych specjalistów jeden odmówił uczestnictwa podczas trwania badania. Większość specjalistów osiągnęła wyznaczony limit pacjentów przed jego zakończeniem, co dało próbę liczącą 2271 kwestionariuszy. Weryfikacja kryteriów włączenia skutkowałą usunięciem z badania 7,5% ankiet. Ostatecznie analizę przeprowadzono na podstawie 2100 kwestionariuszy (464 – choroba Leśniowskiego–Crohna, 822 – łuszczycyca, 814 – reumatoidalne zapalenie stawów).

Jeden z lekarzy danego ośrodka przekazywał do wypełnienia kwestionariusz kolejnym pacjentom spełniającym kryteria włączenia, którzy odbyli wizytę w okresie objętym badaniem. Określone zostały limity pacjentów danego lekarza równe 30 w przypadku specjalistów w zakresie reumatologii i dermatologii oraz 20 w przypadku specjalistów w dziedzinie gastroenterologii. Kwestionariusz WPAI uzupełniony został o pytania z zakresu ogólnej charakterystyki pacjenta (wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie), statusu zawodowego oraz stanu zdrowia (czas od diagnozy, stopień aktywności choroby). Lekarz, poza włączeniem pacjenta do badania, oceną aktywności choroby oraz oceną leczenia biologicznego, miał za zadanie przeprowadzić obiektywną ocenę progresji choroby (przeznaczony do tego celu został oddzielny kwestionariusz).

2.3. Skale zaawansowania choroby

Do oceny aktywności choroby Crohna wykorzystano w badaniu skalę **CDAI** (*Crohn's Disease Activity Index*), uwzględniającą najistotniejsze objawy zaawansowania choroby, takie jak bóle brzucha, biegunka, obecność guza w obrębie jamy brzusznej, poziom hematokrytu lub zaburzenia wagi, występujące w okresie tygodnia poprzedzającego wypełnienie ankiety. Zakres skali nie jest ograniczony, ale z reguły wynik mieści się w przedziale 0–600. Możliwe są wartości ujemne. Przyjęto następujące kategorie aktywności choroby Crohna: remisja (CDAI ≤ 150), niska aktywność

($150 < \text{CDAI} \leq 220$), umiarkowana aktywność ($220 < \text{CDAI} \leq 450$) oraz wysoka aktywność ($\text{CDAI} > 450$).

Aktywność łuszczycy mierzono za pomocą skali **PASI** (*Psoriasis Area Severity Index*), uwzględniającej zmiany skórne spowodowane łuszczycą, jak również powierzchnię skóry zajęłą przez chorobę. Zakres skali PASI wynosi od 0 (brak zmian skórnych) do 72 (najcięższa postać łuszczycy). Przyjęto następujące kategorie związane z aktywnością łuszczycy: remisja ($\text{PASI} \leq 1$), niska aktywność ($1 < \text{PASI} \leq 10$), umiarkowana aktywność ($10 < \text{PASI} \leq 20$) oraz wysoka aktywność ($\text{PASI} > 20$).

Do oceny aktywności reumatoidalnego zapalenia stawów stosowano skalę **DAS28** (*Disease Activity Score for 28 joints*). Zastosowana skala uwzględnia liczbę obrzękniętych i wrażliwych stawów spośród 28 stawów w rękach i stopach, najbardziej czułych na wpływ RZS, wartość OB (odczyn Bieruackiego) oraz ogólne samopoczucie pacjenta. Zakres zmienności skali DAS28 wynosi 2–10 punktów. W badaniu przyjęto następujące kategorie aktywności reumatoidalnego zapalenia stawów: remisja ($\text{DAS28} \leq 2,6$), niska aktywność ($2,6 < \text{DAS28} \leq 3,2$), umiarkowana aktywność ($3,2 < \text{DAS28} \leq 5,1$) oraz wysoka aktywność ($\text{DAS28} > 5,1$).

2.4. Obliczanie wskaźników utraty wydajności pracy

Za pomocą kwestionariusza WPAI dokonano pomiaru wydajności pracy, uwzględniając następujące zjawiska: absenteizm, prezenteizm oraz ogólna utrata wydajności pracy (pojęcia szerzej opisano w podrozdziale 3). W celu wyznaczenia niezbędnych współczynników zastosowano następujące wzory (odpowiednie wartości Q2–Q5 uzyskano z kwestionariusza WPAI):

$$W_a = \frac{Q2}{Q2 + Q4} \cdot 100\%$$

$$W_p = \frac{Q5}{10} \cdot 100\%$$

$$\text{Ogólna utrata wydajności pracy} = W_a + (1 - W_a) \cdot W_p$$

gdzie:

W_a – współczynnik absenteizmu,

W_p – współczynnik prezenteizmu,

Q2 – czas pracy (w godzinach) utracony z powodu choroby,

Q4 – czas spędzony w miejscu pracy (w godzinach),

Q5 – stopień utrudnień związanych z chorobą wpływających na wydajność pracy (w skali 0–10).

3. Ograniczenia

- Włączanie do badania wyłącznie pacjentów leczonych ambulatoryjnie powoduje eliminację z badanej próby chorych hospitalizowanych w czasie trwania badania oraz tych, którzy nie otrzymują regularnej pomocy lekarskiej. U pacjentów włączonych do badania stopień zaawansowania choroby jest więc prawdopodobnie mniej zróżnicowany niż w przypadku populacji ogólnej z danym schorzeniem w Polsce.
- Oszacowanie czasu pracy jest trudne, dlatego trzeba wziąć pod uwagę to, że podawane przez respondentów wartości mogą być obciążone niepewnością. Szacuje się, że liczba niespójnych wyników nie przekroczyła jednak 20%. Z badania wykluczono 2,9% wyników, które uznano z całą pewnością za błędne.
- Charakter pytań kwestionariusza WPAI powoduje, że ocena aktywności w zawodach bez ściśle określonego harmonogramu pracy jest utrudniona, co może być przyczyną gorszego odzwierciedlenia pewnych form zatrudnienia (np. rolników) w kontekście utraty wydajności w pracy.
- Konsekwencją chorób przewlekłych jest również zwiększenie liczby powikłań, które także nie pozostają bez wpływu na dalszy spadek produktywności chorego, jednakże w praktyce trudno jest oszacować ich rzeczywisty wpływ na koszty pośrednie analizowanych chorób. W niniejszym dokumencie aspekt ten został pominięty (wyjątek stanowi oszacowanie kosztów pośrednich związanych z przedwczesnym zgonem).
- Szacując koszty pośrednie związane z rentami przyznanymi przez lekarzy orzeczników ZUS, uwzględniono różnorodne dane. Na podstawie danych portalu statystycznego wyznaczono liczbę pierwszorazowych orzeczeń. Wykorzystano również średni czas trwania renty dla wybranych grup chorób oraz stosunek orzeczeń ponownych do pierwszorazowych. Zarówno dla RZS, jak i choroby Leśniowskiego–Crohna wykorzystano dane obejmujące szerszą grupę chorób. Brak wyszczególnionej grupy chorób, do których zaliczyć można łuszczycę, spowodował, że uwzględniono w tym przypadku dane ogólne, związane z całkowitą populacją osób, którym przyznano rentę, co może w znaczący sposób wpływać na uzyskane oszacowania.

Słownik

absenteizm (absentyzm, *absenteeism*) – nieobecność pracownika na stanowisku związana z chorobą. Absenteizm opisywany bywa jako stan (przekrojowo) lub jako okres (w badaniach longitudinalnych). W badaniach najczęściej przedstawiany jest jako liczba dni zwolnienia lekarskiego (z powodu danego schorzenia lub ogółem), jednak do tej kategorii włącza się też urlop dla poratowania zdrowia, urlop wypoczynkowy, podczas którego odbywa się rehabilitacja bądź leczenie, lub krótsze okresy nieobecności w pracy wywołane chorobą, takie jak spóźnienia czy wcześniejsze wyjścia. Niekiedy bierze się też pod uwagę redukcję wymiaru godzin pracy wywołaną chorobą.

choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie (*immune-mediated inflammatory diseases*, IMID) – grupa przewlekłych schorzeń charakteryzujących się nawracającym stanem zapalnym wywołanym autoagresją układu odpornościowego, do których należą m.in.: reumatoidalne zapalenie stawów, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, łuszczyca, stwardnienie rozsiane.

IMID (*immune-mediated inflammatory diseases* – przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie) – grupa chorób o nieznannej etiologii charakteryzujących się przewlekłymi stanami zapalnymi, które mogą wynikać z deregulacji prawidłowej odpowiedzi immunologicznej lub być przez nią zapoczątkowane. Wszystkie choroby z kręgu IMID mogą prowadzić do uszkodzeń narządowych i są związane z podwyższoną śmiertelnością.

indeks zdolności do pracy (*Work Ability Index*, WAI) – pozwala ocenić zdolność danego pracownika do pracy w określonych warunkach. Służy do monitorowania poziomu wydajności pracownika i pozwala zdiagnozować obszary, w których wymaga on dodatkowego wsparcia. Kwestionariusz jest wypełniany przez badanego i składa się z następujących elementów:

- obecna zdolność do pracy w porównaniu z życiowym maksimum;
- zdolność do pracy w odniesieniu do wymagań danego stanowiska;
- liczba aktualnie zdiagnozowanych chorób;
- szacowany spadek wydajności z powodu choroby;
- absencja chorobowa w ciągu ostatniego roku;
- samoocena wydajności pracy za dwa lata;
- nastawienie pracownika.

koszty bezpośrednie choroby (*direct costs*) – koszty ponoszone przez płatnika lub pacjenta związane ze zużyciem zasobów niezbędnych do zapewnienia opieki medycznej. W skład tej kategorii wchodzi zarówno koszty zużycia zasobów bezpośrednio pozwalających na zapewnienie opieki zdrowotnej, np. koszty zabiegu chirurgicznego, wizyty u specjalisty lub koszt leku (tzw. koszty bezpośrednie medyczne), jak i koszty zużycia zasobów wspomagających proces świadczenia usług medycznych przez sektor ochrony zdrowia, takie jak koszty transportu chorego czy dostosowania pomieszczeń do potrzeb osoby niepełnosprawnej (koszty pośrednie niemedyce).

koszty pośrednie choroby (*indirect costs*) – koszty ponoszone przez społeczeństwo związane z produkcją utraconą z powodu występowania w nim danej choroby. W ich skład wchodzi koszty związane z absenteizmem, prezenteizmem oraz niezdolnością do pracy i przedwczesnym zgonem chorego. Uwzględniane są również koszty ponoszone przez osoby opiekujące się chorym i nieotrzymujące z tego tytułu wynagrodzenia, np. członków rodzin.

koszty społeczne choroby – utrata dobrobytu społecznego, do której zaliczane są zarówno straty produkcji, jak i czasu wolnego czy jakości życia związane z daną chorobą oraz niemierzalne koszty bólu i cierpienia nią wywołanego.

metoda gotowości do zapłaty (*willingness to pay*, WTP) – sposób oceny wartości pieniężnej, którą chorzy byliby skłonni wydawać regularnie w celu osiągnięcia możliwej poprawy stanu zdrowia. Oceny można dokonywać na dwa sposoby: pośrednio, analizując podejmowane rzeczywiste wybory (np. o ile zwiększają się zarobki w przypadku stanowisk, na których ryzyko zachorowania jest zwiększone), lub bezpośrednio, za pomocą kwestionariusza, w którym chorzy deklarują maksymalną wartość pieniężną, którą byliby skłonni zapłacić za poprawę stanu zdrowia.

niezdolność do pracy (*work disability*) – długotrwała (w przeciwieństwie do absenteizmu) niezdolność do pozostawania na rynku pracy wywołana chorobą, skutkująca utratą produkcji oraz utratą lub dezaktualizacją posiadanych przez pracownika kompetencji.

ogólna utrata produktywności (*overall work impairment*) – wskaźnik przedstawiający sumę produktywności utraconej w wyniku nieobecności w pracy z powodu choroby (absenteizmu) oraz obniżonej produktywności podczas przebywania w pracy w czasie choroby (prezenteizmu).

płatności transferowe – wypłaty, które nie wiążą się z dostarczeniem w zamian jakichkolwiek dóbr czy świadczeniem usług. Płatności transferowe nie powiększają ani dochodu narodowego, ani rozmiarów wytworzonej w gospodarce produkcji. Służą jedynie redystrybucji już istniejących dochodów i siły nabywczej od grup ludności będących podmiotem opodatkowania do grup, które państwo subsyduje. Do płatności transferowych należą m.in. renty, emerytury, zasiłki socjalne, stypendia, dotacje przedmiotowe i podmiotowe.

prezenteizm (prezentyzm, *presenteeism*, *at-work-productivity loss* lub *at-work-disability*) – zmniejszenie wydajności pracownika obecnego w pracy z powodu odczuwania objawów choroby. W zależności od narzędzia przy pomiarze prezenteizmu uwzględnia się takie czynniki, jak: ograniczenie szybkości i jakości wykonywania zadań przez pracownika, obniżoną zdolność do skupienia się na zadaniu, długość przerw w pracy wywołanych odczuwaniem objawów czy wydłużenie czasu potrzebnego na przygotowanie się do wykonywania pracy, a także ograniczenia w rodzaju wykonywanych zadań.

WPAI (*Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire!*) – standaryzowany kwestionariusz do pomiaru utraty wydajności w pracy (w związku z wybraną chorobą lub ogólnie), złożony z 6 zamkniętych pytań, obejmujących zagadnienia nieobecności w pracy (wywołanych chorobą lub inną przyczyną) oraz oceny przez respondenta wpływu jego choroby na wydajność pracy i wykonywania codziennych czynności. Na podstawie odpowiedzi osób badanych kwestionariuszem WPAI można wyliczyć, wyrażone w procentach, współczynniki absenteizmu, prezenteizmu, ogólnej utraty produktywności pracy, oraz wskaźnik ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności. Pytania kwestionariusza dotyczą doświadczeń respondenta w ciągu tygodnia poprzedzającego badanie. Trafność i rzetelność kwestionariusza zostały udowodnione w wielu jednostkach chorobowych (m.in. w ZZSK i w ChLC) w populacjach anglo- i hiszpańskojęzycznych.

zaburzenia układu mięśniowo-szkieletowego (*musculoskeletal disorders*, MSD) – choroby charakteryzujące się nawracającym bólem mięśni, stawów, kości czy nerwów, często wywołane lub nasilane przez wykonywanie pracy zawodowej bądź środowisko, w którym przebywa pracownik.

zdolność do pracy (*work ability*) – to zdolność pracownika do wykonywania swoich obowiązków, przy określonej specyfice stanowiska pracy i zawodu, stanie zdrowia pracownika oraz jego kompetencjach i nastawieniu.

V. Społeczno-ekonomiczne skutki niepełnosprawności i niepełnej sprawności na przykładzie przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie (IMID)

1. Wprowadzenie

Celem niniejszego opracowania jest oszacowanie kosztów oraz utraconych korzyści społecznych niepełnosprawności, z podziałem na kategorie kosztów oraz ponoszące je podmioty. Powodem, dla którego problem ten powinien zostać poddany gruntownej analizie, jest konieczność zracjonalizowania polityki zdrowotnej i społecznej w obliczu stojących przed Polską wyzwań demograficznych. Skutkiem zmian demograficznych jest postępujący spadek liczby osób w wieku produkcyjnym, przy jednoczesnym wzroście liczby osób w wieku poprodukcyjnym. Taka sytuacja wymusza na państwie konieczność bardziej racjonalnego podejścia do wykorzystania dostępnych w kraju zasobów pracy. Racjonalność ta powinna przejawiać się m.in. w umożliwieniu uczestnictwa jak największej liczby osób w pełnym życiu społecznym. Każdemu obywatelowi należy zapewnić jak najdłuższe życie w zdrowiu, a jednocześnie umożliwić jak długo się da dostęp do pełnej aktywności społecznej i zawodowej. Nowa polityka musi odejść od ukierunkowania na zapewnienie zabezpieczenia socjalnego i zdrowotnego po możliwie niskim koszcie w stronę modelu, w którym wydatki państwa są traktowane jako inwestycja mająca przynieść określoną stopę zwrotu.

W dotychczasowym modelu poziom zabezpieczenia społecznego osób niepełnosprawnych był swego rodzaju przetargiem. Po jednej jego stronie znajdowało się społeczeństwo, oczekujące takiej wielkości transferów, jaka zapewni osobom niepełnosprawnym niski, lecz akceptowalny standard życia. Drugą stroną przetargu była administracja, która określała maksymalny możliwy do udźwignięcia w danym roku przez państwo koszt związany z utrzymaniem osób niepełnosprawnych i zapewnieniem im ochrony zdrowia. Model ten w istocie koncentrował się na minimalizacji „fakturowego kosztu” utrzymania osób niepełnosprawnych przez państwo i jego agendy. Takie zadania państwa jak ograniczenie wykluczenia społecznego, integracja osób niepełnosprawnych czy wsparcie ich na rynku pracy schodziły na dalszy plan, jako generujące dodatkowe „fakturowe koszty”. Z punktu widzenia zapewnienia potrzeb życiowych osób niepełnosprawnych taki model skierowanej do nich polityki nazywany jest kompensacyjnym i sprowadza się do tego, by osobom o ograniczonej sprawności zostały zrekompensowane – poprzez wypłatę świadczeń socjalnych – straty wynikające z niższej wydajności. Jego przeciwieństwem jest model integracyjny, którego celem jest maksymalne wykorzystanie możliwości osób niepełnospraw-

nych, tak by były one w stanie w jak największym stopniu samodzielnie uczestniczyć w życiu społecznym i w ten sposób zapewnić sobie godne życie.

Starzenie się społeczeństwa i związane z tym pogarszanie się relacji między populacją osób w wieku produkcyjnym a populacją osób w wieku poprodukcyjnym czynią wyżej opisaną politykę kompensacji, nakierowaną na minimalizację kosztu księgowego, niemożliwą do utrzymania w dłuższym okresie. W jej miejsce musi pojawić się podejście, zgodnie z którym będzie się postrzegać politykę zdrowotną, politykę socjalną i politykę rynku pracy jako jeden całościowy proces, mający na celu podniesienie jakości kapitału ludzkiego i stopy jego wykorzystania. Tym samym w miejsce minimalizacji kosztu księgowego musi pojawić się pojęcie maksymalizacji stopy zwrotu, gdzie kosztem będą wydatki na rzecz trzech wyżej wymienionych polityk, przychodem zaś dodatkowy wytworzony i wykorzystany zasób kapitału ludzkiego.

W niniejszym opracowaniu poza oszacowaniem kosztów niepełnosprawności zostaną również przedstawione elementy polityki państwa, które mają na celu ograniczenie negatywnych skutków niepełnosprawności.

2. Zarys metody szacowania kosztów niepełnosprawności i podstawowe definicje

2.1. Sposoby szacowania kosztów niepełnosprawności

Z punktu widzenia zarówno jednostki, jak i społeczeństwa zdrowie jest zasobem pozwalającym na realizowanie różnych ról społecznych (pracy, opieki nad dziećmi). W takim ujęciu brak pełnej sprawności oznacza stratę zarówno dla społeczeństwa, jak i dla jednostki. Wyróżnia się trzy sposoby szacowania kosztów niepełnosprawności:

- metodę pełnego dochodu (*full-income method*);
- metodę gotowości do zapłaty (*wiligness to pay*);
- metodę kapitału ludzkiego (*human capital method*).

Zastosowana w opracowaniu metoda szacowania kosztów niepełnosprawności jest autorsko zmodyfikowaną metodą kapitału ludzkiego. Zgodnie z definicją Banku Światowego kapitał ludzki to wrodzone zdolności i talenty ludzi wraz ze stanem wiedzy, umiejętności i doświadczeń, które czynią je użytecznymi ekonomicznie. Kapitał ludzki może być zwiększony przez inwestycje w służbę zdrowia, edukację i szkolenie zawodowe. Metody szacowania kapitału ludzkiego bazują na dwóch podstawowych podejściach. Pierwsze oparte jest na kosztach jego wytworzenia, drugie – na oczekiwanym strumieniu przychodów generowanych przez pracowników danej gospodarki. Metoda zastosowana w tym opracowaniu jest modyfikacją podejścia opartego na strumieniu przychodów. Polega ona na porównaniu strumienia przychodów generowanych przez osoby zdrowe ze strumieniem przychodów generowanych przez osoby niepełnosprawne z uwzględnieniem zmian w przychodach i wydatkach poszczególnych agend rządowych oraz grupach wydatków i przychodów.

2.2. Definicje niepełnosprawności

Prawidłowe zdefiniowanie niepełnosprawności ma kluczowe znaczenie dla właściwej oceny jej skutków ekonomicznych i społecznych, w tym skutków niepełnosprawności z powodu przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie. W światowej literaturze pojęcie niepełnosprawności, podobnie jak zdrowia, przeszło ewolucję. Obecnie nie oznacza ono jedynie utraty zdolności do wykonywania podstawowych czynności. Światowa Organizacja Zdrowia określa niepełnosprawność w trzech wymiarach, takich jak:

- uszkodzenie (*impairment*) – oznacza wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych bądź fizjologicznych organizmu, na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu;
- niepełnosprawność funkcjonalna (*disability*) – oznacza wszelkie ograniczenie lub brak, wynikające z uszkodzenia, zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanych za normalne dla człowieka;
- upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna (*handicap*) – oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową.

Dostępne dane na temat osób niepełnosprawnych zamieszkujących w kraju zostały zebrane z użyciem następujących definicji niepełnosprawności:

- niepełnosprawność prawna według GUS (źródło danych: Główny Urząd Statystyczny, GUS) – osoba niepełnosprawna prawnie to osoba, która posiada odpowiednie aktualne orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez uprawniony do tego organ;
- niepełnosprawność biologiczna według GUS (źródło danych: GUS) – osoba niepełnosprawna biologicznie to osoba, która odczuwa ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka, praca, samoobsługa);
- niepełnosprawność według EHIS (*European Health Interview Survey*, wykorzystywana przez GUS, Eurostat) – osoba niepełnosprawna to osoba, która ma trwającą 6 miesięcy lub dłużej ograniczoną zdolność do wykonywania czynności, jakie ludzie zwykle wykonują.

W niniejszym opracowaniu jako bazową wykorzystywać będziemy definicję niepełnosprawności biologicznej GUS, gdy będzie ją można zastosować bezpośrednio. Jeśli okaże się niemożliwe ze względu na brak danych zebranych w odniesieniu do tej definicji, będziemy dokonywać szacunków liczebności populacji czy zachowania populacji osób niepełnosprawnych zgodnie z kryterium niepełnosprawności biologicznej GUS. Do oszacowań tych będziemy się posługiwać danymi dotyczącymi niepełnosprawności, zebranymi z wykorzystaniem definicji prawnej, biologicznej lub ich kombinacji oraz definicji EHIS. Taki sposób postępowania jest konsekwencją dostępności danych na temat osób niepełnosprawnych i ich gospodarstw domowych. Wykorzystanie

kryterium niepełnosprawności biologicznej jako podstawowego dla opisu sytuacji osób niepełnosprawnych jest wynikiem kompromisu między adekwatnością definicji a wielkością zasobu dostępnych danych na temat osób niepełnosprawnych i ich gospodarstw domowych. Gdyby jako kryterium doboru definicji niepełnosprawności przyjąć zasadę adekwatności definicji z perspektywy uwzględnienia wszystkich negatywnych skutków niepełnosprawności, należałoby użyć definicji WHO. Niemniej brak opartych na niej szerokich baz danych na temat zachowań ekonomicznych i cech gospodarstw domowych mających wpływ na ich zachowania ekonomiczne uniemożliwia takie postępowanie.

Zaletą wykorzystania definicji niepełnosprawności biologicznej GUS są informacje zawarte w bazach GUS dotyczące samej osoby niepełnosprawnej oraz charakterystyki gospodarstw domowych takich osób (liczba osób w gospodarstwie domowym, średni wiek członków, liczba pokoleń, dzietność itp.), wzorców zachowań konsumpcyjnych czy struktury dochodowej. Ponadto jako kontrapunktu trzeba użyć tych samych zbiorów informacji na temat osób sprawnych i ich gospodarstw domowych.

Wreszcie ostatnim argumentem przemawiającym za wykorzystywaniem danych zawartych w bazach urzędów statystycznych jest praktyka stosowana przez organizacje międzynarodowe do porównań między krajami. Baza danych kosztów niepełnosprawności Narodów Zjednoczonych DISTAT (*Disability Statistics Database*) oraz baza OECD *Database on Programs for Disable People* są zasilane przez dane z krajowych urzędów statystycznych, zbierane są w ramach spisów powszechnych, badań budżetów gospodarstw domowych i badań rynku pracy.

2.3. Ograniczenia w stosowaniu definicji GUS

Pewną niedogodnością związaną z wykorzystywaniem baz danych GUS jest to, że w dużej części starszych badań krajowych dotyczących niepełnosprawności (np. realizowanych przez GUS) stosowana jest prawna definicja tego zjawiska. Prawna definicja niepełnosprawności wraz z definicją niepełnosprawności biologicznej były używane łącznie w Narodowych Spisach Powszechnych (NSP) 2002 i 2011. Pozyskany z ich użyciem zasób informacji jest wykorzystywany w ramach badania stanu zdrowia ludności (z częstotliwością co pięć lat, począwszy od 2004 r.) oraz Europejskiego Badania Warunków Życia (EU SILC – częstotliwość roczna, od 2005 r.).

Według badania gospodarstw domowych GUS liczba osób nieposiadających orzeczenia o niepełnosprawności, ale określających siebie (*self assessment*) jako mające długotrwałe dolegliwości lub choroby (w tym osób, którym wykonywanie podstawowych czynności sprawiało duże trudności w życiu codziennym), wyniosła 1267 tys., tj. około 5% populacji w wieku 15–64 lat. Grupa ta według definicji GUS określana jest mianem niepełnosprawnych tylko biologicznie i wraz z osobami niepełnosprawnymi prawnie stanowi całą populację osób ujętą jako osoby niepełnosprawne w NSP 2002 i 2011 oraz w badaniach, dla których punktem odniesienia są NSP i definicje w nich użyte.

Przemiany ustrojowe (i związane z nimi wykluczenie społeczne) oraz polityka państwa doprowadziły do wytworzenia się grupy „rencistów/emerytów socjalnych” (nie należy ich mylić z osobami otrzymującymi rentę socjalną); pojęcie to jest tożsame z pojęciem niepełnosprawności wyłącznie prawnej. Chodzi o osoby, które nie mogły (lub nie chciały) znaleźć zatrudnienia w gospodarce kapitalistycznej, więc przechodziły na wcześniejsze emerytury bądź uzyskiwały renty jako formę zabezpieczenia sytuacji materialnej. W kolejnych latach liczba przyznanych rent systematycznie jednak maleje, co wskazuje na to, że zjawisko rencistów socjalnych wyraźnie zanika. Warto także zauważyć, że przyrost liczby „rencistów/emerytów socjalnych” wyhamował już w drugiej połowie lat dziewięćdziesiątych XX wieku.

W ramach niniejszego opracowania wykorzystane zostały dane z NSP 2002 i NSP 2011 oraz badań pochodnych, przy czym oszacowania przeprowadzono tak, by opisać populację osób, które określa definicja niepełnosprawnych biologicznie GUS. Populacja ta liczy w kraju 4,2 mln osób.

Rycina 1 przedstawia zależności między zdefiniowanymi zbiorami osób niepełnosprawnych według różnych definicji.



Rycina 1. Niepełnosprawni w Polsce według definicji GUS oraz WHO

Źródło: opracowanie własne na podstawie definicji GUS oraz WHO.

3. Niepełnosprawni w Polsce – statystyki

3.1. Gospodarstwo domowe – charakterystyka

Zgodnie z definicją wykorzystywaną przez GUS¹ gospodarstwo domowe to zespół osób spokrewnionych lub niespokrewnionych, mieszkających razem i wspólnie się utrzymujących. Podobnie jak ma to miejsce w wypadku definicji niepełnosprawności z punktu widzenia zachowań ekonomicznych, bardziej adekwatna byłaby definicja gospodarstwa domowego SNA 2008² (lepiej oddaje relacje społeczne i ekonomiczne między jednostkami), jednak brak baz danych budowanych w odniesieniu

¹ http://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/gospodarstwa_domowe_i_rodziny.pdf, s. 14.

² *System of National Accounts 2008*, New York 2009.

Tabela 1. Definicje niepełnosprawności, dostępność informacji

Typ niepełnosprawności	Uszkodzenie (<i>impairment</i>)	Niepełnosprawność funkcjonalna (<i>disability</i>)	Upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna (<i>handicap</i>)	Niepełnosprawność prawna GUS	Niepełnosprawność biologiczna GUS	Niepełnosprawność biologiczna EHS
Definicja niepełnosprawności	Wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu, na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu	Wszelkie ograniczenie lub brak, wynikający z uszkodzenia, zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanych za normalne dla człowieka	Mniej uprzywilejowana lub mniej korzystna sytuacja danej osoby, wynikająca z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową	Osoba niepełnosprawna prawnie to osoba, która posiada odpowiednie aktualne orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez uprawniony do tego organ	Osoba niepełnosprawna biologicznie to osoba, która odczuwa ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka, praca, samoobsługa)	Osoba niepełnosprawna biologicznie to osoba, która ma trwającą 6 miesięcy lub dłużej ograniczoną zdolność do wykonywania czynności, jakie ludzie zwykle wykonują
Wady wykorzystania definicji	Brak informacji na temat wzorców zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych, struktury dochodów. Nie odnosi się do zdolności pełnienia ról społecznych, a w konsekwencji nie można oszacować straty z danym typem niepełnosprawności	Brak informacji na temat wzorców zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych, struktury dochodów. Nie odnosi się do zdolności pełnienia ról społecznych, a w konsekwencji nie można oszacować straty z danym typem niepełnosprawności	Brak informacji na temat wzorców zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych i struktury dochodów	Odnosi się w części do osób zdolnych do pełnienia wszystkich ról społecznych, co prowadzi do obciążenia wyników ankiet dotyczących zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych i struktury dochodów	Niekompletna informacja na temat pewnych zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych, struktury wydatków. Tylko część niezbędnych do oszacowania badań odnosi się do NSP 2011, gdzie wyróżniono grupę o tak zdefiniowanej niepełnosprawności	Niektóre badania odnoszą się do osób o tak zdefiniowanej niepełnosprawności. Niespójne z NSP 2011 i 2002

Zalety wykorzystania definicji	Precyzyjność i obiektywność	Precyzyjność i obiektywność	Odnosi się do zdolności pełnienia ról społecznych, można oszacować stratę społeczną związaną z danym typem niepełnosprawności	Precyzyjna i obiektywna. Dostępna jest informacja na temat wzorców zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych i struktury dochodów	Precyzyjna. W większości zakresów dostępna jest informacja na temat wzorców zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych i struktury dochodów	Precyzyjna. Dostępna jest częściowa informacja na temat wzorców zachowań konsumpcyjnych, gospodarstw domowych, struktury dochodów
Dostępność informacji na temat sytuacji społeczno-ekonomicznej grupy	Nie	Nie	Nie	Tak	Tak	Tak
Właściciel/autor	WHO	WHO	WHO	GUS	GUS	GUS, Eurostat, EHS

Źródło: GUS, Eurostat, WHO.

do tej definicji wyklucza jej wykorzystanie do oszacowania ekonomicznych skutków niepełnosprawności. W związku z powyższym w opracowaniu posługujemy się definicją gospodarstwa domowego z osobą niepełnosprawną GUS. Decyzja ta jest wynikiem kompromisu między adekwatnością definicji a wielkością zasobu dostępnych danych na temat gospodarstw domowych. Zgodnie z powyższą definicją osoby niepełnosprawne (niepełnosprawność biologiczna GUS) to osoby oceniające siebie jako niepełnosprawne biologicznie. Co za tym idzie – już samo uwzględnienie w kalkulacji funkcjonowania gospodarstwa domowego osoby niepełnosprawnej biologicznie wpływa na zmianę oszacowania realizowanych przez nie funkcji ekonomicznych i społecznych. Łatwo pokazać to na przykładzie osoby niepełnosprawnej ruchowo, ograniczenie jej mobilności może bowiem prowadzić do ograniczenia dochodów z pracy tej osoby oraz osób pozostających z nią we wspólnym gospodarstwie domowym, ich zdolności prokreacyjnych, wychowawczych czy modyfikacji modelu konsumpcji. Uwzględnienie takich zmian w rachunku społeczno-ekonomicznym gospodarstwa domowego prowadzi w sposób bezpośredni (niższy dochód członka gospodarstwa to niższy dochód gospodarstwa) i pośredni (ograniczenie liczby posiadanych dzieci, ze względu na mniejszą zdolność sprawowania opieki) do modyfikacji podstawowych parametrów społeczno-ekonomicznych je opisujących. Badania prowadzone przez urzędy statystyczne pokazują, że skala wpływu niepełnosprawności na cechy gospodarstwa domowego jest o wiele szersza niż wymienione wyżej mechanizmy.

Empirycznym przykładem oddziaływania niepełnosprawności na gospodarstwo domowe może być np. porównanie liczby osób w dwóch typach gospodarstw. W przypadku gospodarstwa domowego z osobami niepełnosprawnymi jest to przeciętnie 2,90 osoby, bez nich zaś – 2,79. Jeszcze większe różnice widać, gdy porówna się liczbę osób żywionych w gospodarstwach domowych. W przypadku gospodarstwa z osobami niepełnosprawnymi wskaźnik ten wynosi 2,84, a bez takich osób – 2,66. Jeśli zestawimy te wartości z informacją o niższej dietności w gospodarstwach domowych osób niepełnosprawnych niż w ogóle populacji (dane poniżej), to możemy postawić tezę, że w przypadku gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych mamy częściej do czynienia z gospodarstwami wielopokoleniowymi lub takimi, które mają w swoim składzie osoby spokrewnione. Uzasadnione w tej sytuacji wydaje się domniemanie, że wyższe wartości wskaźników liczebności gospodarstwa domowego i liczby osób żywionych mają związek ze świadczeniem przez gospodarstwa domowe osób niepełnosprawnych różnego rodzaju usług na ich rzecz. Oznacza to, że w gospodarstwach tych generowane są koszty pośrednie³ niepełnosprawności w postaci opieki nieformalnej (Metodyka pomiaru kosztów... 2013: 17). Niepełnosprawność działa również negatywnie na cechę kluczową z punktu widzenia dostępu do informacji, oraz w konsekwencji rynku pracy, jaką jest dostęp gospodarstwa domowego do Internetu. Udział gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi posiadających komputer z dostępem do Internetu był o 13,8 punktu procentowego niższy niż w przypadku gospodarstw bez osób niepełnosprawnych. Wreszcie, ocena sytuacji

³ Definicja kosztów pośrednich niepełnosprawności podana jest w podrozdziale 5.1.

materialnej przez gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi jest znacznie gorsza niż gospodarstw bez takich osób. W tych pierwszych odsetek oceniających swoją sytuację jaką złą wynosi 10,8, wobec 5,3 w tych drugich (GUS 2013a).

Skalę problemu dobrze odzwierciedla udział gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi biologicznie według definicji GUS w ogóle populacji (tab. 2). Na podstawie badania „Budżety gospodarstw domowych w 2012 roku” wynosił on 22,13%. Zgodnie z tymi oszacowaniami liczba gospodarstw domowych dotkniętych niepełnosprawnością to 2 699 970, a liczba osób dotkniętych tym problemem pośrednio lub bezpośrednio to 7 829 900⁴. Warto jednak zwrócić uwagę na to, że w poszczególnych badaniach mogą być podawane różne wartości, w zależności od użytej definicji niepełnosprawności. Gdyby posłużyć się definicją WHO, udział osób dotkniętych niepełnosprawnością bezpośrednio oraz poprzez członków gospodarstwa domowego w całej populacji wynosiłby 19,9%⁵. Porównanie danych w powyższych badaniach z danymi z badania „Osoby niepełnosprawne na rynku pracy 2011” (GUS 2011) przy zastosowaniu definicji *European Health Interview Survey*⁶ prowadzi do wniosku, że liczba osób, a w konsekwencji gospodarstw domowych dotkniętych niepełnosprawnością, może być nawet 40% wyższa niż szacunki przedstawione powyżej⁷.

Tabela 2. Udział w populacji osób, których gospodarstwa domowe są dotknięte niepełnosprawnością

Wg definicji GUS	Wg definicji WHO	Wg definicji EHIS
22,1%	19,9%	31,0%

Źródło: GUS, Eurostat, WHO i szacunki własne.

W związku z pogarszaniem się tendencji demograficznych coraz większego znaczenia nabiera analiza czynników wpływających na sytuację ludnościową, w tym szczególnie przyrostu naturalnego. Jednym z takich czynników jest spadek sprawności potencjalnych rodziców, zwłaszcza matek. Dane dotyczące przyrostu naturalnego w Polsce w 2011 r. pokazują, że kobiety otrzymujące rentę znacznie rzadziej rodzą dzieci niż kobiety nieotrzymujące takich świadczeń. W grupie rencistek 57,8% kobiet jest w wieku produkcyjnym, a 41,2% w wieku poprodukcyjnym i rodzi się zaledwie 2,7 dziecka na 1 tys. kobiet. Dla porównania, szacunkowa dzietność populacji ogólnej o zbliżonej strukturze wiekowej wynosi 8,4 dziecka na 1 tys. kobiet⁸. Należy dodać, że niższa dzietność spowodowana niepełnosprawnością dotyczy 1 mln 112 tys. kobiet (ryc. 2).

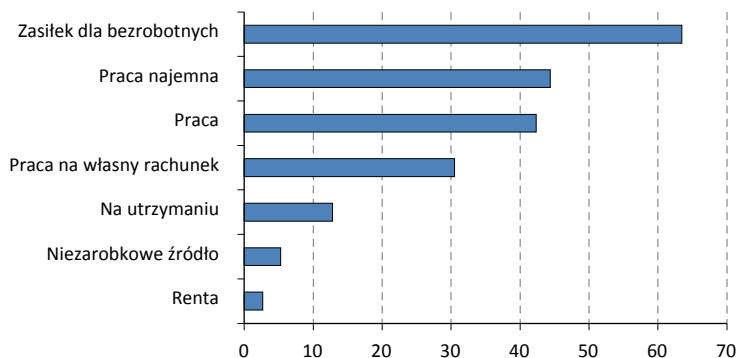
⁴ Szacunki własne.

⁵ Szacunki własne.

⁶ http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Glossary:Disability.

⁷ Szacunki własne.

⁸ Szacunki własne.



Rycina 2. Urodzenia żywe na 1 tys. kobiet według źródła utrzymania matki

Źródło: GUS oraz szacunki własne.

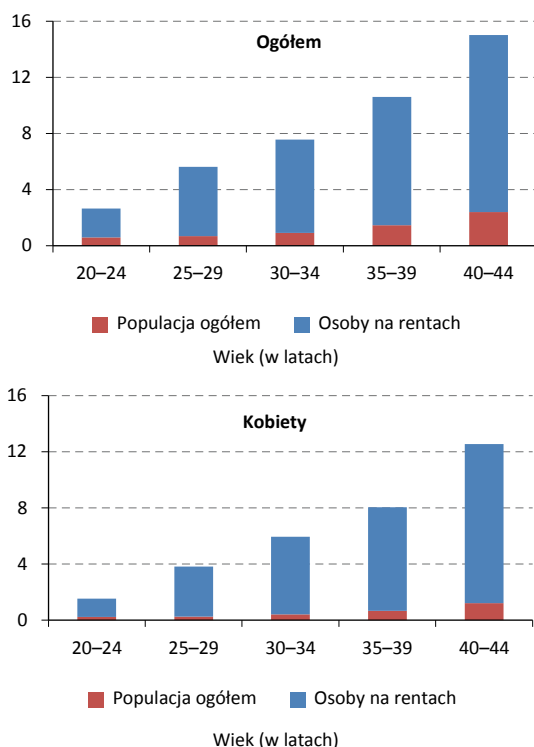
Sądzymy, że spadek dzietności wśród kobiet niepełnosprawnych uzależniony jest od faktycznej utraty sprawności, a nie od pobierania świadczeń. Brak jednak danych, które mogłyby służyć do sprawdzenia poprawności tej tezy. Brak także danych bezpośrednio określających wpływ niepełnosprawności biologicznej na dzietność. Niemniej zakładając, że zmniejszona dzietność związana jest z faktyczną utratą sprawności, można w przybliżeniu określić skalę tego efektu. Szacunki wskazują, że jest to zaledwie 1,5 dziecka na 1 tys. kobiet, a dotyczy to populacji 1 mln 471 tys. kobiet (tj. populacji niepełnosprawnej biologicznie), czyli 9% kobiet ogółem. Efektem niższej liczby urodzeń wśród kobiet niepełnosprawnych jest obniżenie współczynnika dzietności ogólnej (*total fertility rate*, TFR). W 2012 r. wyniósł on 1,299. Według naszych szacunków w populacji bez kobiet niepełnosprawnych wynosiłby 1,340. Brak danych pozwalających oszacować spadek dzietności wywołany niepełnosprawnością wśród mężczyzn. Biorąc jednak pod uwagę znacznie rzadsze związki małżeńskie niepełnosprawnych mężczyzn (sugerujące rzadsze relacje z kobietami), efekt taki najprawdopodobniej występuje.

Przyczyny tego są najpewniej wielorakie. Osoby niepełnosprawne są często bardziej wycofane z życia społecznego. Uszczerbek na zdrowiu może też zniechęcać potencjalnych partnerów. Osoby niepełnosprawne znacznie rzadziej wchodzi też w związki małżeńskie. Wreszcie – do posiadania dzieci może zniechęcać je generalnie gorsza sytuacja materialna.

Skutki zdrowotne niepełnosprawności wpływają również na umieralność. Co ważne, bardzo silnie dotyka to osoby młode. Struktura zgonów za 2012 r. pokazuje, że osoby w wieku 18–44 lat (tj. w wieku produkcyjnym mobilnym) otrzymujące rentę umierały niemal sześciokrotnie częściej, niż wynosi średnia w tej populacji. Podobnie podwyższona umieralność cechowała osoby w tym wieku przebywające na zasiłku dla bezrobotnych (4,6 razy). Jakkolwiek nie można tego uznać za bezpośredni dowód, jest to przesłanka wskazująca na wcześniejszą umieralność osób niepełnosprawnych

wyłącznie biologicznie (tj. oceniających siebie jako niepełnosprawne, lecz nieposiadających stosownego orzeczenia). Osoby takie generalnie znacznie częściej przebywają na zasiłku niż osoby zdrowe.

Warto zauważyć, że wśród osób niepełnosprawnych gorzej przedstawia się sytuacja kobiet na rentach w wieku 18–44 lata. W przypadku tej grupy liczba zgonów jest aż ponad 10 razy wyższa niż dla ogółu populacji kobiet w tym wieku (ryc. 3).



Rycina 3. Liczba zgonów na 1 tys. osób według grup wieku

Źródło: GUS oraz szacunki własne.

3.2. Wykształcenie

Długotrwałe problemy zdrowotne mogą stanowić poważną barierę w dostępie do edukacji, także publicznej. Może to wynikać zarówno z czynników związanych bezpośrednio ze stanem zdrowia (np. problemów z poruszaniem się, urazów psychicznych), jak i kwestii materialnych (np. braku dostatecznych środków po opłaceniu leczenia). Międzynarodowe badania wskazują na silny związek między stanem zdrowia a wykształceniem. Przykładowo dzieci o pełnej sprawności uzyskują wykształcenie podstawowe o mniej więcej 20% częściej niż dzieci niepełnosprawne (WHO 2011). Wspomniane badanie wskazuje, że relacja między niepełnosprawnością i edukacją jest silniejsza w kra-

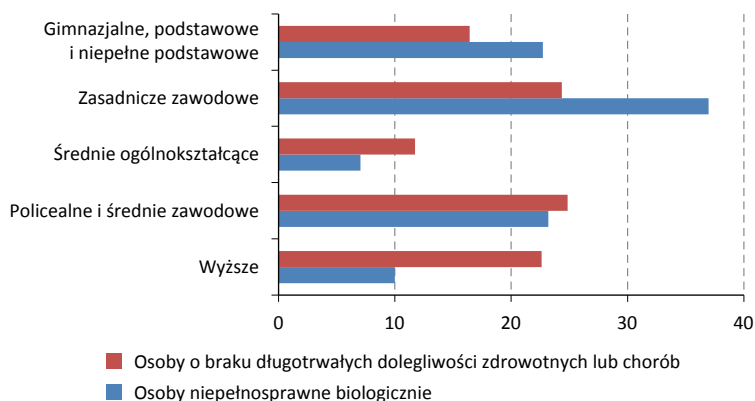
jach rozwijających się (szczególnie w przypadku dziewczynek). Rozbieżność tę mogą wyjaśniać m.in. różnice w systemach zabezpieczenia społecznego i różnice kulturowe, w tym akceptacja dla niższego poziomu wykształcenia dzieci osób niepełnosprawnych czy niedostateczne wsparcie ze strony państwa w dostępie do edukacji dla dzieci osób niepełnosprawnych. Dane dostępne dla Polski pokazują, że jednym z powodów jest niższy poziom wydatków gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi na edukację (0,55% rozchodów *per capita*) w porównaniu z gospodarstwami domowymi bez takich osób (1,33%)⁹. Warto również pamiętać, że poziom dochodu rozporządzalnego i poziom rozchodów *per capita* są wyraźnie niższe w gospodarstwach domowych osób niepełnosprawnych (odpowiednio o 22,5 i 19,5%).

W Polsce, podobnie jak w innych państwach UE, problem dostępu osób niepełnosprawnych do edukacji na poziomie podstawowym występuje na niewielką skalę. Istotne różnice pojawiają się natomiast w zakresie wykształcenia wyższego (i w mniejszym stopniu – średniego). Badanie przekrojowe odnośnie do sytuacji niepełnosprawnych w Polsce za 2011 r. pokazuje, że wykształcenie co najmniej podstawowe uzyskało 96% osób w wieku 15 lat i więcej niepełnosprawnych w ujęciu prawnym. Zarazem jednak różnice w dostępie do wykształcenia wyższego i średniego okazały się znacznie większe. Udział osób niepełnosprawnych prawnie mających wyższe wykształcenie wyniósł 9,4%. Wśród osób nieposiadających zaświadczenia o niepełnosprawności odsetek ten był równy 23,4 (GUS 2012a).

Analogicznie przeprowadzono również badanie na podstawie kryterium biologicznego (tj. samooceny badanych). Wskazało ono na podobny udział osób z wykształceniem co najmniej podstawowym wśród niepełnosprawnych. Wykształcenie wyższe miało natomiast 10% ankietowanych (GUS 2012b). Podobny obraz przedstawiają wyniki Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 r. Badanie w części dotyczącej osób niepełnosprawnych przeprowadzono według kryterium wieku 13 lat i więcej (a nie 15 lat i więcej), dlatego nie można bezpośrednio porównać ich z osobami sprawnymi. Według NSP odsetek osób niepełnosprawnych (tj. posiadających orzeczenie lub oceniających się jako niepełnosprawne) i mających wykształcenie wyższe wyniósł 7,6 (co może być częściowo wynikiem większego udziału osób starszych w populacji osób niepełnosprawnych).

Omówione badania pokazują ponadto silną zależność między poziomem edukacji (szczególnie wyższej) a stopniem trwałej utraty zdrowia (ryc. 4). Cierpiący na długotrwałe dolegliwości lub choroby, wśród których jest relatywnie wysoki odsetek osób posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, mają przeciętnie gorsze wykształcenie (zwłaszcza nie mają wykształcenia wyższego). Wyniki NSP 2011 pokazują, że wśród osób niepełnosprawnych prawnie wyższe wykształcenie uzyskało: 7,0% ankietowanych o znacznym stopniu niepełnosprawności, 10,4% o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności i 10,7% o lekkim stopniu niepełnosprawności. Osoby niepełnosprawne tylko prawnie (tj. oceniające się jako sprawne) uzyskały wyższe

⁹ GUS 2013a, szacunki własne.

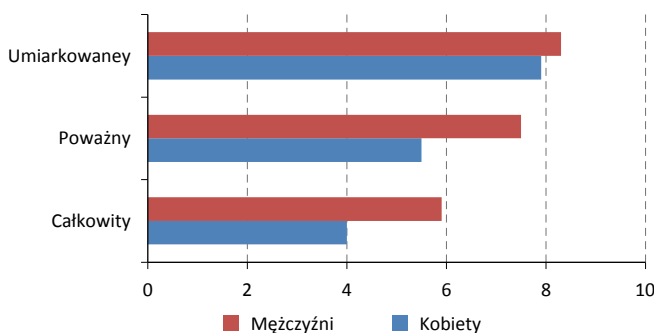


Rycina 4. Wykształcenie osób niepełnosprawnych biologicznie oraz prawnie w wieku 15 lat i więcej (w %)

Źródło: GUS.

wykształcenie w 12% przypadków. NSP pokazał ponadto relację między samooceną stanu zdrowia i wykształceniem. Wśród osób odczuwających całkowite ograniczenie sprawności wyższe wykształcenie uzyskało 4,9%, wśród tych z poważnym ograniczeniem sprawności – 6,4%, a z lekkim ograniczeniem sprawności – 8,1% (GUS 2013e). Pokazuje to niedoskonałość prawnego kryterium niepełnosprawności w ocenie szans edukacyjnych osób o ograniczonej sprawności.

Wnioski płynące z NSP wskazują dodatkowo na kolejny problem, tj. znacznie gorsze perspektywy edukacyjne niepełnosprawnych kobiet. Wśród mężczyzn o lekkim ograniczeniu sprawności wyższe wykształcenie uzyskało 8,3%, a całkowitym – 5,9%. Wśród kobiet o lekkim ograniczeniu sprawności wyższe wykształcenie uzyskało 7,9%, ale całkowitym już tylko 4,0%. Oznacza to o 70% większy spadek odsetka kobiet z wykształceniem wyższym w przypadku całkowitego ograniczenia sprawności niż w przypadku mężczyzn (ibidem; ryc. 5).



Rycina 5. Odsetek osób deklarujących wyższe wykształcenie według płci i stopnia niepełnosprawności

Źródło: GUS.

Przedstawione badania dotyczą poziomu wykształcenia osób niepełnosprawnych. Brak natomiast analizy wpływu niepełnosprawności na edukację w całym gospodarstwie domowym z takimi osobami (dzieci, współmałżonków itp.). Dostępne źródła krajowe nie niosą bezpośredniej informacji w tej kwestii. Badania dotyczące Polski pokazują natomiast silny związek między wykształceniem rodziców a wykształceniem dzieci, a także między dochodem w gospodarstwie domowym a poziomem edukacji dzieci. Wyższe wykształcenie jednego z rodziców zwiększa szanse na uzyskanie wyższego wykształcenia przez dzieci do około 80%. Średnie wykształcenie rodziców zmniejsza natomiast szanse dzieci na uzyskanie wyższego wykształcenia do około 20% (GUS 2013d; tab. 3 i 4). Wyniki badania są zgodne z podobnymi opracowaniami z zagranicy¹⁰, wskazującymi na silny efekt dziedziczenia pozycji społecznej. Przeciętnie niższy poziom wykształcenia i dochodów osób niepełnosprawnych prawdopodobnie będzie się więc negatywnie przekładał na poziom edukacji w całym ich gospodarstwie domowym.

Tabela 3. Poziom wykształcenia osób badanych według wykształcenia ojca

Wykształcenie osób badanych/ wykształcenie ojca	Bez wykształcenia	Podstawowe lub gimnazjalne	Zasadnicze zawodowe	Średnie lub policealne	Wyższe
Podstawowe lub gimnazjalne	21,3	21,7	4,0	–	–
Zasadnicze zawodowe	19,2	36,7	27,3	8,4	–
Średnie lub policealne	29,4	31,5	47,6	37,0	20,2
Wyższe	30,0	10,1	21,1	53,4	78,7

Źródło: GUS.

Tabela 4. Poziom wykształcenia osób badanych według wykształcenia matki

Wykształcenie osób badanych/ wykształcenie ojca	Bez wykształcenia	Podstawowe lub gimnazjalne	Zasadnicze zawodowe	Średnie lub policealne	Wyższe
Podstawowe lub gimnazjalne	46,9	18,4	3,9	–	–
Zasadnicze zawodowe	19,4	34,4	30,3	7,9	–
Średnie lub policealne	31,7	33,2	46,3	37,9	17,3
Wyższe	–	14,0	19,5	52,4	80,8

Źródło: GUS.

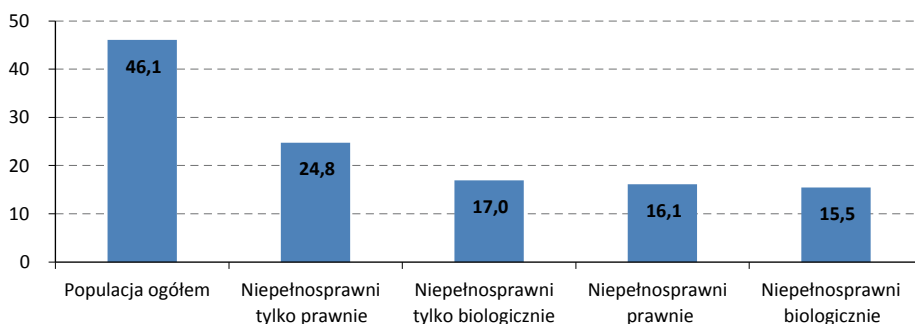
¹⁰ Wnioski takie wynikają m.in. z badań rynku prowadzonych przez amerykańskie Bureau of Labor Statistics.

Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi mają też przeciętnie gorszy dostęp do informacji i nowych technologii. Przykładowo według danych za 2012 r. 58,3% takich gospodarstw miało komputer osobisty (w tym 53,9% komputer z dostępem do Internetu). W przypadku gospodarstw domowych bez osób niepełnosprawnych odsetek posiadających komputer wyniósł 71,1 (a komputer z dostępem do Internetu – 67,7) (GUS 2013 a).

Brak pełnej sprawności ciągle oznacza w Polsce gorszy dostęp do edukacji, szczególnie w przypadku kobiet. Jest to problem tym poważniejszy, że dostępne badania wskazują na ryzyko dziedziczenia niższego poziomu edukacji przez dzieci osób niepełnosprawnych. Według danych GUS w Polsce niepełnosprawnością biologiczną dotkniętych jest 4,2 mln ludzi, a w skład ich gospodarstw domowych może wchodzić nawet 7,8 mln osób¹¹. Pokazuje to, że skala tego problemu jest bardzo szeroka i znacznie wykracza poza kwestie osób tradycyjnie rozumianych jako niepełnosprawne.

3.3. Aktywność zawodowa

Brak pełnej sprawności często uniemożliwia lub ogranicza aktywność zawodową człowieka. Dane dotyczące niepełnosprawnych w Polsce pokazują, że osoby takie istotnie rzadziej są aktywne na rynku pracy. W ogólnej populacji osób w wieku produkcyjnym udział zatrudnionych wynosi około 59%, podczas gdy w populacji osób niepełnosprawnych (tj. spełniających kryterium prawne lub biologiczne) w tym wieku spada on do 16%. Wśród osób niepełnosprawnych wyłącznie prawnie odsetek ten wynosi już 25. Udział pracujących w populacjach niepełnosprawnych biologicznie i prawnie jest podobny i wynosi odpowiednio 15,5 i 16,1% (GUS 2013b; ryc. 6). Pokazuje to, że samo otrzymywanie świadczenia rentowego (mimo dobrej subiektywnej oceny stanu zdrowia) jest silnym czynnikiem demotywowującym osoby niepełnosprawne do podjęcia zatrudnienia. Częściowo może to wynikać z obaw przed utraceniem świadczenia.

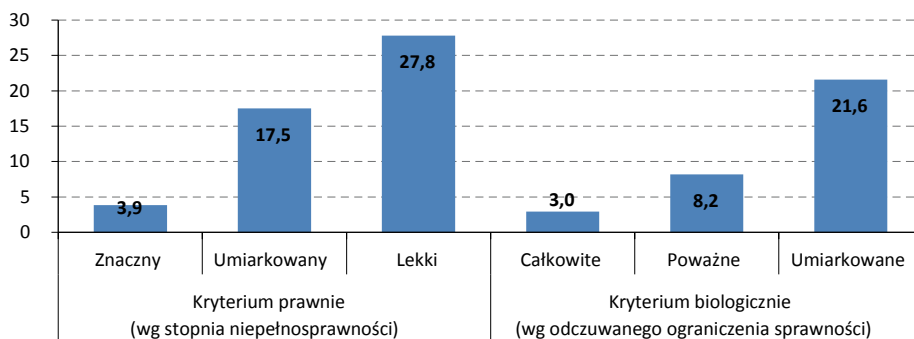


Rycina 6. Udział pracujących w populacji ogółem i według kryterium niepełnosprawności (w %)

Źródło: GUS.

¹¹ Szacunki własne na podstawie raportu GUS 2012c.

Aktywność osób niepełnosprawnych na rynku pracy jest silnie zróżnicowana w zależności od stopnia utraty sprawności, zarówno jeżeli chodzi o samoocenę (kryterium biologiczne), jak i orzeczenia odpowiednich organów (kryterium prawne). Spośród osób odczuwających całkowite ograniczenie sprawności pracowało jedynie 3%. Wśród osób z orzeczeniem o znacznej niepełnosprawności było to 3,9%. W przypadku odczuwanej umiarkowanej utraty sprawności i orzeczeń o lekkiej niepełnosprawności odsetki wyniosły odpowiednio 21,6 i 27,8¹² (ryc. 7).



Rycina 7. Udział pracujących według kryterium niepełnosprawności prawnej i biologicznej (w %)

Źródło: GUS.

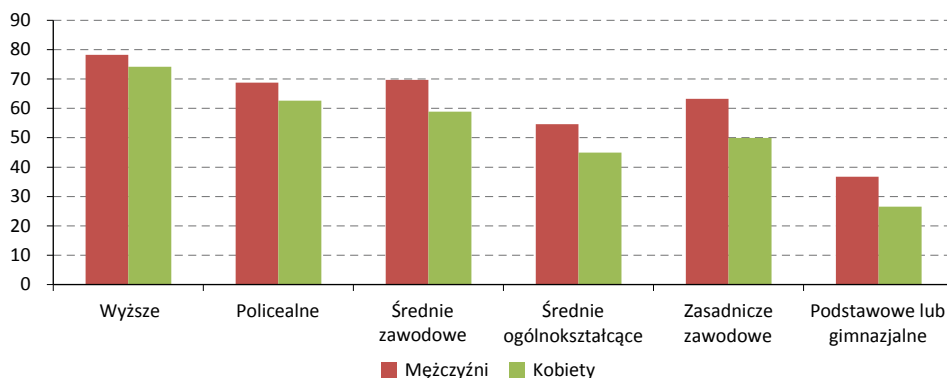
Relatywnie wysoki odsetek pracujących wśród osób z orzeczeniami o umiarkowanej i lekkiej niepełnosprawności w porównaniu z osobami o znacznej niepełnosprawności w dużym stopniu wynika z polityki państwa w zakresie aktywizacji osób niepełnosprawnych. Dotyczy to np. takich form wsparcia, jak zakłady pracy chronionej. Jest jednak również wynikiem znacznej i często ostatecznej utraty wsparcia ze strony państwa w wypadku podjęcia pracy. Należy przy tym zwrócić uwagę na trudną sytuację osób niepełnosprawnych wyłącznie biologicznie, które pozbawione są takiego wsparcia.

Aktywność na rynku pracy osób niepełnosprawnych uwidacznia też relatywnie gorszą pozycję kobiet. Pośród osób w wieku produkcyjnym pracuje 62,4% mężczyzn i 55,0% kobiet. W przypadku osób niepełnosprawnych (spełniających kryterium biologiczne lub prawne) jest to natomiast 20,3% mężczyzn i 13,1% kobiet. O ile więc w populacji ogółem udział pracujących kobiet jest o 12% niższy, o tyle już w przypadku kobiet niepełnosprawnych różnica sięga 36%. Co ważne, największa różnica (około 50%) występuje w przypadku osób niepełnosprawnych wyłącznie biologicznie¹³. Rodzi to bardzo duże ryzyko występowania ubóstwa oraz wykluczenia społecznego wśród kobiet w tej grupie (tj. z uwagi na brak świadczenia i dochodów z pracy).

¹² Ibidem.

¹³ Ibidem.

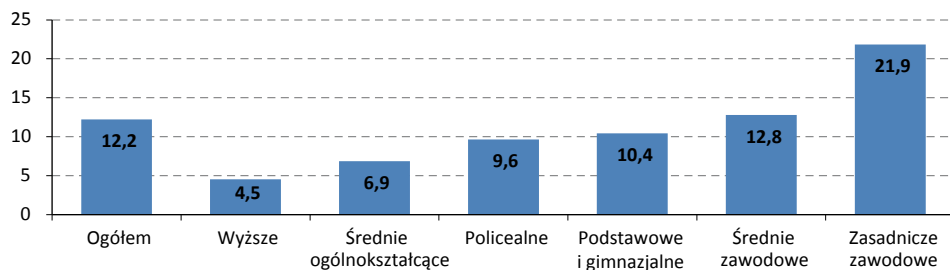
Dane dotyczące sytuacji na krajowym rynku pracy pokazują, że aktywność na nim jest silnie skorelowana z wykształceniem. Według danych z 2011 r. wśród osób w wieku produkcyjnym pracowało przeciętnie 58,9% populacji. W przypadku osób z wyższym wykształceniem odsetek ten wynosił natomiast 76,0, a wśród osób z wykształceniem zasadniczym zawodowym – już tylko 58,5. Znowu przeciętnie gorzej prezentowała się sytuacja kobiet. Spośród populacji w wieku produkcyjnym pracowało 55,0% kobiet, ale już wśród osób z wyższym wykształceniem – 74,2% (czyli niewiele mniej niż w przypadku mężczyzn) (GUS 2012a). Z punktu widzenia osób niepełnosprawnych, jako przeciętnie gorzej wykształconych, oznacza to relatywnie trudniejszą pozycję na rynku pracy (szczególnie kobiet; ryc. 8).



Rycina 8. Udział pracujących w populacji osób w wieku produkcyjnym w podziale na wykształcenie i płeć (w %)

Źródło: GUS.

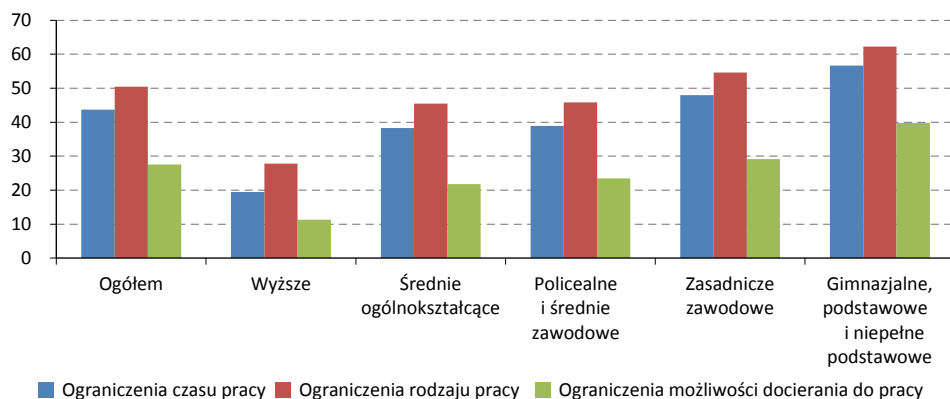
Podobny obraz wynika z badania przyczyn bierności na rynku pracy. Wśród osób z wykształceniem wyższym jedynie w 4,5% przypadków choroba i niesprawność wskazywane były jako powód opuszczenia rynku pracy. Średnio w populacji było to już 12,2%, a w przypadku np. osób z wykształceniem zasadniczym zawodowym – 21,9% (ibidem). Dane pozwalają wnioskować, że do największego spadku aktywności zawodowej dochodzi wśród osób, których praca wymaga relatywnie dużej sprawności fizycznej. Natomiast osoby pracujące intelektualnie są w stanie częściej i dłużej kontynuować pracę zawodową mimo pogorszenia stanu zdrowia (ryc. 9).



Rycina 9. Choroba i niesprawność jako przyczyny bierności zawodowej według wykształcenia (w %)

Źródło: GUS.

Niepełnosprawność nie pozostaje też bez wpływu na wydajność osób pracujących. W badaniu GUS dotyczącym niepełnosprawnych (według kryterium biologicznego) 43,7% respondentów wskazało, że dolegliwości zdrowotne stanowiły dla nich ograniczenie liczby godzin pracy możliwych do przepracowania (ryc. 10). Ponadto 50,4% ankietowanych wskazało czynnik zdrowotny jako zawężający rodzaj pracy, jaką mogli wykonywać. Biorąc pod uwagę strukturę wykształcenia, ponownie najmniejsze trudności deklarowały osoby z wykształceniem wyższym, a największe – z wykształceniem zasadniczym zawodowym, podstawowym, gimnazjalnym i niepełnym podstawowym. Ankietowani zwracają też uwagę na częste problemy w dotarciu do miejsca pracy (27,5% badanych) (GUS 2012b). Jest to rezultat spójny z poprzednimi badaniami, pokazujący relatywnie trudniejszą sytuację osób wykonujących prace fizyczne.



Rycina 10. Wskazywane ograniczenia aktywności na rynku pracy osób niepełnosprawnych według ich wykształcenia (w %)

Źródło: GUS.

Niepełnosprawność może ponadto stanowić barierę w dostępie do rynku pracy rodzin osób o niepełnej sprawności. Konieczność opieki nad innymi prawdopodobnie często ogranicza czas spędzony w pracy, może także stanowić ważny czynnik wpływający na bierność zawodową. Według badania Eurostatu liczba Polaków w wieku 15–64 lat regularnie opiekujących się osobami w wieku 15 lat i więcej wymagającymi pomocy sięgnęła w 2010 r. aż 9,8 mln. Większość osób w tej grupie była zatrudniona (5,7 mln). Niemniej odsetek biernych zawodowo wyniósł w niej 36,3 wobec 34,7 w populacji ogółem. Biorąc pod uwagę inne państwa objęte badaniem, należy stwierdzić, że udział biernych zawodowo pośród regularnie opiekujących się osobami niepełnosprawnymi może być zarówno wyższy, jak i niższy niż w populacji ogółem. Co więcej, nie występuje prosta relacja między tym a dochodem na mieszkańca w danym państwie. Przykładowo w Rumunii odsetek aktywnych zawodowo w tej populacji jest znacznie wyższy (78) niż w populacji ogółem, podczas gdy na Węgrzech – istotnie niższy (odpowiednio 56 i 62)¹⁴. Można stąd wnioskować, że polityka państwa (oraz ewentualnie względy kulturowe) może istotnie oddziaływać na aktywność zawodową osób opiekujących się niepełnosprawnymi, np. poprzez system świadczeń społecznych lub dostępność profesjonalnych opiekunów. Szacunkowo wyrównanie odsetka osób aktywnych zawodowo w stosunku do pozostałej populacji zaowocowałoby powrotem 250 tys. osób na rynek pracy.

W przypadku ogólnej populacji osób niepełnosprawnych brak jest badań pozwalających na określenie faktycznego spadku produktywności osób pracujących związane z utratą sprawności. Częściowo wynika to ze złożoności problemów chorobowych i trudności z wiarygodnym porównaniem ich skutków. Dla zilustrowania skali tego problemu można posłużyć się badaniem dotyczącym osób cierpiących na przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie (*immune-mediated inflammatory diseases*, IMID) w Polsce. W badaniu tym określono współczynniki prezenteizmu (tj. spadku wydajności osób będących w pracy związane z dolegliwościami), absenteizmu (tj. utraty wydajności związanej z krótkotrwałym przebywaniem poza miejscem pracy w związku z dolegliwościami, np. wizytą u lekarza) oraz całkowitą utratę wydajności pracy. W zależności od jednostki chorobowej utrata wydajności pracy sięgała 35–43%. Największy wpływ na nią miało zjawisko prezenteizmu (spadek wydajności pracy od 24 do 28%) (*Przewlekłe choroby zapalne...* 2014).

Wskazana w badaniu utrata wydajności pracy jest bardzo wysoka, stanowiąc istotną szkodę dla całej gospodarki. Biorąc pod uwagę potencjalną liczbę zachorowań (nawet 1 mln), oznacza to kilkaset tysięcy pracowników o obniżonej wydajności pracy tylko z tytułu schorzeń z grupy IMID. Chociaż prezenteizm w ogólnej utracie wydajności pracy ma dużą wagę, to publiczne źródła danych w zasadzie nie pozwalają na jej szacowanie. Jediną wskazówką co do skali oddziaływania prezenteizmu na gospodarkę może być statystyka Eurostatu „Odsetek osób nie odczuwających żadnego fizycznego bólu ani fizycznego dyskomfortu” (Eurostat DB 2008). Według tego badania odsetek ten w Polsce należy do najniższych w Unii Europejskiej i wynosi 43,2.

¹⁴ *EU Labour Force Survey (EU-LFS)*, Eurostat.

Brak pełnej sprawności wyciska w Polsce silne piętno na sytuacji na rynku pracy. Osoby niepełnosprawne znacznie rzadziej są aktywne zawodowo, szybciej też opuszczają rynek pracy. Dodatkowym problemem jest kwestia obniżonej wydajności pracy osób pracujących. Biorąc pod uwagę ogół populacji niepełnosprawnych pracujących (ponad 3 mln, czyli prawie 20% pracujących), nawet jeżeli przeciętna utrata wydajności jest w tej grupie istotnie niższa niż w przypadku IMID, ciągle oznacza to dodatkową dużą stratę dla gospodarki.

4. Gospodarstwa domowe osób niepełnosprawnych – charakterystyka ekonomiczna

4.1. Struktura źródeł dochodów gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych

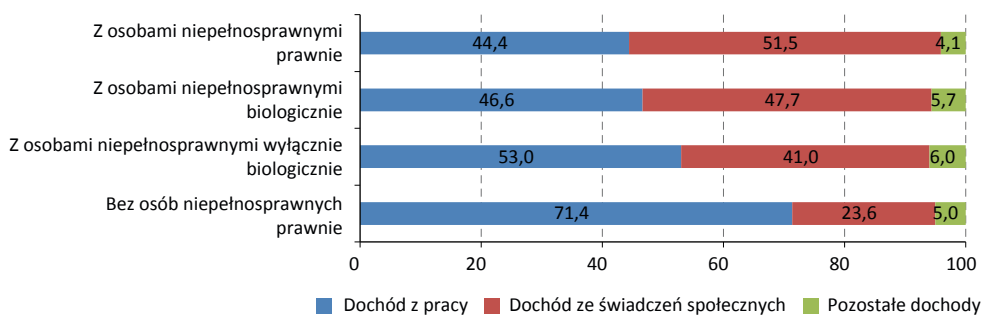
Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi (w sensie prawnym) charakteryzują się przeciętnie znacznie niższymi przychodami netto na osobę niż gospodarstwa domowe bez osób niepełnosprawnych. W 2012 r. było to odpowiednio 1359 i 1754 zł, w tym dochód rozporządzalny wyniósł odpowiednio 1059 i 1343 zł (czyli w obu przypadkach był około 22% niższy dla gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi) (GUS 2013a).

Jednocześnie bardzo różna jest struktura źródeł dochodów w obu typach gospodarstw. Dochody gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi w 51% pochodzą ze świadczeń z ubezpieczeń społecznych, podczas gdy w gospodarstwach bez osób niepełnosprawnych stanowią one 24% dochodów. Dochody z pracy (najemnej, na własny rachunek i z gospodarstwa indywidualnego w rolnictwie) stanowią odpowiednio 44 i 71% dochodów rozporządzalnych. W konsekwencji gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi w znacznie mniejszym stopniu oszczędzają (ibidem). Wynika to z niższego poziomu dochodu oraz większego udziału stabilnych komponentów (świadczenia społeczne) w dochodzie.

Brak jest danych pozwalających bezpośrednio określić dochody w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi tylko biologicznie. Dostępne badania dotyczące aktywności zawodowej i edukacji osób niepełnosprawnych biologicznie pozwalają jednak na dokonanie takich szacunków. Osoby niepełnosprawne tylko biologicznie charakteryzują się nieznacznie wyższą aktywnością na rynku pracy niż osoby niepełnosprawne prawnie. Pośród odczuwających całkowite ograniczenie sprawności osoby biernie zawodowo i bezrobotne stanowią 97,1% osób niepełnosprawnych prawnie i 96,0% osób niepełnosprawnych tylko biologicznie. W przypadku odczuwających poważne ograniczenie sprawności odsetki wynoszą odpowiednio 92,6 i 88,8, a odczuwających umiarkowane ograniczenie sprawności – 77,7 i 73,1 (GUS 2013e). Stąd wniosek, że ich dochody z pracy są jedynie nieznacznie wyższe niż w przypadku niepełnosprawnych prawnie. Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi tylko biologicznie w znacznie mniejszym stopniu prawdopodobnie korzystają też ze

świadczeń społecznych¹⁵. W efekcie szacunki wskazują, że gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi wyłącznie biologicznie mają relatywnie niski (i niższy niż w innych grupach) dochód rozporządzalny 959 zł na osobę miesięcznie¹⁶.

Szacunki dotyczące dochodów rozporządzalnych w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi tylko biologicznie pozwalają na określenie dochodów w całej grupie gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi biologicznie (tj. bez osób pobierających świadczenia, ale nieodczuwających utraty sprawności). Wyniki dla tej kategorii są nieco gorsze niż w przypadku grupy gospodarstw niepełnosprawnych prawnie. Dochód rozporządzalny szacowany jest w ich przypadku na 1024 zł miesięcznie na osobę, tj. w przybliżeniu o 3% mniej niż w gospodarstwach z osobami niepełnosprawnymi prawnie (ryc. 11)¹⁷.



Rycina 11. Struktura źródeł dochodów gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi (w %)

Źródło: GUS oraz szacunki własne.

4.2. Struktura wydatków gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych

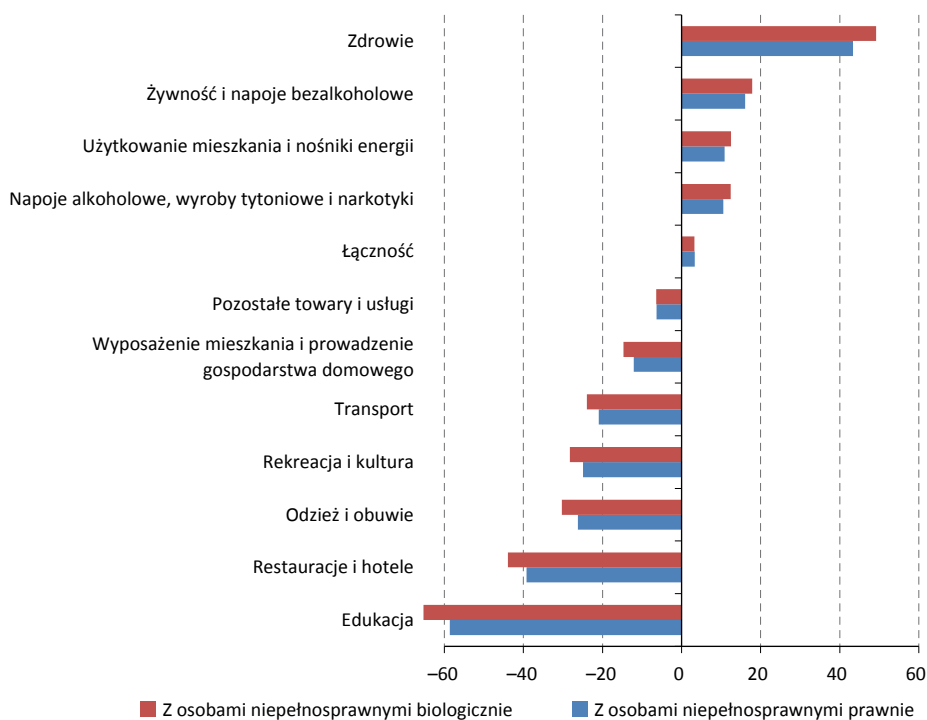
Struktura wydatków gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi (w ujęciu prawnym) w stosunku do gospodarstw bez takich osób obejmuje istotnie większy udział rozchodów ponoszonych na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Dotyczy to takich kategorii, jak żywność i napoje bezalkoholowe (28,3% dla gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi i 24,4% dla gospodarstw bez takich osób), użytkowanie mieszkania i nośniki energii (odpowiednio 22,1 i 19,9%) oraz zdrowie (6,6 i 4,6%). Wydatki niesłużące zaspokojeniu podstawowych potrzeb mają natomiast relatywnie niższy udział w budżetach gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi.

¹⁵ Jest to m.in. konsekwencja zapisów Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. z późniejszymi zmianami, która określa szereg dodatkowych świadczeń socjalnych przysługujących niepełnosprawnym prawnie, takich jak szkolenia, terapia zajęciowa itp.

¹⁶ Szacunki własne na podstawie danych GUS o aktywności na rynku pracy poszczególnych kategorii niepełnosprawnych oraz danych o świadczeniach społecznych.

¹⁷ Szacunki własne na podstawie danych GUS o aktywności na rynku pracy poszczególnych kategorii niepełnosprawnych oraz danych o liczebnościach poszczególnych grup osób niepełnosprawnych.

Dotyczy to m.in. takich kategorii, jak odzież i obuwie (3,8% dla gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi i 5,2% dla gospodarstw bez takich osób), rekreacja i kultura (odpowiednio 6,4 i 8,6%) czy restauracje i hotele (1,8 i 3%). Gospodarstwa takie relatywnie mniej wydają też na transport (odpowiednio 8,1 i 10,2%) oraz edukację (0,6 i 1,3%). Biorąc pod uwagę mniejszy dochód do dyspozycji w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi, różnice w przypadku niektórych kategorii wydatków w złotych sięgają nawet powyżej 50% (np. restauracje i hotele) (ryc. 12)¹⁸.



Rycina 12. Stosunek udziału kategorii wydatków konsumpcyjnych gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi biologicznie do gospodarstw bez takich osób (w %)

Źródło: GUS oraz szacunki własne.

Wykres na rycinie 12 prezentuje, o ile większy/mniejszy procentowo jest udział wydatków konsumpcyjnych *per capita* na daną kategorię w gospodarstwie domowym z osobą niepełnosprawną w relacji do gospodarstwa domowego bez takiej osoby. Dla przykładu w przypadku wydatków na edukację udział ten w gospodarstwie domowym z osobą niepełnosprawną wynosi w wydatkach *per capita* 0,55% rozchodów gospodarstwa domowego wobec 1,33% w przypadku gospodarstw domowych bez osób niepełnosprawnych.

¹⁸ Ibidem.

Udziały poszczególnych kategorii wydatków w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi można uznać za zdeterminowane niższym dochodem rozporządzalnym w stosunku do populacji ogółem. Wymuszają one przeznaczanie relatywnie większej części dostępnych środków na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Z kolei duży udział kategorii „zdrowie” najprawdopodobniej wynika z relatywnie gorszej sytuacji zdrowotnej osób niepełnosprawnych.

W przypadku danych o wydatkach brak jest informacji o gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi tylko biologicznie (tj. nieposiadającymi orzeczenia o niepełnosprawności) i biologicznie (tj. zarówno posiadającymi orzeczenie o niepełnosprawności, jak i go nieposiadającymi). Można oczekiwać, że podobnie jak gospodarstwa z osobami niepełnosprawnymi prawnie, gospodarstwa osób niepełnosprawnych biologicznie cechuje wyższy udział wydatków zaspokajających podstawowe potrzeby, a niższy – większości pozostałych wydatków. Wiąże się to z przeciętnie niższym dochodem rozporządzalnym niż w populacji ogółem. Biorąc pod uwagę zbliżony poziom dochodów w populacji osób niepełnosprawnych biologicznie i prawnie, różnice w udziałach poszczególnych grup wydatków są niewielkie. Przykładowo kategoria „żywność i napoje bezalkoholowe” stanowi 28,3% wydatków ogółem w gospodarstwach z osobami niepełnosprawnymi prawnie, a w gospodarstwach z osobami niepełnosprawnymi biologicznie jest szacowana na 28,5%. Kwoty wydatków w praktycznie wszystkich kategoriach są nieznacznie niższe niż w przypadku gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi prawnie¹⁹.

Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi są ponadto szczególnie silnie narażone na ubóstwo. To zjawisko mierzone jest m.in. wskaźnikiem zagrożenia ubóstwem skrajnym (jest to odsetek osób w gospodarstwach domowych o wydatkach poniżej minimum egzystencji). Stopa ubóstwa skrajnego wśród osób w gospodarstwach domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną prawnie wyniosła około 10% w 2012 r. (GUS 2013c). Chociaż dane na temat ubóstwa dotyczą niepełnosprawnych prawnie, szacunki dochodów i wydatków pozostałych grup niepełnosprawnych pozwalają na dokonanie takich przybliżeń²⁰. Według obliczeń własnych stopa ubóstwa skrajnego wśród osób w gospodarstwach domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną biologicznie wyniosła około 11%. Według badań GUS problem ubóstwa dotyka przy tym szczególnie gospodarstwa domowe z niepełnosprawnymi dziećmi i młodzieżą. Zwłaszcza w gospodarstwach z więcej niż jednym dzieckiem niepełnosprawnym występują trudności z zapewnieniem odpowiedniej rehabilitacji. Badanie zwraca przy tym uwagę na problem wykluczenia poza szkol-

¹⁹ Szacunki na podstawie danych GUS o strukturze wydatków i dochodów gospodarstw domowych oraz wcześniejszych obliczeń własnych dotyczących struktury dochodów gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi biologicznie; założono, że niższy dochód rozporządzalny w grupie niepełnosprawnych tylko biologicznie będzie skutkował wzrostem udziału wydatków na zaspokojenie potrzeb pierwszej potrzeby.

²⁰ Szacunków dokonano przy założeniu utrzymania zróżnicowania dochodów w grupach gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych biologicznie i gospodarstw ogółem przy wykorzystaniu grup kwintylowych.

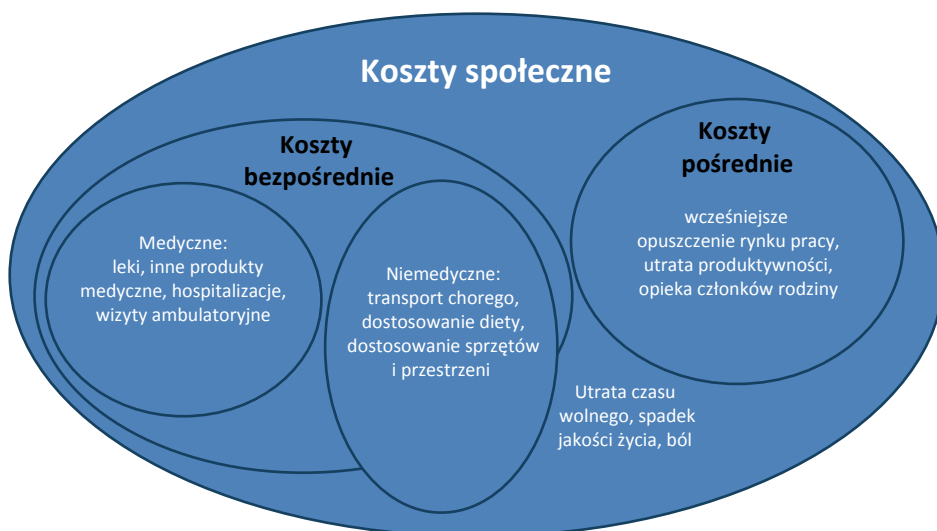
nictwo integracyjne (z uwagi na kwestie finansowe i brak dostępu do rehabilitacji) (ibidem). Wskazane wcześniej dane odnośnie do edukacji pokazują, że brak możliwości kontynuowania nauki przez dzieci oraz młodzież bardzo często oznacza gorszą pozycję w dalszym życiu.

5. Oszacowanie skutków ekonomicznych i społecznych niepełnosprawności

5.1. Koszty niepełnosprawności – podział i sposoby szacowania

Konsekwencje ekonomiczne i społeczne braku pełnej sprawności najczęściej dzielone są na trzy główne grupy (ryc. 13):

- koszty bezpośrednie;
- koszty pośrednie;
- koszty społeczne.



Rycina 13. Podział kosztów występujących w analizach wpływu choroby na społeczeństwo

Źródło: CEESTAHC.

Koszty bezpośrednie dzielone są ponadto na medyczne i niemedyczne. Koszty bezpośrednie medyczne obejmują zużycie zasobów pozwalających na zapewnienie choremu opieki zdrowotnej i są to m.in. koszty leków, hospitalizacji, zabiegów medycznych spowodowanych chorobą lub jej powikłaniami. Koszty bezpośrednie niemedyczne obejmują koszty zużycia zasobów wspomagających proces świadczenia usług medycznych przez sektor ochrony zdrowia, m.in. koszt dostosowania pomieszczeń do potrzeb chorego czy jego transport. Koszty pośrednie są ponoszone przez różne podmioty, np. w postaci wydatków gospodarstw domowych na leki bądź wydatków Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) na świadczenia medyczne.

Koszty pośrednie wynikają z utraty produkcji powstałej w wyniku choroby, niepełnosprawności lub przedwczesnej śmierci chorego. Utrata produkcji jest definiowana na różne sposoby. Najbardziej adekwatnym (kompletnym) podejściem jest utożsamienie utraty produkcji z utratą produktu krajowego brutto. Przykładowo często stosowane podejście polegające na określeniu wysokości kosztów pośrednich na podstawie płac powoduje pominięcie strat ponoszonych przez podmioty gospodarcze. W przypadku takiego podejścia uwzględnione zostają jedynie efekty związane bezpośrednio z obniżeniem produktywności pracy, a pominięte te związane z produktywnością kapitału. W rezultacie niedoszacowany jest negatywny wpływ obniżonej sprawności na wynik przedsiębiorstw ogółem. Od strony finansów publicznych oznacza to niedoszacowanie wpływu niepełnosprawności na takie pozycje dochodów państwa, jak podatek od zysków przedsiębiorstw oraz podatek od zysków kapitałowych.

Koszty społeczne są najszerszą kategorią i obejmują wszystkie typy kosztów ponoszonych przez społeczeństwo. Do kosztów społecznych zaliczane są zarówno koszty pośrednie i bezpośrednie wyróżnione z perspektywy społecznej, jak i koszty związane z utratą czasu wolnego, obniżeniem jakości życia lub sprawności fizycznej, a także lękiem czy bólem (tzw. koszty niepoliczalne).

Ostatnią kategorią są tzw. transfery, definiowane jako przekazanie pieniędzy (najczęściej), dóbr materialnych lub usług między podmiotami, przy czym podmiot otrzymujący transfer nie jest zobowiązany do świadczenia ekwiwalentnego na rzecz podmiotu przekazującego. Transferem są zatem podatki czy wypłaty świadczeń socjalnych. Kategoria ta na ogół nie jest brana pod uwagę przy ocenie kosztów wywołanych chorobami czy niepełnosprawnością. W modelowym (idealnym) świecie transfery nie mają bowiem istotnego wpływu na wielkość globalnej produkcji, a jedynie na jej podział (czyli aspekt socjalny). Z punktu widzenia decydenta działającego na styku gospodarki i medycyny nie powinny więc mieć znaczenia.

W praktyce jednak transfery silnie zaburzają procesy gospodarcze, co jest bogato udokumentowane w literaturze ekonomicznej. Przykładem takiego efektu są przedstawione w tej pracy dane dotyczące zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Pokazują one, że sam fakt otrzymywania renty silnie zniechęca ludzi do podejmowania pracy, nawet jeśli uważają oni, że są w pełni sprawni. Co więcej, pominięcie transferów nie pozwala na określenie, jakie podmioty faktycznie ponoszą koszty związane z chorobami i niepełnosprawnością (*Health Technology...* 2006).

Na potrzeby tej pracy przyjęte zostanie podejście dwuetapowe. Na pierwszym etapie zostaną policzone koszty i utracone przychody według ponoszącego je podmiotu (np. koszty świadczeń rentowych po stronie Skarbu Państwa). Na drugim etapie koszty i utracone przychody po pomniejszeniu o przychody (np. dochody z tytułu rent w gospodarstwach domowych) zostaną zagregowane na poziomie konkretnych podmiotów.

5.2. Koszty bezpośrednie systemu ochrony zdrowia

System ochrony zdrowia definiowany jest jako zbiór wszystkich działań, których pierwotnym celem jest promowanie, odtwarzanie i utrzymanie zdrowia. Obejmuje on wszystkie organizacje, instytucje, ludzi, a także zasoby materialne i niematerialne ukierunkowane na działania zdrowotne. Oznacza to, że podmiotami uczestniczącymi w tym systemie są:

- organy władzy centralnej, w tym regulatorzy rynku;
- publiczni i prywatni płatnicy (np. NFZ lub ubezpieczyciele prywatni);
- jednostki samorządu terytorialnego;
- organizacje pozarządowe;
- świadczeniodawcy;
- personel medyczny;
- pracodawcy;
- obywatele;
- pacjenci (i ich gospodarstwa domowe);
- instytucje edukacyjne (WHO 2000).

Sama definicja systemu ochrony pokazuje, że udział w ochronie zdrowia ma szeroka gama podmiotów, znacznie wykraczając poza listę instytucji tradycyjnie łączonych z ochroną zdrowia (np. NFZ). Koszty bezpośrednie ponoszone są zarówno przez prywatnych i publicznych ubezpieczycieli, jak i np. gospodarstwa domowe.

W przypadku większości kategorii kosztów związanych z niepełnosprawnością brak jest dokładnych danych dotyczących konsekwencji społeczno-ekonomicznych w odniesieniu do schorzeń z grupy IMID. Konieczne jest wobec tego określenie ich dla całej populacji niepełnosprawnych i szacunkowe odniesienie do grupy chorych na IMID. W przypadku kosztów ochrony zdrowia nie jest to jednak generalnie konieczne. Dane ZUS czy NFZ pozwalają na relatywnie dokładne przyporządkowanie poniesionych kosztów do konkretnych jednostek chorobowych. W dalszej części rozdziału, na ile będzie to możliwe, koszty związane z IMID będą wskazywane bezpośrednio, bez odnoszenia się do kosztów niepełnosprawności ogółem.

5.2.1. Koszty leczenia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych ponoszone ze środków publicznych

Narodowy Fundusz Zdrowia jest państwową jednostką organizacyjną, która w polskim systemie ochrony zdrowia pełni funkcję płatnika, tj. ze środków pochodzących z obowiązkowych składek ubezpieczenia zdrowotnego NFZ finansuje świadczenia zdrowotne udzielane ubezpieczonym i refunduje wybrane leki.

Dostępne dane o kosztach bezpośrednich schorzeń z grupy IMID raportowanych przez NFZ prezentowane są w dwóch podejściach. Wariant pierwszy określa je jako sumę wszystkich świadczeń ujętych w systemie Narodowego Funduszu Zdrowia związanych z danym schorzeniem, oznaczonych kodem określonej choroby. Wariant

drugi określa powyższe koszty jako sumę wszystkich świadczeń udzielonych pacjentom z daną jednostką chorobową, tj. wszystkich usług, które otrzymał pacjent bez względu na ich charakter.

Wariant pierwszy częściowo zaniża faktyczne koszty bezpośrednie. Nie uwzględnia bowiem m.in. kosztów związanych ze skutkami powikłań związanymi z chorobami z grupy IMID. Wariant drugi może natomiast w niektórych wypadkach zawyżać faktycznie poniesione koszty w przypadku pacjentów z kilkoma niepowiązanymi jednostkami chorobowymi. Różnica między kosztami w obydwu wariantach jest drastyczna – w drugim koszty okazują się ponad siedmiokrotnie wyższe (*Przewlekłe choroby...* 2014). W niniejszym raporcie ograniczymy się do uwzględnienia w kalkulacji jedynie tych kosztów raportowanych przez NFZ, które związane są bezpośrednio z leczeniem IMID. Podejście takie jest pochodną trudności w oszacowaniu wpływu chorób z grupy IMID na prawdopodobieństwo zapadnięcia na inne choroby. Pozwala nam to jednak traktować tak skalkulowane koszty jako nie mniejsze niż rzeczywiste koszty chorób z tej grupy (tab. 5).

Należy ponadto dodać, że część kosztów z tytułu podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) przedstawionych w opracowaniu może być znacznie zaniżona. Autorzy oryginalnego badania podkreślali niepewne wartości tych świadczeń w analizowanej bazie danych – w większości świadczenia POZ miały przypisane wartość zerową (ibidem).

Tabela 5. Koszty bezpośrednie chorób z grupy IMID (w mln zł)

Choroba	Świadczenia związane wyłącznie z IMID		
	2008	2009	2010
Łuszczyca	22	31	32
Młodzięcze idiopatyczne zapalenie stawów	9	11	19
Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa	7	8	9
Choroba Leśniowskiego–Crohna	21	32	24
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	23	34	38
Reumatoidalne zapalenie stawów	163	190	207
Łuszczycowe zapalenie stawów	3	11	12

Źródło: Dane i Analizy.

W podziale na jednostki chorobowe i uwzględniając tylko świadczenia dotyczące danego schorzenia, największy udział w kosztach ogółem stanowiły wydatki związane z reumatoidalnym zapaleniem stawów. W 2010 r. udział takich kosztów wyniósł niespełna 61% wydatków związanych z IMID ogółem. Wynika to przede wszystkim z istotnie częstszego występowania takich chorób w populacji w porównaniu z pozostałymi jednostkami chorobowymi z grupy IMID (ibidem).

W 2010 r. koszty bezpośrednie chorób z grupy IMID (kalkulowane jako świadczenia udzielone pacjentom w związku z tymi chorobami) wyniosły około 341 mln zł²¹.

5.2.2. Koszty leczenia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych ponoszone ze środków gospodarstw domowych

Zakład Ubezpieczeń Społecznych jest państwową jednostką zajmującą się gromadzeniem składek na ubezpieczenia społeczne i zdrowotne obywateli oraz dystrybucją świadczeń (np. emerytur, rent, zasiłków chorobowych lub macierzyńskich). Osoby niepełnosprawne (a także zagrożone niepełnosprawnością) mogą skorzystać z szeregu świadczeń oferowanych przez tę instytucję. Należą do nich:

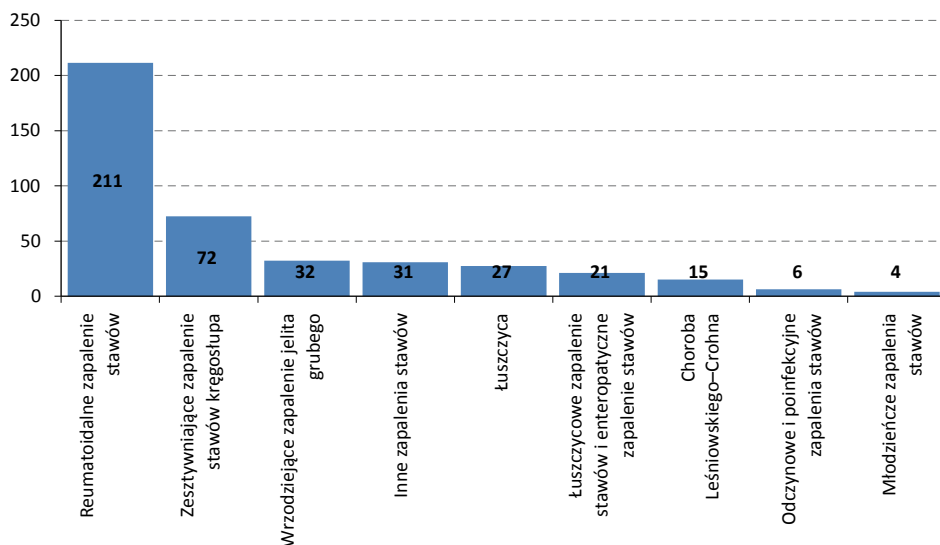
- renty z tytułu niezdolności do pracy, przyznawane na stałe lub okresowo osobom uznanym za niezdolne do pracy, mającym stosowny do wieku, w którym powstała niezdolność do pracy, okres składkowy i nieskładkowy;
- świadczenia z tytułu wypadków przy pracy i chorób zawodowych – w tym przypadku trudno jednak mówić o bezpośrednim związku świadczenia ze schorzeniami z grupy IMID;
- renty socjalne, przyznawane dla chorych, którzy nigdy nie byli w stanie wejść na rynek pracy z powodu wystąpienia choroby przed osiągnięciem wieku produkcyjnego;
- renty szkoleniowe, przyznawane na okres nauki nowego zawodu osobom, które ze względu na chorobę utraciły zdolność do pracy w dotychczasowym zawodzie, ale są zdolne do przekwalifikowania;
- renty rodzinne, przysługujące członkom rodziny osoby, która w chwili śmierci miała ustalone prawo do emerytury lub renty z tytułu niezdolności do pracy albo spełniała warunki wymagane do uzyskania jednego z tych świadczeń;
- świadczenia rehabilitacyjne, przysługujące ubezpieczonym, którzy po wyczerpaniu okresu pobierania zasiłku chorobowego są nadal niezdolni do pracy, a dalsze leczenie lub rehabilitacja rokują odzyskanie zdolności do pracy, świadczenie przysługuje przez okres niezbędny do przywrócenia zdolności do pracy, nie dłużej niż przez 12 miesięcy;
- rehabilitacja lecznicza w ramach prewencji rentowej, dostępna dla ubezpieczonych zagrożonych całkowitą lub częściową niezdolnością do pracy, pobierających rentę okresową z tytułu niezdolności do pracy i rokujących jednocześnie jej odzyskanie po przeprowadzeniu rehabilitacji;
- zasiłki chorobowe, przysługujące ubezpieczonym niezdolnym do podjęcia pracy z powodu choroby – świadczenie wypłacane jest przez ZUS po upływie 33 dni zwolnienia chorobowego w roku (wcześniej koszt ten ponosi pracodawca), a w przypadku osób powyżej 50. roku życia – po upływie 14 dni;
- zasiłki wyrównawcze, przysługujące zatrudnionym ze zmniejszoną sprawnością do pracy, których wynagrodzenie uległo obniżeniu wskutek poddania się rehabilitacji zawodowej w celu adaptacji lub przyuczenia do określonej pracy – zasiłek

²¹ Szacunki własne na podstawie danych GUS oraz Danych i Analiz.

wyrównawczy przysługuje przez okres rehabilitacji, nie dłużej jednak niż przez 24 miesiące;

- zasiłki opiekuńcze, przyznawane osobom zwolnionym od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki m.in. nad chorym dzieckiem w wieku do lat 14 oraz innym chorym członkiem rodziny (małżonkiem, rodzicami, teściami, dziadkami, wnukami, rodzeństwem oraz dziećmi w wieku ponad 14 lat) – pod warunkiem że pozostają oni z osobą sprawującą opiekę we wspólnym gospodarstwie domowym²².

ZUS nie udostępnia publicznie pełnej informacji wskazującej, z tytułu jakiego schorzenia wywołującego niezdolność do pracy przyznawane są świadczenia. W 2010 r. ZUS przeprowadził jednak badanie wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy pod kątem jednostek chorobowych.



Rycina 14. Wydatki na poszczególne przewlekłe choroby zapalne z budżetu ZUS (w mln zł)

Źródło: CEESTAHC.

W 2010 r. na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy (w tym renty z tytułu niezdolności do pracy, renty socjalne, renty szkoleniowe, wydatki z tytułu absencji chorobowej, wydatki na świadczenia rehabilitacyjne i rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej) ZUS przeznaczył 28,7 mld zł. Z tej kwoty wydatki na przewlekłe choroby zapalne stanowiły 1,47%, tj. 421 mln zł. Ponad połowę wydatków z tytułu IMID pochłonęły świadczenia dla chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów (211 mln zł, tj. 0,74% wszystkich wydatków ZUS). Koszt świadczeń związanych z zesztywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa, tj. drugim pod względem kosztów

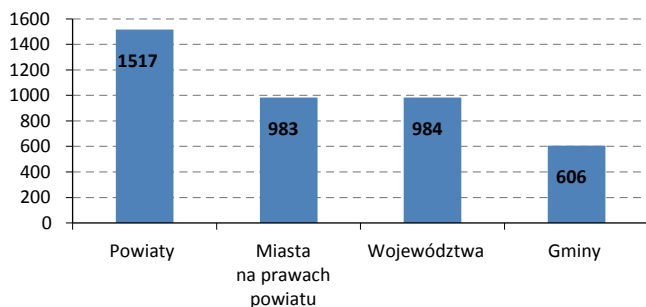
²² Na podstawie serwisu informacyjnego ZUS: <http://www.zus.pl/default.asp?id=4&p=4>.

schorzeniem, wyniósł 72 mln zł. Świadczenia wypłacone z powodu chorób zapalnych jelit (choroba Leśniowskiego–Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego) wyniosły łącznie 47 mln zł, a świadczenia związane z łuszczycą – 27 mln zł (*Ocena utraty wydajności... 2013*).

Większość wydatków ZUS z tytułu świadczeń dla osób ze schorzeniami ograniczającymi aktywność zawodową przeznaczana jest na wypłatę rent z tytułu niezdolności do pracy. W przypadku przewlekłych chorób zapalnych udział ten jest jeszcze większy, stanowiąc 73% ogółu wydatków. W 2010 r. renty z tytułu niezdolności do pracy w schorzeniach z grupy IMID stanowiły 2,07% wszystkich wydatków na renty inwalidzkie i wynosiły łącznie 308 mln zł. Jedynie 0,56% środków ZUS ogółem przeznaczanych jest na działania prewencyjne, takie jak rehabilitacja w prewencji rentowej lub renty szkoleniowe. W przypadku wydatków z tytułu IMID odsetek ten jest jeszcze niższy – wynosi tylko 0,51. Na przykład na renty szkoleniowe przeznaczono zaledwie 40 tys. zł (*ibidem*).

5.2.3. Koszty ponoszone przez samorządy

Wydatki z tytułu ochrony zdrowia czy świadczeń socjalnych ponoszone są przez wszystkie jednostki samorządu terytorialnego, tj. gminy, powiaty (w tym miasta na prawach powiatu) oraz województwa. W 2011 r. wydatki tych podmiotów na ochronę zdrowia wyniosły łącznie 4,09 mld zł. Największą ich część (37,1%) poniosły powiaty, a w dalszej kolejności województwa (24,1%) i miasta na prawach powiatu (24,0%). Rozchody z tytułu ochrony zdrowia miały relatywnie największy udział w budżetach powiatów (6,3%) względem innych jednostek samorządu terytorialnego (ryc. 15; GUS 2012d).



Rycina 15. Wydatki na ochronę zdrowia ponoszone przez jednostki samorządu terytorialnego w 2011 r. (w mln zł)

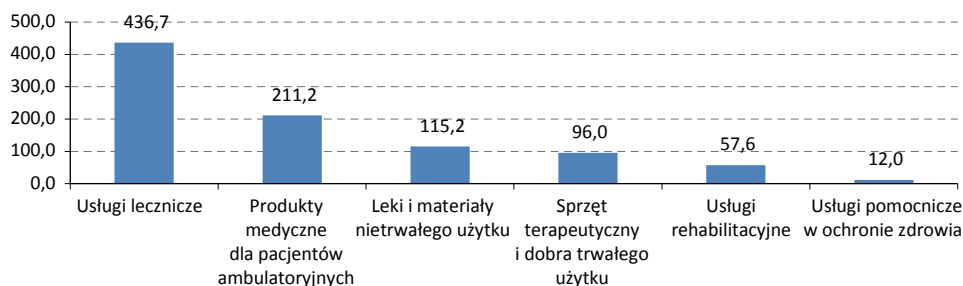
Źródło: GUS.

Okolo 40% spośród powyższych wydatków na ochronę zdrowia można w mniejszym lub większym stopniu uznać za związane z niepełnosprawnością (np. lecznictwo ambulatoryjne). Brak jest jednak informacji, jaką część z tych środków pośrednio

bądź bezpośrednio pochłaniają koszty związane z IMID. Aby chociaż w przybliżeniu określić tę kwotę, na potrzeby tego opracowania przyjmujemy, że udział wydatków związanych z IMID w kwocie kosztów z tytułu ochrony zdrowia samorządów jest analogiczny jak w przypadku wydatków NFZ. Założenie to jest konsekwencją dominacji w wydatkach samorządów wydatków na ubezpieczenia zdrowotne osób nieobjętych obowiązkiem ubezpieczenia zdrowotnego oraz wydatków na szpitale. Oznacza to, że spośród wydatków na ochronę zdrowia ponoszonych przez samorządy około 9,7% kosztów szacunkowo można przyporządkować jako związane z IMID. W 2011 r. daje to kwotę około 394,7 mln zł²³.

5.2.4. Koszty ponoszone przez prywatne zakłady ubezpieczeń z tytułu świadczeń

Prywatne instytucje ubezpieczeniowe stanowią coraz istotniejszy element rynku ochrony zdrowia w Polsce. W 2011 r. ich wydatki na ochronę zdrowia sięgnęły 725,5 mln zł. Największy udział (60,2%) miały w nich wydatki na usługi lecznicze (np. szpitalne i ambulatoryjne), wynosząc 436,7 mln zł, oraz produkty medyczne dla pacjentów ambulatoryjnych (np. leki czy sprzęt rehabilitacyjny), sięgając 211,2 mln zł (tj. 29,1% wydatków ogółem). Znaczący udział w wydatkach prywatnych instytucji ubezpieczeniowych na ochronę zdrowia stanowiły też wydatki na leki i materiały nietrwałego użytku (15,9%, tj. 115,2 mln zł) oraz sprzęt terapeutyczny i dobra trwałego użytku (13,2%, tj. 96,0 mln zł) (GUS 2012d; ryc. 16).



Rycina 16. Wydatki prywatnych instytucji ubezpieczeniowych na ochronę zdrowia w 2011 r. (w mln zł)

Źródło: GUS.

Aby oszacować udział kosztów związanych z chorobami z grupy IMID w całości wydatków na ochronę zdrowia prywatnych zakładów ubezpieczeniowych, można posłużyć się strukturą wydatków Narodowego Funduszu Zdrowia. W 2010 r. koszty bezpośrednie chorób z grupy IMID (tj. świadczenia udzielone pacjentom w związku z tymi schorzeniami) stanowiły ok. 5,2% kosztów bezpośrednich ponoszonych przez publiczne fundusze ubezpieczeń społecznych. Przy zastosowaniu analogicznej

²³ Szacunki własne na podstawie danych GUS oraz Danych i Analiz.

proporcji można oszacować wydatki bezpośrednie z tytułu IMID ponoszone przez prywatne zakłady ubezpieczeniowe na około 38,4 mln zł. Szacunek ten jest jednak bardzo nieprecyzyjny, ze względu na brak informacji na temat struktury wydatków ubezpieczycieli prywatnych na poszczególne jednostki chorobowe.

5.2.5. Koszty ponoszone przez pracodawców

Brak jest danych, na podstawie których można by w wiarygodny sposób oszacować koszty ponoszone przez pracodawców z tytułu niepełnosprawności, poza kosztami ponoszonymi z tytułu obowiązkowych składek.

5.2.6. Koszty ponoszone przez gospodarstwa domowe

Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi przeciętnie ponoszą większe wydatki związane ze zdrowiem. W 2012 r. gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi prawnie wydały przeciętnie 58,8 zł na osobę na miesiąc na pokrycie kosztów związanych ze zdrowiem. W przypadku gospodarstw domowych bez takich osób było to 50,9 zł, czyli 14% mniej. Co więcej, wydatki związane ze zdrowiem stanowiły 4,3% rozchodów ogółem gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi prawnie i jedynie 2,8% rozchodów w gospodarstwach bez takich osób. W przypadku gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi biologicznie wydatki związane ze zdrowiem wyniosły szacunkowo 59,1 zł, stanowiąc 4,4% rozchodów ogółem (GUS 2012d).

Dane szczegółowe dotyczące wydatków związanych ze zdrowiem (dostępne tylko dla gospodarstw domowych ogółem) wskazują, że różnice między gospodarstwami domowymi z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób wynikają w dużej mierze z kosztów rehabilitacji. Kategoria ta stanowi jedynie 2,7% wydatków gospodarstw domowych na zdrowie ogółem (tj. z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób). Biorąc jednak pod uwagę udział ludności w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi w populacji ogółem (około 28%), to koszty związane z rehabilitacją mogą odpowiadać nawet za dwie trzecie różnicy w wydatkach na zdrowie między gospodarstwami z osobami niepełnosprawnymi i bez takich osób²⁴.

Należy przy tym pamiętać, że powyższe kwoty dotyczą jedynie wydatków związanych bezpośrednio ze zdrowiem. Brak jest natomiast danych np. odnośnie do wydatków związanych z dostosowaniem mieszkań do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Przytoczone wyżej informacje pozwalają oszacować wysokość kosztów ponoszonych przez gospodarstwa domowe z uwagi na niepełnosprawność ich członków jako różnicę w wydatkach na zdrowie między gospodarstwami z osobami niepełnosprawnymi (biologicznie) i bez takich osób. W 2012 r. kwota ta szacunkowo zamknęła się w wysokości 266 mln zł. Należy przy tym pamiętać, że wskazana liczba jest prawdopodob-

²⁴ Szacunki własne na podstawie danych GUS.

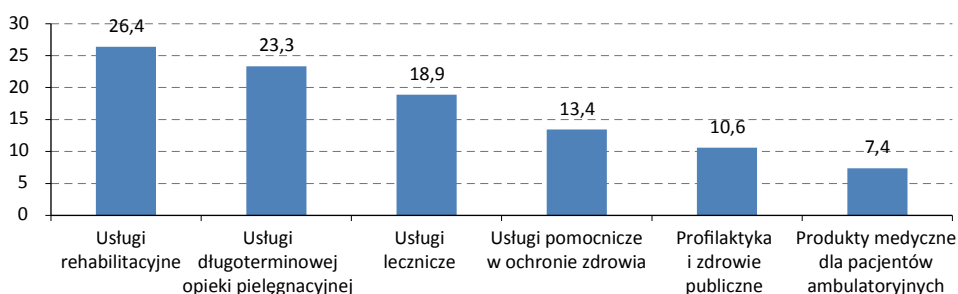
nie zaniżona. Nie uwzględnia bowiem wielu wydatków faktycznie ponoszonych przez gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi niezwiązanych bezpośrednio ze zdrowiem, ale potrzebnych do funkcjonowania osób niepełnosprawnych.

Dostępny zbiór informacji na temat chorób z grupy IMID i ich kosztów społecznych uniemożliwia dokonanie nawet przybliżonych szacunków dotyczących ich kosztów ponoszonych przez gospodarstwa domowe.

5.2.7. Wydatki ponoszone przez organizacje pozarządowe (w tym pożytku publicznego)

W 2011 r. w Polsce ponad 7 tys. organizacji miało status organizacji pożytku publicznego (OPP, uprawniający je m.in. do otrzymywania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych). Tylko między 2011 a 2012 r. przybyło ponad 270 podmiotów o statusie organizacji pożytku publicznego. Pokazuje to stopniowo rosnącą rolę takich podmiotów w Polsce. Spośród ponad 7 tys. organizacji pożytku publicznego około 20% podmiotów w 2011 r. prowadziło działalność w zakresie ochrony zdrowia, pomocy niepełnosprawnym czy aktywizacji osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, a więc na obszarach bezpośrednio i pośrednio związanych z niepełnosprawnością²⁵.

Wydatki organizacji pozarządowych (przy czym niekoniecznie musiały one uzyskać status OPP) na ochronę zdrowia w 2011 r. sięgnęły około 1,28 mld zł (ryc. 17). W tej kwocie największy udział miały usługi rehabilitacyjne (26,4%, tj. 337,2 mln zł) oraz długoterminowej opieki pielęgnacyjnej (23,3%, tj. 298,5 mln zł), stanowiąc łącznie niemal 50% wydatków. Relatywnie duży był również udział usług leczniczych (18,9%), pomocniczych (13,4%) oraz profilaktyki i zdrowia publicznego (10,6%) (GUS 2012d).



Rycina 17. Wydatki instytucji niekomercyjnych na ochronę zdrowia w 2011 r. (w %)

Źródło: GUS.

Uwagę zwraca przede wszystkim struktura wydatków organizacji pozarządowych związanych z ochroną zdrowia w stosunku do wydatków np. instytucji rządowych

²⁵ <http://sprawozdaniaopp.mpips.gov.pl/> oraz <http://bazy.ngo.pl.>

i samorządowych, a zwłaszcza znacząco większy udział rozchodów związanych z rehabilitacją, które w przypadku organizacji pozarządowych znajdują się na pierwszym miejscu, a w przypadku instytucji rządowych i samorządowych – dopiero na szóstej pozycji. Podobnie znacznie wyższy udział w przypadku wydatków organizacji pozarządowych mają usługi długoterminowej opieki pielęgnacyjnej oraz profilaktyka. Taka struktura rozchodów wskazuje, że publiczny system ochrony zdrowia może być nieefektywny w zwalczaniu skutków niepełnosprawności (m.in. z uwagi na zbyt małe wydatki na rehabilitację i profilaktykę), co wymusza działania np. po stronie organizacji pozarządowych. Podobny obraz wskazały prezentowane wcześniej porównania na poziomie europejskim. O ile polski system ochrony zdrowia dość dobrze (na tle krajów postkomunistycznych) radzi sobie np. z utrzymaniem w miarę wysokiego dalszego oczekiwanego czasu życia, o tyle ryzyko wykluczenia osób niepełnosprawnych z życia społecznego (w tym z rynku pracy) jest w Polsce relatywnie wysokie.

5.3. Koszty pośrednie niepełnosprawności

Zgodnie z przytoczoną wcześniej definicją koszty pośrednie choroby obejmują utratę produkcji powstałą w wyniku choroby, niepełnosprawności lub przedwczesnej śmierci chorego. W najwęższym rozumieniu koszty pośrednie to utrata produkcji, spowodowana przedwczesnym opuszczeniem rynku pracy wywołanym chorobą, tj. związana z przechodzeniem chorych na rentę lub wcześniejszą emeryturę. Kolejnymi kategoriami utraty produkcji zaliczanymi do kosztów pośrednich są absenteizm oraz prezenteizm. Ten pierwszy odnosi się do nietrwącej nieobecności w pracy związanej z chorobą (np. zwolnienia lekarskie lub skrócenie czasu pracy z uwagi na wizytę lekarską), natomiast ten drugi określa spadek wydajności pracownika obecnego w pracy spowodowany odczuwaniem objawów choroby (*Ocena utraty wydajności...* 2013).

Na potrzeby tego opracowania koszty pośrednie zostaną zdezagregowane. Zamiast podejścia opierającego się na kalkulacji ubytku produkcji na poziomie całej gospodarki określone zostaną ubytki w dochodach na poziomie konkretnych grup podmiotów. Przykładowo spadek wydajności pracownika wpłynie na zmniejszenie dochodów zarówno jego pracodawcy, jak i jego samego. W konsekwencji niższe wpływy podatkowe (z tytułu podatku dochodowego od osób fizycznych i prawnych) zanotuje Skarb Państwa.

W toku analizy może pojawiać się wątpliwość odnośnie do zakwalifikowania części objętych nią pozycji jako transferów, a nie kosztów pośrednich. Na potrzeby niniejszego opracowania do grupy kosztów pośrednich zaliczone zostaną mniejsze wpływy z tytułu podatków dochodowych (od osób fizycznych i prawnych) oraz składek ubezpieczeniowych (zarówno płatnych przez pracownika, jak i pracodawcę). Są to kategorie bezpośrednio związane z utratą produkcji w gospodarce i w przeciwieństwie do podatków pośrednich pozostają one niezależne np. od skłonności do oszczędzania.

5.3.1. Wpływ dochodów i wydatków gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi na przychody podatkowe i składki ubezpieczeniowe

Pierwszą grupą podmiotów odczuwających wpływ kosztów pośrednich chorób są gospodarstwa domowe. Zjawiska prezenteizmu, absenteizmu czy przedwczesnego opuszczania rynku pracy bezpośrednio wpływają na dochody z pracy osób chorych. Ponadto członkowie gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi częściej są nieaktywni na rynku pracy z uwagi na konieczność opieki nad chorymi domownikami. Co więcej, osoby żyjące w gospodarstwach z osobami niepełnosprawnymi mają generalnie utrudniony dostęp do edukacji, zwłaszcza wyższej, co może ujemnie wpływać na ich produktywność i w konsekwencji pozycję na rynku pracy.

Przytaczane już dane dotyczące sytuacji materialnej gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi (biologicznie) pokazują, że osoby żyjące w takich gospodarstwach uzyskują przeciętnie znacznie mniejszy dochód z pracy. W 2012 r. dochód rozporządzalny na osobę w takim gospodarstwie wyniósł 1023,7 zł na miesiąc, z czego jedynie 477,4 zł (47%) pochodziło z dochodów z pracy. W gospodarstwie domowym bez osób niepełnosprawnych przeciętny dochód rozporządzalny na osobę wyniósł natomiast 1343,2 zł, z czego 958,5 zł (ponad 71%) pochodziło z dochodów z pracy. Oznacza to, że koszty pośrednie niepełnosprawności ponoszone przez osobę żyjącą w gospodarstwie domowym z osobami niepełnosprawnymi wyniosły około 384,7 zł na miesiąc, tj. 4616,4 zł w skali roku.

Przeciętne gospodarstwo domowe z osobami niepełnosprawnymi liczy około 2,89 osoby, natomiast liczba takich gospodarstw wynosi 2 699 970. Oznacza to, że w skali roku gospodarstwa domowe szacunkowo ponoszą koszty pośrednie związane z niepełnosprawnością w kwocie 36,1 mld zł²⁶.

W praktyce podana kwota może być zawyżona. Gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi prawdopodobnie charakteryzują się przeciętnie wyższym wiekiem swoich członków (dotyczy to szczególnie gospodarstw wyłącznie z osobami niepełnosprawnymi). Oznacza to, że generalnie mniejszy udział ich dochodów stanowią wynagrodzenia, rośnie natomiast udział świadczeń społecznych.

Ubytek w dochodach z pracy gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi jest częściowo kompensowany świadczeniami społecznymi (rentami, zasiłkami itp.), ale ta kategoria przepływów zaliczana jest do transferów.

5.3.2. Koszty obniżonej wydajności pracy osób o niepełnej sprawności aktywnych na rynku pracy

Osoby niepełnosprawne, ale wciąż aktywne na rynku pracy, prawdopodobnie charakteryzują się znacznie obniżoną wydajnością w pracy w stosunku do osób zdrowych. Brak jest niestety danych obrazujących ten problem w skali całej populacji

²⁶ Szacunki własne na podstawie danych GUS.

osób niepełnosprawnych. Aby chociaż szacunkowo określić jego skalę na potrzeby tego opracowania, wykorzystano badanie dotyczące osób cierpiących na choroby z grupy przewlekłych chorób zapalnych uwarunkowanych immunologicznie, które wykazało, że wydajność takich osób obniżyła się o około 40% (*Ocena utraty wydajności...* 2013). W 2012 r. przeciętny roczny wynik finansowy netto przedsiębiorstw na zatrudnionego wyniósł około 20,9 tys. zł (GUS 2013f). Biorąc pod uwagę populację pracujących osób cierpiących na powyższe schorzenia, oznacza to, że przedsiębiorstwa mogły utracić nawet około 1,5 mld zł z tytułu obniżonej wydajności swoich pracowników. Dla państwa oznacza to natomiast utratę przychodów w wysokości 0,3 mld zł z tytułu podatku dochodowego od osób prawnych.

Przy założeniu, że wśród osób niepełnosprawnych biologicznie ogółem wydajność pracy obniżyła się również o 40%, utracony wynik przedsiębiorstw wyniósłby 5,3 mld zł, a utracone przychody z tytułu podatku dochodowego od osób prawnych – 1,1 mld zł. Jakkolwiek oszacowanie to jest bardzo nieprecyzyjne, to obrazuje skalę problemu.

5.3.3. System ulg ustawowych dla osób niepełnosprawnych

Osoby o stwierdzonej niepełnosprawności (a więc niepełnosprawni prawnie) mają prawo do szeregu ulg przy korzystaniu z usług publicznych (w określonych przypadkach dotyczy to także ich opiekunów). Dostawcom takich usług (np. przewoźnikom kolejowym) zmniejszone przychody z tytułu ulg pokrywa Skarb Państwa lub samorządy w zależności od rodzaju usługi. Ulgi ustawowe stanowią więc formę transferów dla gospodarstw domowych, przy czym dotyczą bezpośrednio dóbr i usług, a nie pieniądza.

W przypadku przejazdów kolejowych oraz autobusowych krajowych (np. PKS) osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności mają prawo do ulgi w wysokości 37–49% (m.in. w zależności od przewoźnika). Ponadto opiekun towarzyszący takiej osobie ma prawo do 95-procentowej ulgi na przejazd. Dodatkowo osoby o umiarkowanym i lekkim stopniu niepełnosprawności mają prawo do 37-procentowej ulgi na niektóre przejazdy. Koszty tych ulg pokrywane są przez Skarb Państwa. W ustawie budżetowej na 2012 r. w celu wyrównania przewoźnikom kolejowym przewozów pasażerskich utraconych przychodów z tytułu obowiązujących ustawowych ulg zaplanowano wydatki na poziomie 393 mln zł²⁷, z czego z tytułu ulg dla osób niepełnosprawnych było to około 25,9 mln zł oraz 14,5 mln zł z tytułu ulg dla opiekunów, tj. łącznie 40,5 mln zł²⁸. W przypadku krajowych pasażerskich przewozów autobusowych koszty ulg również ponosi Skarb Państwa. Odbywa się to poprzez dotacje do budżetów samorządów, które z kolei przekazują środki przewoźnikom. Wysokość ulg w komunikacji miejskiej jest ustalana na poziomie samorządowym. Z kwoty 1,05 mld zł prze-

²⁷ <http://www.mf.gov.pl/ministerstwo-finansow/dzialalnosc/finanse-publiczne/budzet-panstwa/ustawy-budzetowe/2012/ustawa>.

²⁸ Obliczenia własne na podstawie danych PKP Intercity o przejazdach ulgowych.

znaczonych w budżecie na 2012 r. na zadania zlecone samorządowi wojewódzkiemu szacunkowo około 50 mln zł stanowiły dotacje związane z refundacją ulg dla osób niepełnosprawnych²⁹.

Osobom niepełnosprawnym przysługuje ponadto szereg innych ulg ustawowych, np. w przypadku abonamentu RTV. Są one jednak generalnie znacznie niższe kwotowo, a ich oszacowanie wiąże się z relatywnie wysokimi błędami. Niepełnosprawni korzystają też z innych ulg (np. bilet do muzeum) nieokreślonych w prawie. Najprawdopodobniej większą część związanych z nimi kosztów ponoszą samorzady (jako niższe wpływy z kontrolowanych przez nie podmiotów, np. muzeów), a w pozostałej części – prywatne podmioty gospodarcze oraz organizacje pożytku publicznego. Brak jest jednak danych pozwalających nawet szacunkowo określić ich wielkość.

6. Inne negatywne społeczne i ekonomiczne skutki niepełnosprawności

Poza wyżej wymienionymi ekonomicznymi skutkami niepełnosprawności istnieje jeszcze cała grupa jej następstw, których oszacowanie jest trudne, wiele badań wskazuje jednak na ich długookresowy negatywny wpływ na wzrost gospodarczy czy wielkość i jakość kapitału ludzkiego. Mechanizm oddziaływania na wzrost gospodarczy niepełnosprawności został opisany przez Delego Abegunde i Andersona Stanciole (2006: 4). Wśród kanałów oddziaływania niepełnosprawności na wzrost gospodarczy można wymienić:

- wynikającą z krótszego oczekiwanego czasu życia i rosnącej społecznej stopy preferencji czasowej³⁰ niższą stopę oszczędności i inwestycji, co skutkuje niższymi inwestycjami w kapitał trwały;
- gorszy dostęp do czynników produkcji, w tym mniejszej ilości i gorszej jakości kapitału ludzkiego;
- niższą produktywność pracy.

Skutki ekonomiczne krótszego oczekiwanego czasu życia będącego pochodną niepełnosprawności są trudne do oszacowania. W publikacji WHO dotyczącej sposobu szacowania ekonomicznych skutków chorób (*WHO Guide...* 2009: 38) znajduje się odwołanie do pracy *The Effect of Life Expectancy on Fertility, Saving, Schooling and Economic Growth: Theory and Evidence* Jie Zhang i Junsena Zhanga (2005), w której autorzy szacują, że wydłużenie oczekiwanego czasu życia o 10% podnosi stopę inwestycji o 2,4%, a wzrost gospodarczy o 1%.

Pewne wyobrażenie o innych trudnych do skwantyfikowania skutkach niepełnosprawności mogą dać badania na temat zależności między niepełnosprawnością a ubóstwem (*Sickness, Disability...* 2010: 56). Pokazują one, że w Polsce w przypad-

²⁹ Szacunki własne na podstawie danych o dochodach samorządów; przyjęto założenie, że udział ulgi dla osób niepełnosprawnych w całości ulg w cenach komunikacji był podobny jak w przypadku kolei.

³⁰ Pojęcie to jest w przypadku zachowań społecznych synonimem stopy dyskontowania/stopy procentowej. Im wyższa jest ta stopa, tym bardziej cenimy sobie bieżące korzyści ponad korzyści długookresowe.

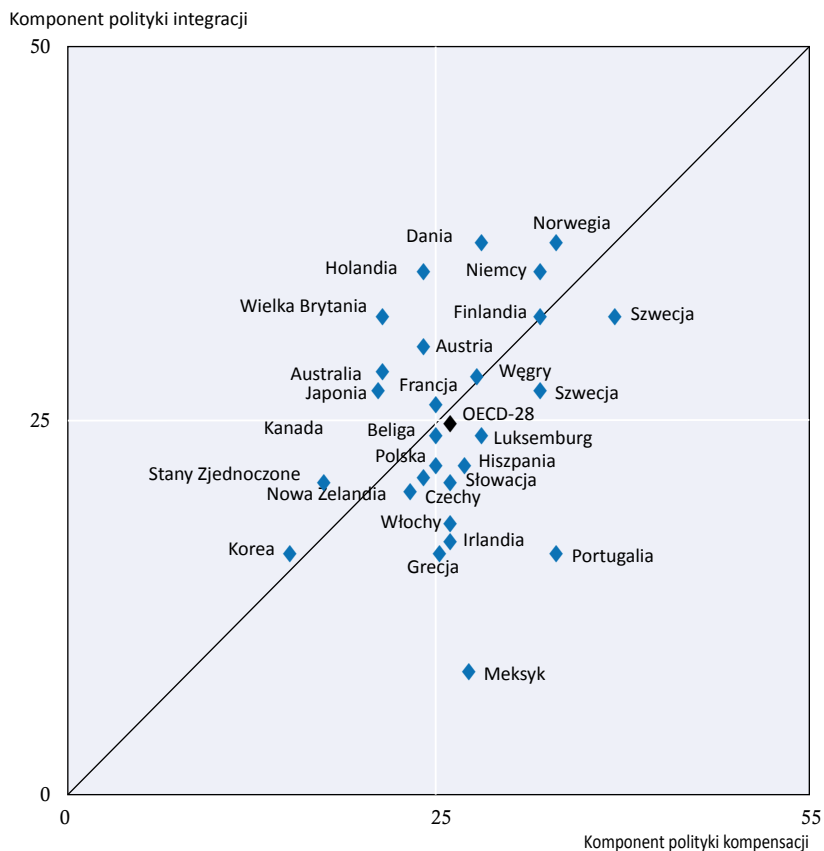
ku osób niepełnosprawnych prawdopodobieństwo znalezienia się w grupie osób ubogich jest prawie 1,2 razy większe (ibidem) niż w przypadku osób niebędących niepełnosprawnymi. Jakkolwiek wskaźnik ten jest niższy niż przeciętnie dla krajów OECD, to i tak oznacza on, że osoby niepełnosprawne mogą z większym prawdopodobieństwem zostać dotknięte wykluczeniem społecznym i jego skutkami.

Negatywne oddziaływanie niepełnosprawności na kapitał ludzki nie kończy się na jednej kohorcie. W przygotowanym przez Pentor raporcie *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych* (2009: 103) jako czynniki sprzyjające większej gotowości do edukacji (w przypadku osób z niepełnosprawnością narządu ruchu) wymieniono wykształcenie rodziców, dobrą sytuację materialną rodziny, wsparcie emocjonalne oraz pomoc, którą niepełnosprawny może od niej otrzymać. Tekst ten, podobnie jak opracowanie GUS dotyczące ścieżek edukacyjnych w Polsce (GUS 2013d: 38, 52–53), pokazuje, że poziom wykształcenia i status materialny rodziców (zazwyczaj związany z poziomem wykształcenia) mają istotny wpływ na poziom wykształcenia dzieci. Oznacza to, że przeciętnie niższy dochód w gospodarstwie domowym osób niepełnosprawnych z dużym prawdopodobieństwem przełoży się na dziedziczenie tej cechy przez kolejne pokolenie.

Kilka wyżej wymienionych mechanizmów nie wyczerpuje wszystkich negatywnych konsekwencji niepełnosprawności, w szczególności osób chorych na IMID. W literaturze wymieniane są koszty związane z bólem, krótszym czasem funkcjonowania na rynku pracy (niższa stopa zwrotu z wykształcenia) czy z czasem przeznaczanym przez członków gospodarstwa domowego na opiekę nad osobą niepełnosprawną. Ze względu jednak na brak krajowych danych na ten temat jedyne, co można powiedzieć, to to, że negatywnie oddziałują one na wzrost gospodarczy.

7. Statystyki aktywności na rynku pracy osób niepełnosprawnych – porównanie europejskie

Dane Eurostatu oraz opracowania WHO i OECD wskazują, że Polska należy do krajów, które zmieniają swoją politykę dotyczącą pomocy niepełnosprawnym z nakierowanej na kompensację skutków niepełnosprawności w stronę nakierowanej na integrację osób niepełnosprawnych. Polityka nakierowana na kompensację polega na zastępowaniu niższego dochodu z pracy w przypadku osób niepełnosprawnych poprzez świadczenia społeczne, natomiast nakierowana na integrację polega na takim kierowaniu świadczeń społecznych, by ułatwiały one osobom niepełnosprawnym uzyskiwanie jak najwyższych dochodów z pracy. Proces ten nie doprowadził jeszcze do sytuacji, w której Polska znalazłaby się wśród krajów, gdzie polityka państwa jest przede wszystkim nakierowana na integrację (ryc. 18).



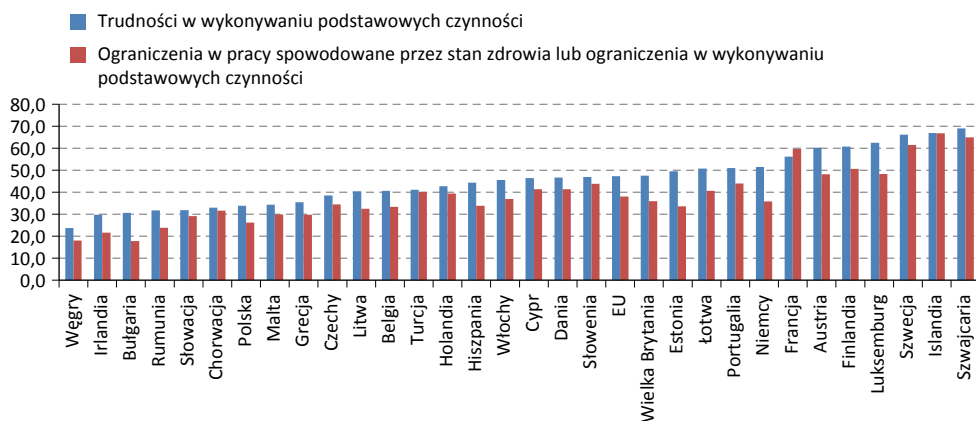
Polityka kompensacji (oś X) i polityka integracji (oś Y). Kody dla polityk w 2007 r. w 28 krajach OECD, wartości dla poszczególnych krajów, w dwóch skalach 50-punktowych wskaźnika typologii polityki niepełnosprawności OECD.

Wyjaśnienie: Im wyższy wynik na osi X (polityka kompensacji), tym bardziej hojny i dostępny system benefitów. Im wyższy wynik na osi Y (polityka integracji), tym lepiej rozwinięty system rehabilitacji i zatrudnienia. Maksymalna liczba punktów wynosi 50 na obu skalach. Różnica między wartościami indeksów jest wskazaniem kierunku polityki. Przykładowo jeżeli wskaźnik kompensacji jest znacznie wyższy niż wskaźnik integracji w danym kraju, oznacza to, że jego polityka jest silnie nakierowana na kompensację.

Rycina 18. Kierunek zmian w polityce pomocy osobom niepełnosprawnym w krajach OECD

Źródło: *Sickness, Disability...* 2010: 86; szacunki OECD na podstawie danych od władz krajowych oraz danych OECD (za lata 2006, 2007 i 2008).

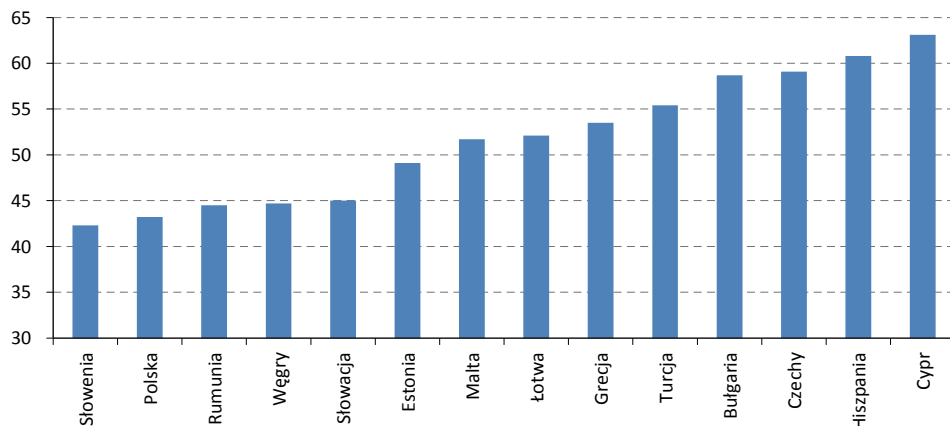
Na niedoskonałość tej polityki może wskazywać niska stopa zatrudnienia osób niepełnosprawnych (według kryterium niepełnosprawności biologicznej EHIS; ryc. 19).



Rycina 19. Stopa zatrudnienia osób mających trudności w wykonywaniu podstawowych czynności lub ograniczenia w pracy spowodowane przez stan zdrowia bądź ograniczenia w wykonywaniu podstawowych czynności

Źródło: Eurostat DB 2011.

Można jednak postawić hipotezę, że sytuacja taka to tylko częściowo wynik źle nakierowanej polityki zachęcania osób niepełnosprawnych do wchodzenia na rynek pracy i zbyt dużej wagi przypisywanej polityce kompensacji. Wskazuje na to badanie Eurostatu dotyczące odczuwania fizycznego bólu lub dyskomfortu. Według tych danych odsetek nieodczuwających żadnego bólu fizycznego lub dyskomfortu wynosi 43,2, co lokuje Polskę na drugim od końca miejscu po Słowenii (ryc. 20).



Rycina 20. Odsetek osób nieodczuwających żadnego fizycznego bólu ani fizycznego dyskomfortu

Źródło: Eurostat DB 2008.

Nie mniej istotnym czynnikiem wpływającym na aktywność osób niepełnosprawnych jest prawdopodobnie jakość interwencji medycznej. Sądząc na podstawie wyników powyższego badania, interwencja ta nie osiąga jednego z ważnych rezultatów, jakim jest redukcja bólu (o ile problem nie jest szerszy i związany z nieskutecznością interwencji medycznej). Inna interpretacja takich wyników może wskazywać na niską świadomość możliwości usunięcia takich dolegliwości jak ból czy choroba przez pacjentów i brak poszukiwania rozwiązania problemu w służbie zdrowia. Może o tym świadczyć przeciętnie niższy odsetek osób uskarżających się na chroniczny ból lub dyskomfort wśród osób lepiej wykształconych, co jest zjawiskiem charakterystycznym dla krajów objętych badaniem. Problem ten dotyka całej populacji, zarówno osób postrzegających siebie jako sprawne, jak i niepełnosprawnych w sensie biologicznym EHIS, nie tylko jednostek cierpiących na IMID. Brak jest jednak badań na ten temat dotyczących samych osób niepełnosprawnych czy osób chorych na IMID. Uniemożliwia to dokonanie ilościowych oszacowań skutków tego zjawiska i powiązania ich z konkretnym typem interwencji i jego skutecznością.

8. Elementy polityki państwa mające wpływ na ograniczenie negatywnych skutków niepełnosprawności

Polski rząd realizuje kilka strategii, które mają za zadanie w sposób pośredni lub bezpośredni poprawić sytuację osób niepełnosprawnych, w tym chorych na IMID. Poniżej znajduje się opis tych strategii ze szczególnym naciskiem na deklarowany w sposób bezpośredni lub pośredni wpływ na sytuację osób niepełnosprawnych na rynku pracy.

8.1. „Polska 2030 Trzecia Fala Nowoczesności Długookresowa Strategia Rozwoju Kraju”

Główne trendy, wyzwania i scenariusze rozwoju społeczno-ekonomicznego kraju wyznacza dokument strategiczny „Polska 2030 Trzecia Fala Nowoczesności Długookresowa Strategia Rozwoju Kraju” (dalej: Strategia „Polska 2030”). Głównym celem działań w nim zaprezentowanych jest poprawa jakości życia Polaków. „Jakość życia” (*well-being*) jest rozumiana szeroko, jako dobrostan w różnych obszarach życia, co narzuca podmiotom odpowiedzialnym za realizację Strategii konieczność dokonania zmian m.in. w obszarach:

- wydłużenia długości życia;
- wydłużenia życia w zdrowiu;
- sprawnej sieci bezpieczeństwa socjalnego nastawionej na pomoc zwiększającą aktywność społeczną i zawodową, a także dbałość o przeciwdziałanie różnym formom wykluczenia.

Realizacja głównego celu Strategii odbywa się poprzez dokonanie zmian w obszarach:

- konkurencyjności i innowacyjności gospodarki;

- równoważenia potencjału rozwojowego regionów;
- efektywności i sprawności państwa.

Strategia „Polska 2030” wskazuje potrzebę dostrzeżenia powiązań między pozornie różnymi czynnikami i zjawiskami, których łączne stymulowanie – odpowiednio dobranymi sposobami – w efekcie poprawi założoną „jakość życia” Polaków.

Warunkami realizacji Strategii „Polska 2030” są:

- bezpieczny, stabilny i wysoki wzrost gospodarczy;
- wzrost zatrudnienia i aktywności zawodowej będący odpowiedzią na zachodzące zmiany demograficzne.

Efekty zmian będą oceniane na podstawie monitorowania przedstawionych poniżej wskaźników (tab. 6).

Tabela 6. Strategie rządu i wartość zadeklarowanych do osiągnięcia wskaźników

Strategia – wskaźniki główne obszary	Wskaźniki	Wartość 2010	Wartość docelowa 2030
I Konkurencyjność i innowacyjność gospodarki	Wskaźnik zatrudnienia w grupie wiekowej 15–64 lata	60%	75% przy założeniu pełnego wykorzystania rezerw reformatorskich w odniesieniu do rynku pracy, zdrowia i edukacji
I Konkurencyjność i innowacyjność gospodarki	Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16–64 lata	48% (2009)	> 60%
II Efektywność i sprawność państwa	Europejski Konsumencki Indeks Zdrowia (<i>Euro Health Consumer Index</i>)	565 (2009)	750

W tabeli 6 zostały wskazane dwa strategiczne obszary i powiązane z nimi wskaźniki monitorujące realizację Strategii „Polska 2030”.

W obszarze pierwszym (I) „konkurencyjność i innowacyjność gospodarki” priorytetami są praca i zdrowie. Strategia zakłada, że uda się ograniczyć zagrożenia związane z przemianami demograficznymi w najbliższych 20 latach dzięki:

- dłuższej aktywności zawodowej;
- efektywnemu systemowi ochrony zdrowia, w tym profilaktyki oraz rehabilitacji.

Lepszemu dostosowaniu do dynamicznie zmieniających się potrzeb rynku pracy będzie służył system edukacji, w tym uczenie się przez całe życie dostosowane do poszczególnych etapów życia i kariery Polaków.

Strategia „Polska 2030” określa kierunek obniżenia do 2030 r. o mniej więcej 2,5% PKB wydatków transferowych, zwłaszcza emerytalnych i rentowych. Zakłada także

wdrożenie pakietu reform, które zminimalizują negatywne zmiany demograficzne poprzez działania:

- wzmacniające związanie z rynkiem osób starszych;
- wspierające zatrudnienie osób młodych i kobiet;
- umożliwiające wejście na rynek pracy i utrzymanie się na nim osób szczególnie zagrożonych wykluczeniem społecznym, w tym osób niepełnosprawnych.

Zadania związane ze zmianami na rynku pracy wymagają interwencji w zakresie tych celów i kierunków, które są powiązane z systemem ochrony zdrowia oraz zapewnieniem spójności społecznej, edukacją i transferem absolwentów na rynek pracy oraz samą aktywnością zawodową. Strategia Polska 2030 określa te kierunki łącznie jako rozwój kapitału ludzkiego.

8.1.1. Rozwój kapitału ludzkiego poprzez wzrost zatrudnienia i stworzenie workfare state

Rozwój kapitału ludzkiego to przede wszystkim aktywizowanie rezerw na rynku pracy, tak aby zwiększyć poziom zatrudnienia do 80% (20–64 lata) do 2030 r. (osiągnięcie liczby zatrudnionych w 2020 r. na poziomie ponad 17 mln osób i niedopuszczenie do jej spadku poniżej 16,8 mln w 2030 r.), poprzez:

- związanie osób niepełnosprawnych z otwartym rynkiem pracy;
- umożliwienie wcześniejszego startu młodych osób na rynku pracy (w szczególności osób niepełnosprawnych, których aktywność zawodowa jest niższa niż populacji ludzi sprawnych);
- podniesienie aktywności zawodowej kobiet (realizacja tego celu wymaga podniesienia poziomu wykształcenia niepełnosprawnych kobiet, który jest przeciętnie niższy niż kobiet sprawnych i niż niepełnosprawnych mężczyzn);
- realizację programów 50+ i 60+ (udział niepełnosprawnych w tej grupie wiekowej jest większy niż w pozostałych grupach aktywności na rynku pracy).

8.1.2. Wybrane kierunki interwencji

Powyższym celom mają służyć następujące wybrane kierunki interwencji:

- zmiany w systemie zabezpieczenia społecznego oraz podatkowym, w celu zwiększenia opłacalności i skłonności do podejmowania pracy;
- zapewnienie dalszego rozwoju elastycznych form zatrudnienia i umożliwienie przez to łączenia życia rodzinnego z karierą zawodową m.in. poprzez wprowadzenie elastycznych form zatrudnienia i usunięcie barier dla ich podejmowania przez rodziców małych dzieci oraz opiekujących się osobami niesamodzielnymi;
- stworzenie warunków do wzrostu liczby osób niepełnosprawnych zatrudnionych na otwartym rynku pracy:
 - zwiększenie uczestnictwa w szkolnictwie powszechnym dzieci niepełnosprawnych,

- zmodernizowanie chronionego rynku pracy poprzez zmianę funkcji i zwiększenie roli rehabilitacji oraz wzmocnienie jej społecznej roli, a także przyjęcie instrumentów stymulujących podejmowanie pracy przez osoby niepełnosprawne na otwartym rynku pracy,
- poprawa dostępności do rehabilitacji medycznej oraz zaopatrzenia osób niepełnosprawnych w funkcjonalne i innowacyjne przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze,
- dokonanie zmian w zakresie finansowania wsparcia zatrudniania osób niepełnosprawnych,
- dokonanie zmian w świadczeniach rehabilitacyjnych, tak aby w rzeczywistości sposób umożliwiły korzystanie z rehabilitacji,
- zapewnienie jak najlepszej adresowalności świadczeń i zasiłków oraz rozwój ekonomii społecznej, tak aby z jednej strony stymulowały i wspierały korzystanie z usług publicznych, a z drugiej ograniczały ryzyko marginalizacji spowodowanej ubóstwem,
- przeprowadzenie zmian w systemie zasiłków i świadczeń, tak aby jasno rozdzielone zostały ich funkcje aktywizacyjne (ułatwianie i zwiększanie opłacalności wejścia/powrotu na rynek pracy) od funkcji czysto socjalnych zapewniających maksymalne ograniczenie wykluczenia społecznego wśród grup najbardziej na to narażonych,
- powiązanie systemu zasiłków i świadczeń z systemem usług publicznych, tak aby transfery społeczne umożliwiały w większym stopniu korzystanie z nich osobom zagrożonym lub wykluczonym społecznie,
- systematyczna weryfikacja kryterium dochodowego uprawniającego do dostępu do świadczeń z systemu pomocy społecznej, w celu nieutrwalania ubóstwa skrajnego, oraz weryfikacja kryteriów dochodowych uprawniających do świadczeń rodzinnych dla zwiększenia wsparcia finansowego skierowanego do rodzin z dziećmi,
- rozbudowa i zwiększenie instrumentów ekonomii społecznej, w tym spółdzielni socjalnych.

Zmiany w obszarze „efektywność i sprawność państwa” opierają się na kierunkach interwencji „sprawne państwo” i „kapitał społeczny”.

Strategia „Polska 2030” określa dążenie Polski do stworzenia modelu sprawnego państwa, w którym celem administracji publicznej jest m.in. zapewnienie efektywnego i projąkociowego systemu ochrony zdrowia.

Sprawne państwo to także administracja centralna, która:

- zapewnia bieżące utrzymanie nowoczesnej i funkcjonalnej infrastruktury prawnej dla rozwoju wszystkich obszarów życia publicznego i gospodarczego;
- efektywnie współpracuje z administracją samorządu terytorialnego zarówno w obszarze zadań własnych samorządu, jak i zadań zleconych;

- optymalizuje wydatki publiczne i konstruuje budżet centralny z nastawieniem na osiągnięty rezultat (począwszy od fazy planowania do fazy wdrażania);
- efektywnie wykorzystuje swoje zasoby z nastawieniem na poszanowanie zasady niedyskryminacji, promuje równe prawa kobiet i mężczyzn.

W obszarze sprawnego państwa istotna jest zmiana modelu świadczenia usług publicznych w podstawowych obszarach (m.in. poprzez zewnętrzne kontraktowanie usług), aby poprawić ich skuteczność, efektywność finansową i jakość, a także zmodyfikować system świadczeń społecznych tak, aby zasílki i świadczenia w rzeczywisty sposób przyczyniały się do wychodzenia z wykluczenia społecznego oraz, kiedy jest to możliwe, wspierały podejmowanie zatrudnienia w całym okresie realizacji Strategii Polska 2030.

8.2. Europa 2020. Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu

Założeniem Strategii „Europa 2020” jest wspieranie zrównoważonego rozwoju gospodarki opierającej się na wiedzy i innowacji, zwiększanie jej konkurencyjności poprzez efektywniejsze wykorzystanie zasobów oraz walka z ubóstwem i wykluczeniem społecznym w drodze poprawy dostępu do edukacji oraz zwiększenia poziomu zatrudnienia, co zapewni państwu spójność społeczną i przełoży się na wyższą jakość życia całego społeczeństwa.

Priorytety Strategii obejmują:

- rozwój inteligentny: rozwój gospodarki opartej na wiedzy i innowacji;
- rozwój zrównoważony: wspieranie gospodarki efektywniej korzystającej z zasobów, bardziej przyjaznej środowisku i bardziej konkurencyjnej;
- rozwój sprzyjający włączeniu społecznemu: wspieranie gospodarki o wysokim poziomie zatrudnienia, zapewniającej spójność społeczną i terytorialną.

Wśród zaproponowanych przez Komisję Europejską celów dla Unii Europejskiej znalazły się m.in.:

- podniesienie poziomu zatrudnienia osób w wieku 20–64 lata do 75%;
- zwiększenie do co najmniej 40 odsetka osób z młodego pokolenia mających wyższe wykształcenie;
- zmniejszenie liczby osób zagrożonych ubóstwem o 2 mln;
- promowanie idei uczenia się przez całe życie.

Powyższe cele szczegółowe są ze sobą powiązane, gdyż lepsze wykształcenie oznacza większe szanse na rynku pracy, co z kolei przekłada się na zwiększenie poziomu zatrudnienia i zmniejszenie poziomu ubóstwa. Cele te wpisują się w priorytety Strategii „Europa 2020”, a do ich realizacji niezbędne jest wprowadzenie działań na poziomie krajowym, unijnym i międzynarodowym. Dlatego Komisja Europejska przedstawiła projekty przewodnie, które umożliwią realizację tych zamierzeń. Należą do nich m.in.:

- *Program na rzecz nowych umiejętności i zatrudnienia* – projekt na rzecz modernizacji rynków pracy i wzmocnienia pozycji obywateli poprzez rozwój kwalifikacji przez całe życie w celu zwiększenia współczynnika aktywności zawodowej i lepszego dopasowania popytu do podaży na rynku pracy. Realizacja tego projektu będzie wymagała zapewnienia dostępu do zdobywania kompetencji koniecznych do kontynuowania nauki przez całe życie, w tym także uczenia się pozaformalnego, wspierania aktywności osób starszych czy monitorowania systemów świadczeń, tak aby praca była opłacalna.
- *Europejski program walki z ubóstwem* – projekt na rzecz zapewnienia spójności społecznej i terytorialnej, mający na celu upowszechnienie korzyści płynących ze wzrostu gospodarczego i zatrudnienia, tak aby osoby ubogie i wykluczone społecznie mogły żyć godnie i aktywnie uczestniczyć w życiu społeczeństwa. Program ten ma obejmować działania propagujące innowacje społeczne na rzecz osób w trudnej sytuacji społecznej, głównie poprzez dostęp do szkoleń, działania mające na celu podniesienie poziomu zatrudnienia wśród grup społecznych w trudnej sytuacji materialnej oraz walkę z dyskryminacją, również w stosunku do osób niepełnosprawnych.

8.3. „Strategia Rozwoju Kraju 2020”

„Strategia Rozwoju Kraju 2020” (dalej jako: „Strategia 2020”) jest najważniejszym średniookresowym dokumentem strategicznym, a jej założenia wpisują się w cele długookresowej Strategii „Polska 2030”. Do jej głównych obszarów należą:

- sprawne i efektywne państwo;
- konkurencyjna gospodarka;
- spójność społeczna i terytorialna.

Działania podejmowane w obszarze sprawnego i efektywnego państwa mają przyczynić się do:

- zapewnienia lepszej struktury organizacji państwa;
- zwiększenia efektywności instytucji publicznych poprzez przejście od modelu administrowania do zarządzania rozwojem;
- zwiększenia i zapewnienia środków na działania rozwojowe;
- rozwoju kapitału społecznego poprzez promowanie postaw aktywnego obywatelstwa oraz uczenia się przez całe życie, co przełoży się w szczególności na zwiększenie aktywizacji osób starszych i niepełnosprawnych.

Aby zrealizować zawartą w „Strategii 2020” wizję Polski jako kraju o konkurencyjnej gospodarce, aktywnym społeczeństwie oraz efektywnym systemie instytucji publicznych, zakłada się realizację działań zapewniających efektywny rozwój społeczno-gospodarczy poprzez:

- zwiększenie poziomu zatrudnienia;
- zmiany na rynku pracy;
- poprawę dostępu do usług publicznych;

- wykorzystanie potencjału wszystkich grup społecznych, w tym osób wykluczonych społecznie lub zagrożonych wykluczeniem społecznym, wśród których znaczną część stanowią osoby niepełnosprawne.

Zwiększenie konkurencyjności i innowacyjności gospodarki przekłada się na jakość życia obywateli oraz umocnienie międzynarodowej pozycji państwa. Jeden z głównych czynników wpływających na poziom konkurencyjności gospodarki stanowi jakość kapitału ludzkiego, który w Polsce pozostaje stosunkowo niski, co spowodowane jest m.in. przez:

- małą dzietność;
- starzenie się społeczeństwa;
- niską aktywność zawodową osób starszych i niepełnosprawnych.

Dlatego „Strategia 2020” zakłada wzrost poziomu zatrudnienia w tych grupach społecznych, gdyż w obliczu niekorzystnych zmian demograficznych duże znaczenie będzie miało wykorzystanie potencjału wszystkich obywateli, również tych zagrożonych wykluczeniem społecznym. Mają się do tego przyczynić działania skupione na:

- poprawie dostępu do edukacji dzieci niepełnosprawnych;
- modernizacji chronionego rynku pracy;
- zapewnieniu dostępu do wysokiej jakości rehabilitacji;
- zmianach w systemie dofinansowania wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Działania te przyczynią się do osiągnięcia spójności społecznej oraz poprawy warunków życia wszystkich obywateli.

Tabela 7. „Strategia Rozwoju Kraju 2020” i wartość zadeklarowanych do osiągnięcia wskaźników (w %)

Wskaźnik	Wartość w 2010 r.	Wartość docelowa w 2020 r.
Wskaźnik zatrudnienia osób w wieku 20–64 lat	64,6	71
Wskaźnik zatrudnienia osób w wieku 55–64 lat	34,0	40
Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16–64 lat	20,5	27

Jednym z celów „Strategii 2000” jest również integracja społeczna. Realizacja wskaźników tego celu będzie miała korzystny wpływ na rozwój gospodarki oraz jakość kapitału ludzkiego poprzez zwiększenie aktywności zawodowej obywateli, z uwzględnieniem poziomu zatrudnienia osób niepełnosprawnych (tab. 7). Działania podejmowane w tym obszarze mają obejmować:

- zwiększenie dostępu do rehabilitacji;
- przeprowadzanie kampanii społecznych na temat funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie;
- promowanie aktywności seniorów oraz poprawę dostępu do wysokiej jakości edukacji.

8.4. „Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020”

„Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020” (dalej jako: Strategia „Kapitał Ludzki”) bezpośrednio wpisuje się w założenia „Strategii Rozwoju Kraju 2020”, głównie w zakresie priorytetów w obszarach „konkurencyjna gospodarka” (cele: zwiększenie innowacyjności gospodarki i rozwój kapitału ludzkiego) oraz „spójność społeczna” (cele: integracja społeczna oraz zapewnienie dostępu do określonych standardów usług społecznych).

Strategia „Kapitał Ludzki” zakłada, że wysoka jakość kapitału ludzkiego ma wpływ na dokonywanie życiowych wyborów, które przekładają się na jakość życia obecnych i przyszłych pokoleń.

Do głównych celów Strategii „Kapitał Ludzki” należą:

- podniesienie poziomu kapitału ludzkiego;
- wydobywanie potencjału osób, których udział w życiu społecznym, zawodowym i ekonomicznym był do tej pory ograniczony – co oznacza, że jedną z grup docelowych są osoby niepełnosprawne.

Określone w Strategii „Kapitał Ludzki” cele szczegółowe obejmują:

- wzrost zatrudnienia;
- wydłużenie okresu aktywności zawodowej i zapewnienie lepszej jakości funkcjonowania osób starszych;
- poprawę sytuacji osób i grup zagrożonych wykluczeniem społecznym;
- poprawę zdrowia obywateli oraz efektywności systemu opieki zdrowotnej;
- podniesienie poziomu konsumpcji i kwalifikacji obywateli.

Działania te przełożą się na:

- wyższy poziom zatrudnienia;
- zwiększenie szans na uniknięcie ubóstwa i wykluczenia społecznego;
- poprawę sytuacji demograficznej;
- walkę z wyzwaniami wynikającymi z procesu starzenia się społeczeństwa.

Jednym z głównych problemów uniemożliwiających pełne wykorzystanie kapitału ludzkiego jest niezadowalający poziom zatrudnienia osób niepełnosprawnych, spowodowany m.in. przez:

- niewystarczający dostęp do kształcenia i szkolenia;
- niewystarczający dostęp do usług wspierających i rehabilitacji;
- niedostosowaną do specyfiki osób niepełnosprawnych politykę zatrudnienia.

Strategia „Kapitał Ludzki” ma zapobiegać wykluczeniu społecznemu poprzez umożliwienie osobom niepełnosprawnym podejmowania zatrudnienia oraz osiągnięcie poziomu zatrudnienia dorównującego średniej unijnej (tab. 8) poprzez:

- działania w zakresie poprawy warunków do łączenia obowiązków rodzinnych i zawodowych;
- poprawę dostępu do wysokiej jakości edukacji;
- dostosowanie systemu edukacji do wymogów rynku pracy;

- zwiększenie atrakcyjności (opłacalności) pracy dla osób o niskiej zdolności do zatrudnienia, m.in. ludzi starszych oraz niepełnosprawnych;
- wyrównywanie szans różnych grup społeczno-demograficznych na rynku pracy, w tym osób niepełnosprawnych.

Tabela 8. „Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020” i wartość zadeklarowanych do osiągnięcia wskaźników (w %)

Wskaźnik	Wartość w 2011 r.	Wartość docelowa w 2020 r.
Wskaźnik zatrudnienia w grupie wiekowej 20–64 lata	64,5	71
Wskaźnik zatrudnienia w grupie wiekowej 65–69 lat	9,4	9,8
Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16–64 lat	20,7	27

Do realizacji celów w zakresie poprawy sytuacji osób i grup zagrożonych wykluczeniem społecznym ma się przyczynić wsparcie osób niepełnosprawnych, które z powodu swojego stanu zdrowia mają trudności z podjęciem pracy. Służyć temu ma stworzenie systemu zapewniającego każdemu obywatelowi dostęp do usług publicznych, które umożliwią zmniejszenie lub eliminację różnego rodzaju deficytów bądź dysfunkcji, pozwolą wyrównać dysproporcje oraz umożliwią podjęcie zatrudnienia.

Strategia „Kapitał Ludzki” zakłada podejmowanie międzysektorowych działań mających na celu zmniejszanie nierówności w zdrowiu wywierających negatywny wpływ na rynek pracy. Prowadzone będą intensywne działania profilaktyczne:

- promujące zdrowy tryb życia i aktywność fizyczną;
- zwalczające szkodliwe nawyki, co ma się przyczynić do zmniejszenia przedwczesnej umieralności, zachorowalności i niepełnosprawności.

Zarówno te działania, jak i poprawa dostępności wysokiej jakości usług zdrowotnych będą miały pozytywny wpływ na poziom jakości życia, co zarazem przełoży się na jakość kapitału ludzkiego oraz dłuższą aktywność społeczną i zawodową.

W związku ze zmieniającą się sytuacją demograficzną niezbędne będzie także wprowadzenie zmian w systemie opieki zdrowotnej, w taki sposób, aby dostosować go do aktualnych potrzeb w zakresie opieki nad matką i dzieckiem, osobami w podeszłym wieku czy wsparcia dla osób niepełnosprawnych, jak również działań profilaktycznych. Jest to niezwykle ważne w kontekście rozwoju kapitału ludzkiego wszystkich grup społecznych, gdyż pozostawanie w zdrowiu ma znaczący wpływ na jakość i długość aktywności zawodowej, a także na jakość życia, która jest nadrzędnym celem najważniejszych dokumentów strategicznych, takich jak Strategia „Polska 2030” czy „Strategia 2020”.

Kolejnym czynnikiem wpływającym na jakość kapitału ludzkiego jest dostęp do wysokiej jakości edukacji. Badania wykazały istotne deficyty w przypadku wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych. W związku z tym konieczne będzie wprowadzenie systemu pozafinansowego wsparcia dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi obejmującego dostęp do usług oraz wyrównywanie dysfunkcji. Dzięki temu zwiększy się udział dzieci niepełnosprawnych w edukacji przedszkolnej oraz szkolnictwie powszechnym. Jako że odsetek zatrudnionych z lepszym wykształceniem jest znacznie wyższy, działania te mają się przełożyć na wzrost zatrudnienia wśród osób niepełnosprawnych.

Ważnym elementem Strategii jest również idea uczenia się na wszystkich etapach życia, zarówno w postaci edukacji formalnej, jak i nieformalnej. Wyzwaniem w tym zakresie będzie realizacja wskaźnika wzrostu liczby osób dorosłych podejmujących naukę. Strategia zakłada podejmowanie działań mających na celu promowanie modelu uczenia się przez całe życie, wspieranie tworzenia nowych i lepszych miejsc pracy oraz aktywizację grup marginalizowanych na rynku pracy (m.in. osób powyżej 50. roku życia i osób niepełnosprawnych).

8.5. Perspektywa uczenia się przez całe życie

Dokument strategiczny *Perspektywa uczenia się przez całe życie* (dalej jako: *Perspektywa*) jest efektem prac Międzyresortowego Zespołu do spraw Uczenia Się przez Całe Życie, którego koordynatorem pozostaje Ministerstwo Edukacji Narodowej.

Uczenie się przez całe życie jest szeroko promowane w państwach Unii Europejskiej (Strategia „Europa 2020”). Pierwszym celem współpracy europejskiej w edukacji (obejmującej kształcenie i szeroko rozumiane szkolenie) do roku 2020 jest urzeczywistnienie idei uczenia się przez całe życie i mobilności edukacyjnej. Przyjęcie *Perspektywy* wiązało się m.in. z przygotowaniem Polski do perspektywy finansowej UE na lata 2014–2020. Jednym z warunków wstępnych zapewnienia ze strony UE pomocy w zakresie edukacji jest istnienie kompleksowych i spójnych ram polityki na rzecz uczenia się przez całe życie.

Perspektywa wyznacza kierunki nowej polityki uczenia się przez całe życie (*lifelong learning*, LLL). Do jej głównych założeń należą:

- zorientowanie na efekty uczenia się – z podkreśleniem możliwie najszerszego dostępu do dobrej jakości uczenia się (niezależnie od sytuacji, w których ono zachodzi) i uzyskiwania kwalifikacji docenionych w kraju i za granicą;
- podporządkowanie działań interesowi osób uczących się w różnych formach (w szkole i na uczelni, na stażach i kursach, w pracy, w różnych organizacjach i bezpośrednio w sytuacjach życia codziennego) i w różnym wieku – z podkreśleniem potrzeby spójności działań wielu instytucji, resortów i partnerów;
- równe traktowanie, docenianie i promowanie uczenia się w różnych formach i na różnych etapach życia – z podkreśleniem potrzeby rozwoju słabiej dotychczas rozwiniętych form i etapów uczenia się, w tym zwłaszcza wczesnej edukacji, edukacji

praktycznej powiązanej ściśle z potrzebami gospodarki i społeczeństwa obywatelskiego oraz edukacji dorosłych, także seniorów.

Głównym celem nowej polityki uczenia się przez całe życie jest dobre przygotowanie:

- dzieci i młodzieży do uczenia się przez całe życie oraz
- osób dorosłych do poszerzania i uzupełniania swoich kompetencji i kwalifikacji odpowiednio do stojących przed nimi wyzwań w życiu zawodowym, społecznym i osobistym.

Polityka uczenia się przez całe życie dotyczy wszystkich osób, niezależnie od podziałów ekonomicznych, społecznych i terytorialnych. Obejmuje także osoby, w stosunku do których tradycyjna polityka kształcenia i szkoleń jest mniej skuteczna, tj. osoby niepełnosprawne, zagrożone ubóstwem i inne pozostające w niekorzystnej sytuacji.

Stałe podnoszenie kompetencji i kwalifikacji osób, w tym niepełnosprawnych, powinno przyczynić się do:

- wzrostu konkurencyjności polskiej gospodarki, zgodnej z zasadami zrównoważonego rozwoju, oraz oparcia jej na wiedzy;
- wzrostu mobilności osób uczących się i pracujących, w tym gotowości do zmiany wykonywanego zawodu na każdym etapie kariery;
- zwiększenia aktywności zawodowej i społecznej (Strategia „Kapitał Ludzki”).

W *Perspektywie* kładzie się szczególny nacisk na osiągnięcie pięciu celów jakościowych – definiowanych w świetle wymogów nowoczesnego społeczeństwa obywatelskiego i innowacyjnej gospodarki, a zmierzających do poprawy jakości zdobywanych kompetencji i kwalifikacji. *Perspektywa* stawia w centrum zainteresowania osobę – cele polityki i ocena ich osiągnięcia dotyczą bezpośrednio osób, a nie instytucji lub systemów. Oto pięć celów *Perspektywy*:

- 1) kreatywność i innowacyjność osób;
- 2) przejrzysty i spójny krajowy system kwalifikacji;
- 3) różnorodna i dostępna oferta form wczesnej opieki i edukacji;
- 4) kształcenie i szkolenie dopasowane do potrzeb zrównoważonej gospodarki, zmian na rynku pracy i potrzeb społecznych;
- 5) środowisko pracy i zaangażowania społecznego sprzyjające upowszechnieniu uczenia się dorosłych.

Ad 1. Kreatywność sprzyja samorealizacji i jest podstawowym źródłem innowacyjności, czyli głównej siły napędowej zrównoważonego rozwoju gospodarczego. Kreatywność i innowacyjność są kluczowe dla rozwoju przedsiębiorstw i dla konkurencyjności Polski w Europie i na świecie.

Strategiczne kierunki interwencji dotyczące rozbudzenia kreatywności i innowacyjności, także osób niepełnosprawnych, zgodnie z *Perspektywą* obejmują:

- dostosowywanie treści oraz metod kształcenia i szkolenia do promowania kreatywności i innowacyjności poprzez:

- indywidualizację kształcenia i szkolenia – dostosowywanie metod nauczania do indywidualnych potrzeb i cech osób uczących się,
- wspieranie tworzenia na uczelniach nowych i innowacyjnych programów kształcenia w większym stopniu reagujących na zmiany zachodzące na rynku pracy;
- wprowadzanie form organizacyjnych kształcenia umożliwiających indywidualizację pracy z uczniami, studentami, osobami uczącymi się oraz szersze otwarcie na uczenie się inne niż formalne:
 - zajęcia z tutorem,
 - uczenie się na odległość, w tym zajęcia w formie *on-line*,
 - zajęcia organizowane na zewnątrz – u pracodawców, w organizacjach społecznych, instytucjach publicznych, samorządach,
 - planowane uczenie się samodzielne w szkole, uczelni i na zewnątrz;
- dostosowywanie systemów oceniania kompetencji osób do promowania kreatywności i innowacyjności:
 - poszerzenie stosowania oceniania kształtującego (polegającego na śledzeniu procesu uczenia się osób, dopasowaniu nauczania do jego przebiegu i dawaniu tym osobom informacji zwrotnej pomagającej się uczyć), w połączeniu z ograniczeniem dominacji oceniania podsumowującego,
 - przeorientowanie oceny osiągnięć osób uczących się z nastawienia na powierchowe sprawdzanie stopnia przyswojenia danych treści kształcenia na rzecz głębszej oceny zdolności rozwiązywania problemów, także w zespole oraz stopnia przygotowania do uczenia się przez całe życie;
- kreowanie liderów kreatywności i innowacyjności w uczeniu się przez całe życie, w tym wśród podmiotów gospodarczych i instytucji społeczeństwa obywatelskiego:
 - określanie wzorów aktywnego uczenia się oraz rozwiązań innowacyjnych i kreatywnych w uczeniu się dzieci, młodzieży szkolnej, studentów i dorosłych, m.in. z wykorzystaniem wzorów europejskich,
 - wsparcie Akademickich Inkubatorów Przedsiębiorczości.

Ad 3. Edukacja rodziców jest równie ważna jak edukacja dzieci, przy czym nie ogranicza się do kwestii wychowawczych. Chodzi tu o edukację w szerokim sensie, pomagającą rodzicom wypełniać wszystkie obowiązki wobec dzieci, przede wszystkim uzyskać i zachować swoją zdolność do zatrudnienia, a tym samym możliwość utrzymania rodziny.

Wspomaganie rodziców wychowujących małe dzieci (w wieku 0–4/5 lat) ma polegać nie tyle na zastępowaniu matki i ojca, ile na umożliwieniu pogodzenia interesu dziecka z interesem młodych rodziców, którzy muszą także dbać o swoją karierę zawodową.

Tylko współpraca organów administracji rządowej i samorządowej umożliwi świadczenie wysokiej jakości usług wczesnej opieki i edukacji z poprawą ich dostępności,

szczególnie na obszarach wiejskich, oraz będzie wspomagać rodziców i dzieci pozostających w niekorzystnych warunkach, w tym zagrożonych ubóstwem.

Ad 4. Jednym z głównych wskaźników rozwoju uczenia się przez całe życie w Europie jest wskaźnik uczestnictwa osób w wieku 25–64 lata w szeroko rozumianym kształceniu i szkoleniu (tab. 9).

Tabela 9. Dokument strategiczny *Perspektywa uczenia się przez całe życie i wartość zadeklarowanych do osiągnięcia wskaźników (w %)*

Cel w UE do 2010 r.	Cel w UE do 2020 r.	Stan w UE w 2012 r.	Stan w Polsce w 2012 r.
Co najmniej 12,5	Co najmniej 15	9	4,5

W Polsce wskaźnik ten ma stosunkowo niską wartość. Poprawa efektu kształcenia ogólnego, kształcenia i szkolenia zawodowego oraz kształcenia na poziomie wyższym powinna dokonać się m.in. przez podniesienie atrakcyjności i elastyczności kształcenia i szkolenia zawodowego przez:

- sukcesywne włączanie szkół zawodowych w elastyczny system szkoleń zawodowych dla dorosłych;
- wzmocnienie zaangażowania pracodawców w kształcenie zawodowe młodzieży oraz w podnoszenie kompetencji i podwyższanie kwalifikacji pracowników i poszukujących pracy;
- lepsze dostosowanie kształcenia na poziomie szkolnictwa wyższego do potrzeb społeczno-gospodarczych zwłaszcza w ramach praktycznego profilu kształcenia w odniesieniu do potrzeb na rynku pracy, a także poprzez włączanie praktyków w proces kształcenia;
- rozwijanie ukierunkowanych branżowo centrów kształcenia zawodowego i ustawicznego;
- ułatwianie godzenia kształcenia i szkolenia z pracą, w tym z wykorzystaniem uczenia się na odległość oraz poradnictwa w tym zakresie.

Ponadto niezbędne jest dostosowanie modelu szkolnictwa wyższego do potrzeb gospodarczych i społecznych poprzez zachęcanie do korzystania z oferty dydaktycznej uczelni osób zagrożonych dezaktywacją edukacyjną i zawodową.

Ad 5. Przełom w upowszechnieniu i efektach uczenia się dorosłych powinien dokonać się przede wszystkim w środowisku osób pracujących oraz w wyjątkowo dużej w Polsce grupie osób nieaktywnych zawodowo.

Współodpowiedzialność za upowszechnienie i efekty uczenia się dorosłych powinny ponosić wszystkie resorty:

- Ministerstwo Edukacji Narodowej (w zakresie tradycyjnie pojętego kształcenia ustawicznego);
- Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego (studia podyplomowe, kursy dokształcające, kształcenie wyższe osób w wieku 25–64 lat po wejściu na rynek pracy);

- Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (szkolenia bezrobotnych i poszukujących pracy).

Koordinacja działań resortów na rzecz uczenia się dorosłych będzie monitorowana przez Międzyresortowy Zespół do spraw Uczenia się przez Całe Życie, w tym Krajowe Ramy Kwalifikacji (KRK). Te ostatnie stanowią opis wzajemnych relacji między kwalifikacjami, integrujący różne krajowe podsystemy kwalifikacji. Służy on przede wszystkim większej przejrzystości, dostępności i jakości zdobywanych kwalifikacji. KRK stworzone zostały m.in. dla potrzeb rynku pracy i społeczeństwa obywatelskiego.

Wspieranie edukacji osób z utrudnionym dostępem do edukacji, bezrobotnych i poszukujących pracy oraz innych grup defaworyzowanych na rynku pracy, w tym niepełnosprawnych, będzie następowało poprzez pomoc we właściwym wyborze ścieżki, formy i czasu kształcenia oraz tworzenia i wdrażania mechanizmów zapewniania jakości programów aktywizacji zawodowej ukierunkowanych na zdobywanie kwalifikacji zawodowych i podnoszenie kompetencji.

Wsparcie będzie także następowało poprzez wdrażanie nowych form organizacyjnych szkoleń dla dorosłych, w tym uczenia się na odległość, ze szczególnym uwzględnieniem osób mających utrudniony dostęp do edukacji, np. mieszkających na obszarach wiejskich oraz osób niepełnosprawnych. Wspierana będzie także promocja atrakcyjnej oferty edukacyjnej adresowanej do seniorów oraz innowacyjnych rozwiązań na rzecz motywowania ich do uczenia się dla zachowania aktywności.

8.6. Strategia „Sprawne Państwo 2020”

Strategia ta wpisuje się w realizację przez Polskę długookresowego programu rozwoju społeczno-gospodarczego Unii Europejskiej: „Europa 2020 – Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu”.

W rozumieniu Strategii państwo ma w sposób sprawny i skuteczny realizować swoje funkcje, uznając dobro obywatela za priorytet. Realizacja wskaźników Strategii zapewni poprawę jakości usług administracji publicznej oraz przejście od modelu analogowego do cyfrowego poprzez upowszechnienie technologii cyfrowych.

Założeniem Strategii jest pobudzenie szans rozwojowych poprzez realizację modelu tzw. państwa optimum, które ma dbać o powszechny dostęp do dóbr publicznych, takich jak edukacja, pomoc na rynku pracy czy powszechny system ochrony zdrowia. Celem głównym Strategii jest zwiększenie skuteczności i efektywności państwa otwartego na współpracę z obywatelami. Jego realizacja będzie możliwa nie tylko poprzez stosowanie nowoczesnych technologii, lecz także wykorzystanie potencjału wszystkich obywateli, w tym również osób niepełnosprawnych – każdy z nich ma być podmiotem, a nie przedmiotem działania administracji.

8.7. Strategia Innowacyjności i Efektywności Gospodarki „Dynamiczna Polska 2020”

Strategia Innowacyjności i Efektywności Gospodarki „Dynamiczna Polska 2020” (dalej jako: „Strategia gospodarcza”) bezpośrednio wpisuje się w priorytet unijnej strategii rozwoju „Europa 2020”, którym jest inteligentny, zrównoważony rozwój sprzyjający włączeniu społecznemu.

Głównym celem „Strategii gospodarczej” jest osiągnięcie wysoce konkurencyjnej gospodarki (innowacyjnej i efektywnej) opartej na wiedzy i współpracy.

Według autorów przez gospodarkę konkurencyjną należy rozumieć taką gospodarkę, która w relacji do innych krajów (UE, OECD) utrzyma lub osiągnie wyższą dynamikę:

- wzrostu gospodarczego;
- wzrostu zatrudnienia

i w konsekwencji szybciej zwiększy poziom życia swoich obywateli (tab. 10).

Społeczeństwo innowacyjne charakteryzuje się wysokim poziomem wykształcenia, a państwo – wysokim poziomem sprawności zarządzania. Kraje, których rozwój stymulowany jest głównie innowacjami, znajdują się na etapie cywilizacji wiedzy i dzięki temu utrzymują wysoki poziom kapitału ludzkiego.

Tabela 10. Strategia Innowacyjności i Efektywności Gospodarki „Dynamiczna Polska 2020” i wartość zadeklarowanych do osiągnięcia wskaźników

Cel główny Strategii gospodarczej	Wskaźnik	Wartość bazowa (2010)	Wartość docelowa (2020)
Wysoce konkurencyjna gospodarka (innowacyjna i efektywna) oparta na wiedzy i współpracy	Pozycja Polski wśród krajów UE pod względem sumarycznego wskaźnika innowacyjności (<i>Innovation Union Scoreboard</i>)	Polska w grupie umiarkowanych innowatorów	Polska w grupie krajów doganiających liderów
	Pozycja Polski wśród krajów UE pod względem wskaźnika innowacyjności (<i>Global Competitiveness Report</i>)	22.	15.

Docelowo w 2020 r. polska gospodarka poprawi swoją pozycję w międzynarodowych rankingach innowacyjności. Będzie mieć cechy kwalifikujące ją do grupy krajów „doganiających liderów” według *Innovation Union Scoreboard*, a biorąc pod uwagę *Global Competitiveness Report*, Polska będzie klasyfikowana w gronie państw o wskaźnikach związanych z innowacyjnością powyżej średniej UE.

Innowacyjność przedsiębiorstw zwiększa innowacyjność całej gospodarki, przyczyniając się do wzrostu jej konkurencyjności, a w efekcie – produktu krajowego brutto

Tabela 11. Dokument strategiczny *Perspektywa uczenia się przez całe życie, działania i podmioty odpowiedzialne*

Działanie główne	Działania szczegółowe	Podmioty odpowiedzialne za realizację	Powiązanie ze strategiami zintegrowanymi
Zaangażowanie środowiska biznesu w system uczenia się przez całe życie	<ul style="list-style-type: none"> • Promocja współodpowiedzialności środowiska biznesu za system uczenia się formalnego i pozaformalnego • Wykształcenie się w środowisku przedsiębiorców struktur odpowiedzialnych za współpracę z instytucjami edukacyjnymi i szkoleniowymi • Stworzenie kultury ustawicznego uczenia się w firmach, w szczególności w małych i średnich przedsiębiorstwach • Współtworzenie i wykorzystywanie przez przedsiębiorców do celów rekrutacyjnych i szkoleniowych Krajowych Ram Kwalifikacji • Udział przedsiębiorców w instytucjach potwierdzających jakość kwalifikacji nabytych w drodze innej niż formalna 	<p>Ministerstwo Edukacji Narodowej, Ministerstwo Gospodarki, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej</p>	„Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego”
Budowa systemu informacji o potrzebach rynku pracy na poziomie kraju i regionów	<ul style="list-style-type: none"> • System monitorowania trendów rynku pracy i lepszego dostosowania między potrzebami rynku i przedsiębiorstw a polityką edukacji i zatrudnienia powinien umożliwiać łatwe wykorzystywanie przez dostawców usług edukacyjnych i szkoleniowych informacji, na jakie kompetencje jest zapotrzebowanie; miałyby to przełożyć na efekty uczenia się oraz tworzenie odpowiedniej oferty przez ośrodki edukacyjne i szkoleniowe; elementem tego systemu będzie również działalność Rzecznika Praw Absolwentów 	<p>Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, zarządy województw</p>	„Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego”

<p>Promowanie i rozwój kształcenia i szkolenia zawodowego</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zwiększenie roli środowiska pracodawców w określaniu standardów kwalifikacji i oceny kompetencji, przy uwzględnieniu wyników pochodzących z systemu informacji o krajowym i regionalnym rynku pracy • Wzmocnienie komponentu kompetencji kluczowych w kształceniu zawodowym, szkoleniach zawodowych dorosłych oraz edukacji na poziomie wyższym • Przeniesienie modelowych wzorów uczenia się z czółowych firm do szkół zawodowych • Promowanie dobrych wzorów szkoleń zawodowych wdrażanych przez liderów gospodarki • Umożliwienie podwyższania kwalifikacji nauczycieli kształcenia i szkolenia zawodowego w przedsiębiorstwach 	<p>Ministerstwo Edukacji Narodowej, Ministerstwo Gospodarki, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyzszego, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej</p>	<p>„Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego”</p>
<p>Zwiększenie nacisku w procesie kształcenia kadr na kompetencje kluczowe i umiejętności o charakterze przekrojowym i interdyscyplinarnym</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wydobywanie kreatywności, innowacyjności, przedsiębiorczości • Przygotowanie do pracy projektowej realizowanej zespołowo i samodzielnie w trakcie edukacji i szkoleń • Umiejętności formułowania i rozwiązywania problemów, formy i procedury ochrony własności intelektualnej, umiejętności informatyczne, znajomość technologii mobilnych • Znajomość języków obcych i uczenie się przez całe życie 	<p>Ministerstwo Edukacji Narodowej, Ministerstwo Gospodarki, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyzszego</p>	<p>„Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego”</p>

(PKB). Dlatego innowacyjność i efektywność pozostają główną osią „Strategii gospodarczej” i realizowane są poprzez jej cele szczegółowe.

Realizacja jednego z czterech celów szczegółowych: „Stymulowanie innowacyjności poprzez wzrost efektywności wiedzy i pracy”, ma zapewnić gospodarce odpowiednie zasoby wiedzy i pracy.

Trendy rozwojowe państw wysoko rozwiniętych pokazują, że jedynie budowanie przewagi konkurencyjnej opartej na wiedzy i innowacjach może zagwarantować trwały rozwój oraz nowe, bardziej wydajne miejsca pracy. Dobrze funkcjonujący system innowacji tworzy zapotrzebowanie na odpowiednie kwalifikacje. Budowa gospodarki opartej na wiedzy determinuje konieczność podejmowania działań w zakresie przygotowania kadr dla nowoczesnej gospodarki. Z uwagi na uwarunkowania demograficzne zasoby ludzkie muszą obejmować osoby niepełnosprawne. Dlatego niezbędne jest skoncentrowanie działań zarówno na poprawie jakości edukacji, w tym edukacji osób niepełnosprawnych, a zwłaszcza kobiet, jak i kwestii dostosowania struktury kształcenia do potrzeb gospodarki, m.in. poprzez wykorzystanie interdyscyplinarnego podejścia w nauczaniu, które łączy rozwój umiejętności biznesowych i kreatywnych oraz kompetencji kulturowych.

W podwyższaniu kwalifikacji osób dorosłych, w tym niepełnosprawnych, należy wspierać elastyczny, odwołujący się do naturalnego podejścia system uczenia się. Kierunek ten jest zasadniczo spójny z dokumentem *Perspektywa uczenia się przez całe życie* (tab. 11).

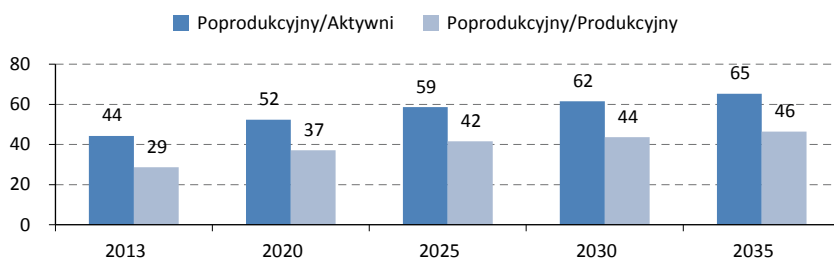
9. Wnioski

Niekorzystne zmiany demograficzne, których pierwszym symptomem jest spadek liczby ludności Polski w końcu 2013 r. o 37 tys. osób w relacji do końca 2012 r. oraz systematyczny przyrost odsetka ludności w wieku poprodukcyjnym (z 14,8 w 2000 r. do 18,2 w 2013 r.; GUS 2014, s. 1, 14) rodzą konieczność efektywniejszego zagospodarowania posiadanych zasobów pracy (ryc. 21). Zgodnie z prognozą demograficzną GUS spadek liczby ludności ogółem jest poprzedzony procesem szybkiego kurczenia się zasobów pracy. Liczba osób w wieku 18–64 lat między 2010 a 2020 r., zgodnie z prognozą demograficzną GUS (2009: 234), ma się zmniejszyć z 24 571 tys. do 22 503 tys. osób.

Jednym ze sposobów poprawy efektywności wykorzystania zasobów pracy jest podniesienie jakości ochrony zdrowia oraz jakości polityki społecznej mającej na celu zwiększenie stopy partycypacji osób w wieku produkcyjnym i poprodukcyjnym w rynku pracy. W 2012 r. w przypadku zbliżonej grupy wiekowej (20–65 lat) odsetek zatrudnienia wynosił 64,7³¹ (wobec przeciętnej w 28 krajach Unii Europejskiej na

³¹ 16.1.1. Wskaźnik Zatrudnienia osób w wieku 20–64 lat (przeciętne w roku) – ogółem, <http://stat.gov.pl/statystyka-miedzynarodowa/porownania-miedzynarodowe/tablice-o-krajach-wedlug-tematow/wskazniki-monitorujace-europa-2020/>, GUS 2013.

poziomie 68,4% i zadeklarowanej w Strategii „Europa 2020” wartości na poziomie 75%). Zgodnie z prognozami demograficznymi osiągnięcie wskaźnika na poziomie 75% w roku 2020 oznaczałoby wzrost liczby osób pracujących w tej grupie wiekowej jedynie o 0,3%. Zważywszy na zaprezentowane na rycinie 21 tendencje demograficzne, polityka państwa powinna koncentrować się na maksymalizacji wykorzystania oraz podnoszeniu jakości kapitału ludzkiego. Wśród działań tych szczególnie ważne z perspektywy wykorzystania zasobu, jaki stanowią osoby niepełnosprawne, jest zintegrowanie ochrony zdrowia, rehabilitacji, szkoleń i przywracania na rynek pracy w jeden proces. Ponadto zmiany wymaga system pomocy finansowej dla osób niepełnosprawnych, tak by je ona wspierała w normalnym funkcjonowaniu. Taka pomoc zastąpiłaby działający obecnie system substytucji dochodów z pracy, którego dominująca część funkcjonuje w systemie binarnym zdolny/nie zdolny do pracy.



Rycina 21. Relacja osób w wieku produkcyjnym do osób aktywnych zawodowo oraz osób w wieku poprodukcyjnym do osób w wieku produkcyjnym, obecnie i w latach 2020–2035 (w %)

Źródło: szacunki własne autorów na podstawie prognozy demograficznej GUS.

Powyższe zmiany oraz wysokie koszty pozostawiania poza rynkiem pracy osób niepełnosprawnych (podrozdział 4) rodzą konieczność zmiany polityki państwa mającej na celu wykorzystanie zasobu pracy, jakim są osoby niepełnosprawne. Zmiany te powinny koncentrować się na:

- zwiększeniu zachęt do partycypacji w rynku pracy dla osób niepełnosprawnych, polegających na odejściu od modelu kompensującego niższe dochody z pracy lub ich brak w stronę zachęt do wchodzenia na rynek pracy (m.in. dostosowanie stopy pomocy do stopy aktywności poprzez np. większy udział zwolnień podatkowych oraz wprowadzenie ujemnego podatku w miejsce rent);
- poprawie jakości ochrony zdrowia przez uwzględnienie celu, jakim jest zdolność powrotu na rynek pracy jako jedno z kryteriów doboru narzędzi interwencji;
- integracji procesu leczenia z procesem rehabilitacji oraz procesem aktywnego wsparcia w powrocie na rynek pracy osób dłużej pozostających poza nim, gdzie celem działania jest przywrócenie osób niepełnosprawnych lub długotrwale chorych na rynek pracy;
- zachętach dla pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych w postaci powiązania nakładów na utworzenie stanowiska pracy dla osoby niepełnospraw-

nej z odprowadzaną przez zakład pracy składką na ubezpieczenie zdrowotne i rentowe;

- wsparciu dla spółdzielni socjalnych, których celem jest utrzymanie osób nisko wydajnych na rynku pracy, nawet przy założeniu zerowych korzyści ekonomicznych; ma to prowadzić do ograniczenia wtórnych społecznych skutki braku aktywności (szybsza utrata zdrowia, gorsze wzorce przekazywane kolejnym generacjom).

Słownik

Absenteizm – nieobecność pracownika na stanowisku związana z chorobą. Na ogół oznaczany jest jako liczba dni zwolnienia lekarskiego.

Agencja Oceny Technologii Medycznych (AOTM) – jednostka organizacyjna nadzorowana przez ministra właściwego do spraw zdrowia; Agencja pełni funkcję doradczą dla ministra poprzez opracowywanie i weryfikację ocen technologii medycznych, w tym szczególnie technologii finansowanych ze środków publicznych.

Dochód rozporządzalny (GUS) – suma bieżących dochodów gospodarstw domowych z poszczególnych źródeł pomniejszona o zaliczki na podatek dochodowy od osób fizycznych płacone przez płatnika w imieniu podatnika (od dochodów z pracy najemnej oraz od niektórych świadczeń z ubezpieczenia społecznego i świadczeń pozostałych), o podatki od dochodów z własności, podatki płacone przez osoby pracujące na własny rachunek, w tym przedstawicieli wolnych zawodów i osoby użytkujące gospodarstwo indywidualne w rolnictwie, oraz o składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne. W skład dochodu rozporządzalnego wchodzi dochody pieniężne i niepieniężne, w tym spożycie naturalne (towary lub usługi konsumpcyjne pobrane na potrzeby gospodarstwa domowego z gospodarstwa indywidualnego bądź z prowadzonej działalności gospodarczej na własny rachunek – rolniczej i pozarolniczej) oraz towary i usługi otrzymane bezpłatnie. Dochód rozporządzalny jest przeznaczony na wydatki oraz przyrost oszczędności.

Dochód do dyspozycji (GUS) – dochód rozporządzalny pomniejszony o pozostałe wydatki. Dochód do dyspozycji przeznaczony jest na wydatki na towary i usługi konsumpcyjne oraz przyrost oszczędności.

Eurostat – urząd statystyczny Unii Europejskiej.

Główny Urząd Statystyczny – organ administracji państwowej Polski zajmujący się zbieraniem i udostępnianiem informacji statystycznych na temat większości dziedzin życia publicznego i niektórych aspektów życia prywatnego.

Gospodarstwo domowe (definicja GUS) – zespół osób spokrewnionych lub niespokrewnionych, mieszkających razem i wspólnie się utrzymujących.

Gospodarstwo domowe z osobami niepełnosprawnymi – zespół osób spokrewnionych lub niespokrewnionych, mieszkających razem i wspólnie się utrzymujących, z których chociaż jedna posiada orzeczenie o niepełnosprawności.

Koszty bezpośrednie – koszty związane ze zużyciem zasobów niezbędnych do zapewnienia opieki medycznej; koszty bezpośrednie dzielą się na medyczne (tj. zużycie zasobów pozwalających na zapewnienie choremu opieki zdrowotnej) i niemedyczne (tj. zużycie zasobów wspomagających proces świadczenia usług medycznych przez sektor ochrony zdrowia).

Koszty pośrednie – koszty związane z utratą produkcji powstałej w wyniku choroby, niepełnosprawności lub przedwczesnej śmierci chorego.

Koszty społeczne – obejmują wszystkie typy kosztów ponoszonych przez społeczeństwo; do kosztów społecznych zaliczane są zarówno koszty pośrednie oraz bezpośrednie, jak i koszty związane z utratą czasu wolnego, spadkiem jakości życia lub sprawności fizycznej, a także lękiem czy bólem (tzw. koszty niepoliczalne).

Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) – państwowa jednostka organizacyjna, pełniącą funkcję płatnika, tj. ze środków pochodzących z obowiązkowych składek ubezpieczenia zdrowotnego NFZ finansuje świadczenia zdrowotne udzielane ubezpieczonym i refunduje leki.

Niepełnosprawność (definicja WHO) – wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak bądź zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu, na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu; wszelkie ograniczenie lub brak, wynikający z uszkodzenia, zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka; mniej uprzywilejowana lub mniej korzystna sytuacja danej osoby, wynikająca z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową.

Niepełnosprawność biologiczna (definicja GUS) – całkowicie lub poważnie ograniczona zdolność do wykonywania czynności podstawowych, określana na podstawie samooceny.

Niepełnosprawność prawna (definicja GUS) – posiadanie odpowiedniego, aktualnego orzeczenia wydanego przez organ do tego uprawniony.

Niepełnosprawność tylko biologiczna (definicja GUS) – całkowicie lub poważnie ograniczona zdolność do wykonywania czynności podstawowych, określana na podstawie samooceny przy braku odpowiedniego, aktualnego orzeczenia wydanego przez organ do tego uprawniony.

Niepełnosprawność tylko prawna (definicja GUS) – posiadanie odpowiedniego, aktualnego orzeczenia wydanego przez organ do tego uprawniony przy braku całkowitego lub poważnego ograniczenia zdolności do wykonywania czynności podstawowych.

Ocena technologii medycznych (Health Technology Assessment, HTA) – interdyscyplinarna dziedzina wiedzy, służąca podejmowaniu opartych na dowodach naukowych decyzji w zakresie polityki zdrowotnej i praktyki klinicznej. Dyscyplina ta łączy wiedzę z zakresu m.in. medycyny, epidemiologii, biostatystyki, ekonomii, prawa i etyki.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) – państwowy fundusz celowy, którego zadaniem jest wspieranie rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz aktywizacji osób niepełnosprawnych.

Prezenteizm – zmniejszenie wydajności pracownika obecnego w pracy z powodu odczuwania objawów choroby.

Przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie (*immune-mediated inflammatory diseases, IMID*) – szereg schorzeń o różnorodnych objawach i podobnych przyczynach (tj. nieprawidłowe funkcjonowanie układu odpornościowego). Występowanie przewlekłych chorób zapalnych jest uwarunkowane genetycznie.

System ochrony zdrowia (definicja WHO) – zbiór wszystkich działań, których pierwotnym celem jest promowanie, odtwarzanie i utrzymanie zdrowia. Obejmuje on wszystkie organiza-

cje, instytucje, ludzi, a także zasoby materialne i niematerialne ukierunkowane na działania zdrowotne.

Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO) – organizacja międzynarodowa działająca w ramach ONZ, utworzona 7 kwietnia 1948 r. WHO zajmuje się kwestią ochrony zdrowia. Jest organem kierującym i koordynującym wszelkie zagadnienia dotyczące zdrowia w systemie ONZ. Głównymi zadaniami WHO są: promocja rozwoju zdrowia, w szczególności pośród grup dotkniętych biedą i nieuprzywilejowanych, oraz zapewnienie światowego bezpieczeństwa zdrowotnego poprzez przeciwdziałanie wszelkim chorobom, zwłaszcza zakaźnym i epidemicznym.

Transfery – przekazanie pieniędzy, dóbr materialnych lub usług między podmiotami gospodarczymi, przy czym podmiot otrzymujący transfer nie jest zobowiązany do świadczenia ekwiwalentnego na rzecz podmiotu przekazującego.

Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) – państwowa jednostka organizacyjna zajmująca się gromadzeniem składek na ubezpieczenia społeczne i zdrowotne obywateli oraz dystrybucją świadczeń.

Zdrowie (definicja WHO) – stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu, a nie tylko całkowity brak choroby czy kalectwa, oraz zdolność do prowadzenia produktywnego życia społecznego i ekonomicznego.

Piśmiennictwo

Abegunde D., Stanciole A. (2006). *An Estimation of the Economic Impact of Chronic Noncommunicable Diseases in Selected Countries*. WHO, Department of Chronic Diseases and Health Promotion (CHP).

Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych (2009). Warszawa: Pentor.

Eurostat DB (2008). *People Declaring Physical Pain or Physical Discomfort by Sex, Age and Educational Attainment Level (%)*.

Eurostat DB (2011). *Employment Rate of People by Type of Disability, Sex and Age*.

GUS (2009). *Prognoza ludności na lata 2008–2035*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny, Departament Badań Demograficznych.

GUS (2011). *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

GUS (2012a). *Aktywność ekonomiczna ludności Polski – I–IV kwartał 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

GUS (2012b). *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

GUS (2012c). *Wybrane tablice dotyczące gospodarstw domowych i rodzin – wyniki Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

GUS (2012d). *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

GUS (2013a). *Budżety gospodarstw domowych w 2012 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

GUS (2013 b). *Ludność i gospodarstwa domowe. Stan i struktura społeczno-ekonomiczna. Część I. Ludność*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

- GUS (2013c). *Ubóstwo w Polsce w świetle badań GUS*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2013d). *Wybory ścieżki kształcenia a sytuacja zawodowa Polaków*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2013e). *Wybrane tablice dotyczące osób niepełnosprawnych – wyniki spisu ludności i mieszkań 2011*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2013f). *Wyniki finansowe podmiotów gospodarczych I–XII 2012*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2014). *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznym Polski do 2013 roku*. Notatka informacyjna GUS, 30 stycznia.
- Health Technology Assessment (HTA) Glossary* (2006). Sztokholm: INAHTA.
- Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia* (2013). Ernst & Young.
- Ocena utraty wydajności pracy w przewlekłych chorobach zapalnych w Polsce* (2013). Kraków: CEESTAHC.
- Przewlekłe choroby zapalne mediowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce* (2014). Kraków: CEESTAHC.
- Przewlekłe choroby zapalne. Wpływ na jakość życia i skutki ekonomiczne chorowania* (2014). Warszawa: Dane i Analizy.
- Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers a Synthesis of Findings across OECD Countries* (2010). OECD.
- WHO (2000). *Health Systems: Improving Performance, The World health report 2000*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.
- WHO Guide to Identifying the Economic Consequences of Disease and Injury, Department of Health Systems Financing Health Systems and Services* (2009). Geneva: World Health Organization.

VI. Obraz niezakaźnych chorób przewlekłych w dyskursie potocznym i prasowym na przykładzie chorób reumatycznych i łuszczycy

1. Wprowadzenie

1.1. Kontekst powstania raportu: projekt *Konstruktywni*

Niniejsze opracowanie powstało w ramach szerszego projektu, znanego pod nazwą *Konstruktywni*, poświęconego przewlekłym chorobom zapalnym uwarunkowanym immunologicznie. Bezpośrednim celem projektu było oszacowanie kosztów, jakie niosą ze sobą wspomniane przewlekłe choroby zapalne nie tylko dla systemu ochrony zdrowia, lecz także dla gospodarki i społeczeństwa. Wyniki analizy kosztów bezpośrednich (Łaszewska et al. 2014) i pośrednich (Bebrysz et al. 2014) tych schorzeń stanowić miały punkt wyjścia do ewaluacji obecnych rozwiązań w zakresie ochrony zdrowia i ich efektywności z szerszej perspektywy społeczno-ekonomicznej, a nie jedynie z punktu widzenia budżetu instytucji odpowiedzialnych za kontraktowanie świadczeń zdrowotnych.

Ambicje projektu sięgają jednak dalej: jego celem jest nie tylko włączenie się do wymiany informacji na temat sytuacji tak czy inaczej zdefiniowanej grupy chorób, lecz przede wszystkim zapoczątkowanie zmiany sposobu myślenia na temat zdrowia, choroby i leczenia, a w dalszej perspektywie – przyczynienie się do zmiany sposobu organizacji ochrony zdrowia i alokacji nakładów na nią ponoszonych. Temu celowi służyć ma raport omawiający straty gospodarcze związane z niepełnosprawnością (por. s. 207–269 niniejszej książki). Obecnie w Polsce dominuje myślenie o zdrowiu jako prywatnym zasobie jednostki, której osobistym interesem jest o ten zasób dbać. Zamiarem pomysłodawców i partnerów projektu jest upowszechnienie rozumienia zdrowia jako zasobu społecznego o zasadniczym znaczeniu dla rozwoju kraju i jego gospodarki. Źle leczona choroba przewlekła to nie tylko osobisty problem chorego, który tracąc zdolność do pracy, zmuszony jest korzystać z rozmaitych świadczeń społecznych; to także szkoda dla państwa, któremu ubywa aktywnego członka społeczeństwa. Takie ujęcie pozwala przywrócić działaniom profilaktycznym należne im miejsce w sektorze zdrowia: nakłady na ochronę zdrowia to nie tylko „koszty” obciążające określone instytucje i podmioty, lecz także inwestycja, która – poczyniona we właściwym momencie – przynosi realny zwrot m.in. w postaci wydłużenia życia zawodowego obywateli.

Wprowadzenie nowego paradygmatu nie będzie prostym zadaniem, i to nie tylko z powodu barier instytucjonalnych i systemowych. Najtrudniejszą do pokonania

przeszkodą mogą się okazać utrwalone kulturowo przekonania i stereotypy, które powodują, że to stany nagłe są „bohaterami zbiorowej wyobraźni”, natomiast choroby przewlekłe traktowane są jako mniej pilne; presja społeczna, odgrywająca ważną rolę w krajach demokratycznych, rzadko kiedy dotyczy systemowego rozwiązania powszechnych schorzeń przewlekłych.

Z punktu widzenia zasadniczego celu projektu, czyli wprowadzenia do paradygmatu myślenia o sektorze zdrowia aspektu społecznego i gospodarczego wymiaru choroby, nie bez znaczenia pozostaje fakt, że idea zachowania zdolności do pracy jako celu leczenia wydaje się słabo osadzona we współczesnym polskim dyskursie publicznym. Z powyższych względów potrzebna jest analiza społecznych i kulturowych uwarunkowań determinujących postrzeganie zdrowia, choroby i leczenia, z których wynikają społeczne oczekiwania co do zadań stojących przed instytucjami odpowiedzialnymi za system ochrony zdrowia.

Niniejsze opracowanie ma pomóc w zrozumieniu tych uwarunkowań na polskim gruncie dzięki analizie potocznego i prasowego obrazu wybranych niezakaźnych chorób przewlekłych związanych z kategorią IMID.

1.2. Choroby IMID

Projekt *Konstruktywni* przyjął za przedmiot badań grupę chorób przewlekłych znaną pod angielskim akronimem IMID (*immune-mediated inflammatory diseases* – przewlekłe choroby zapalne uwarunkowane immunologicznie). Jest to „grupa chorób o nieznannej etiologii charakteryzujących się przewlekłymi stanami zapalnymi, które mogą wynikać lub mogą być zapoczątkowane przez deregulację prawidłowej odpowiedzi immunologicznej. Wszystkie choroby z kręgu IMID mogą prowadzić do uszkodzeń narządowych i są związane z podwyższoną śmiertelnością” (Bebrysz et al. 2014).

Grupa ta jest o tyle ciekawa, że należące do niej choroby są dość powszechne, dotykają bowiem aż 5–7% populacji (El-Gabalawy, Guenther, Bernstein 2010). Zaliczają się do nich m.in. zapalne choroby reumatyczne, łuszczyca i choroba Leśniowskiego–Crohna. Razem schorzenia te generują koszty ekonomiczne i społeczne porównywalne do tych wywołanych chorobami zakaźnymi czy nowotworowymi (COST 2011). Wszystkie mogą prowadzić do utraty sprawności, często w sile wieku, grożą też przedwczesnym zgonem. Odpowiednia interwencja terapeutyczna może jednak złagodzić ich przebieg i opóźnić występowanie lub nasilenie objawów, pozwalając chorym na dłuższe zachowanie sprawności oraz aktywności społecznej i zawodowej. Nielezione lub leczone zbyt późno, stają się przyczyną problemów zawodowych i społecznych chorych, którzy zmuszeni są często korzystać ze zwolnień lekarskich, a nawet zrezygnować z pracy; w skali kraju suma tych osobistych trudności oznacza całkiem wymierne straty gospodarcze związane z obniżeniem produktywności lub jej utratą, liczone w miliardach złotych (Bebrysz et al. 2014). Wydawałoby się więc, że stanowią one problem społeczny na tyle powszechny i poważny, że wymagający

wprowadzenia odpowiednich rozwiązań systemowych ułatwiających szybką diagnozę i podjęcie leczenia. Tymczasem choroby te pozostają niedocenianym i marginalizowanym problemem zdrowotnym.

1.3. Wybór chorób stanowiących przedmiot badania

Wśród złożonych przyczyn tego stanu rzeczy niewątpliwie istotną rolę odgrywają uwarunkowania społeczne, kulturowe i pojęciowe, których zbadanie stanowi cel niniejszego opracowania.

Należy wyraźnie zaznaczyć, że zbadanie potocznego i medialnego obrazu chorób IMID jako takich byłoby trudne, jeśli w ogóle możliwe, gdyż są one stosunkowo nową kategorią, nieutralną w powszechnej świadomości i praktycznie nieobecną poza dyskursem medycznym. Trudno więc mówić o ich potocznym obrazie. Z perspektywy naukowej i klinicznej kategoria IMID jest dobrze umotywowana, pozwala bowiem uchwycić wspólny mechanizm należących do niej chorób, które historycznie należą do różnych specjalności medycznych (reumatologii, dermatologii, gastroenterologii) i dotyczą bardzo różnych układów i narządów (m.in. skóry, stawów, jelit). Jednocześnie duże zróżnicowanie objawów poszczególnych chorób IMID oraz ich niejednoznaczny status w taksonomiach medycznych powodują, że nie jest to kategoria łatwa do przyswojenia w myśleniu potocznym. Jak zobaczymy, rodzi to problemy także w przypadku analizy obrazu poszczególnych chorób do niej należących, takich jak zapalne choroby reumatyczne, gdyż „nozologia potoczna” nie odpowiada klasyfikacji medycznej.

Po wstępnym badaniu pilotażowym zdecydowano się poddać analizie potoczny i medialny obraz łuszczycy oraz chorób reumatycznych. Jednostki takie jak choroba Leśniowskiego–Crohna, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa czy wrzodziejące zapalenie jelita grubego pojawiają się w badanych zbiorach tekstów zbyt rzadko, i to niemal wyłącznie w tekstach specjalistycznych. W przypadku chorób reumatycznych po wstępnym rozeznaniu okazało się, że potoczne pojęcie reumatyzmu nie zakłada ostrego rozróżnienia między chorobami zapalnymi i niezapalnymi.

Nie dość, że choroby reumatyczne potocznie są utożsamiane z chorobami zwyrodnieniowymi, to zebrane dane każą przypuszczać, że w potocznym rozumieniu wszystkie choroby reumatyczne, w tym zwyrodnieniowe, bywają opisywane jako zapalne. Innymi słowy, wydaje się, że wprowadzenie do obiegu językowego frazy „zapalne choroby reumatyczne”, podyktowane chęcią rozróżnienia tych zupełnie odmiennych schorzeń – chorób zapalnych i zwyrodnieniowych, nie spowodowało bynajmniej wykształcenia się w potocznej świadomości kluczowego dla reumatologów rozróżnienia, a jedynie doprowadziło do przypisania chorobom reumatycznym stanu zapalnego jako ich przyczyny. W rezultacie sposób postrzegania tych chorób stanowi swoisty amalgamat przetrwałych stereotypów z elementami współczesnej wiedzy medycznej.

Ponieważ celem opracowania jest zbadanie potocznego obrazu choroby, zdecydowano się zbadać obraz chorób reumatycznych jako takich. Biorąc pod uwagę brak potocznego rozróżnienia na choroby zapalne i niezapalne, tylko takie podejście pozwala uzyskać wgląd w pospolite rozumienie reumatyzmu, ustalić ich obraz i stwierdzić, w jakim stopniu choroby zapalne odróżniane są od niezapalnych w tekstach prasowych, oraz wyciągnąć wnioski dotyczące uwarunkowań komunikacji społecznej odnośnie do tej grupy schorzeń.

Sprawy komplikują się jeszcze bardziej, jeśli weźmiemy pod uwagę, że zarówno łuszczyca, jak i choroby reumatyczne są znane, często pod tradycyjnymi nazwami, od wielu stuleci. W obu przypadkach mamy do czynienia z chorobami, których leczeniem przed powstaniem terapii konwencjonalnych zajmowała się medycyna ludowa, w związku z czym istnieje długa tradycja ludowej interpretacji ich powstania i leczenia, która nie pozostaje bez wpływu na zachowania współczesnych pacjentów. Każda z nich obrosła w związku z tym w potoczne wyobrażenia i stereotypy. Wiele z tradycyjnych wyjaśnień i remediów stoi w sprzeczności z aktualną wiedzą i praktyką kliniczną. Dla pełności obrazu konieczne stało się uwzględnienie powyższych faktów w przeprowadzonych badaniach.

1.4. Cele opracowania i jego struktura

Celem niniejszej pracy jest analiza potocznego obrazu chorób reumatycznych i łuszczycy w języku polskim oraz ich medialnego wizerunku w polskiej prasie informacyjnej.

Analiza danych językowych zawartych w Narodowym Korpusie Języka Polskiego umożliwiła rekonstrukcję potocznego obrazu badanych chorób. Zbadano także częstość występowania ich nazw w różnych kanałach komunikacji w zestawieniu z nazwami innych chorób wybranych tak, by reprezentowały jednostki potocznie uznane za prototypowe i peryferyjne egzemplarze kategorii „choroba”. Natomiast analiza prasowego obrazu chorób reumatycznych pozwoliła ocenić jego zbieżność z wiedzą medyczną, a także zbadać żywotność potocznych stereotypów dotyczących chorób reumatycznych sięgających początków ubiegłego wieku. Z perspektywy tego ostatniego celu najważniejsze okazało się porównanie obrazów chorób reumatycznych i sposobów ich leczenia, jakie wyłaniają się z tekstów bezpośrednio poświęconych tej tematyce oraz tych, w których przywoływana jest ona przygodnie. Ważny aspekt badań polegał na ustaleniu, czy informacje na temat społecznych i gospodarczych skutków chorób reumatycznych są obecne w potocznym i prasowym obrazie choroby.

Przeprowadzone analizy pozwoliły odpowiedzieć na pytania:

- Jak przedstawiane są choroby reumatyczne i łuszczyca w polskiej prasie informacyjnej?
- W jakim stopniu obraz ten odzwierciedla kliniczny obraz tych chorób?
- Czy i jak potoczne wyobrażenia odbiegają od przekonań specjalistów?

- Czy i w jakim stopniu społeczny i gospodarczy wymiar chorób reumatycznych od dawany jest w komunikatach prasowych?
- Czy prasa porusza problem wpływu chorób reumatycznych na zdolność do pracy?
- Czy w tym segmencie prasy omawiane są ludowe i alternatywne sposoby leczenia reumatyzmu?

Cały raport obejmuje siedem podrozdziałów. Podrozdział 2 przedstawia problem społecznego i medialnego odbioru chorób przewlekłych oraz przyczyny, dla których nie tylko choroby IMID, ale większość przewlekłych schorzeń niezakaźnych nie cieszy się powszechnym zainteresowaniem, a także konsekwencje tego stanu rzeczy dla systemów ochrony zdrowia i samych pacjentów. Podrozdział 3 wyjaśnia założenia teoretyczne, a podrozdział 4 omawia potoczne rozumienie kategorii CHOROBA oraz analizuje miejsce, jakie zajmują w niej wybrane choroby. Porównanie potocznego scenariusza choroby prototypowej (czyli wyobrażenia o jej przebiegu) z przebiegiem wybranych chorób pozwoli zidentyfikować różnice między nimi i wskazać na skutki tychże. Podrozdział 5 przedstawia rekonstrukcję potocznego obrazu wybranych chorób dokonaną na podstawie danych Narodowego Korpusu Języka Polskiego, podrozdział 6 zaś zawiera analizę obrazu wybranych chorób w dyskursie prasowym. Wnioskom i rekomendacjom z badań poświęcony jest podrozdział 7.

2. Choroby przewlekłe niezakaźne

W ciągu ostatniego półwiecza w sposób zasadniczy zmieniły się wyzwania stojące przed systemami ochrony zdrowia na całym świecie. Splot czynników, a szczególnie obniżenie śmiertelności w następstwie chorób zakaźnych oraz wzrost przeciętnej długości życia, spowodował, że we współczesnej polityce zdrowotnej coraz większą rolę odgrywają choroby przewlekłe niezakaźne. Ta grupa chorób stanowi bowiem obecnie wiodącą przyczynę zgonów i niepełnosprawności w skali globalnej (Lopez et al. 2006; WHO 2005; Adeyi, Smith, Robles 2007). Według danych Światowej Organizacji Zdrowia, w 2008 r. ponad 60% zgonów na świecie spowodowanych było przewlekłymi chorobami niezakaźnymi, a według prognoz odsetek ten będzie się zwiększał w kolejnych latach (WHO 2010). Zmiana ta dotyczy zarówno krajów wysokorozwiniętych, jak i rozwijających się, a jej konsekwencje przekładają się nie tylko na stale rosnące koszty opieki medycznej związanej z tymi schorzeniami, lecz także na niebagatelne obciążenia społeczne i gospodarcze.

W świetle powyższych danych choroby przewlekłe niezakaźne uznane zostały przez Organizację Narodów Zjednoczonych za „jedno z głównych wyzwań dla zrównoważonego rozwoju w XXI wieku” (UN 2012). Doczekały się też w ciągu ostatniej dekady licznych analiz i opracowań strategicznych mających na celu ograniczenie generowanych przez nie obciążeń (Lopez et al. 2006; WHO 2010; Adeyi, Smith, Robles 2007). Co istotne, w dokumentach tych za jedną z największych przeszkód na drodze do opanowania tej nowej pandemii wskazuje się niską świadomość społeczną, a także ugruntowane kulturowo stereotypy, błędne przekonania i szkodliwe wzorce zach-

wań (Daar et al. 2007; WHO 2005). To one, w opinii autorów, odpowiadają za pozorny paradoks: choć czynniki ryzyka odpowiadające za rozwój większości tych chorób są dobrze znane, dla wielu opracowano też międzynarodowe standardy określające zasady prewencji i wczesnej interwencji terapeutycznej, to jednak narzędzia i metody służące walce z omawianymi chorobami – mimo teoretycznego uzasadnienia, a nawet udowodnionej kosztowej efektywności – nie znajdują szerokiego zastosowania w praktyce (ibidem). Jak wskazują analizy opracowane z perspektywy zdrowia publicznego, to właśnie determinanty kulturowe i społeczne odpowiadają w znacznej mierze za to zjawisko (McDermott et al. 2007).

Rozpoznanie znaczenia społecznych i kulturowych uwarunkowań rozprzestrzeniania się chorób niezakaźnych dało asumpt do badań nad charakterem tych zjawisk, w szczególności nad społecznym, kulturowym i medialnym obrazem zagadnień zdrowotnych. To potoczne, rozpowszechnione w danej społeczności interpretacje podpowiadają niewykształconej medycznie jednostce, które z doświadczanych objawów uznać za niepokojące, kiedy i gdzie szukać pomocy w związku ze stanem swojego zdrowia, jakiej przyczynie przypisać istniejący stan chorobowy, a także jak reagować na płynące z różnych stron przekazy na temat zachowań ryzykownych (Matsumoto, Juang 2007: 251–279).

Tak rozumiane uwarunkowania kulturowe siłą rzeczy stają się przedmiotem zainteresowania zdrowia publicznego. Jeżeli zdrowie publiczne stawia sobie za cel poprawę, promocję, ochronę i przywracanie zdrowia ludności, to nie może ignorować problemu potocznych przekonań zdrowotnych, w szczególności tych, które wyrastają z ugruntowanych kulturowo i usankcjonowanych społecznie wyobrażeń. Jeśli zaś szkodliwe przekonania zakorzenione są kulturowo i dotyczą chorób powszechnych, to w dłuższej perspektywie będą one wpływać na wydolność całych systemów ochrony zdrowia.

Wagi temu zagadnieniu dodaje radykalna zmiana roli pacjenta we współczesnych systemach ochrony zdrowia, w których chory przestaje być biernym biorcą świadczeń i musi aktywnie zarządzać procesem własnego leczenia oraz podejmować brzemienne w skutki decyzje co do własnego procesu leczenia. W sposób szczególny dotyczy to ludzi cierpiących na choroby przewlekłe, którzy w długotrwałym procesie terapeutycznym codziennie dokonują wyborów wpływających na przebieg choroby, począwszy od zgłoszenia się do lekarza, poprzez stosowania (lub nie) przepisanych leków, a na modyfikacjach stylu życia skończywszy (Stuckler, Siegel 2011: 30).

Szczególną rolę w kształtowaniu postaw wobec zdrowia i choroby odgrywają środki masowego przekazu. Problematyka zdrowotna przyciąga uwagę opinii publicznej, ponieważ zdrowie stanowi jedną z podstawowych wartości, a dla Polaków wręcz wartość nadrzędną (Czapiński, Panek 2014: 245). W rezultacie zagadnienia zdrowotne są stałym elementem przekazów medialnych. We współczesnym społeczeństwie informacyjnym przekazy te stają się jednym z podstawowych źródeł informacji o zdrowiu (Walsh-Childers, Treise 1998: 354–356). Jak wskazują badania, przekaz

mediów głównego nurtu realnie wpływa na oczekiwania i zachowania zarówno pacjentów, jak i lekarzy (Philips et al. 1991; Wilkes, Kravitz 1992), a także szerszego otoczenia społecznego. Z tego powodu komunikacja masowa, traktowana jako narzędzie kształtowania postaw zdrowotnych stała się przedmiotem zainteresowania nauk o zdrowiu.

Relacja między mediami a medycyną ma charakter złożony. Z jednej strony badania wskazują, że odpowiednio sformułowany przekaz medialny podnosi skuteczność konkretnych kampanii profilaktycznych i edukacyjnych (Fortmann, Taylor, Flora 1993; Tunstall-Pedoe, Venuzzo, Hobbs 2000). Z drugiej jednak strony przekrojowe studia nad obrazem medialnym określonych problemów zdrowotnych dowodzą, że ich wizerunek wykreowany w komunikacji masowej oddala odbiorcę od wiedzy medycznej, utrwalając istniejące stereotypy, a nawet tworząc nowe (Walsh-Childers, Treise 1998: 354–356). Dla badacza komunikacji sprzeczność między tymi konkluzjami jest jednak tylko pozorna. W rzeczywistości bowiem rola, jaką odgrywa przekaz medialny w kształtowaniu opinii publicznej, wykracza dalece poza neutralny przekaz informacji (Signorielli 1993). Po pierwsze, sam dobór tematów i ich ekspozycja w mediach wpływają na to, że niektóre problemy zdrowotne zyskują znaczenie społeczne, a inne je tracą. Po drugie, sposób ujęcia określonych problemów – np. uwypuklenie pewnych aspektów oraz pominięcie innych – wpływa na postawy i przekonania odbiorców co do tych kwestii. Po trzecie wreszcie, relacja między mediami a opinią społeczną ma charakter zwrotny; współczesne media kształtują bowiem swój przekaz w odpowiedzi na zakładane potrzeby odbiorców, odzwierciedlając tym samym zainteresowania, troski, a nawet obsesje dominujące w danej społeczności.

Choć więc media mogą odgrywać pozytywną rolę edukacyjną, pośrednicząc między światem medycznym a opinią publiczną, w praktyce niejednokrotnie przyczyniają się do utrwalania zastanych stereotypów i wyobrażeń, a nawet błędnych przekonań dotyczących zdrowia i leczenia (Friedman 2004).

Współcześnie rozwijający się nurt badań nad obrazem medialnym zagadnień zdrowotnych wykorzystuje wiedzę o komunikowaniu masowym m.in. właśnie po to, by odtworzyć i zbadać społeczne i kulturowe uwarunkowania zachowań zdrowotnych, w tym obecne w danej społeczności stereotypy (ibidem). Niezależnie od aspektu czyisto poznawczego tego rodzaju badania stanowiąc mogą cenne źródło informacji dla instytucji odpowiedzialnych za zdrowie publiczne, pozwalają bowiem zidentyfikować ukryte bariery komunikacji społecznej i klinicznej. Studia te mają siłą rzeczy charakter interdyscyplinarny, czerpiąc wiedzę z wielu dziedzin i dyscyplin naukowych, w szczególności z nauk o zdrowiu, medioznawstwa i nauk o komunikacji, nauk kognitywnych, socjologii, a także językoznawstwa.

Wyjątkowo cenne okazują się w praktyce narzędzia analizy treści mediów, zwłaszcza w połączeniu ze wspomaganyimi komputerowo metodami korpusowymi. Według klasycznej definicji Berelsona analiza treści to „technika badawcza służąca obiektywnemu, systematycznemu i ilościowemu opisowi jawnej zawartości komunikatów” (cyt.

za Lisowska-Magdziarz 2004: 13). Systematyczny charakter tej metody, umożliwiający ilościowe ujęcie zagadnień z natury jakościowych (ibidem 2004: 14; Wimmer, Dominick 2008: 211), zyskał jej popularność w badaniach dotyczących relacji między komunikacją masową a zdrowiem publicznym (Jordan et al. 2009).

Także niniejsze badania wpisują się w ten nurt, podejmując zagadnienie sposobu przedstawiania chorób reumatycznych i łuszczycy w polskim dyskursie potocznym i prasowym. Omówione tu analizy odwołują się bezpośrednio do koncepcji teoretycznych językowego obrazu świata i kognitywnej teorii kategoryzacji, łącząc je z metodami korpusowymi i analizą treści mediów.

3. Ramy teoretyczne: językowy obraz świata (JOS)

Przeprowadzone w ramach projektu badania zostały oparte na teorii językowego obrazu świata i kognitywnej teorii kategoryzacji. To pierwsze podejście badawcze pozwala na rekonstrukcję utrwalonych w języku portretów różnych fragmentów rzeczywistości na podstawie danych językowych, takich jak budowa słowotwórcza wyrazów, gramatyka czy łączliwość wyrazów w tekstach. W naszym projekcie skupiliśmy się na badaniach związków wyrazowych, zwanych także kolokacjami, oraz szerszych kontekstów. Kognitywna teoria kategoryzacji posłużyła nam natomiast do opisu struktury kategorii na podstawie prototypów, czyli najlepszych egzemplarzy danej kategorii.

3.1. Istota językowego obrazu świata: interpretacja i klasyfikacja świata

Przez językowy obraz świata językoznawcy rozumieją sposób kategoryzowania oraz interpretacji rzeczywistości utrwalony i przekazywany przez język: słownictwo, gramatykę, łączliwość wyrazów, teksty kliszowane, takie jak przysłowia, a także implikowany przez ogół tekstów, zwłaszcza ważnych kulturowo, nośnych, o szerokim zasięgu, które w danym języku powstały (Bartmiński, Tokarski 1986; Bartmiński 1990; Tokarski 1993). Ryszard Tokarski (1993: 358) w swojej definicji podkreśla także obecne w języku wartościowanie, pisząc, że językowy obraz świata to „zbiór prawidłowości zawartych w kategoriałnych związkach gramatycznych (fleksyjnych, słowotwórczych i składniowych) oraz w semantycznych strukturach leksyki, pokazujących swoiste dla danego języka sposoby widzenia poszczególnych składników świata, panujących w nim hierarchii i akceptowanych przez społeczność językową wartości”.

Część sądów o rzeczywistości, które możemy znaleźć w danych językowych, jest wyrażona wprost, np. *Każdy ma swojego mola, co go gryzie* wyraża potoczne przekonanie, że każdy ma swoje problemy, a część w sposób pośredni, np. zawarte w pieśni kościelnej błaganie *od powietrza, głodu, ognia i wojny zachowaj nas, Panie* ukazuje, jak groźnymi chorobami były w momencie powstawania tego tekstu zarazy (*powietrze*), kategoryzowane jako największe nieszczęścia obok kłęski głodu, pożaru i wojny.

Bartmiński (1990) zwraca uwagę na to, że językowy obraz świata zawsze zakłada pewien punkt widzenia oraz perspektywę. Ten sam obiekt może być postrzegany z różnych punktów widzenia zupełnie odmiennie, np. roślina – przez turystę jako kwiat mający właściwości estetyczne, przez rolnika jako chwast szkodliwy, bo zabierający miejsce i wodę uprawianym warzywom czy zbożom, a przez farmaceutę jako zioło o właściwościach leczniczych.

To samo określenie może odsyłać do różnych obrazów tego samego obiektu lub zjawiska. Można wówczas mówić o różnych profilach, czyli wariantach wyobrażenia danego obiektu, wynikających z odmiennego ujęcia jego aspektów, zwanych też fasetami. Bartmiński i Niebrzegowska (1998: 217) definiują profil jako „wariant wyobrażenia przedmiotu hasłowego, ukształtowany poprzez dobór faset, ich uporządkowanie według reguł implikacji, ich wypełnienie treścią stosownie do przyjętej wiedzy o świecie, zarazem wariant kreowany przez jakiś czynnik dominujący, dominantę”.

Niekiedy na określenie tego samego obiektu na świecie używa się kilku różnych nazw, z którymi wiążą się odmienne punkty widzenia i językowe obrazy tego obiektu. Peter Schönbach (1970), analizując wyrazy niemieckie *Fremdarbeiter* i *Gastarbeiter*, które są dwoma synonimicznymi określeniami tej samej kategorii ludzi – robotników cudzoziemców, wykazał, że ten pierwszy wiąże się z bardziej negatywnymi konotacjami. Podobne wyniki uzyskał Bartmiński (1988), badając za pomocą ankiet konotacje bliskoznacznych wyrazów *chłop* i *rolnik*. Okazały się one istotnie różne, a mianowicie z badań wyłonił się wyrazistszy obraz chłopca, który miałby być bardziej religijny, uparty i lekkomyślny.

Niektórzy badacze traktują językowy obraz świata jako statyczny i po części historyczny, poszukując jego śladów w ukształtowanych wiele lat temu związkach frazeologicznych czy kategoriach leksykalnych, niektórzy zaś skupiają się na jego dynamicznych aspektach, wskazując na możliwość świadomego kształtowania językowych wyobrażeń rzeczywistości.

Podczas gdy językoznawcy starają się zrekonstruować językowe portrety różnych fragmentów rzeczywistości, nastawieni praktycznie twórcy reklam, ideolodzy czy politycy próbują wykorzystać tę wiedzę do celów perswazyjnych. Na przykład w reklamach kosmetyków skóra jest często obdarzana cechami wrażliwej i delikatnej kobiety, a kosmetyki – męskiego i skutecznego obrońcy. Przekaz taki z pewnością ma walory perswazyjne dla wielu potencjalnych klientek, odwołując się do idealnego obrazu tradycyjnych ról i relacji między kobietami a mężczyznami. Co więcej, niekiedy próbuje się utrwalony w języku obraz świata zmieniać, zwłaszcza w dyskursach ideologicznych, zakładając, że skoro słowa są nośnikami pewnych znaczeń, to zmiana języka wpłynie na obraz świata jego użytkowników.

Wiedza o tym, że określenia synonimiczne mogą mieć różne konotacje i wartościowanie, była podstawą wielu postulatów i działań o charakterze poprawności politycznej. Przyświecało im przekonanie, że sama zmiana nazwy jakiejś grupy ludzi, np. *Cyganie*

na *Romowie*, albo usunie ze świadomości użytkowników języka negatywne konotacje związane ze starym określeniem, albo przynajmniej je osłabi. Z siły oddziaływania języka na obraz świata zdają sobie sprawę także prorosyjscy twórcy Donieckiej Republiki Ludowej, którzy 26 kwietnia wtargnęli w kominiarkach do redakcji miejskiego portalu w Doniecku, żądając m.in., aby nie nazywać ich ruchem separatystycznym, lecz ludowym ruchem walczącym o niepodległość Donbasu.

Korzeniami swymi poglądy głoszące, że w języku zawarty jest pewien obraz świata, który wydatnie wpływa na postrzeganie rzeczywistości, sięgają XIX w., jednak – w szerszym rozumieniu – takie idee znaleźć można znacznie wcześniej.

3.2. Źródła językowego obrazu świata:

filozofia niemiecka i antropologia amerykańska. Relatywizm językowy

W zachodniej refleksji filozoficznej i językoznawczej przeplatają się dwa przeciwne ujęcia relacji między językiem, myśleniem a rzeczywistością. Jak zauważają John J. Gumperz i Stephen C. Levinson (1996), jedno z nich można wywieść ze zdroworozsądkowego przekonania, że to natura świata decyduje o ważnych właściwościach strukturalnych naszego myślenia i mówienia. Wynikałoby z tego, że pomimo różnic między językami można w każdym z nich odkryć pewien uniwersalny rdzeń. Stanowisko drugie, relatywistyczne, zakłada natomiast, że to odrębne kultury narzucają ludziom – za pośrednictwem języka – określony sposób myślenia, a nawet rozumienia świata. Zwolennik pierwszego poglądu, św. Augustyn, uznawał, że pojęcia istnieją niezależnie od języka, który im tylko przypisuje pewne nazwy, zwolennik drugiego zaś, Wilhelm von Humboldt, twierdził, że różnorodność języków jest w istocie różnorodnością oglądów świata. Najstłanniejszy żyjący językoznawca, Noam Chomsky, przyjmuje istnienie wrodzonych struktur językowych niezależnych od doświadczenia, co nieuchronnie prowadzi jego koncepcję w kierunku uniwersalizmu. Badacze z kręgu amerykańskiej lingwistyki antropologicznej, tacy jak Benjamin Whorf, dowodzą natomiast, że użytkownicy istotnie różnych języków pod wpływem ich gramatyk dokonują odmiennych obserwacji i ocen zewnętrznie podobnych sytuacji, czego skutkiem jest formowanie różnych obrazów świata. Koncepcja językowego obrazu świata wiąże się z relatywistycznym biegunem nakreślonej tu opozycji. W filozofii najwyraźniej została wyartykułowana przez dziewiętnastowiecznych myślicieli niemieckich, a w językoznawstwie – przez dwudziestowieczną amerykańską szkołę lingwistyki antropologicznej.

W Niemczech już romantyczna filozofia języka Johana G. Herdera przedstawia język jako swoisty skarbiec myśli całego narodu, wyróżniający go spośród innych wspólnot (Anusiewicz 1995). Tezy o kulturowej i poznawczej roli języka szerzej opracował Wilhelm von Humboldt, zwracając uwagę na jego dynamiczny, procesualny charakter (*energeia*) i rolę narzędzia – nieuchronnie subiektywnego – pozwalającego odkrywać rzeczywistość. Zdaniem Humboldta język pozwala przekształcać świat we własność ducha i prowadzi do stworzenia pewnego oglądu świata. W XX w. myśl tę podję-

li neohumboldtysty, którzy – jak Leo Weisgerber – sądzili, że obraz świata zawarty w każdym języku ojczystym konstytuuje tę wspólnotę, umożliwiając jej określony sposób poznawczego dostępu do świata. Zwracali uwagę zwłaszcza na zawartą w leksyce i gramatyce kategoryzację, która nie jest obiektywną własnością rzeczywistości, ale istnieje tylko w języku. Rozwijając tę myśl, Helmut Gipper (1984) podkreśla istnienie w każdym języku określonego światopoglądu i wartości, dodając, że w czasach współczesnych często próbują je zmieniać, a nawet rujnować, ideolodzy i politycy. Gipper wyraźnie dostrzegał dynamiczny charakter relacji między językiem a kulturą, nazywając język seismografem kultury i zmian kulturowych, oraz wskazywał na możliwość kształtowania językowego obrazu rzeczywistości, postulując, aby świat wartości w nim zawarty porządkować.

Amerykańska lingwistyka antropologiczna kształtowała się na przełomie XIX i XX w. jako dziedzina badań skupionych na opisie języka i kultury Indian Ameryki Północnej. Dla jej wybitnego przedstawiciela, Edwarda Sapira, język był aspektem kultury i przewodnikiem po rzeczywistości społecznej, a także narzędziem umożliwiającym dotarcie do kultur bardzo odmiennych od europejskich, przy czym badacz ten największe znaczenie w kształtowaniu myślenia przypisywał słownictwu. Dla jego ucznia, Benjamina L. Whorfa, to przede wszystkim gramatyka była matrycą wzorców poznawczych pozwalających kategoryzować i porządkować świat. „Dokonyjemy segmentacji natury zgodnie z wytycznymi, jakie nam kreśli nasz rodzimy język. Wyodrębniamy pewne kategorie i typy w świecie zjawisk nie dlatego, że każdemu obserwatorowi rzucają się one w oczy; wręcz przeciwnie, rzeczywistość jawi się nam jako kalejdoskopowy strumień wrażeń, strukturę natomiast nadają jej nasze umysły – to jest przede wszystkim tkwiące w naszych umysłach systemy językowe” (Whorf 1982: 18). Badania prowadzone nad językami indiańskimi doprowadziły do sformułowania hipotezy Sapira–Whorfa, która głosi, że obraz świata, a nawet sama percepcja jego elementów, są kształtowane przez systemy językowe, jakimi ludzie się posługują, czy też raczej: w jakich się wychowali i nauczyli myśleć. Różnice językowe prowadzą nieuchronnie do odmiennych sposobów postrzegania i rozumienia świata.

Whorf w swoich pracach wskazuje na pewną zachowawczość systemu językowego w przeciwieństwie do norm kulturowych, uwypuklając jednocześnie ich silne wzajemne powiązania i obustronne wpływy. „Co było pierwsze: wzorce języka czy normy kulturowe? Ogólnie rzecz biorąc, rozwijały się one równocześnie, stale wzajem na siebie wpływając. Ale w tej spółce natura języka stanowi czynnik, który ogranicza plastyczność i usztywnia tory rozwoju w sposób bardziej autokratyczny. Dzieje się tak dlatego, że język jest systemem, a nie zbiorem norm. Szerokie ramy systemu zmieniają się niesłychanie powoli, podczas gdy wiele kulturowych innowacji przyjmuje się względnie szybko. Język reprezentuje umysł tłumy; odkrycia i innowacje wpływają nań wprawdzie, ale w niewielkim stopniu i z wolna, podczas gdy odkrywcy i racjonalizatorzy znajdują oddźwięk natychmiast” (ibidem: 210–211).

Mimo odmiennych punktów wyjścia oraz sposobów analiz zarówno niemieccy filozofowie dziewiętnastowieczni, a następnie neohumboldtyści, jak i przedstawiciele amerykańskiej lingwistyki antropologicznej dochodzą do podobnych wniosków: w języku zawarty jest pewien obraz świata, a zarazem klucz do niego umożliwiający określony sposób rozumienia oraz interpretacji rzeczywistości. Różnice między tymi dwoma ujęciami polegają na rozkładzie akcentów, np. Whorf podkreśla inercję systemu języka i strukturyzacji rzeczywistości, jaką ów narzuca, podczas gdy Gipper uważa nowożytne próby manipulowania językowym obrazem świata i postuluje, aby zmiany w nim przeprowadzać odpowiedzialnie.

3.3. Typy danych językowych wykorzystywanych w badaniach językowego obrazu świata

Współczesne badania zmierzające do rekonstrukcji językowego obrazu świata opierają się kilku typach danych. Po pierwsze, bogatych informacji dostarcza słownictwo, które można uznać za klasyfikator doświadczeń danej wspólnoty. Różne języki odmiennie dzielą identyczne wydawałoby się fragmenty rzeczywistości fizycznej, takie jak relacje pokrewieństwa czy kolory, oraz psychicznej, jak emocje. Szczególnie ważnym dla danej wspólnoty sferom pojęciowym odpowiada zazwyczaj gęsta siatka leksykalna, choć niekiedy świadczy ona o historycznej, a nie współczesnej roli danej dziedziny. Na przykład polszczyzna ma stosunkowo bogate słownictwo dotyczące koni, a nazwy barw końskiej sierści, takie jak *kary*, *gniady*, *srokaty* itp., nie mogą być stosowane do określania kolorów innych obiektów. Wraz ze zmianami kulturowymi zazwyczaj powoli zmienia się także słownictwo: dawniejsza polszczyzna miała niezwykle rozbudowaną siatkę nazw pokrewieństwa, ponieważ ściśle rozróżnianie stryja od wuja, cici od wujenki itp. było niesłychanie ważne dla życia społeczno-obyczajowego. Obecnie rodzinę wielopokoleniową zastępuje nuklearna, a życie rodzinne nie jest tak intensywne jak dawniej, uproszczeniu ulegają także formy adresatywne, wobec czego wiele nazw pokrewieństwa powoli wychodzi z użycia i zanika.

Na językowy obraz świata składają się również konotacje leksemów, czyli cechy kojarzone przez daną wspólnotę z desygnatami nazw, często mające charakter oceny lub emocji. Są one najwyraźniej widoczne w derywatach słowotwórczych, frazeologizmach i metaforach. Na przykład derywaty *ocyganić* i *oszwabić* wskazują na związane z nazwami *Cygan* i *Szwab* konotacje oszustwa. Frazeologizm *popamiętać coś ruski miesiąc* pozwala zauważyć związaną ze słowem *ruski* konotację długotrwałości i dotkliwości, *francuski piesek* zaś ujawnia konotacje delikatności, wybredności, wrażliwości, jakie łączą się z leksemem *francuski*. Równie bogatą informację o konotacjach wyrazów niosą metafory. Jak zauważa Tokarski (1999: 75), metafory ujawniają negatywne konotacje nazw zwierząt, które – gdy zostają odniesione do ludzi – podkreślają ich okrucieństwo i podstępność (*szakal*, *hiena*, *lis*), słabą sprawność intelektualną (*osioł*, *muł*, *cielę*) lub negatywnie oceniany wygląd (*kobyła*, *szczurek*, *koczkodan*).

Badacze językowego obrazu świata nie są zgodni, w jakim stopniu uwzględniać etymologię wyrazów. Sceptycznie pisze o tym Renata Grzegorzczukowa (1999: 44), twierdząc, że etymologia odzwierciedla miniony stan świadomości członków danej wspólnoty. Niezwykle często jednak etymologiczne znaczenie wyrazów ujawnia językowe portrety różnych rzeczy i zjawisk podobne do współczesnego obrazu widocznego np. w używanych współcześnie frazeologizmach. Chociaż użytkownicy polszczyzny nie łączą obecnie wyrazu *pycha* z etymologicznym znaczeniem: puchnąć, nabierać objętości, to nadal mówią: *ktoś się nadął* albo *spuchł z dumy*. Zatem i etymologiczne znaczenie, i współczesne kolokacje wskazują na ten sam językowy obraz.

Kategorie gramatyczne także wydają się odzwierciedlać ważne dla danej wspólnoty aspekty rozumienia świata, co jest szczególnie widoczne przy opisie odległych języków. Zwracał na to uwagę już Whorf, analizując system koniugacyjny Indian Hopi, który – jego zdaniem – idealnie oddawał dynamiczny i zmienny sposób postrzegania rzeczywistości przez tę wspólnotę językowo-kulturową. Whorf zwracał uwagę na nieznaną językom europejskim część mowy, którą określił mianem tensora, służąca do wyrażania intensywności działania, jego zmienności i sposobu kontynuacji. „Tensory wprowadzają rozróżnienia: stopnia, miary, stałości, powtarzania się, narastania i zmniejszania się intensywności, bezpośredniego następstwa, rozerwania następstwa czasowego lub pojawienia się go po przerwie itp., a ponadto wyrażają pewne jakości sił, które my określamy metaforycznie jako ich *regularność, twardość, łagodność czy burzliwość*” (Whorf 1982: 198). System czasów gramatycznych Hopi – dowodził Whorf – skorelowany jest z ich postrzeganiem świata, kulturą, sposobem życia i zachowaniami. Ta mała, rolnicza społeczność zajmująca się uprawą roli w klimacie o skąpych opadach atmosferycznych szczególną wagę przykładła do współpracy, nieustannie ponawianych wysiłków – zarówno fizycznych, jak i duchowych – starannyh, długotrwałych przygotowań i wytrwałości niezbędnej, aby uzyskać plony¹. Tensory wydają się idealnym narzędziem do ujmowania intensywności i powtarzalności działania, które tę wspólnotę charakteryzuje.

Z bliższych naszemu kręgowi językowemu przykładów kategorii gramatycznych związanych z językowym obrazem świata badacze wymieniają m.in. typową dla polszczyzny kategorię męskosobowości, o której się sądzi, że powstała historycznie w określonych warunkach społecznych i służyła przeciwstawianiu mężczyzn (lub grup osób,

¹ „Przygotowanie zewnętrzne przeprowadza się za pośrednictwem widocznych czynności, niekoniecznie bezpośrednio użytecznych z naszego punktu widzenia. Składają się nań: zwykłe nabieranie wprawy, robienie prób, przysposabianie się, formalności wprowadzające, szykowanie specjalnych potraw (a wszystko to w stopniu, który nam się może wydać przesadny), intensywne, nieprzerwane ćwiczenia mięśni, jak bieganie, wyścigi i tańce, które – jak się sądzi – zwiększają intensywność rozwoju zdarzeń (np. zwiększają przyrost plonów), przygotowania mimetyczne i magiczne, oparte na ezoterycznej teorii wymagającej okultystycznych narzędzi, jak modlitwne patyki, pióra i potrawy, wreszcie cykliczne ceremonie i tańce, które mają wpływać na opady i plony. (...) Przygotowanie wewnętrzne polega na modlitwie i medytacji oraz nie mniej wyłożonym życzeniu sobie i pragnieniu przyszłych rezultatów” (Whorf 1982: 201).

w których choć jeden mężczyzna się znajdował) i pozostałych bytów (Grzegorzczykowa 1999: 43)².

Niezwykle bogatych informacji o językowym obrazie świata dostarcza łączliwość wyrazów. Z analizy kontekstów użycia korzystają m.in. lingwiści badający językowe obrazy emocji. Ten rodzaj danych pozwala określić, jak w języku zostały utrwalone czasowe ramy uczuć, czyli początek, zmienność, długość, koniec; jaka jest ich siła, intensywność, przejawy i skutki, a także kto jest typowym podmiotem przeżywającym dane emocje i jak są one wartościowane. Jako przykład można tu podać badania łączliwości rzeczowników nazywających emocje, przeprowadzone przez Annę Pajdzińską (1999). Badaczka ta wykazała, że są one postrzegane jako stany pojawiające się niezależnie od ludzkiej woli, czasowniki występujące w związkach opisujących początek uczuć są bowiem najczęściej albo jednomiejscowe i podmiot uczucia jest określany jedynie fakultatywnie, np. (*W kimś*) *rodzi się tęsknota*; (*W kimś*) *budzi się nadzieja*, albo dwumiejscowe, przy czym osoba przeżywająca uczucie odgrywa w tych konstrukcjach rolę obiektu: *Strach kogoś opanowuje*; *Melancholia kogoś napada*; *Wzruszenie kogoś chwyta*. Rzadziej występujący schemat składniowy, który przewiduje dla osoby przeżywającej uczucie rolę podmiotu gramatycznego, oparty jest na czasownikach podkreślających, że z osobą zaczyna dziać się coś od niej niezależnego, np. *Ktoś wpadł w rozpacz*; *Ktoś popadł w apatię*. „Zatem zwykle już forma związku niesie informację o tym, że człowiek nie ma żadnego wpływu na powstawanie emocji. Przekonanie to jest, zdaje się, bardzo głębokie. (...) Pewne połączenia podkreślają wręcz fakt, że dane uczucia powstają w człowieku wbrew jego woli” (ibidem: 86). W podobny sposób Pajdzińska analizuje zmienność w czasie, intensywność, wartościowanie i objawy emocji. Jak ilustruje to ów przykład, analiza semantyczna oparta na wnikliwym badaniu łączliwości wyrazów pozwala zrekonstruować szczegółowo bogate obrazy danych fragmentów rzeczywistości, a zwłaszcza całe sekwencje zdarzeń zwane skryptami (Schank, Abelson 1977), scenariuszami (Palmer 1996) bądź ramami (Fillmore 1985).

Skrypty czy też scenariusze opisują stereotypową wiedzę na temat rutynowych ludzkich czynności i zdarzeń, takich jak wizyta u lekarza, wyjście do restauracji, przeżywanie uczucia gniewu czy chorowanie. Jak zauważa Jean Mandler (1984: 99–100), jest to „struktura wiedzy ogólnej, gdyż nie odnosi się do wspomnień o jakimkolwiek konkretnym wydarzeniu”. Abstrakcyjną naturę scenariuszy podkreślają badacze emocji (Wierzbicka 1999; Kövecses 2003), twierdząc, że związane z emocjami prototypowe scenariusze opisują nie tyle zewnętrzne wydarzenia, ile wysoce abstrakcyjną strukturę poznawczą. Każdy scenariusz ma budowę hierarchiczną i dzieli się na części (struktura pionowa), reprezentując uogólnioną wiedzę o sekwencji zdarzeń. Między jego elementami (w strukturze poziomej) zachodzą relacje temporalne o różnej sile: najmocniejsze z nich mają charakter przyczynowy, najsłabsze – arbitralny. Mandler (1984: 28) wskazuje, że „w przypadku schematu zdarzenia wiele jego elementów jest niemal koniecznych i mogą być one automatycznie aktywowane (...) podczas przyję-

² Kontrast ten obrazuje przeciwstawienie: *mężczyźni byli – kobiety / konie / kwiaty były*.

cia urodzinowego dziecka zazwyczaj podaje się tort. Nawet jeśli lokalizacja zdarzenia jedzenia tortu w czasie jest stosunkowo dowolna i wobec tego związek szeregowy między tym elementem a kolejnym jest dość słaby, relacja część–całość jest stosunkowo silna”.

O ile analiza kolokacji pozwala zazwyczaj zrekonstruować znaczną część ukrytych w języku scenariuszy dotyczących poszczególnych zjawisk, o tyle opis profili, czyli wariantów wyobrażeń określonych przez pewne dominanty pojęciowe, możliwy jest jedynie na podstawie analizy szerszych kontekstów.

3.4. Kategoryzacja świata w języku

Każdy język proponuje pewną kategoryzację obiektów i zjawisk wyróżnianych w świecie przez ludzi w postaci leksykonu i struktur gramatycznych. Gdyby nie kategoryzacja, świat by się jawił jako nieuporządkowany zbiór indywidualnych rzeczy i procesów. Jak pisze Jolanta Maćkiewicz (1999: 52), „kategoryzacja to pierwszy krok na drodze przekształcenia doświadczalnego chaosu w pojęciowy kosmos”.

Jak przebiega proces kategoryzacji językowej i jaka jest jego istota? Określając pewien fizyczny przedmiot słowem *zielony*, zaliczamy go do kategorii obiektów zielonych. Czy zawsze jednak użytkownicy języka polskiego są zgodni, jakie objekty tym słowem można określać? Czy granica między przedmiotami zielonymi a – powiedzmy – niebieskimi jest ostra i wyraźna? Czy wszystkie objekty, które zaliczymy do kategorii zielonych, są sobie równoważne, tzn. czy każdy z nich będzie równie dobrym przykładem tej kategorii? Odpowiedź na powyższe pytania zależy od przyjętego modelu kategoryzacji. W językoznawstwie wykorzystuje się dwa modele kategoryzacji: (1) klasyczny, zwany też arystotelesowskim lub logicznym, i (2) naturalny, określane też jako prototypowy.

Klasyczna teoria kategoryzacji zakłada, że o przynależności pewnego obiektu do danej kategorii decyduje lista cech, które musi on spełniać. Cechy te mają charakter definicyjny i można je rozumieć jako warunki konieczne, aby dany obiekt do kategorii należał. Spełnienie wszystkich warunków jest wystarczające: obiekt, który je posiada, bez żadnych wątpliwości należy do kategorii. Kategoryzacja oparta na liście warunków koniecznych i wystarczających prowadzi do wyodrębnienia kategorii o jasno określonych, wyraźnych granicach. Na przykład definiując prostokąt za pomocą trzech warunków: (1) czworokąt, który (2) ma wszystkie kąty proste i (3) dwie pary boków równych i równoległych, nie pomylimy go z trójkątem ani z kołem. Ponadto nie ma żadnego powodu, aby w tak zdefiniowanej kategorii jakiś element wyróżniać: wszystkie prostokąty są w niej równorzędnymi elementami.

Klasyczna teoria kategoryzacji nie tylko była od starożytności podstawą badań naukowych, lecz także uchodziła za model opisujący zwykłe, codzienne procesy kategoryzacji. Tymczasem myślenie potoczne i językowy obraz świata dostarczają dowodów na to, że wiele kategorii ma rozmyte granice: oprócz wyraźnie wyodrębnionego cen-

trum danej kategorii można wskazać elementy peryferyjne, a także takie, które mają sporny status. Wszyscy użytkownicy języka polskiego zgodzą się zapewne, że świeża, zielona trawa ma kolor zielony, ale mogą różnie określać odcienie wody morskiej. Ponadto niezwykle często nie można przedstawić listy warunków koniecznych i wystarczających, które pozwoliłyby jednoznacznie zdefiniować różne kategorie, jakimi ludzie posługują się na co dzień. Zauważył to już Ludwig Wittgenstein, filozof, który analizował kategorię gry w języku niemieckim. Doszedł on do przekonania, że tak różne elementy, które do tej kategorii się zalicza, łączy jedynie rodzinne podobieństwo. Tak jak na rodzinnej fotografii można wskazać osoby, które mają ten sam kolor oczu i włosów, podobne nosy i czoła, ale nie można przedstawić listy cech wspólnej dla wszystkich członków rodziny, tak w obrębie kategorii gry istnieją rozmaite podobieństwa: niektóre łączy rywalizacja, inne zespołowy charakter, jeszcze inne rola czynnika losowego (jak w grach hazardowych) czy wysiłku fizycznego, nie da się jednak wszystkich zdefiniować za pomocą listy warunków koniecznych i wystarczających.

Mocnych argumentów podważających klasyczną teorię kategoryzacji dostarczyła psychologia. Eleonora Rosch, amerykańska badaczka, która na podstawie przeprowadzonych eksperymentów wykazała, że wiele kategorii naturalnych ma swoje najlepsze, centralne przykłady, takie jak zieleń świeżych liści i trawy dla koloru zielonego w naszej kulturze, stworzyła nowy model kategoryzacji oparty na prototypach. W modelu tym przyjmuje się, że kategorie mają strukturę prototypową z elementami centralnym i peryferyjnymi. Na przykład badając kategorię ptaków, Rosch odkryła, że badani proszeni o wymienienie ptaków, zaczynali od najbardziej rozpowszechnionego w Ameryce gatunku drozda (w Polsce byłby to zapewne wróbel albo gołąb). Co więcej, oceniając, czy dany obiekt należy do wskazanej kategorii, respondenci potrzebowali znacznie mniej czasu, aby stwierdzić, że ptakami są najbardziej typowe egzemplarze tej kategorii.

W modelu kategoryzacji opartym na prototypach nie musi istnieć żaden zbiór cech wspólnych wszystkim elementom kategorii; niekiedy cechy uznawane za typowe dla centralnych egzemplarzy kategorii (jak zdolność latania dla ptaków) nie występują u peryferyjnych jej członków (np. strusie i pingwiny nie latają). Przynależność do kategorii naturalnych ocenia się nie w sposób analityczny, sprawdzając po kolei listę warunków, lecz całościowo.

Kategorie naturalne mogą mieć nieostre granice, co dobrze ilustruje przykład kategorii barw: o ile większość użytkowników danego języka bez trudu się zgodzi, jaka jest najbardziej typowa zieleń czy czerwień, o tyle sporom nie będzie końca przy ocenie barw peryferyjnych. Nawet ta sama osoba w różnych okolicznościach może odmiennie kategoryzować kolory znajdujące się na pograniczach kategorii.

Procedura kategoryzacji opiera się na ocenie podobieństwa do prototypu. Z tego względu Eleonora Rosch nazywa je również kognitywnymi punktami odniesienia. Mechanizm porównywania do prototypów wpływa także na sposób uogólniania informacji, a mianowicie nowe informacje na temat centralnych egzemplarzy kategorii

łatwiej w procesie generalizacji przenieść na peryferyjnych członków kategorii niż odwrotnie.

Badania *stricte* językoznawcze dostarczyły nowych dowodów na elastyczność kategoryzacji językowej. Za szczególnie interesującą można uznać funkcję modulantów, czyli wyrażen, takich jak *z grubsza biorąc, ściśle biorąc, prawdziwy, przez to że* itp., które doraźnie, w danym tekście, mogą modyfikować strukturę kategorii. *Z grubsza biorąc* pozwala poszerzyć kategorię o elementy pod pewnymi względami podobne do członków kategorii. Dlatego możemy powiedzieć: *Z grubsza biorąc, wieloryb jest rybą*, a nawet: *Z grubsza biorąc, meduza jest rybą*. Z kolei *prawdziwy* wskazuje na elementy centralne, podkreślając ich stereotypowe cechy. Natomiast *ściśle biorąc* przekształca kategorię naturalną w kategorię arystotelesowską o ostrych granicach i równym statusie wszystkich elementów.

W nowszych badaniach podkreśla się, że same prototypy mogą zależeć od kontekstu. Nie traktuje się ich wówczas jako trwałych punktów odniesienia, ale raczej jako „zmienną strukturę, która jest tworzona w zależności od kontekstu, w czasie rzeczywistym” – jak to ujmuje Zoltán Kövecses (2011: 52–53), dodając, że „prototypy kategorii są w znacznej mierze determinowane przez kontekst i cel kategoryzacji”.

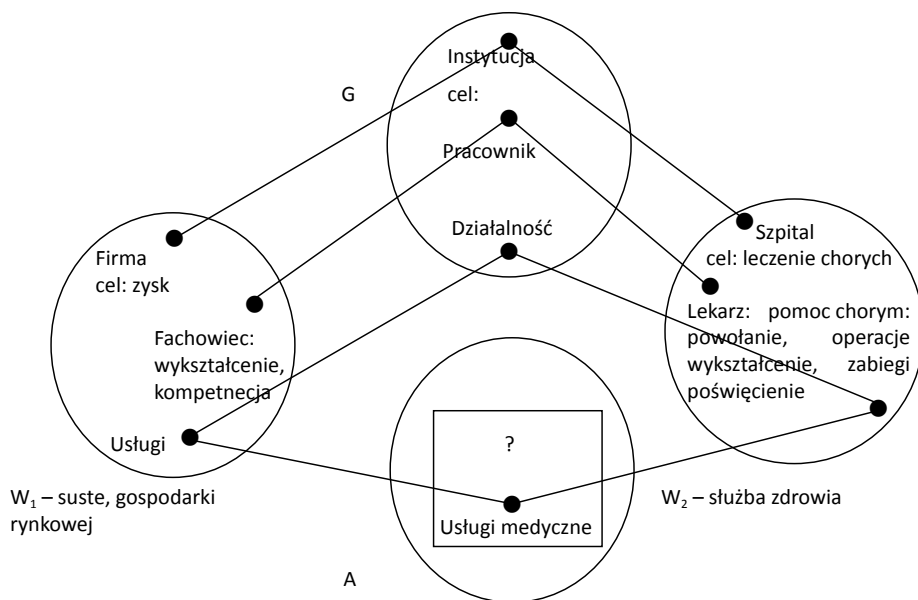
Organizacja wiedzy ludzkiej w kategorii prototypowe upraszcza kategoryzację, ułatwia włączanie nowych elementów do kategorii, a także doraźne przekształcanie struktury kategorii, jednym słowem zapewnia elastyczność i efektywność aktów poznawczych i komunikacyjnych.

3.5. Obraz świata w przekazach medialnych

Badacze języka mediów podkreślają, że współczesne przekazy medialne stawiają sobie za cel kształtowanie postaw odbiorcy, przekonywanie go do przyjęcia określonego światopoglądu i systemu wartości. Jak piszą Nowak i Tokarski (2007: 11), „dzisiejsze środki masowego przekazu nie zdają bowiem obiektywnej relacji z faktów, których nie mógł widzieć i w których nie mógł uczestniczyć odbiorca, ale komunikują o tych faktach, przedstawiając je z wybranego przez nadawcę medialnego punktu widzenia”. Działania językowe twórców przekazów medialnych cechuje szczególna kreatywność językowa, która podporządkowana jest funkcji perswazyjnej. Kreatywność ta nie oznacza jednak całkowitej dowolności; wręcz przeciwnie: komunikacja w mass mediach za punkt wyjścia musi przyjmować konwencjonalne znaczenia wyrazów, historycznie utrwalony w języku obraz świata i przyjęte w danej społeczności kategorie. Każde twórcze użycie języka rozwija i przetwarza znaczenia konwencjonalne.

Rozważmy jako przykład próbę zmiany obrazu służby zdrowia w drodze integracji tego pojęcia z pojęciami gospodarki rynkowej. Jeśli w medialnych dyskusjach na temat służby zdrowia w Polsce szpitale coraz częściej są przedstawiane jako podmioty gospodarcze działające na tych samych prawach co zwykle jednostki ekonomiczne nastawione na osiągnięcie zysku w warunkach wolnej gry rynkowej, to o wiele trud-

niej stworzyć nowy obraz lekarza jako fachowca sprzedającego na wolnym rynku usługi medyczne, które świadczy (Libura 2010). Zachodzi tu bowiem sprzeczność między tym nowym obrazem a utrwalonymi normami etycznymi i wzorami osobowymi wspólnoty posługującej się polszczyzną, które zakładają, że praca lekarza jest również służbą i powołaniem.



Rycina 1. Integracja pojęć służby zdrowia i systemu gospodarki rynkowej

Źródło: Libura 2010.

W tym przypadku stworzenie nowego obrazu pewnego fragmentu rzeczywistości – służby zdrowia – zakończyło się połowicznym sukcesem (ryc. 1).

4. Choroby reumatyczne i łuszczycy: peryferyjne elementy kategorii CHOROBA

Zanim przyjrzymy się potocznemu rozumieniu kategorii CHOROBA oraz miejscu, jakie zajmują w niej choroby reumatyczne i łuszczycy, warto przywołać podstawowe fakty ich dotyczące. Szersze informacje znaleźć można w literaturze medycznej (m.in. Tłustochowicz et al. 2008; Wiland et al. 2008; Szepietowski et al. 2012), a także w raportach dotyczących stanu opieki reumatologicznej w Polsce (Kwiatkowska et al. 2014), bezpośrednich kosztów leczenia chorób zapalnych w Polsce (Łaszewska et al. 2014) oraz generowanych przez nie kosztów pośrednich (Bebrysz et al. 2014).

Według szacunków choroby reumatyczne dotyczą nawet 30–40% europejskiej populacji (oświadczenie Parlamentu Europejskiego w sprawie chorób reumatycznych, 2009/C 285 E/11). Ich przewlekły i postępujący przebieg, prowadzący do uszkodze-

nia narządu ruchu, prowadzi do niepełnosprawności chorego. Skutki chorób reumatycznych wykraczają daleko poza same następstwa zdrowotne, gdyż wraz z utratą sprawności chorzy doświadczają narastających trudności w pełnieniu ról zawodowych i społecznych, często też zmuszeni są przedwcześnie opuścić rynek pracy. Według danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w 2013 r. choroby układu kostno-stawowego, mięśniowego i tkanki łącznej były przyczyną ponad 29,2 mln dni absencji chorobowej oraz stanowiły czwartą co do częstości przyczynę zwolnień lekarskich w Polsce (cyt. za Kwiatkowska et al. 2014). Choroby reumatyczne są więc doskonałym przykładem problemu, którego znaczenie wykracza poza problematykę zdrowotną, stanowiąc poważne wyzwanie społeczne i gospodarcze.

Choroby reumatyczne obejmują szeroki zakres schorzeń o różnych przyczynach. Zasadniczy podział każe wyodrębnić trzy grupy: reumatyczne choroby zapalne, niezapalne oraz te, w których objawy stawowe są przejawem innej choroby ogólnoustrojowej (Decker 1983). Grupy te różnią się zarówno przebiegiem, skutkami dla zdrowia, jak i możliwościami leczenia, w związku z czym wymagają odmiennego postępowania terapeutycznego. Z punktu widzenia praktyki klinicznej szczególnie istotny problem stanowią choroby zapalne.

Choć najczęściej występującym schorzeniem reumatycznym jest choroba zwyrodnieniowa stawów (ChZS), na którą cierpi nawet 8 mln osób w Polsce, to nie wymaga ona zazwyczaj pilnej interwencji, a postępowanie ogranicza się do zmiany trybu życia i rehabilitacji. Rzadziej występują choroby zapalne stawów, które wymagają szybkiej interwencji medycznej. Ich podłoże jest zupełnie inne niż choroby zwyrodnieniowej. Wskutek pobudzenia układu immunologicznego następuje produkcja autoprzeciwciał niszczących własne komórki, a proces zapalny może objąć wiele narządów, w tym serce, oczy, płuca, nerki, naczynia krwionośne i układ nerwowy. Opóźnienia diagnostyczne i niewłaściwe leczenie prowadzą do poważnej niepełnosprawności chorych, których leczenie jest mniej skuteczne, a zarazem droższe. Szacuje się, że w Polsce około 400 tys. osób choruje na schorzenia stawów o podłożu zapalnym (Kwiatkowska et al. 2014).

Literatura reumatologiczna zwraca uwagę na to, że przeszkodą na drodze do skuteczniejszego leczenia tych schorzeń są przekonania zarówno pacjentów, jak i wielu lekarzy pierwszego kontaktu. Na przykład w przypadku reumatoidalnego zapalenia stawów wczesne objawy są nagminnie lekceważone, przez co chory traci szansę na leczenie w tzw. oknie terapeutycznym warunkującym dobre rokowania (Smolen et al. 2014). Jak wynika z systematycznego przeglądu publikacji, niestosowanie się do zaleceń lekarskich, w tym odstawienie leków, wynika m.in. z przekonań pacjenta (Salt, Frazier 2010), które są dodatkowo zróżnicowane kulturowo i etnicznie (Lorig et al. 1984). Co więcej, lekarze reumatolodzy mają błędne wyobrażenie o przekonaniach swoich pacjentów, a to utrudnia skuteczną komunikację pacjent – lekarz (ibidem). Wielu pacjentów stosuje także środki medycyny alternatywnej, nie informując o tym lekarza prowadzącego (Sleath et al. 2008); w szczególności ma to miejsce w grupie

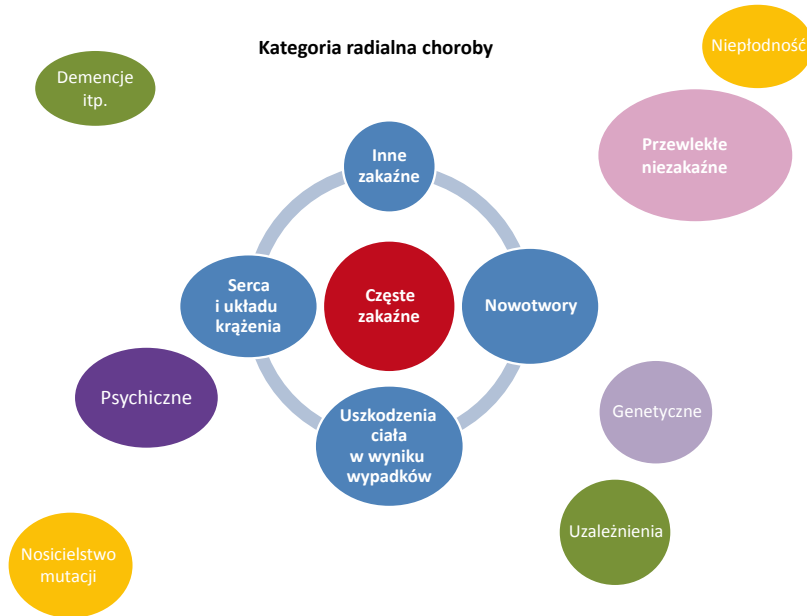
osób, która utraciła przekonanie, że medycyna konwencjonalna jest im w stanie pomóc (ibidem). Ciekawym problemem badawczym byłoby ustalenie, do jakiego stopnia trudności z rozróżnieniem chorób zapalnych i niezapalnych stanowią przyczynę opóźnień diagnostycznych i lekceważenia początkowych objawów przez chorego i jego otoczenie.

Również łuszczycza jest przewlekłą chorobą zapalną. Charakteryzuje się zmianami skórnymi (Gelfand 2005), ale u chorych mogą się rozwinąć także i inne objawy, takie jak łuszczycowe zapalenie stawów czy zaburzenia termoregulacji (WHO 2013). Według szacunków występuje u 1,5–2,5% populacji, jest więc szeroko rozpowszechniona. U chorych na łuszczycę stwierdza się większe ryzyko pojawienia się innych chorób, m.in. układu krążenia, chorób metabolicznych, nowotworów, chorób psychiatrycznych i zawału serca (Richardson, Gelfand 2008). Łuszczycza klasyfikowana jest m.in. ze względu na stopień nasilenia jako postać łagodna lub ciężka. W ciężkim przebiegu, który dotyczy 8% pacjentów, zmiany obejmują więcej niż 10% powierzchni ciała (Naldi, Gambini 2007). U 30% chorych po pewnym czasie trwania choroby dochodzi do łuszczycowego zapalenia stawów, które prowadzi do zniekształcenia stawów i innych zmian okołostawowych (Matusiak, Szepietowski 2012). Według szacunków w Europie Środkowej chorobowość wynosi 1,5–3% ogólnej populacji, natomiast w Polsce ocenia się, że około 2% ludności cierpi na tę chorobę (Łuczowska, Żaba 2005), w tym około 17 tys. zmaga się z najcięższą jej postacią.

W przypadku łuszczycy poważny problem stanowią fałszywe wyobrażenia otoczenia dotyczące jej zaraźliwości oraz podejrzeń o brak higieny osobistej ze strony chorego, które prowadzą do dyskryminacji i alienacji chorych (Halioua et al. 2015). Jak zobaczymy w kolejnych rozdziałach, hasło „łuszczycza” nie tylko rzadko występuje w prasie, lecz także cechuje je niska frekwencja w takich kanałach komunikacji, jak Internet. Wydaje się prawdopodobne, że związana z chorobą stygmatyzacja powstrzymuje chorych przed aktywnością komunikacyjną i ujawnianiem się. Na stygmatyzację związaną z objawami skórnymi nakłada się dodatkowo lekceważenie choroby, która ma wizerunek „wstydlivej, ale niegroźnej”. W związku z tym informacje o ciężkich skutkach tego schorzenia nie znajdują miejsca w obecnej ramie komunikacyjnej.

Wszystkie te dane wskazują na potencjalnie znaczącą rolę kulturowego i społecznego obrazu chorób reumatycznych i łuszczycy w kształtowaniu przekonań i zachowań pacjentów.

Zarówno choroby reumatyczne, jak i łuszczycza należą do przewlekłych chorób niezakaźnych. Z analiz struktury pojęciowej kategorii choroba wynika, że tego rodzaju schorzenia stanowią peryferyjne elementy potocznej kategorii CHOROBA (Wright 2007). W praktyce ta peryferyjność może być jedną z przyczyn niskiej atrakcyjności tych chorób jako tematów podejmowanych przez media. Co więcej, ugruntowuje ona przekonanie o względnej ich „nieszkodliwości”, ponieważ centralne miejsce w kategorii zarezerwowane jest dla pojmowanych jako groźne chorób zakaźnych i innych o gwałtownym przebiegu (ryc. 2).



Rycina 2. Kategoria radialna choroby

Źródło: opracowanie własne na podstawie Wright 2007.

Wright (2007) rekonstruuje typowe obrazy poszczególnych grup chorób, wskazując na to, że składają się one zawsze z określonych elementów (ryc. 3). Analiza tych rekonstrukcji pozwala zauważyć, że kluczowe składniki układają się w sekwencję zdarzeń opisujących potoczny scenariusz (skrypt) prototypowej choroby. Cechą tego skryptu jest pełnia zdrowia jako stan wyjściowy. Choroba w obrazie potocznym ma charakter zewnętrznego ataku jakiegoś niekorzystnego czynnika (zarazki, wypadek) lub gwałtownego zdarzenia (zawał serca). Istotny jest jawny i widoczny zarówno dla samego chorego, jak i jego otoczenia przebieg choroby manifestujący się wyraźnymi, łatwo interpretowanymi jako poważne zagrożenie, objawami. Potoczna koncepcja leczenia zakłada, że efektem terapii jest całkowity powrót do stanu wyjściowego. Chorobą „idealną” jest więc np. przebiegająca z gorączką niepowikłana grypa. Im bardziej przebieg choroby odbiega od tego scenariusza, tym mniej groźne i pilne jawi się zagrożenie dla zdrowia. Większość chorób przewlekłych niezakaźnych przebiega według scenariuszy nieprototypowych, co zapewne stanowi jedną z przyczyn ich lekceważenia do czasu, gdy objawy stają się na tyle poważne, że choroba zbliża się w tym aspekcie do skryptu prototypowego.



Rycina 3. Potoczny scenariusz choroby

Źródło: opracowanie własne na podstawie Wright 2007.

Analizując medyczne scenariusze chorób reumatycznych, szybko zauważymy, że odbiegają one w istotny sposób od scenariusza prototypowego w takim sensie, że elementy stanowiące kluczowe zdarzenia w skrypcie choroby mają charakter odmienny niż w przypadku prototypowym (ryc. 4).



Rycina 4. Medyczny scenariusz reumatycznej choroby zapalnej

Źródło: opracowanie własne.

Niecharakterystyczne objawy początkowe, niejasna przyczyna, długotrwały rozwój choroby, leczenie, które nie prowadzi do wyzdrowienia i przywrócenia stanu sprzed ataku choroby – wszystko to powoduje, że choroby reumatyczne w obrazie potocznym jawią się jako niezbyt poważne dolegliwości.

5. Analiza potocznego obrazu badanych chorób oparta na Narodowym Korpusie Języka Polskiego (NKJP)

Pierwszym etapem badań przeprowadzonych w ramach projektu była oparta na NKJP rekonstrukcja potocznego obrazu chorób reumatycznych i łuszczycy. Składały się na nią trzy zadania:

- analiza częstości występowania wybranych nazw chorób w NKJP;
- analiza kolokacji haseł *reumatyzm*, *reumatoidalne zapalenie stawów* i *łuszczycy*;
- analiza konkordancji haseł *reumatyzm*, *reumatoidalne zapalenie stawów* i *łuszczycy*.

5.1. Materiał badawczy i metodologia

Analiza przeprowadzona została na podstawie podkorpusu zrównoważonego Narodowego Korpusu Języka Polskiego. Do wygenerowania frekwencji poszczególnych haseł wyszukiwawczych odpowiadających nazwom badanych chorób w podziale na kanały komunikacji posłużono się wyszukiwarką korpusową PELCRA dla danych Narodowego Korpusu Języka Polskiego (Pęzik 2012).

Obraz potoczny zbadany został na podstawie kolokacji (łączliwości frazeologicznej) nazw badanych chorób, uzyskanych przy użyciu narzędzia zwanego kolokatorem dla wyszukiwarki PELCRA. Narzędzie to dokonuje ekstrakcji kolokacji z korpusu i sortuje je według wartości testu statystycznego chi-kwadrat. Kolokator podaje wyniki o liczebności współwystąpień ≥ 5 oraz o wartości testu chi kwadrat $\geq 3,841$ (ibidem).

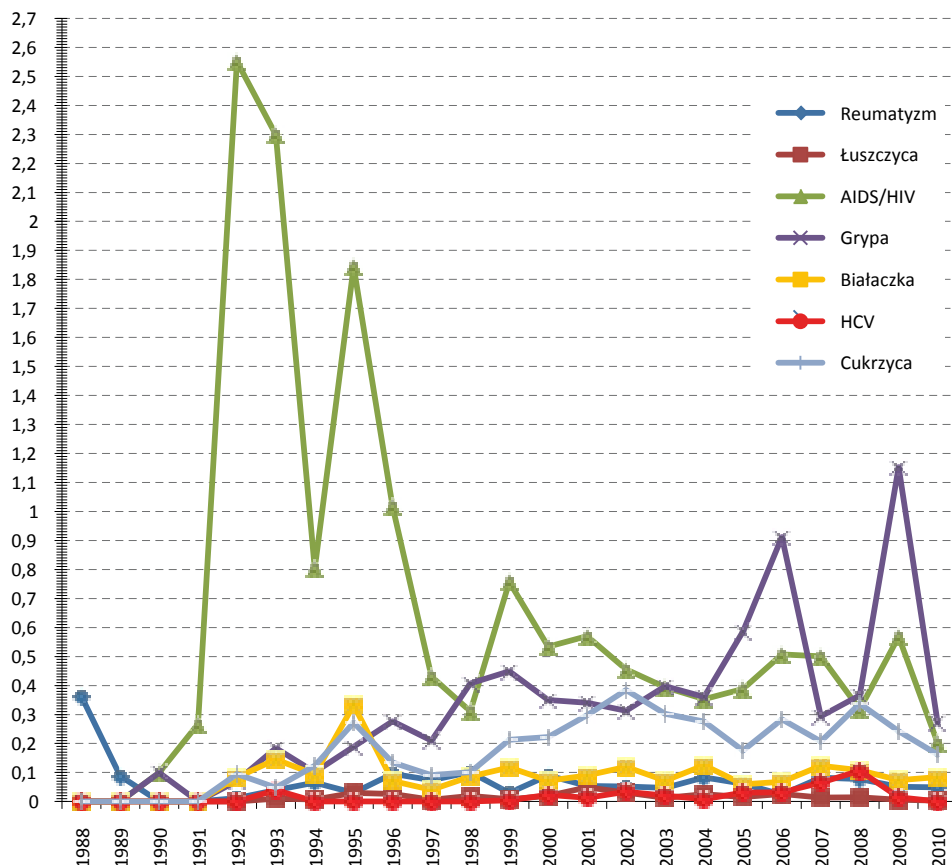
Następnie badanie uzupełniono o jakościową analizę konkordancji, czyli zestawu wszystkich wystąpień danego wyrazu w korpusie.

5.2. Wyniki i dyskusja

5.2.1. Częstość występowania nazw chorób w NKJP: prewalencja czy prototypowość?

Do analizy częstości występowania nazw chorób w NKJP, obok chorób reumatycznych i łuszczycy, wybrano kilka chorób reprezentujących elementy centralne kategorii CHOROBA (AIDS, grypa, białaczka) oraz bardziej peryferyjne (cukrzyca, HCV). Tylko w tak poszerzonym kontekście można bowiem ocenić, na ile peryferyjność jednostki klinicznej w kategorii *choroba* wpływa na jej popularność w tekstach.

Częstość występowania leksemów odpowiadających nazwom poszczególnych chorób w przeliczeniu na 1 tys. akapitów kształtuje się jak pokazano na rycinie 5.

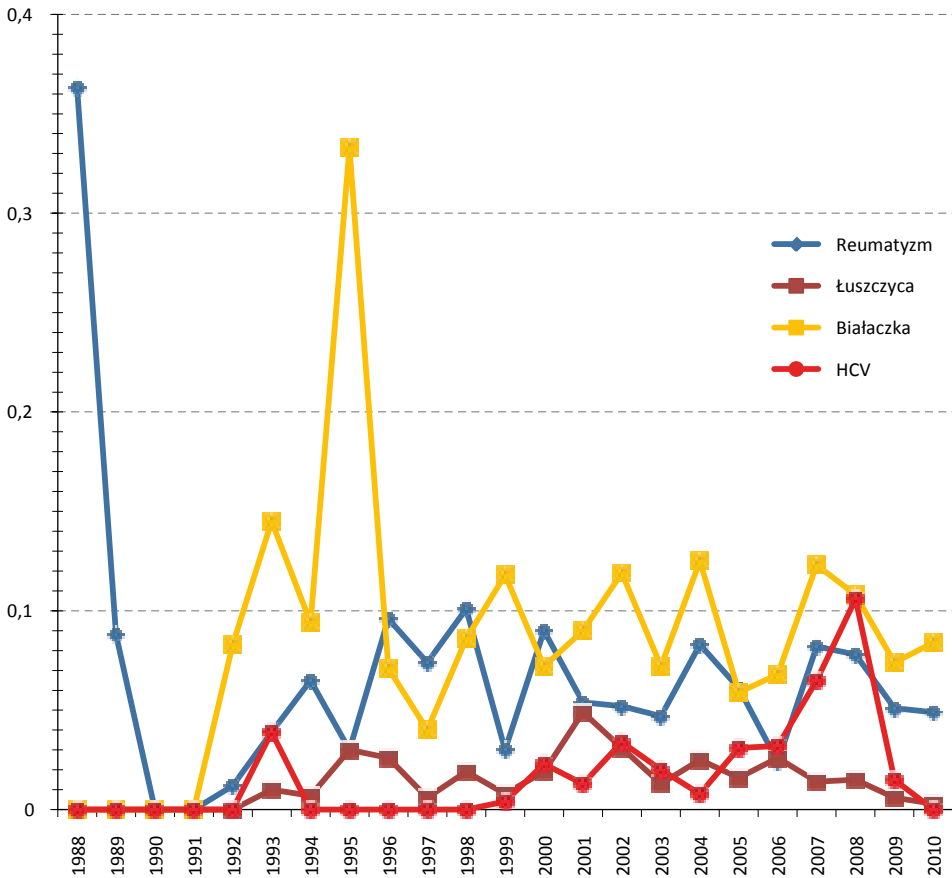


Rycina 5. Częstość występowania wybranych nazw chorób na 1 tys. akapitów w NKJP

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych wyszukiwarki PELCRA³.

Jak widać z powyższego wykresu, o częstości, z jaką występują poszczególne nazwy chorób, nie decyduje bynajmniej ich prevalencja ani zapadalność – innymi słowy, choroby bardzo powszechne, takie jak cukrzyca, pojawiają się w tekstach języka polskiego znacznie rzadziej niż choroby znacznie radsze, np. AIDS. Można natomiast dostrzec związek między prototypowością choroby a popularnością jej wzmiankowania w korpusie. Co ciekawe, dotyczy to także grupy mniej popularnych haseł (dolna część wykresu), co obrazuje rycina 6. Nawet wśród chorób wzmiankowanych rzadziej przeciętnie najczęściej wspominana jest białaczka, a więc najbardziej prototypowa – choć jednocześnie najrzadsza – z nich.

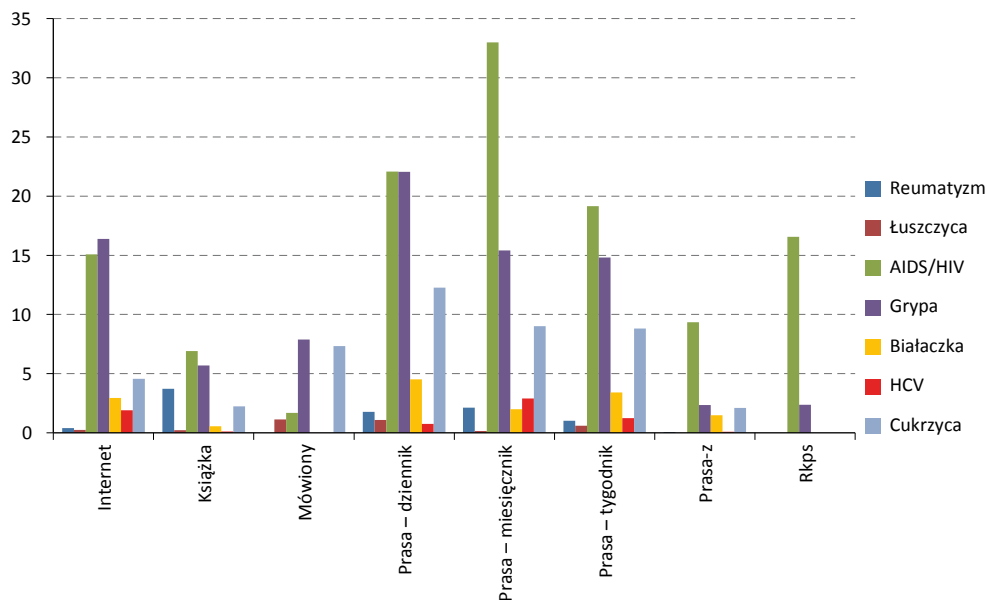
³ Częstość HCV na poniższym wykresie stanowi sumę częstości kilku nazw zwyczajowych tej choroby (żółtaczka typu C, WZW C, HCV).



Rycina 6. Częstość występowania mniej popularnych nazw chorób na 1 tys. akapitów w NKJP

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych wyszukiwarki PELCRA.

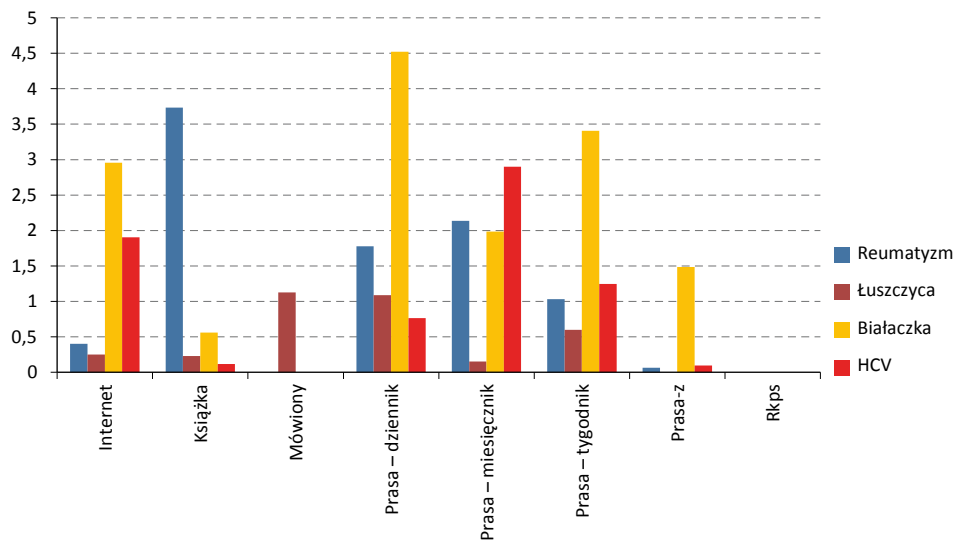
Porównując częstość występowania nazw chorób na milion słów w podziale na kanały komunikacji (ryc. 7), zauważymy, że prawidłowość polegająca na nieproporcjonalnej do występowania w populacji popularności chorób prototypowych dotyczy wszystkich kanałów komunikacji, w tym Internetu. Jest to o tyle zaskakujące, że medium to uznawane jest za najbardziej demokratyczne w tym sensie, że współtworzone przez szerokie grono użytkowników. Można by zatem oczekiwać, iż częściej spotykane problemy zdrowotne będą odpowiednio reprezentowane przynajmniej w tym kanale. W rzeczywistości Internet dość wiernie odzwierciedla zainteresowania mediów.



Rycina 7. Częstość występowania nazw chorób na milion słów w podziale na kanały komunikacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych z wyszukiwarki PELCRA dla NKJP.

Analizując choroby mniej popularne, dostrzeżemy zaobserwowaną już wcześniej prawidłowość – bliższa prototypowi choroby białaczka jest częściej obecna zarówno w Internecie, jak i na łamach prasy codziennej oraz tygodników aniżeli bardziej powszechne choroby, takie jak łuszczyca i reumatyzm (ryc. 8). Ciekawy wyjątek stanowią książki, w których wyraźnie zaznacza się obecność chorób reumatycznych. Może to częściowo wyphywać z doboru próby do korpusu, niemniej przedstawiona w dalszej części opracowania analiza prasy wskazuje, że również w dyskursie prasowym reumatyzm często pojawia się jako element wspomnień i biografii, przede wszystkim z okresu międzywojennego. Co istotne, ten kontekst utrwała panujące w przywoływanym okresie teorie dotyczące chorób reumatycznych i ich leczenia, a więc przekonanie o wpływie wilgoci i zimna na rozwój choroby oraz ludowe sposoby terapeutyczne. W okresie międzywojennym leczenie uzdrowiskowe reumatyzmu stanowiło podejście innowacyjne w stosunku do wspominanych sposobów ludowych, takich jak spanie z kotem, na którego reumatyzm miał się przenieść, i tak też przedstawiane jest w tego rodzaju tekstach.



Rycina 8. Częstość występowania nazw chorób mniej popularnych na milion słów w podziale na kanały komunikacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych z wyszukiwarki PELCRA dla NKJP.

5.2.2. Potoczny obraz wybranych chorób: analiza kolokacji i konkordancji

Ekstrakcji kolokacji z Narodowego Korpusu Języka Polskiego dokonano przy użyciu funkcji „kolokator” wyszukiwarki PELCRA. Przyjęto następujące kryteria kolokacji:

- części mowy – rzeczownik, czasownik, przyimek, przysłówki;
- kontekst kolokacyjny ustawiono początkowo na 1 słowo z prawej i lewej strony dopasowania, a następnie poszerzono go obustronnie do 2 słów;
- minimalna liczba współwystąpień: 5.

Hasło *reumatyzm* występuje w korpusie 448 razy, *reumatoidalne zapalenie stawów* – 56 razy, a *łuszczyca* – 123 razy. Dla porównania, hasło *AIDS* występuje 2157 razy, *HIV* – 1451 razy, *gruźlica* – 1254 razy, a *grypa* – 3037 razy.

W przypadku ograniczenia kontekstu obustronnego do jednego słowa wyszukiwanie zwraca następujące wyniki:

- reumatyzm: artretyzm, palce, ból, leczenie, pokręcić, leczyć, mieć;
- reumatoidalne zapalenie stawów: brak kolokacji;
- łuszczyca: egzema, leczenie, choroba, leczyć, mieć.

Po rozszerzeniu kontekstu wyszukiwania do dwu słów otrzymano dodatkowo następujące kolokacje:

- reumatyzm: powykręcać, pokręcić, nabawić się, zapalenie, staw, krzyż, dłoń, serce, ręka, osteoporoza, miażdżycy, choroby żołądka;
- reumatoidalne zapalenie stawów: chory, choroba;
- łuszczyca: grzybica, trądzik, zapalenie, skóra, chory.

Pierwszy wniosek, jaki się nasuwa po analizie powyższych danych, to ograniczenie kolokacji wszystkich badanych nazw chorób do objawów i przebiegu choroby. Wśród kolokacji, które są stosunkowo nieliczne, znajdują się nazwy organów, odczuć choroby (ból), następstw schorzeń, czasowniki *chorować* i *leczyć*, a także nazwy innych jednostek chorobowych wymieniane w tekstach razem z wyszukiwanymi hasłami. Wyraźnie zarysowany jest także stereotypowy obraz choroby.

Reumatyzm to wykręcone palce i ból krzyża, natomiast łuszczyca to choroba skóry zestawiana z egzemą, grzybicą i trądzikiem. Warto dodać, że słowo *serce* pojawia się w kontekście reumatyzmu nie jako nazwa organu, który może dotknąć choroba, ale w związku z pochwałą spożywania miodu, który dobrze działa „na serce i reumatyzm”, leczenia uzdrowskiego pomagającego „chorym na serce i reumatyzm” itd. Reumatyzm zestawiany jest często z innymi chorobami przewlekłymi, takimi jak cukrzyca i miażdżyca.

Reumatyzm określany jest jako choroba zapalna lub zapalenie stawów. Co ciekawe, brak potocznego rozróżnienia między reumatyzmem na tle zapalnym i chorobą zwyrodnieniową powoduje, że określenie *zapalny* zaczyna w języku potocznym odnosić się do chorób reumatycznych jako takich, a nie – wyróżniać grupę chorób reumatycznych o określonej etiologii i ostrym przebiegu. Ma to zasadnicze znaczenie z perspektywy komunikacji społecznej. Wprowadzenie określenia, które w zamyśle miało wyodrębnić grupę chorób reumatycznych, bez jednoczesnego wyraźnego skonstruowania z pozostałymi postaciami choroby (niezapalnymi), prowadzi do pojawienia się nowego błędnego wyobrażenia, według którego reumatyzm to po prostu zapalenie stawów. Bardzo dobrze obrazują to np. dane Słowosieci 2.0, która zawiera dwie definicje hasła reumatyzm: pierwsza to „reumatoidalne zapalenie stawów”, druga zaś to „choroba charakteryzująca się przewlekłymi zmianami zapalnymi w obrębie tkanki łącznej (spowodowanymi najczęściej reakcją autoimmunologiczną), zmianami chorobowymi w stawach i kościach, którym towarzyszą objawy bólowe i w skrajnych przypadkach ograniczenie ruchomości stawów, aż do całkowitego ich usztywnienia”. Pierwsza definicja odnosi się więc do konkretnej choroby reumatycznej na tle zapalnym, druga zaś – do reumatyzmu jako grupy chorób. Druga definicja nie tylko nie rozróżnia chorób zwyrodnieniowych od zapalnych, ale jej sformułowanie sugeruje zlanie się tych dwu kategorii w myśleniu potocznym.

Obraz łuszczycy rysujący się na podstawie kolokacji NKJP również odpowiada potocznym stereotypom. Jest to po prostu choroba skóry, zestawiana z egzemą i trądzikiem, a nawet grzybicą. Słowo *zapalenie*, zidentyfikowane jako kolokacja, nie odnosi się do samej łuszczycy, ale do zmian atopowych, wymienianych w tekstach łącznie z łuszczycą.

Ubóstwo obrazu językowego chorób reumatycznych i łuszczycy zrekonstruowane na podstawie ich kolokacji najlepiej uwidacznia zestawienie z obrazem wyłaniającym się z kolokacji choroby prototypowej. Dla porównania, przy identycznych kryteriach wyszukiwawczych hasło AIDS pozwala w przypadku obustronnego kontekstu jedno-wyrazowego na ekstrakcję 81 kolokatów, wśród których dominują określenia wska-

zujące na powagę choroby (HIV, umrzeć, epidemia, pandemia), jej rozwój (zakażenie, pełnoobjawowy), a także możliwości leczenia i środki zapobiegawcze (terapia, profilaktyka itd.), a w przypadku obustronnego kontekstu dwuwyrazowego – 313 kolokacji, wskazujących dodatkowo na społeczne i kulturowe uwarunkowania obrazu tej choroby (narkomania, homoseksualizm, światowy, nędza, głód, mit, konferencja itd.). Na językowo-kulturowy obraz AIDS składa się nie tylko zestaw objawów, lecz także problemy społeczne i kulturowe o daleko idących konsekwencjach.

Analiza konkordancji hasła *reumatyzm*, czyli szerszych kontekstów występowania tego słowa w korpusie, potwierdza wnioski wyprowadzone na podstawie analizy kolokacji – obraz tej choroby odzwierciedla stereotypy z początków ubiegłego stulecia. Reumatyzm kojarzony jest z wilgocią, wodą i chłodem, a uskarżają się na niego przede wszystkim osoby starsze (ciotki, starzy kawalerowie, rodzice w podeszłym wieku itp.). Nazwa choroby wspominana jest często w kontekście ludowych remediów, takich jak spanie z kotem, który wyciąga reumatyzm, picie określonej nalewki, spożywanie świeżych poziomek, a nawet gotowanie chorego w kotle na bieliznę. Nowocześniejsze magazyny kobiece polecają specjalną dietę oczyszczającą, likwidującą stany zapalne; picie soku z ogórków oraz złoto i aloes. Skutkiem choroby są powykręcane palce, połamane, ból korzonków itp. Okazjonalnie pojawiają się wzmianki o reumatyzmie „złośliwym”, podwyższonej śmiertelności i niepełnosprawności („przykuciu do łóżka”).

Konkordancje słowa *łuszczycza* ukazują mniej barwny obraz niż w przypadku reumatyzmu. Łuszczycza wspominana jest przede wszystkim jako problem skórny. Jej nazwa przeważnie pojawia się jako jeden z elementów w długim wyliczeniu różnych jednostek chorobowych, a nie jako osobny temat. Wśród nielicznych akapitów jej poświęconych (10 z 38 akapitów w badanym korpusie) dominują opisy choroby sporządzone z medycznego punktu widzenia. Podejmują one problem stereotypów, m.in. wskazując na brak zaraźliwości choroby, jej przyczyny genetyczne lub autoimmunologiczny charakter zaburzenia, podczas gdy pozostałe 28 akapitów zawiera stwierdzenia utrwalające mylne asocjacje.

Na podstawie przedstawionych danych widzimy, że możemy mówić o jedynie załączkowym obrazie chorób reumatycznych i łuszczycy. Jest to ściśle związane z omawianą wcześniej częstością występowania określonych ośrodków kolokacji. W praktyce oznacza to, że choroby, które nie są przedmiotem rozmów i tekstów, mają słabiej wykształcony wizerunek i wzbudzają mniej skojarzeń. Jak zobaczymy w dalszej części opracowania poświęconej obrazowi prasowemu, jedną z konsekwencji takiego stanu rzeczy może być konserwacja obrazu potocznego choroby opartego na historycznych doświadczeniach medycyny ludowej. Prawdopodobnie niska frekwencja badanych hasła, a więc to, że stanowią one mało popularny temat tekstów, przyczynia się do utrwalania zastanego obrazu odpowiadających im chorób, konserwując wiele przekonań na temat ich przebiegu i leczenia, które nie są zgodne ze aktualną wiedzą medyczną.

6. Analiza obrazu prasowego wybranych chorób

Drugi etap przeprowadzonych badań stanowiła wspomagana komputerowo analiza treści polskiej prasy informacyjnej mająca na celu zbadanie prasowego obrazu rozpatrywanych chorób. Aby zbadać profile wybranych chorób, takie jak zdolność do pracy, sprawność i jej utrata, leczenie medycyną konwencjonalną, leczenie medycyną alternatywną itp., oparliśmy się na korpusie złożonym z artykułów opublikowanych w elektronicznych wydaniach wybranych dzienników i tygodników w roku 2013.

6.1. Materiał badawczy i metodologia

Badanie objęło całe roczniki następujących tytułów z roku 2013:

Gazeta Wyborcza

Rzeczpospolita

Nasz Dziennik

Gość Niedzielny

Newsweek

Wprost

Polityka

Wybór tytułów oparty był na następujących przesłankach. Po pierwsze, musiały to być media informacyjnie (wykluczono tabloidy), wysoko ułożone w badaniach czytelnictwa prasy. Wyjątek zrobiono dla Naszego Dziennika, który nie został objęty badaniami czytelnictwa, a jest dziennikiem ogólnopolskim o istotnym zasięgu, docierającym do szerszego kręgu czytelników.

Zasoby elektroniczne wymienionych wyżej tytułów prasowych potraktowane zostały jako korpus tekstów. Za pomocą słów/fraz kluczowych (niezależne od wyszukiwarek wewnątrz portali i ich tagowania) wyszukane zostały artykuły zawierające odniesienia do chorób reumatycznych. Do wyszukiwania użyto następujących fraz:

- reumatyzm, reumatyczne, reumatoidalne, zapalenie stawów;
- łuszczyca, łuszczycowe.

Wszystkie artykuły zawierające hasła wyszukiwawcze zostały następnie zakodowane według ustalonego klucza (drzewa) kategoryzacji. Sam klucz opracowany został na podstawie literatury reumatologicznej i forów internetowych pacjentów reumatologicznych, a następnie zweryfikowany po zakodowaniu próby pilotażowej tekstów z roku 2012.

Każdy artykuł kodowany był ze względu na typ wzmianki o chorobach: bezpośredniej (artykuł poświęcony chorobie) lub pośredniej (choroby reumatyczne przywołane w kontekście innej tematyki).

Analiza prasy, uwzględniająca zarówno teksty poświęcone chorobom reumatycznym, jak i te, w których choroba przywoływana jest przygodnie, pozwoliła zbadać przekazy, z jakimi stykają się chorzy i ich otoczenie w Polsce. Analiza tekstów zawiera-

jących wzmianki przygodne jest w tym kontekście kluczowa, o ile bowiem artykuły poświęcone chorobie tworzone są zwykle we współpracy dziennikarza z kluczowymi interesariuszami (lekarzami, pacjentami, przedstawicielami instytucji publicznych, producentów i dostawców technologii medycznych), a więc osobami w mniejszym lub większym stopniu obeznanymi z medycznym obrazem problemu, o tyle przywołania choroby przy okazji innej kwestii dają wgląd w potoczne wyobrażenie na ten temat. Dodatkowo porównanie tych dwóch obrazów staje się źródłem interesującej wiedzy odnośnie do rozbieżności między profesjonalnym a potocznym spojrzeniem na choroby reumatyczne.

Następnie kodowaniu podlegało (współ)występowanie w konkretnym artykule prasowym profilów (tematów), czyli wariantów wyobrażenia wzmiankowanej choroby reumatycznej, oraz składających się na poszczególne profile aspektów, zwanych też fasetami (Bartmiński, Niebrzegowska 1998: 217). Kodowane profile obejmowały: medycynę konwencjonalną, medycynę alternatywną, objawy doświadczane przez chorych, wpływ choroby na zdolność do pracy, gospodarcze skutki chorób reumatycznych, problemy prawne chorych, skutki społeczne choroby, wiek chorych oraz tzw. wzmianki wizerunkowe, czyli przywołanie choroby w związku ze znaczącą postacią życia społecznego. W przypadku kilku profili uzasadnione okazało się kodowanie ich faset.

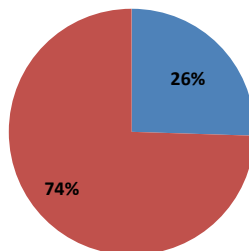
Do kodowania, a następnie ilościowej analizy danych, posłużono się specjalistycznym programem komputerowym, który automatycznie weryfikował wewnętrzną spójność danych (np. niepowtarzanie się źródeł), a następnie wygenerował wyniki kodowania w postaci tabeli krzyżowej.

Tak uzyskane dane ilościowe posłużyły do rekonstrukcji prasowego obrazu badanych chorób. Zbadanie całych roczników tytułów prasowych pozwoliło na sformułowanie wniosków dotyczących obrazu chorób reumatycznych, z jakim styka się czytelnik polskiej prasy informacyjnej, oraz jego zgodności z aktualną wiedzą medyczną.

6.2. Liczba artykułów z podziałem na typ wzmianki

Zasoby elektroniczne archiwów zostały przeszukane przy użyciu słów/fraz kluczowych (niezależnie od wyszukiwarek wewnątrz portali i ich tagowania). Przedstawione poniżej wyniki wskazują, że reumatyzm i łuszczyca nie są popularnymi tematami medialnymi, przy czym – podobnie jak w przypadku NKJP – łuszczyca wzbudza jeszcze mniejsze zainteresowanie, niż choroby reumatyczne. Wśród artykułów zawierających wzmianki o tych chorobach jedną trzecią stanowią teksty, których są im poświęcone, dwie trzecie zaś teksty przygodnie przywołujące choroby przy okazji innego, zwykle niemedycznego, tematu. Charakterystyczne dla reumatyzmu jest pojawianie się nazwy choroby we wspomnieniach biograficznych, szczególnie z okresu międzywojennego (ryc. 9).

Reumatyzm	
łącznie artykułów	98
Bezpośrednio	25
Pośrednio	73

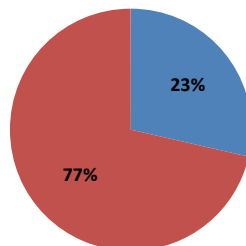


Rycina 9. Liczba artykułów zawierających wzmianki o chorobach reumatycznych z podziałem na przywołania bezpośrednie i pośrednie

Źródło: opracowanie własne.

Łuszczyca cieszy się jeszcze mniejszą popularnością (ryc. 10).

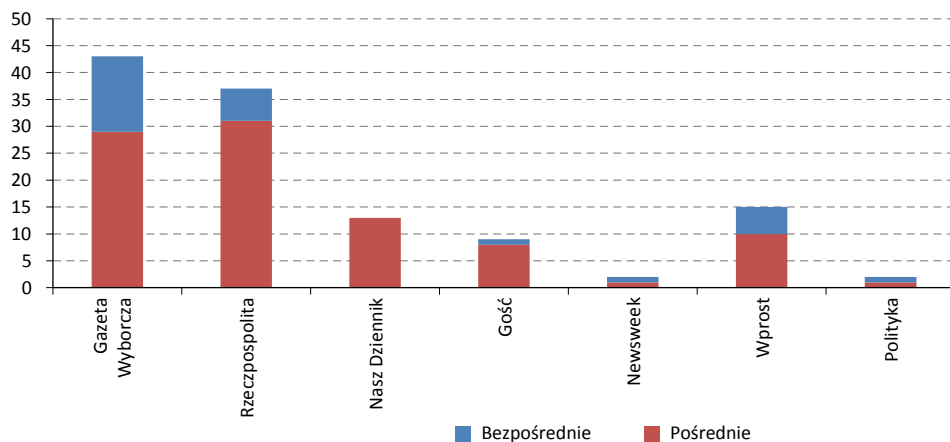
Łuszczyca	
łącznie artykułów	21
Bezpośrednio	5
Pośrednio	16



Rycina 10. Liczba artykułów zawierających wzmianki o łuszczycy z podziałem na przywołania bezpośrednie i pośrednie

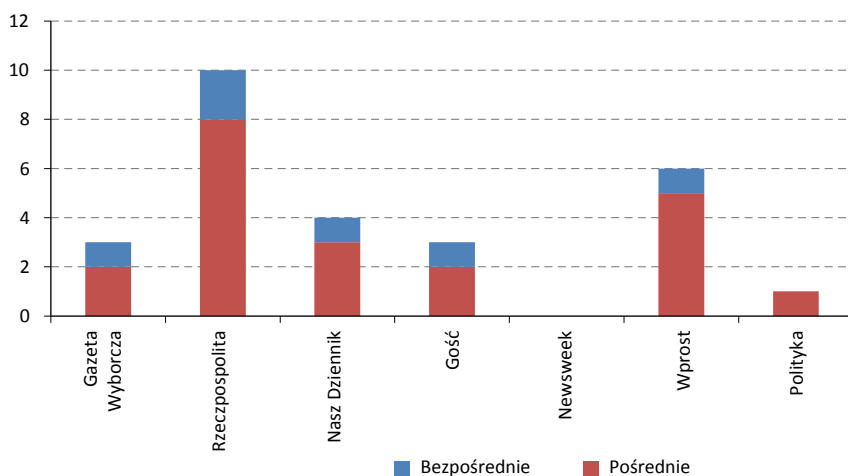
Źródło: opracowanie własne.

Ryciny 11 i 12 przedstawiają odpowiednio rozkład artykułów poruszających problem chorób reumatycznych i łuszczycy w poszczególnych tytułach prasowych. Widać wyraźnie, że teksty przywołujące choroby przygodnie przeważają, a czasem nawet stanowią jedyny kontekst pojawienia się tej tematyki na określonych łamach. Obraz wyłaniający się z tego typu wzmianek ma więc istotne znaczenie dla kształtowania się przekonań opinii publicznej na ten temat.



Rycina 11. Wzmiankowanie chorób reumatycznych w poszczególnych tytułach w 2013 r. w podziale na wzmianki bezpośrednie i pośrednie

Źródło: opracowanie własne.



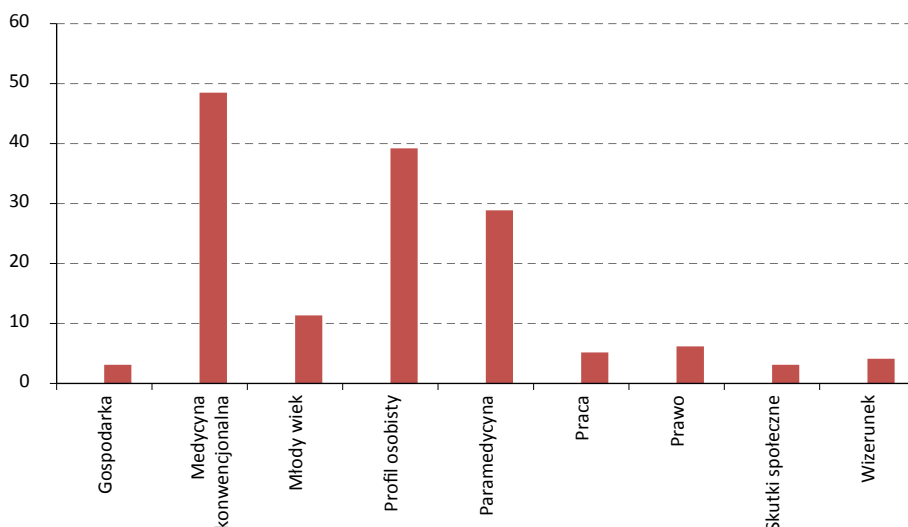
Rycina 12. Wzmiankowanie łuszczycy w poszczególnych tytułach w 2013 r. w podziale na wzmianki bezpośrednie i pośrednie

Źródło: opracowanie własne.

6.3. Analiza profilów i faset chorób reumatycznych

Częstość występowania profilów chorób reumatycznych obrazuje rycina 13. Dominuje tematyka związana z medycyną konwencjonalną, co jest dość przewidywalnym wynikiem. Niespodziewany rezultat stanowi za to bardzo wyraźna obecność wątków paramedycznych, przez które rozumiemy tutaj odniesienia do medycyny alternatyw-

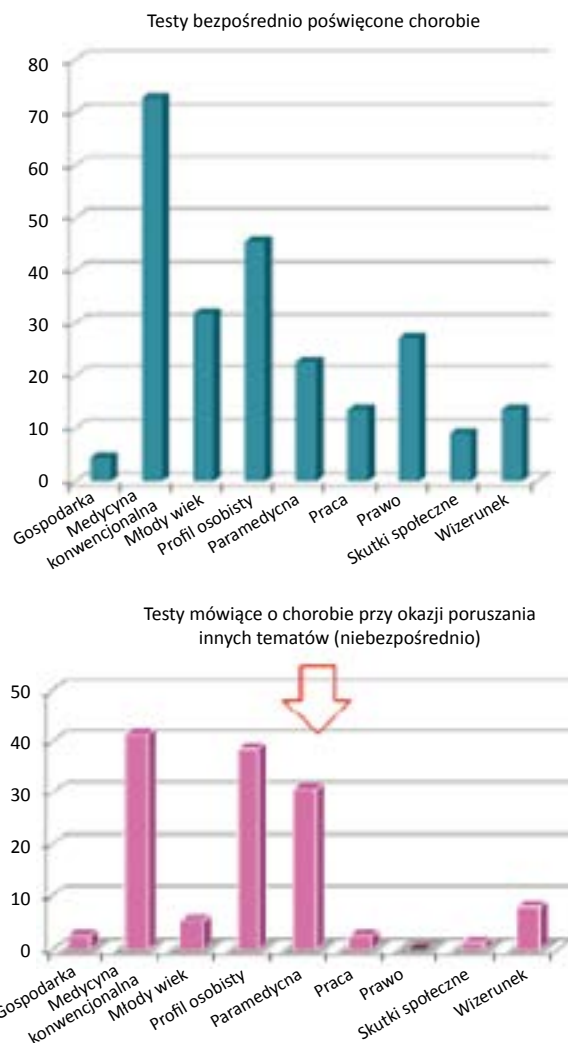
nej, samoleczenia lub modlitw o uzdrowienie. Ten wynik paramedycyny zaskakuje, wzięwszy pod uwagę informacyjny charakter badanych tytułów. Uwagę zwraca także jedynie marginalna obecność informacji na temat wpływu tych chorób na zdolność do pracy.



Rycina 13. Częstość występowania profili w artykułach wzmiankujących choroby reumatyczne (w %)

Źródło: opracowanie własne.

Porównanie profili tekstów bezpośrednio poświęconych chorobom reumatycznym i zawierających wzmianki przygodne wskazuje na dwa dość odmienne obrazy chorób reumatycznych, przy czym żaden z nich nie odpowiada w pełni wiedzy medycznej. Pierwsza grupa tekstów porusza przede wszystkim wątki związane z medycyną konwencjonalną, natomiast w drugiej ta tematyka ma wyraźnego konkurenta w postaci medycyny alternatywnej i samoleczenia (profil: paramedycyna). Co ciekawe, podnoszona przez reumatologów kwestia stereotypu chorób reumatycznych jako problemu ludzi starych poruszana jest jedynie przez jedną trzecią artykułów z pierwszej grupy. W obu grupach jedynie marginalnie obecny jest temat wpływu reumatyzmu na zdolność do pracy. Teksty poświęcone bezpośrednio chorobom reumatycznym stosunkowo często (27%) wspominają o regulacjach prawnych jako istotnym kontekście funkcjonowania chorych, przy czym wszystkie dotyczą problemów z dostępem do terapii lekowych. Inne problemy prawne, m.in. związane z edukacją chorych, orzekaniem o niepełnosprawności czy trudnościami w pracy, są nieobecne w artykułach prasowych, mimo że stanowią ważny przedmiot dyskusji chorych na forach internetowych (ryc. 14).

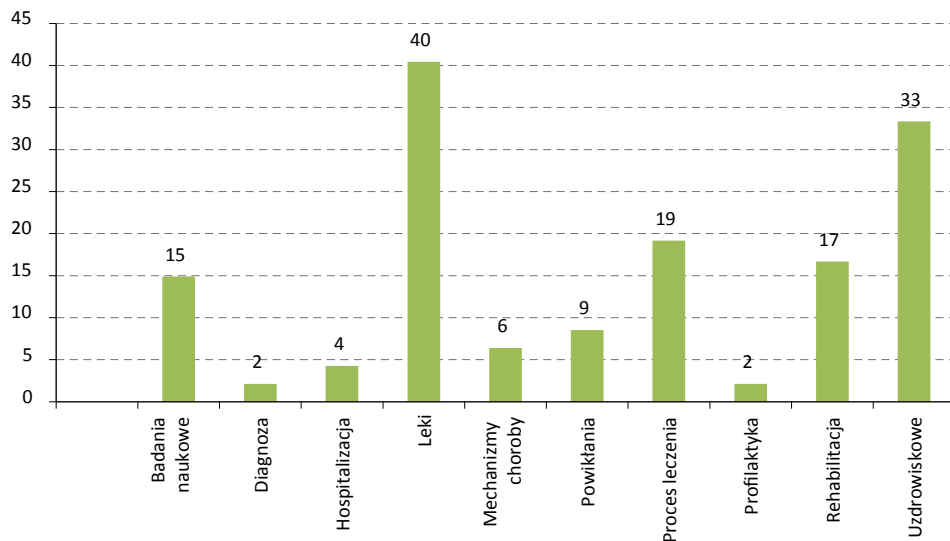


Rycina 14. Reumatyzm. Profile w podziale na teksty mówiące o chorobie pośrednio i bezpośrednio (w %)

Źródło: opracowanie własne.

Częstość występowania faset profilu *medycyna konwencjonalna* (ryc. 15) wskazuje na jeszcze jedno interesujące zjawisko. Widać wyraźnie, że w prasie informacyjnej konkurują ze sobą dwa modele konwencjonalnych terapii chorób reumatycznych: leki (40%; szczegółowe badania wykazały, że przeważają wzmianki o lekach innowacyjnych) i leczenie uzdrowiskowe (33%). Te dwie formy leczenia nie są wspominane jednocześnie. Stosunkowo niewiele tekstów (17%) wskazuje na rehabilitację jako formę terapii. Teksty prasowe rzadko tłumaczą mechanizmy choroby lub wskazują

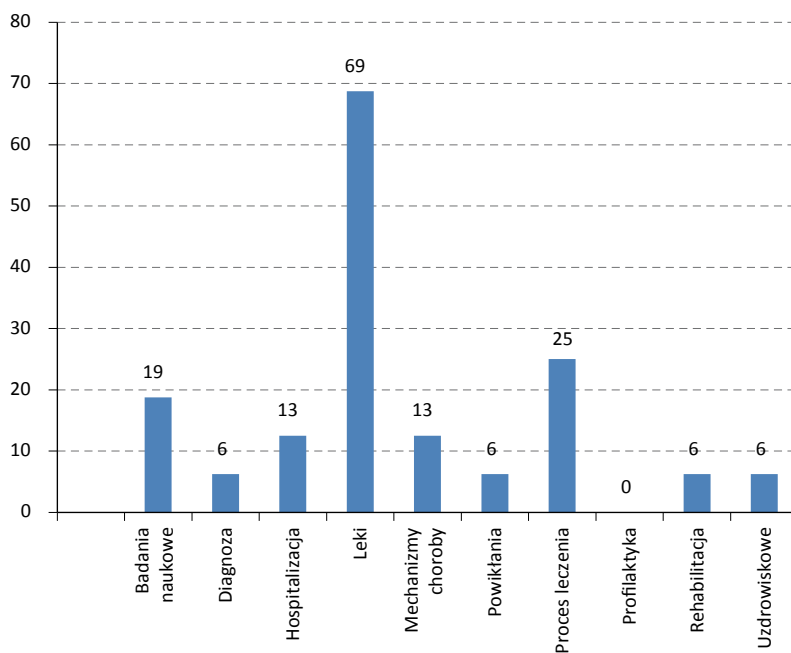
niepokojące objawy, które powinny skłonić do wizyty u reumatologa (6%). Także powikłania choroby są zazwyczaj pomijane (wspomina o nich 9% tekstów), podobnie jak profilaktyka (2%).



Rycina 15. Częstość występowania faset profilu *medycyna konwencjonalna* (w %)

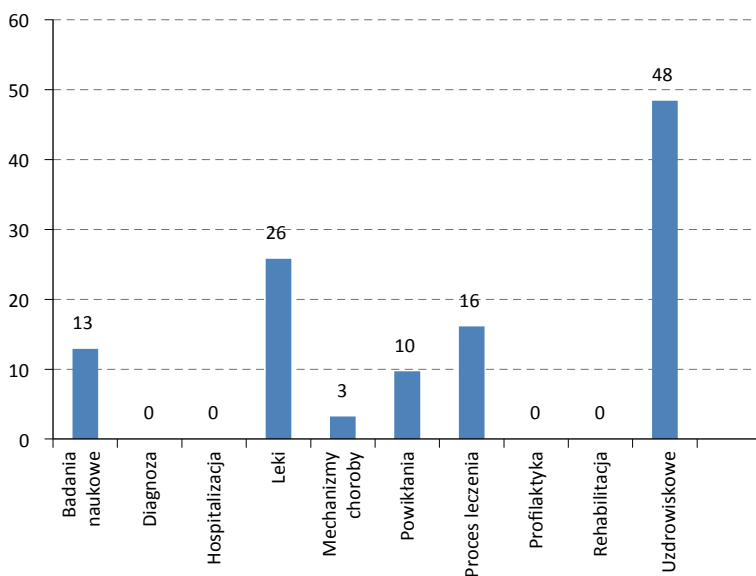
Źródło: opracowanie własne.

Jeszcze ciekawsze jest porównanie częstości występowania faset profilu *medycyna konwencjonalna* w rozbiu na teksty mówiące o chorobie bezpośrednio i przygodnie (ryc. 16 i 17). Te dwie grupy artykułów przedstawiają całkowicie odmienny obraz leczenia chorób reumatycznych. Podczas gdy w pierwszej grupie tekstów dominuje wątek terapii lekowych, w drugiej zdecydowany prym wiedzie leczenie uzdrowiskowe. W pierwszej grupie marginalnie obecne są odniesienia do procesu diagnostycznego, zupełnie nieobecne w grupie drugiej. Ta sama prawidłowość dotyczy rehabilitacji.



Rycina 16. Częstość występowania faset profilu *medycyna konwencjonalna* w tekstach bezpośrednio poświęconych chorobom reumatycznym (w %)

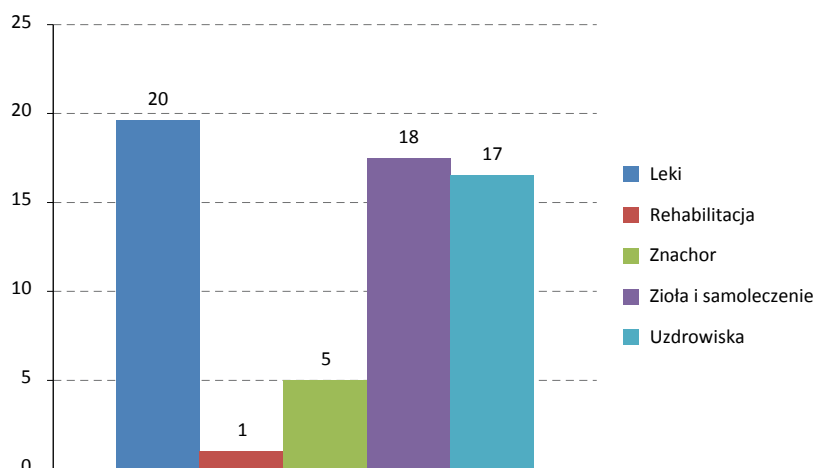
Źródło: opracowanie własne.



Rycina 17. Częstość występowania faset profilu *medycyna konwencjonalna* w tekstach wzmiankujących choroby reumatyczne przygodnie (w %)

Źródło: opracowanie własne.

Dzięki mechanizmowi dodatkowego tagowania tekstów w procesie kodowania możliwe było uzyskanie obrazu konkretnych terapii wskazywanych w artykułach prasowych jako skuteczne sposoby na reumatyzm. Wykres na rycinie 18 pokazuje, jaki odsetek wszystkich artykułów wzmiankujących choroby reumatyczne poleca określoną metodę leczenia.

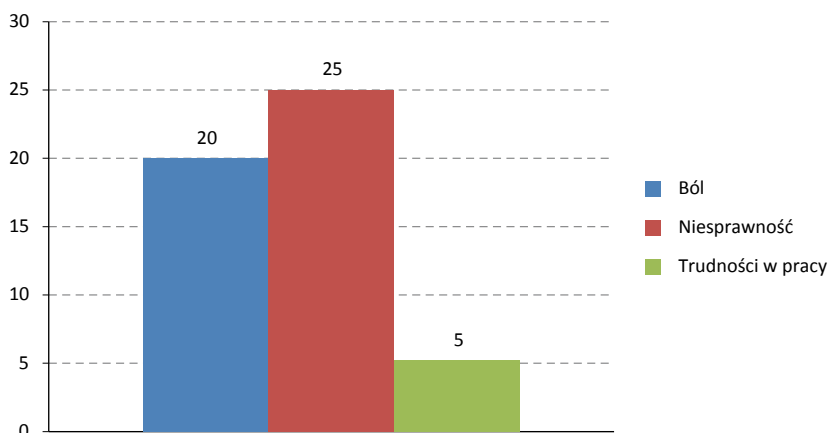


Rycina 18. Jak się leczy reumatyzm? Odsetek artykułów, które zawierają wzmianki o poszczególnych rodzajach terapii

Źródło: opracowanie własne.

Jak widać, z ogólnego obrazu prasowego wyłania się dość szczególny obraz opcji terapeutycznych dostępnych osobom cierpiącym na choroby reumatyczne: zioła wspomniane są niemal tak często jak leki, podobnie uzdrowiska. Natomiast rehabilitacja jako element terapii w reumatyzmie pojawia się rzadziej niż doniesienia o konsultacjach u znachorów. Szczególnie interesujący w kontekście chorób reumatycznych wydaje się problem zdolności do pracy (ryc. 19).

Artykuły prasowe stosunkowo rzadko przywołują problem bólu i narastającej niepełnosprawności, podstawowy z punktu widzenia funkcjonowania chorych. Co więcej, nawet w tych przypadkach, gdy objawy bólowe i utrata sprawności są przywoływane, utrata zdolności do pracy jest zazwyczaj pomijana.

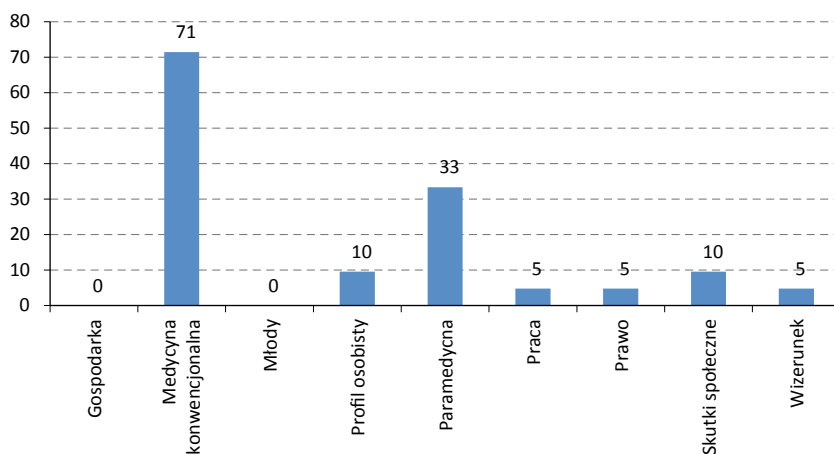


Rycina 19. Ból i utrata sprawności w reumatyzmie a zdolność do pracy. Odsetek artykułów, które zawierają wzmianki o wskazanych problemach

Źródło: opracowanie własne.

6.4. Analiza profilów i faset łuszczycy

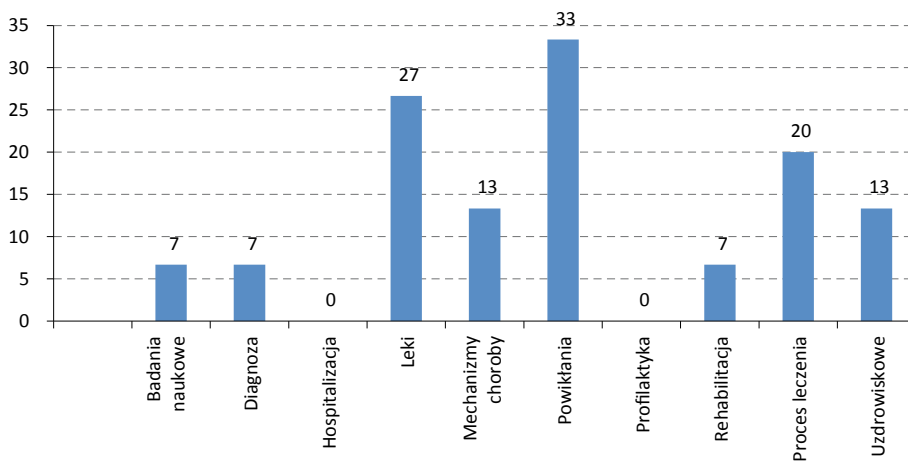
Artykuły wzmiankujące łuszczycę podejmowały przede wszystkim tematykę medycyny konwencjonalnej (ryc. 20). Drugim co do znaczenia profilem była paramedycyna – reprezentowana w tym wypadku przede wszystkim przez ziołolecznictwo i leczenie dietą. Jedna wzmianka wskazywała na wpływ łuszczycy na zdolność do pracy, w żadnym z artykułów nie wspomniano o szerszych skutkach ekonomicznych choroby. Zestawiając te dane z przedstawionymi w opracowaniu Bebrysz et al. 2014 kosztami pośrednimi łuszczycy sięgającymi miliardów złotych, które wynikają m.in. z przebywania chorych na zwolnieniach lekarskich oraz obniżonej wydajności w pracy, można się zastanawiać, w jakim stopniu fakt, że choroba ta klasyfikowana jest jako „problemy ze skórą” oddziałuje na pomijanie w tekstach jej wpływu na zdolność do pracy. Skoro łuszczycy należy do potocznej kategorii, która obejmuje również łupież i grzybicę, to kwestie utraty sprawności czy wydajności po prostu „nie pasują” do tego wizerunku.



Rycina 20. Częstość występowania profili w artykułach wzmiankujących łuszczycę (w %)

Źródło: opracowanie własne.

Częstość występowania faset profilu *medycyna konwencjonalna*, przedstawiona na rycinie 21, wskazuje na szczególne miejsce powikłań w obrazie łuszczycy. Powikłania, które przyciągają uwagę prasy, to przede wszystkim objawy skórne, widoczne dla osób postronnych.



Rycina 21. Częstość występowania faset profilu *medycyna konwencjonalna* (w %)

Źródło: opracowanie własne.

Ze względu na niską liczebność wzmianek cechy wizerunku wyłaniającego się odpowiednio ze wzmianek pośrednich i bezpośrednich omówimy bez przedstawiania go na osobnej rycinie. Co istotne, trzy z pięciu artykułów bezpośrednio dotyczących

choroby poruszały problem listy leków refundowanych. Tylko jeden tekst poświęcony był wyłącznie łuszczycy, a w jednym była ona wspomniana w kontekście spondyloartropatii.

7. Wnioski i rekomendacje

Przeprowadzone analizy potwierdziły postawioną na wstępie hipotezę o rozbieżności między potocznym, prasowym i medycznym obrazem badanych chorób. Pozwoliły też określić odchylenia od prototypowego scenariusza oraz hierarchię profilów w obrazie badanych schorzeń.

Peryferyjność niezakaźnych chorób przewlekłych w kategorii choroba powoduje, że choroby reumatyczne i łuszczycę odbierane są jako niezbyt poważne dolegliwości. Ich potoczny obraz jest rozmyty i niepełny – nie wiadomo, co je powoduje i na czym polegają. Można mówić jedynie o załączkowym prototypie tych chorób.

Wspominana **peryferyjność odpowiada za niską atrakcyjność tematyki badanych chorób.** O tych chorobach ani się nie rozmawia, ani się nie pisze. Nawet w kanale komunikacji, jakim jest Internet, są one słabo reprezentowane. Może to wynikać z faktu, że potoczny obraz wtórnie wpływa na chorych, którzy nie ujawniają się w sieci ze swoimi trudnościami na taką skalę, jaka wynikałaby z przewalencji populacyjnej tych chorób.

W przypadku łuszczycy na peryferyjność nakłada się dodatkowo obecne w potocznym wyobrażeniu skojarzenie z chorobami zakaźnymi skóry, które stygmatyzując chorych, może ich dodatkowo zniechęcać do ujawniania się i podejmowania problemu choroby nawet w sieci. Domniemana zaraźliwość łuszczycy oraz podejrzenia o brak higieny osobistej ze strony chorego prowadzą do alienacji chorych. Na stygmatyzację związaną z objawami skórnymi łuszczycy nakłada się dodatkowo lekceważenie choroby, która ma wizerunek „wstydlivej, ale niegroźnej”. W związku z tym informacje o ciężkich skutkach tego schorzenia nie znajdują miejsca w obecnej ramie komunikacyjnej.

Potoczny obraz badanych chorób zrekonstruowany na podstawie danych NKJP wskazuje na **trwałość stereotypów sięgających medycyny ludowej.** Choć obecnie wiadomo, że łuszczycę jest chorobą, w której występują objawy skórne, ale jej mechanizm jest autoimmunologiczny, a proces chorobowy może objąć także inne tkanki i narządy, to jednak w potocznym wyobrażeniu kojarzona jest z dolegliwościami takimi jak łupież czy grzybica. Reumatyzm nadal kojarzony jest z wodą i wilgocią, często wspomniany jako skutek przebywania w złych warunkach mieszkaniowych, wykonywania określonych zawodów (pracznia) lub pobytu w więzieniu.

Na te stereotypowe wyobrażenia nakładają się fragmenty aktualnej wiedzy medycznej, które są inkorporowane do obrazu chorób, czasem prowadząc do nieoczekiwanych rezultatów. Jednym z nich jest to, że określenie *zapalny* zaczyna w języku potocznym odnosić się do chorób reumatycznych jako takich, a nie – wyróżniać grupę

chorób reumatycznych o określonej etiologii i ostrym przebiegu. Warto przypomnieć, że w przypadku **chorób reumatycznych** dodatkowo **problem stanowi ich definicja**, która obejmuje kilka grup schorzeń o różnych przyczynach, wymagających odmiennego postępowania klinicznego. W praktyce najistotniejsze wydaje się rozróżnienie między chorobami na tle zapalnym i chorobą zwyrodnieniową stawów. W publikacjach reumatologicznych zwraca się uwagę na problemy z rozróżnianiem tych grup, zdarzające wśród lekarzy pierwszego kontaktu, a nawet lekarzy innych specjalności.

Wprowadzenie do obiegu językowego określenia *zapalny*, które w zamyśle miało wyodrębnić grupę chorób reumatycznych wymagających szybkiej interwencji, bez wystarczającego skonstrastowania z pozostałymi postaciami choroby (niezapalnymi, przede wszystkim zwyrodnieniowymi), prowadzi do pojawienia się nowego błędnego wyobrażenia, zgodnie z którym każda choroba reumatyczna to po prostu zapalenie stawów. Ten trend widać w analizowanych danych korpusowych, a nawet w haśle „choroby reumatyczne” popularnej Wikipedii, w którym czytamy: „**[c]horoby reumatyczne** (potocznie **reumatyzm**) – grupa chorób charakteryzujących się przewlekłymi zmianami zapalnymi w obrębie tkanki łącznej, spowodowanymi najczęściej reakcją autoimmunologiczną. (...) Słowem „reumatyzm” lub też „gościec” najczęściej określa się w mowie potocznej reumatoidalne zapalenie stawów”. W rzeczywistości najczęstsze są niezapalne choroby zwyrodnieniowe (Kwiatkowska et al. 2014); wszystko wskazuje na to, że w potocznym obrazie choroby także i one stają się chorobami na tle autoimmunologicznym.

Przetrwałe stereotypy widoczne są również w obrazie prasowym. **Zarówno w przypadku chorób reumatycznych, jak i łuszczycy obraz prasowy odbiega od obrazu klinicznego na dwa sposoby: po pierwsze, pewne istotne elementy obrazu klinicznego są nieobecne w obrazie prasowym; po drugie, w obrazie prasowym pojawiają się elementy obrazu potocznego, niezgodne z aktualną wiedzą medyczną.**

Temat rehabilitacji w chorobach reumatycznych poruszany jest jedynie marginalnie, podczas gdy zaskakująco dużo wzmianek przywołuje terapie medycyny alternatywnej lub ludowej jako metod leczenia. **Wśród sposobów na reumatyzm przewijających się przez łamy prasowe wymienić można zioła, jad pszczeli czy pierzynę z gęsiego puchu.**

Obraz wyłaniający się ze wzmianek w artykułach bezpośrednio poświęconych badanym chorobom różni się od obrazu przedstawionego w tych, w których choroba przywoływana jest przygodnie w związku z inną tematyką, często niemedyczną. W artykułach bezpośrednio poświęconych chorobom reumatycznym stosunkowo dużo uwagi poświęca się terapiom farmakologicznym, podczas gdy artykuły zawierające wzmianki przygodne częściej wskazują na leczenie uzdrowskowe jako dostępną terapię konwencjonalną.

Obraz chorób reumatycznych przedstawiony w artykułach przywołujących choroby przygodnie jest zbliżony do potocznych wyobrażeń choroby i procesu jej leczenia – 30% tych artykułów zawiera odwołania do medycyny ludowej, samoleczenia lub

medycyny alternatywnej. Świadczy to o trwałości stereotypu tych chorób sięgającego jeszcze XIX wieku.

Perspektywa zdrowia publicznego i obciążeń ekonomicznych generowanych przez badane choroby jest jedynie marginalnie obecna w obrazie prasowym, i to wyłącznie w artykułach bezpośrednio poświęconych badanym chorobom. Wątek wpływu choroby na gospodarkę występuje w trzech artykułach dotyczących reumatyzmu (3%).

Zagadnienie wpływu chorób reumatycznych na zdolność do pracy jest zaskakująco słabo obecne w obrazie prasowym; choć problem niepełnosprawności porusza 25% artykułów, a 20% – problem bólu przewlekłego, jedynie 5% badanych tekstów wspomina o wynikających z tego trudnościach zawodowych. Podobnie wśród artykułów poświęconych łuszczycy – zaledwie jeden na 21 podejmuje kwestię zdolności do pracy.

Występuje wyraźna dysocjacja perspektyw: osobistej, społecznej i gospodarczej. W żadnym z tekstów poruszających kwestie kosztów ekonomicznych i/lub trudności w pracy nie wspomniano o rehabilitacji jako metodzie leczenia. Co więcej, tylko w dwóch wypadkach perspektywa trudności w pracy doświadczanych przez osoby chore i perspektywa gospodarki pojawiły się jednocześnie.

W przebadanych tekstach w niewielkim stopniu wskazuje się na skuteczność terapii w powstrzymaniu postępu choroby, a tymczasem takie informacje mogłyby być odpowiednikiem działań profilaktycznych znanych ze scenariusza chorób zakaźnych i mogłyby się przyczynić do zmiany zachowań chorych i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

W tekstach prasowych sam temat zróżnicowania chorób reumatycznych na zapalne i zwyrodnieniowe nie jest zazwyczaj podnoszony wprost. W zasadzie wszystkie artykuły bezpośrednio poświęcone chorobom reumatycznym traktują o chorobach zapalnych, które w tych tekstach określane są swoimi nazwami medycznymi: reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), łuszczycowe zapalenie stawów itp. Ta strategia wydaje się niewystarczająca. Czytelnik zetknięty z wielocłonowymi nazwami opartymi określeniem *reumatyczne* lub *reumatoidalne* nie otrzymuje bowiem zazwyczaj wyjaśnienia, co wyróżnia te choroby od ich innych postaci. W tekstach zawierających wzmianki przygodne częściej stosuje się po prostu określenie *reumatyzm*. Co więcej, dość częste w tekstach bezpośrednio poświęconych chorobom zestawianie RZS z łuszczycą i chorobą Leśniowskiego–Crohna raczej zaciemnia niż rozjaśnia obraz chorób reumatycznych: na kategorię potoczną nakłada się zupełnie niezrozumiała dla przeciętnego odbiorcy powinowatość chorób stawów, skóry i jelit.

Wyróżnienie grupy chorób zapalnych poprzez nadanie im nowej nazwy, np. takiej jak angielski skrót IMID lub jej polski odpowiednik, mogłoby perspektywicznie uporządkować ten stan rzeczy, pod warunkiem że nazwa ta weszłaby do szerokiego obiegu zarówno w kręgach medycznych, jak i społecznych. Nie jest to jednak prosty proces,

a wprowadzenie dodatkowej nazwy samo z siebie nie wywoła pożądanego efektu zmiany konceptualnej. Należy się także spodziewać trudności z przyjęciem się nowej nazwy poza wąską grupą specjalistów. Po pierwsze, klasyfikacje i definicje międzynarodowe, w tym definicja EULAR, obejmują zarówno reumatyczne choroby zapalne, jak i niezapalne, trudno się więc spodziewać, że lekarze zaprzestaną stosowania tradycyjnych taksonomii. Po drugie, także nazwy angielskie znajdujące się w obiegu międzynarodowym zawierają określenie *rheumatoid* oraz *rheumatic*, co dodatkowo utrudni proces zastępowania jednej nazwy przez drugą nawet wśród klinicystów. Jeżeli zaś ta grupa będzie się nimi posługiwać, to tym bardziej nie wypadną one z obiegu powszechnego.

Z wymienionych wyżej powodów kluczowe wydaje się wprowadzenie do powszechnej świadomości rozróżnienia między chorobami zapalnymi i niezapalnymi. Być może najlepszą drogą byłoby **dodawanie członów określających do nazw chorób reumatycznych wskazujących na ich ciężki przebieg, a nie jedynie charakter zapalny.** Dobrymi określeniami oddającymi niebezpieczeństwo związane z ewentualnym zaniedbaniem leczenia są np. słowa *autoagresja* lub *ostry*. Oba mają wyraziste znaczenie potoczne, oddające problem niebezpieczeństwa związanego z tymi chorobami. Jest to szczególnie istotne w świetle danych sugerujących, że określenie *zapalny* w języku potocznym zaczyna się być kojarzone z całą grupą chorób reumatycznych. Wprowadzenie proponowanych określeń ma także uzasadnienie historyczne – w materiałach dotyczących reumatyzmu sprzed 1989 r. bardzo często wyróżniano choroby reumatyczne wymagające szybkiej interwencji za pomocą określenia *reumatyzm ostry*, a nawet *reumatyzm złośliwy*. Należy też mocno podkreślić, że wyróżnienie grupy chorób zapalnych wymaga skonstruowania ich z chorobami niezapalnymi, a więc wskazane byłyby działania opisujące obie grupy chorób i akcentujące istniejące między nimi różnice*.

Piśmiennictwo

- Acheson D. (1998). *Inequalities in Health: Report of an Independent Inquiry*. London: HMSO.
- Adeyi O., Smith O., Robles S. (2007). *Public Policy and the Challenge of Chronic Noncommunicable Diseases*. Washington DC: World Bank.
- Anusiewicz J. (1995). *Lingwistyka kulturowa. Zarys problematyki*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Bartmiński J. (1988). *Kryteria ilościowe w badaniu stereotypów językowych*. Biuletyn Polskiego Towarzystwa Językoznawczego, 41(2): 91–104.
- Bartmiński J. (1990). Punkt widzenia, perspektywa, językowy obraz świata, w: J. Bartmiński (red.), *Językowy obraz świata*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, 103–120.
- Bartmiński J., Niebrzegowska S. (1998). Profile a podmiotowa interpretacja świata, w: J. Bartmiński, T. Tokarski (red.), *Profilowanie w języku i w tekście*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

* Badanie zrealizowała Uczelnia Łazarskiego. W skład zespołu badawczego weszli: Maria Libura – Instytut Studiów Interdyscyplinarnych, Uczelnia Łazarskiego; Agnieszka Libura – Wydział Filologiczny, Uniwersytet Wrocławski; Paweł Bechler – Wydział Matematyki i Informatyki, Uniwersytet Warszawski.

- Bartmiński J., Tokarski R. (1986). Językowy obraz świata a spójność tekstu, w: T. Dobrzyńska (red.), *Teoria tekstu. Zbiór studiów*. Wrocław: Ossolineum.
- Bebryz M., Fedyna M., Rutkowski J. et al. (2014). *Przewlekłe choroby zapalne mediowane immunologicznie – ocena kosztów pośrednich w Polsce*. Kraków: Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health.
- Becker M.H., Maiman L.A. (1980). *Strategies for enhancing patient compliance*. J. Com. Health, 6(2): 113–135.
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2014). *Diagnoza Społeczna 2013. Warunki i jakość życia Polaków*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Daar A.S. et al. (2007). *Grand challenges in chronic non-communicable diseases*. Nature, 450: 494–496, doi:10.1038/450494a PMID:18033288.
- Decker J.L. (1983). *American Rheumatism Association nomenclature and classification of arthritis and rheumatism*. Arthritis Rheum., 26(8): 1029–1032.
- Downie R.S., Fyfe C., Tannahill A. (1993). *Health Promotion. Models and Values*. Oxford: Oxford University Press.
- El-Gabalawy H., Guenther L.C., Bernstein C.N. (2010). *Epidemiology of immune-mediated inflammatory diseases: Incidence, prevalence, natural history, and comorbidities*. J. Rheumatol. Suppl., 85: 2–10.
- Fillmore Ch.J. (1985). *Frames and the semantics of understanding*. Quaderini di Semantica, 6: 222–253.
- Fortmann S.F., Taylor C.B., Flora J.A. (1993). *Effect of community health education on plasma cholesterol levels and diet; The Stanford Five City Project*. Am. J. Epidemiol, 137: 1039–1055.
- Friedman L.D. (red.) (2004). *Cultural Sutures: Medicine and Media*. Durham: Duke University Press.
- Gelfand J.M. (2005). *Prevalence and treatment of psoriasis in the United Kingdom. A population-based study*. Arch. Dermatol., 141: 1537–1541.
- Gipper H. (1984). Die Sprache als Voraussetzung und Medium der kulturellen Entwicklung, w: W. Besch, A. Betten, O. Reichmann, S. Sonderegger (red.), *Sprachgeschichte. Ein Handbuch zur Geschichte der deutschen Sprache und ihrer Erforschung*. New York: Walter de Gruyter.
- Grzegorzczkova R. (1999). Pojęcie językowego obrazu świata, w: J. Bartmiński (red.), *Językowy obraz świata*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Gumperz J.J., Levinson S.C. (1996). Introduction: Linguistic relativity re-examined, w: J.J. Gumperz, S.C. Levinson (red.), *Rethinking Linguistic Relativity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Halioua B. et al. (2015). *Extent of misconceptions, negative prejudices and discriminatory behaviour to psoriasis patients in France*. J. Eur. Acad. Dermatol. Venerol., doi: 10.1111/jdv.13095.
- Institute of Medicine (2006). *Genes, Behaviour and the Social Environment*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Jordan A., Kunkel D., Manganello J., Fishbein M. (red.) (2009). *Media Messages and Public Health. A Decisions Approach to Content Analysis*. New York: Routledge.
- Kövecses Z. (2003). *Metaphor and Emotion. Language, Culture, and Body in Human Feeling*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kövecses Z. (2011). *Język, umysł, kultura. Praktyczne wprowadzenie*, przeł. A. Kowalcze-Pawlik, M. Buchta. Kraków: Universitas.

- Kwiatkowska B. et al. (2014). *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych – ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian*. Warszawa: Instytut Reumatologii.
- Libura A. (2010). *Teoria przestrzeni mentalnych i integracji pojęciowej. Struktura modelu i jego funkcjonalność*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego
- Linton R. (1975). *Kulturowe podstawy osobowości*, przeł. A. Jasińska-Kania. Warszawa: PWN.
- Lisowska-Magdziarz M. (2004). *Analiza zawartości mediów*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Lopez A.D. et al. (red.) (2006). *Global Burden of Disease and Risk Factors*. Washington, DC: Oxford University Press, World Bank.
- Lorig K.R. et al. (1984). *Converging and diverging beliefs about arthritis: Caucasian patients, Spanish speaking patients, and physicians*. J. Rheumatol., 11(1): 76–79.
- Łaszewska A. et al. (2014). *Przewlekłe choroby zapalne. Naturalna historia. Epidemiologia. Uwarunkowania ekonomiczne*. Kraków: Dane i Analizy.
- Łuczowska M., Żaba R. (2005). *Łuszczyca*. Przewodnik Lekarza, 7: 38–49.
- Maćkiewicz J. (1999). Kategoryzacja a językowy obraz świata, w: J. Bartmiński (red.), *Językowy obraz świata*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Mandler J.M. (1984). *Opowiadania, skrypty i sceny. Aspekty teorii schematów*, przeł. M. Cierpisz. Kraków: Universitas.
- Matsumoto D., Juang L. (2007). *Psychologia międzykulturowa*, przeł. A. Nowak. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Matusiak Ł., Szepietowski J. (2012). *Jakość życia pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów leczonych etanerceptem*. Przegł. Dermatol., 99: 637–646.
- McDermott R.J., Baldwin J.A., Bryant C.A., DeBate R.D. (2010). Intervention methods for chronic disease control, w: P.L. Remington, R.C. Brownson, M.V. Wegner (red.), *Chronic Disease Epidemiology and Control* (wyd. 3). Washington, DC: American Public Health Association, 59–93.
- McNeill W. (1976). *Plagues and Peoples*. New York: Doubleday.
- Naldi L., Gambini D. (2007). *The clinical spectrum of psoriasis*. Clin. Dermatol., 25: 510–518.
- Nowak P., Tokarski R. (2007). *Kreowanie świata w języku mediów*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pajdzińska A. (1999). Jak mówimy o uczuciach? Przez analizę frazeologizmów do językowego obrazu świata, w: J. Bartmiński (red.), *Językowy obraz świata*. Lublin: Wydawnictwo UMCS..
- Palmer G.B. (1996). *Towards a Theory of Cultural Linguistics*. Austin: University of Texas Press.
- Pęzik P. (2012). Wyszukiwarka PELCRA dla danych NKJP, w: A. Przepiórkowski, M. Bańko, R. Górski, B. Lewandowska-Tomaszczyk (red.), *Narodowy Korpus Języka Polskiego 2012*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Philips D., Kanter E., Bednarczyk B., Tastad P. (1991). *Importance of the lay press in the transmission of medical knowledge to the scientific community*. New Engl. J. Med., 325: 1180–1183.
- Richardson S.K., Gelfand J.M. (2008). *Update on the natural history and systemic treatment of psoriasis*. Adv. Dermatol., 24: 171–196.
- Salt E., Frazier S.K. (2010). *Adherence to disease-modifying antirheumatic drugs in patients with rheumatoid arthritis: A narrative review of the literature*. Orthop. Nurs., 29(4): 260–275.
- Schank R., Abelson R. (1977). *Scripts, Plans, Goals and Understanding*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum.

- Schönbach P. (1970). *Sprache und Attitüden. Über den Einfluß der Bezeichnungen „Fremdarbeiter“ und „Gastarbeiter“ auf Einstellungen gegenüber ausländischen Mitarbeitern*. Bern: Huber.
- Signorielli N. (1993). *Mass Media Images and Impact on Health*. Westport, CT: Greenwood Press.
- Sleath B., Callahan L.F., Devellis R.F., Beard A. (2008). *Arthritis patients' perceptions of rheumatologists' participatory decision-making style and communication about complementary and alternative medicine*. *Arthritis Rheum.*, 59: 416–421.
- Smolen J.S. et al. (2014). *EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update*. *Ann. Rheum. Dis.*, 73: 492–509.
- Sobieszkańska M. (2005). *Choroby reumatyczne wciąż niedoceniane: wywiad z dr. hab. med. Piotrem Głuszką, kierownikiem Zakładu Reumatologii i Balneologii CMUJ*. *Przegląd Reumatologiczny*, 4: 1–4.
- Stuckler D., Siegel K. (red.) (2011). *Sick Societies: Responding to the Global Challenge of Chronic Disease*. Oxford: Oxford University Press.
- Szepietowski J. et al. (2012). *Leczenie łuszczycy zwyczajnej – rekomendacje ekspertów Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Część I: Łuszczycą łagodną, łuszczycą wieku dziecięcego*. *Przegląd Dermatologiczny*, 99: 83–96.
- Łłustochowicz W. et al. (2008). *Stanowisko Zespołu Ekspertów Konsultanta Krajowego ds. Reumatologii w sprawie diagnostyki i terapii reumatoidalnego zapalenia stawów*. *Reumatologia*, 46: 111–114.
- Tokarski R. (1993). *Językowy obraz świata*, w: *Encyklopedia kultury polskiej XX wieku*, t. II: J. Bartmiński (red.), *Współczesny język polski*. Wrocław: Wiedza o Kulturze.
- Tokarski R. (1999). *Językowy obraz świata w metaforach potocznych*, w: J. Bartmiński (red.), *Językowy obraz świata*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Tunstall-Pedoe H., Venuzzo D., Hobbs M. (2000). *Estimation of contribution of changes in coronary heart disease mortality across the WHO MONICA Project populations*. *Lancet*, 355: 688–700.
- UN (2012). *Report of the United Nations Conference on Sustainable Development (Rio de Janeiro, Brazil, 20–22 June 2012)*, A/CONF.216/16.
- Walsh-Childers K., Treise D. (1998). *Mass media and health issues*, w: M. Blanchard (red.), *History of the Mass Media in the United States: An Encyclopedia*. Chicago, IL: Fitzroy Dearborn Publishers.
- WHO (1946). *Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia, Porozumienie zawarte przez Rządy reprezentowane na Międzynarodowej Konferencji Zdrowia i Protokół dotyczący Międzynarodowego Urzędu Higieny Publicznej, podpisane w Nowym Jorku dnia 22 lipca 1946 r.*, *Dziennik Ustaw z dn. 29.12.1948*, nr 61.
- WHO (2005). *Preventing Chronic Diseases: A Vital Investment*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2010). *Global Status Report on Noncommunicable Diseases*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2013). *Psoriasis. Report by the Secretariat. Executive board 133rd session, 5 April 2013*, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_5-en.pdf.
- Whorf B.L. (1982). *Język, myśl, rzeczywistość*, przeł. A. Schaff. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Wierzbicka A. (1999) *Emotions across Languages and Cultures. Diversity and Universals*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Wiland P. et al. (2008). *Standardy leczenia. Rekomendacje w postępowaniu diagnostycznym i terapeutycznym u chorych na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa. Opracowane przez Zespół Konsultanta Krajowego z dziedziny Reumatologii*. Reumatologia, 46(4): 191–197.
- Wilkes M., Kravitz R. (1992). *Medical researchers and the media: Attitudes toward public dissemination of research*. JAMA, 268: 999–1003.
- Wimmer R., Dominick J. (2008). *Mass media. Metody badań*, przeł. T. Karłowicz. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Winslow C.E.A. (1920). *Untilled field of public health*. Science, 51: 23–33.
- Wright H.G. (2007). *Means, Ends and Medical Care*. Dodrecht: Springer.

Autorzy raportu składają podziękowania osobom zaangażowanym
w stworzenie i realizację projektu

KONSTRUKTYWNI. ZDROWI – AKTYWNI – KONSTRUKTYWNI

MAŁGORZACIE BOGUSZ

JACKOWI BOROWICZOWI

MAŁGORZACIE GAŁĄZCE-SOBOTCE

JACKOWI GRALIŃSKIEMU

ADAMOWI KOZIERKIEWICZOWI

SERGO KURULISZWILI

MARIANOWI LESZCZYŃSKIEMU

NATALII MILLER

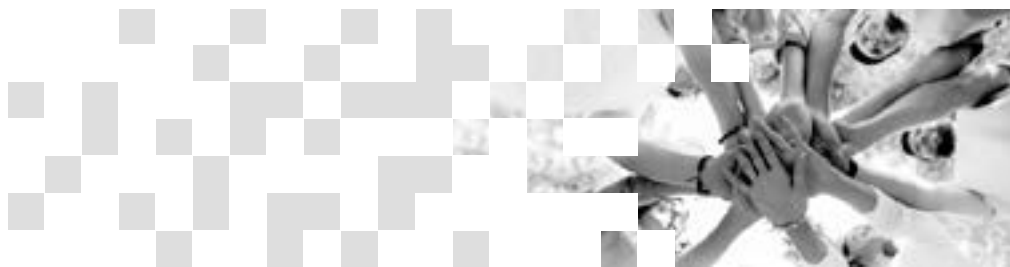
ARTUROWI MUSIAŁOWI

PAWŁOWI ŚWIEBODZIE

DOMINICE TUZINEK-SZYNKOWSKIEJ

ERNESTOWI WIŚNIEWSKIEMU

oraz wszystkim innym Osobom,
bez których niniejszy raport nie mógłby powstać



Minister Pracy
i Polityki Społecznej

WŁADYSŁAW KOSINIAK-KAMYSZ
PATRONAT HONOROWY

ISBN 978-83-7383-791-1



9 788373 837911

www.scholar.com.pl