



Koszty bezpośrednie i pośrednie ponoszone przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Raport przygotowany dla firmy Janssen-Cilag

Warszawa, 22 maja 2018



Raport zlecony i sfinansowany przez:



Niniejszy raport sporządziła firma:



PEX PharmaSequence Sp. z o.o.

ul. Kłobucka 23
02-699 Warszawa
tel. +48 22 886-47-15
faks +48 22 638-21-29
<http://www.pexps.pl>
biuro@pexps.pl

Jego autorami są:

Piotr Grzybała

Magdalena Mikułowska

Katarzyna Proga

Bogdan Falkiewicz

Tomasz Kielczewski

Spis treści

EKSPERT KLINICZNY, PROF. GRAŻYNA RYDZEWSKA – PREZES POLSKIEGO TOWARZYSTWA GASTROENTEROLOGII O RAPORCIE.....	4
PODSUMOWANIE	7
WSTĘP	9
NOTA METODOLOGICZNA	12
EPIDEMIOLOGIA.....	14
EUROPA I ŚWIAT	14
POLSKA.....	18
PROFIL PACJENTA CHOREGO NA CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA.....	24
BEZPOŚREDNIE KOSZTY MEDYCZNE PONOSZONE PRZEZ PACJENTÓW W ZWIĄZKU Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA.....	27
POZYCJE KOSZTOWE.....	27
KOSZTY	28
BEZPOŚREDNIE KOSZTY NIEMEDYCZNE PONOSZONE PRZEZ PACJENTÓW W ZWIĄZKU Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA	31
POZYCJE KOSZTOWE.....	31
KOSZTY	32
UTRACONE DOCHODY PACJENTÓW Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA W ZWIĄZKU Z CHOROBY	35
METODOLOGIA OBLICZEŃ – CZASOWA NIEZDOLNOŚĆ DO PRACY.....	35
METODOLOGIA OBLICZEŃ – TRWAŁA NIEZDOLNOŚĆ DO PRACY	35
UTRACONE DOCHODY PACJENTÓW Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA W ZWIĄZKU Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY – WYNIKI ANALIZY	36
OBCIĄŻENIE FINANSOWE PACJENTÓW Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA	37
KOSZTY POŚREDNIE PONOSZONE PRZEZ SPOŁECZEŃSTWO W ZWIĄZKU Z UTRACONĄ PRODUKTYWNOŚCIĄ PACJENTÓW Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA	38
KOSZTY OBNIŻONEJ PRODUKTYWNOŚCI.....	38
ŁĄCZNE KOSZTY WYNIKAJĄCE Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA W ZALEŻNOŚCI OD AKTYWNOŚCI CHOROBY	40
SPIS TABEL I WYKRESÓW	42
BIBLIOGRAFIA.....	44

Nieswoiste choroby zapalne jelit (NCHZJ), w tym szczególnie choroba Leśniowskiego-Crohna (ChL-C), to bardzo ważny problem w gastroenterologii. Choroba ta dotyczy głównie ludzi młodych, częstość jej wzrasta, a problem ten niestety nie jest powszechnie dostrzegany nie tylko w społeczeństwie, ale nawet wśród lekarzy innych specjalności.

Największa zapadalność na NCHZJ obserwowana jest w Europie i Ameryce Północnej, jednak ze względu na coraz lepszą diagnostykę i świadomość społeczną oraz prawdopodobnie zmianę odżywiania, sytuacja zaczyna się zmieniać, wzrost częstości choroby obserwowany jest także w pozostałych regionach świata, o stosunkowo małej dotychczas zapadalności, jak choćby Chiny i Indie. Z szacunkowych danych, popartych danymi z rejestru choroby Leśniowskiego-Crohna wynika, iż NCHZJ dotyczą kilkudziesięciu tysięcy ludzi w Polsce, ale częstość tych chorób także w naszym kraju w ostatnich latach gwałtownie wzrasta. Przykładowa, zgodnie z danymi z NFZ, liczba hospitalizacji związanych z chorobą Leśniowskiego-Crohna wzrosła w ostatnich latach trzykrotnie. W Krajowym Rejestrze pacjentów z tą chorobą w czerwcu 2018 roku zapisanych jest 6324 chorych.

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChL-C) może się ujawnić w każdym wieku, a jedna czwarta pacjentów zaczyna chorować w wieku dziecięcym. Szczyt zachorowań przypada na 15-40 r.ż. Dane z Krajowego Rejestru Choroby Leśniowskiego-Crohna wskazują, iż 70% chorych w momencie rozpoznania choroby jest w wieku poniżej 35 roku życia. Wchodzący w życie, aktywni zawodowo młodzi ludzie z ciężką chorobą przewlekłą to niewątpliwie ogromne wyzwanie dla systemów zdrowotnych wielu krajów, a koszty leczenia tych chorych to nie tylko koszty ponoszone przez płatnika jakim jest NFZ, ale także inne składowe, wpływające niewątpliwie na całkowity koszt społeczny.

Przedstawiony raport dotyczący kosztów bezpośrednich i pośrednich ponoszonych przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna stanowi niezwykle ciekawe i unikalne w skali kraju opracowanie. Dotychczasowe raporty, w tym opublikowany raport ekspertów z Instytutu Zarządzania Uniwersytetu im. Łazarskiego, dotyczyły na ogół kosztów poniesionych przez płatnika, a także innych kosztów społecznych, związanych ze znaczną częstością zwolnień lekarskich.

Autorzy obecnego raportu przedstawili nie tylko ponoszone przez pacjentów koszty związane z chorobą, ale także wzięli pod uwagę utratę możliwości uzyskiwania dochodów. Koszty bezpośrednie ponoszone przez chorych podzielone zostały w raporcie na:

- koszty medyczne, jak np. leki, odpłatne konsultacje lekarskie, badania diagnostyczne, konsultacje z psychologiem czy terapeutą oraz
- koszty niemedyczne, w tym koszty dojazdów, zachowania odpowiedniej diety, zakup kosmetyków i wyrobów higienicznych związanych z chorobą, koszty opieki nad dzieckiem czy potrzebę dodatkowej opieki (pomoc domowa).

Jak się okazuje przeciętny pacjent z chorobą Leśniowskiego-Crohna wydaje na leczenie około 1000 zł miesięcznie. 96% pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna kupuje leki zalecone przez lekarza, aż 80% pacjentów z umiarkowaną i ciężką postacią choroby Leśniowskiego-Crohna korzysta z odpłatnych wizyt lekarskich a 30% pacjentów, w okresie zaostrzenia korzysta z pomocy psychologa lub terapeuty.

Chorzy cierpiący na chorobę Leśniowskiego-Crohna wydają na cele medyczne średnio 467,1 zł. w okresie 4 tygodni. Średnie wydatki w okresie, w którym nastąpił nawrót choroby wynoszą średnio 687,5 zł. w okresie czterech tygodni i są istotnie wyższe niż wydatki pacjentów w okresie remisji choroby (w okresie remisji 294,0 zł.). Na uwagę zasługują też stosunkowo wysokie koszty leków bez recepty, co wskazuje niewątpliwie na konieczność edukacji pacjentów. Niemedyczne koszty pośrednie są równie wysokie i średnio to 462 zł. miesięcznie.

Bardzo interesująca analiza dotyczy kosztów pośrednich, czyli czasowej lub trwałej utraty zdolności zarobkowania jak też i absencji w pracy opiekunów. Wcześniej z raportu ekspertów Uniwersytetu Łazarskiego wiemy, iż przeciętny pacjent z chorobą Leśniowskiego-Crohna nie pracuje około 30 dni w ciągu roku. W obecnym raporcie koszty pośrednie w zaostrzeniu choroby oszacowane zostały na około 1130 zł. miesięcznie, natomiast u wszystkich chorych wynoszą one średnio 513 zł. miesięcznie.

Konsekwencje choroby prowadzą do ograniczenia aktywności zawodowej, co przekłada się na stan gospodarki i pośrednio finansów państwa. Ograniczenie efektywności pracy chorego w związku z jego nieobecnością w pracy lub zmniejszoną wydajnością przekłada się na wskaźnik PKB. **Według przedstawionego raportu koszt w grupie pacjentów z umiarkowaną lub wysoką aktywnością choroby zwiększa się istotnie w porównaniu do chorych w remisji klinicznej i osiąga 3419 zł.** Ten koszt determinowany jest w największym stopniu trwałą niezdolnością do pracy (ponad 2000 zł.) oraz mniejszą wydajnością w pracy (ponad 900 zł.).

Przedstawiony raport to niezwykle cenne i innowacyjne spojrzenie na koszty ponoszone przez samych chorych jak i przez społeczeństwo. Powinno być to niewątpliwie przedmiotem szerokiej dyskusji, dotyczącej nie tylko potrzeby dostępności do leczenia w tej grupie chorych, ale także potrzeby finansowania dostępnych w Europie terapii, o udowodnionym wpływie choćby na częstość hospitalizacji, czy ilość interwencji chirurgicznych u tych pacjentów. **Ciekawa jest też obserwacja dotycząca zależności kosztów pośrednich jak i bezpośrednich od stanu aktywności choroby.**

Raport ten uświadamia nam, że pozorna oszczędność na początku leczenia, związana z niedostępnością lub nadmiernym, niezgodnym z praktyką medyczną, limitowaniem nowoczesnych terapii, przełożyć się może na znacznie wyższe całkowite koszty leczenia.

Podsumowując, raport dotyczący bezpośrednich jak i pośrednich kosztów **ponoszonych przez pacjenta z chorobą Leśniowskiego-Crohna to niezwykle interesujące opracowanie, wskazujące na konieczność prowadzenia racjonalnego leczenia w tej grupie chorych.** Wydaje się, iż leczenie kontrolowane, mające na celu wygojenie zmian, a nie tylko poprawę kliniczną jak i wprowadzenie innowacyjnych terapii biologicznych, a także poprawę jakości opieki i edukacji w tej grupie chorych, przełożyć się może na modyfikację przebiegu choroby, dłuższe okresy remisji, zmniejszenie ilości

powikłań, poprawić może jakość życia w tej grupie pacjentów a także pomóc w powrocie do aktywnego życia zawodowego, a przez to zmniejszyć społeczne koszty związane z chorobą. Raport ten pokazuje po raz kolejny, iż dyskusja nad kosztami leczenia powinna być prowadzona w odniesieniu do kosztów wynikających z braku jego zastosowania w odpowiednim momencie.

Wnioski z raportu powinny stać się przedmiotem szerokiej dyskusji zarówno w środowisku gastroenterologów jak też i osób decydujących o jakości opieki i leczenia w tej grupie chorych.

Warszawa 19.06.208

Prof. Grażyna Rydzewska
Prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii



Podsumowanie

Choroba Leśniowskiego-Crohna w sposób istotny wpływa nie tylko na stan zdrowia pacjenta, ale również na jego sytuację finansową i pośrednio na gospodarkę. Wpływ na budżet pacjenta mają zarówno wydatki związane z chorobą, jak i dochody utracone na skutek niezdolności do pracy. Jednocześnie ograniczenie czasu pracy chorego na skutek absencji krótko- lub długotrwałej oraz mniejszej wydajności pracy przekłada się na wielkość produkcji.

Wspomniane koszty, niezależnie od perspektywy z której są analizowane, rozkładają się nierównomiernie w grupach pacjentów zdefiniowanych stopniem nasilenia choroby i wraz ze zwiększeniem nasilenia gwałtownie rosną.

Łączne średnie miesięczne koszty pacjenta wynikające z choroby Leśniowskiego-Crohna rosną z 833 zł dla CDAI poniżej 150, do 909 zł w zakresie od 150 do 220 CDAI i aż do 2 454 zł dla postaci umiarkowanej i ciężkiej (CDAI >220). Oznacza to niemal trzykrotny wzrost kosztów przy nasileniu choroby.

Analogiczne zależności obserwowane są dla analiz z perspektywy utraty wartości produkcji (koszty pośrednie). Tutaj koszt przypadający na jednego chorego wynosi 512 zł w przypadku CDAI <150, 1 591 zł dla CDAI z zakresu 150 i 220 oraz aż 3 419 zł dla CDAI przekraczającego poziom 220.

Tabela 1. Średnia miesięczna wartość kosztów bezpośrednich i utraconych dochodów pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich rodzin, według stopnia nasilenia choroby.

	CDAI <150	CDAI od 150 do 220	CDAI >220	ogółem
Koszty bezpośrednie łącznie:	673 zł	732 zł	1 324 zł	929 zł
Koszty bezpośrednie medyczne	329 zł	409 zł	658 zł	467 zł
Koszty bezpośrednie niemedyczne	344 zł	323 zł	666 zł	462 zł
Utracone dochody:	160 zł	177 zł	1 130 zł	513 zł
Czasowa niezdolność do pracy	39 zł	105 zł	58 zł	60 zł
Trwała niezdolność do pracy	120 zł	71 zł	1 071 zł	452 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	1 zł	1 zł	1 zł	1 zł
Koszty łącznie	833 zł	909 zł	2 454 zł	1 442 zł

Tabela 2. Średnie miesięczne koszty obniżonej produktywności przypadające na jednego chorego (koszty pośrednie), według stopnia nasilenia choroby.

	CDAI <150	CDAI od 150 do 220	CDAI >220	ogółem
Czasowa niezdolność do pracy	301 zł	1 063 zł	441 zł	508 zł
Trwała niezdolność do pracy	212 zł	181 zł	2 065 zł	868 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	6 zł	5 zł	10 zł	7 zł
Obniżona efektywność pracy	-8zł*	342 zł	902 zł	386 zł
Koszty pośrednie łącznie	512 zł	1 591 zł	3 419 zł	1 769 zł

*Metodologia WHO opiera się w obliczeniach na porównaniu deklarowanej przez respondenta wydajności własnej oraz przeciętnej na danym stanowisku. W sytuacji nieistotnego wpływu choroby na wydajność pracy oraz gdy większa część respondentów oceni swoją wydajność pracy jako większą niż typowa na danym stanowisku, wartość wynikowa może być ujemna.

Wstęp

W ciągu ostatnich dwóch stuleci zdrowie w krajach rozwiniętych przeszło trzy rewolucje epidemiologiczne, które przeniosły uwagę z chorób ostrych na choroby przewlekłe (Topór-Mądry, Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne, 2012):

- koniec XIX w. (lub wg niektórych okres do połowy XX w.) – poprawa warunków higieniczno-sanitarnych oraz szczepienia ochronne doprowadziły do ograniczenia rozprzestrzeniania się i śmiertelności z powodu ostrych chorób zakaźnych przewodu pokarmowego, zapaleń płuc i gruźlicy;
- w połowie XX w. zapoczątkowana została druga rewolucja epidemiologiczna – ze względu na istotny spadek zgonów z powodu chorób ostrych zakaźnych i urazów, uwagę zwróciły choroby przewlekłe, między innymi takie jak nowotwory, choroby serca i udary mózgu;
- trzecia rewolucja epidemiologiczna, zapoczątkowana pod koniec XX wieku, wskazuje, iż przyczynami wielu chorób i problemów zdrowotnych są warunki życia (tak środowiskowe, jak i społeczno-ekonomiczne) oraz kulturowe.

Przewlekła choroba jest poważnym obciążeniem dla człowieka, jako sytuacja trudna, stanowiąca złożony układ czynników stresujących (Wolańczyk, 2006). Wśród wielu aspektów takiego obciążenia, jednym z najistotniejszych jest obciążenie ekonomiczne, związane zarówno z wydatkami, jak i obniżeniem przychodów czy produktywności chorego i podobnymi co do charakteru obciążeniami dla jego rodziny.

Wydatki ponoszone przez pacjenta w związku z szeroko rozumianym procesem terapeutycznym, takie jak:

- koszty leków i świadczeń medycznych pokrywane ze środków własnych
- koszty logistyczne związane z dotarciem do miejsc udzielania świadczeń
- koszty różnego rodzaju zastępstw, związane chociażby z brakiem możliwości pełnienia funkcji rodzinnych (np. opieka nad dziećmi)
- oraz ograniczenia w zdolności do kontynuowania pracy

w istotny sposób wpływają na jego sytuację ekonomiczną. Trudności ekonomiczne przekładają się na możliwości pacjenta w zakresie zapewnienia odpowiedniej jakości terapii schorzenia (współpłacenie za leki, dojazdy do specjalisty), co wpływa negatywnie na zdolność funkcjonowania pacjenta i potencjał przezwyciężenia choroby. W ten sposób tworzy się pewien rodzaj błędnego koła chorobowo – ekonomicznego, którego przerwanie może decydować o życiu pacjenta.

Jednocześnie choroba pacjenta bezpośrednio lub pośrednio wpływa na życie osób pozostających z nim w relacji. Ograniczenia zdolności pacjenta do wypełniania swoich funkcji rodzinnych, konieczność sprawowania nad nim opieki mogąca wynikać ze stanu chorego - niepełnosprawności czy ograniczenia samodzielności, w istotny sposób wpływają na życie osobiste i zawodowe osób w najbliższym otoczeniu chorego.

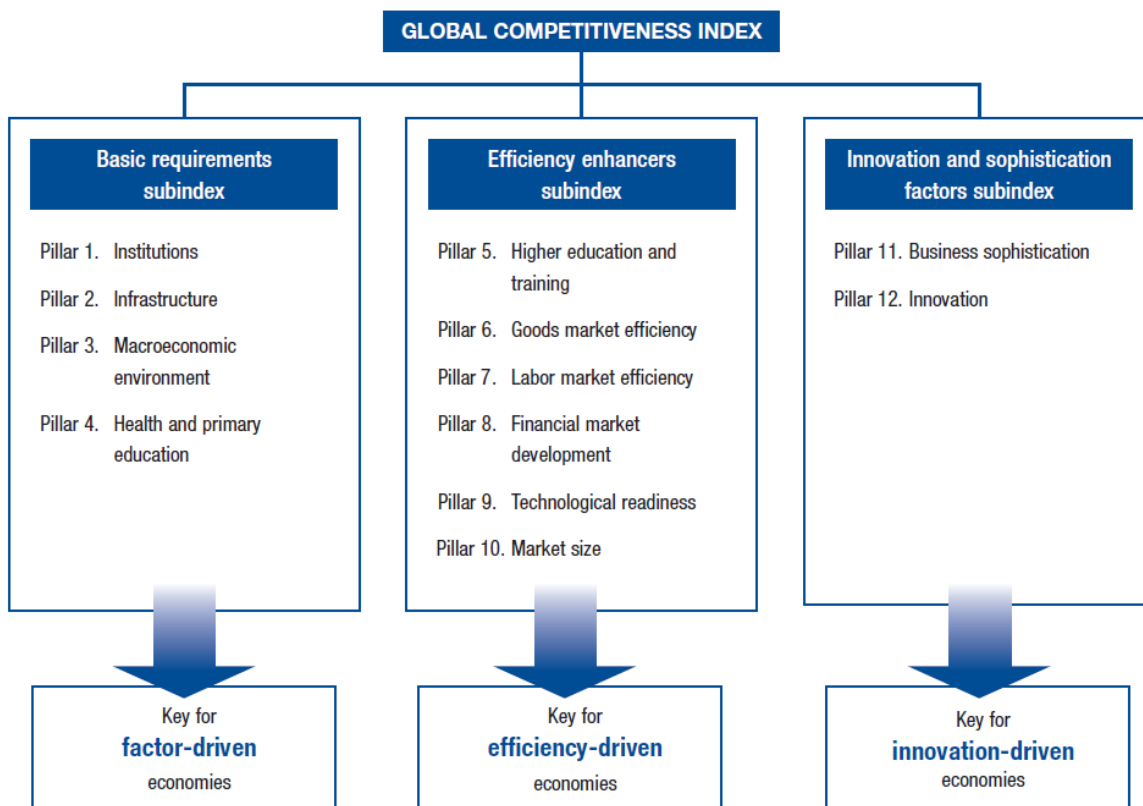
Pojawienie się choroby przewlekłej u dziecka lub nastolatka znacznie wpływa na proces dojrzewania, kształcenia i decyduje o całym przyszłym życiu (Wolańczyk, 2006). W wyniku choroby przewlekłej dochodzi do przedłużającej się zależności od rodziny (ograniczenie autonomii), pojawia się lęk i gniew będący naturalnym wyrazem braku zgody na ograniczenia wymuszane przez chorobę. Brak zrozumienia i akceptacji wśród rówieśników dla choroby może prowadzić do alienacji i osamotnienia rzutujących na rozwój społeczno-emocjonalny. Przed młodym człowiekiem staje konieczność wyboru nowej drogi życiowej, często różnej od wcześniejszych planów, aspiracji i oczekiwań rodziny czy otoczenia.

Nieleczone lub niewłaściwie leczone choroby przewlekłe mogą być przyczyną nowych schorzeń, których ciężar, zarówno dla pacjenta, jego rodziny, jak i dla systemu ochrony zdrowia może być wielokrotnie większy. Dobitym przykładem może być nadciśnienie tętnicze, które we wczesnych fazach nie daje poważnych objawów, ale jego następstwa pod postacią udarów czy zawałów serca mogą już mieć wymiar bardzo poważny lub w skrajnych przypadkach tragiczny.

Zdrowie jest istotnym elementem kształtującym kapitał ludzki, a ten ma wpływ na produktywność jednostki, a zatem na wzrost gospodarczy (Rudawska, 2013). Zdaniem autorów raportu „The Global Competitiveness Report 2016–2017” (Schwab i Sala-i-Martin, 2016), zdrowie (obok edukacji) jest jednym z 12 filarów decydujących o konkurencyjności gospodarek. Obok infrastruktury, instytucji oraz otoczenia makroekonomicznego, zdrowie i edukacja stanowią czynniki podstawowe decydujące o konkurencyjności (Rysunek 1). Należy również nadmienić, że zdrowie jest jednym z kluczowych czynników wpływających na rynek pracy i efektywność jej wykonywania, jak również w dużej mierze może decydować o poziomie edukacji wyższej i jakości szkoleń (zarówno od strony odbiorców, jak i prowadzących).

Rysunek 1. Filary globalnego indeksu konkurencyjności

Źródło: (Schwab i Sala-i-Martin, 2016)



Wszystkie czynniki obniżające poziom zdrowia populacji, a w szczególności przyczyny długotrwałego obniżenia zdrowotności populacji, jakimi są choroby przewlekłe, uderzają w jedno z głównych filarów konkurencyjności gospodarki. Dla Polski, znajdującej się dziś w pułapce średniego dochodu, konkurencyjność gospodarki jest kluczowym elementem umożliwiającym transformację na wyższy poziom rozwoju ekonomicznego. Należy zauważyć, że w mechanizmie sprzężenia zwrotnego, zwiększanie przychodów

państwa i jego obywateli zwiększa pulę środków asygnowanych na zdrowie. Zarysowane związki pomiędzy zdrowiem i gospodarką wyraźnie wskazują, że dbałość o zdrowie, a w przypadku wystąpienia choroby, dbałość o właściwą jej terapię, nie powinny pozostawać jedynie w obszarze zainteresowania decydentów na co dzień zajmujących się ochroną zdrowia, ale również tych odpowiedzialnych za gospodarkę, finanse czy opiekę społeczną.

Prowadzenie działań mających na celu wsparcie osób z chorobami przewlekłymi w prowadzeniu aktywnego i produktywnego życia ma więc ogromną wartość społeczną i gospodarczą (Komisja Europejska, 2015). Stawianie na pierwszym miejscu profilaktyki, promocji zdrowia i zarządzania chorobą z naciskiem na wzmacnianie pozycji pacjenta może w istotny sposób zniwelować niekorzystne oddziaływanie schorzeń przewlekłych na pacjenta, jego otoczenie i gospodarkę.

Jednym ze schorzeń przewlekłych jest choroba Leśniowskiego – Crohna. Jej wieloletni przebieg, zwykle na przemian z okresami zaostrzeń i remisji, znacząco upośledza funkcjonowanie pacjenta. Stale utrzymujące się objawy mogą powodować znaczne inwalidztwo, a u 60% chorych po 10 latach od rozpoznania, w wyniku pojawiających się powikłań, może zachodzić konieczność przeprowadzenia zabiegu chirurgicznego (Szczeklik, 2017).

Celem niniejszego opracowania jest przybliżenie odbiorcom raportu zagadnień związanych z kosztami będącymi wynikiem choroby Leśniowskiego-Crohna.

Nota metodologiczna

Opracowanie niniejsze powstało w wyniku procesu składającego się z następujących elementów:

- *desk research* w zakresie danych epidemiologicznych i opracowań dotyczących przebiegu choroby
- prac badawczych zrealizowanych wśród lekarzy i pacjentów
- prac analitycznych, w wyniku których możliwa była kwantyfikacja kosztów na różnych poziomach ich występowania

Celem projektu badawczego było zebranie informacji pozwalających na ocenę rzeczywistego obciążenia finansowanego dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Zakres danych zbieranych w badaniu obejmował koszty bezpośrednie (medyczne i niemedyczne) ponoszone przez pacjentów w związku z chorobą. Zbierano również informacje potrzebne do oszacowania wartości utraconych dochodów przez pacjentów i ich rodziny – uwzględniając zarówno czasową lub trwałą niezdolność do pracy z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna, jak i zwolnienia z pracy członków rodziny z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad pacjentem. Kwestionariusz obejmował również zagadnienia związane z oceną wydajności pracy, w celu oszacowania skali prezentyzmu.

Bezpośrednie koszty ponoszone przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna monitorowano w podziale na zdefiniowane wcześniej kategorie, które przedstawiono w poniższej tabeli. Wszystkie kategorie kosztów odnoszone były wyłącznie do wydatków ponoszonych w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna – prowadzoną terapią, opieką i dodatkową pomocą konieczną z powodu choroby.

KOSZTY MEDYCZNE	KOSZTY NIEMEDYCZNE
▪ Wydatki na leki zalecone przez lekarza w związku z leczeniem chLC ▪ Wydatki na leki bez recepty, niezalecone przez lekarza, ale stosowane w związku z leczeniem chLC ▪ Wydatki na odpłatne wizyty lekarskie ▪ Koszt pobytu w szpitalu w ramach leczenia prywatnego ▪ Wydatki na badania diagnostyczne, kontrolne ▪ Wydatki na leczenie uzdrowiskowe (szpital uzdrowiskowy, sanatorium) ▪ Wydatki na konsultacje z psychologiem, psychoterapeutą ▪ Wydatki na materiały i preparaty do pielęgnacji okolicy przetoki ▪ Wydatki na sprzęt stomijny (worki, płytki) ▪ Wydatki na akcesoria stomijne, służące m.in. pielęgnacji stomii i skóry wokół stomii ▪ Wydatki na sprzęt do żywienia dojelitowego lub pozajelitowego ▪ Inne wydatki medyczne	▪ Wydatki na transport pacjenta i jego opiekunów w związku z prowadzoną terapią ▪ Wydatki na zakwaterowanie poza miejscem zamieszkania pacjenta i jego opiekunów w związku z prowadzoną terapią ▪ Wydatki na zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom pozostającym pod opieką pacjenta lub jego opiekunów ▪ Wydatki na pomoc domową ▪ Dodatkowe wydatki na dietę prowadzoną w związku z chorobą ▪ Dodatkowe wydatki na odzież w związku z chorobą ▪ Dodatkowe wydatki na artykuły higieniczne w związku z chorobą ▪ Dodatkowe wydatki na kosmetyki w związku z chorobą ▪ Inne wydatki niemedyczne

Badanie ilościowe zostało przeprowadzone techniką ankiety wypełnianej samodzielnie przez jego uczestników. Do udziału w badaniu rekrutowano lekarzy prowadzących leczenie pacjentów z chorobą

Leśniowskiego-Crohna, z każdym z nich przeprowadzono krótki wywiad rekrutacyjny (FFI). W następnym kroku zrekrutowani lekarze kwalifikowali do badania pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna zgodnie z wyznaczonymi kryteriami (t.j. dorosłych pacjentów, u których choroba została zdiagnozowana co najmniej 6 miesięcy temu). Dla każdego z pacjentów włączonych do badania wypełniano kwestionariusz składający się z dwóch części: pierwszą z nich, dotyczącą parametrów medycznych pacjenta, wypełniał lekarz, drugą, dotyczącą kosztów ponoszonych przez pacjenta w związku z chorobą, wypełniał sam pacjent.

W badaniu uczestniczyło 21 lekarzy z 21 ośrodków zajmujących się leczeniem choroby Leśniowskiego-Crohna. Ośrodki do badania wytypowano na podstawie wartości kontraktu na program lekowy „Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna”, do badania wybrano ośrodki o najwyższych kontraktach NFZ z zachowaniem reprezentacji poszczególnych województw.

Kryteria włączenia lekarza do badania to prowadzenie leczenia dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna (co najmniej 15 pacjentów). Każdy lekarz kwalifikował do badania od 5 do 20 pacjentów. Uwzględniono następujące proporcje kwalifikowanych do badania pacjentów:

- 30% pacjentów leczonych obecnie w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna lekiem biologicznym
- 30% pacjentów obecnie nie leczonych lekiem biologicznym w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, ale leczonych w przeszłości lekiem lub lekami biologicznymi
- 40% pacjentów nigdy nieleczonych lekami biologicznymi w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Do badania zakwalifikowano łącznie 234 dorosłych pacjentów.

Częstość występowania zapalnych chorób jelita (*inflammatory bowel disease*, IBD) na świecie zwiększa się (Baumgart, 2017). W ciągu ostatnich lat widoczne jest jednak istotne zróżnicowanie geograficzne dynamiki występowania chorób z tej grupy. O ile dotychczas w regionach od lat wykazujących największe przyrosty w zakresie zapadalności i występowania IBD, tj. Europie i Ameryce Północnej, doszło do wyhamowania i stabilizacji, o tyle w pozostałych regionach świata wciąż obserwowany jest przyrost liczby chorych, przede wszystkim na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (*ulcerative colitis*, UC), a w drugiej kolejności na chorobę Leśniowskiego-Crohna (*Crohn's disease*, CD). Zaobserwowany wzrost odpowiedzialne są częściowo czynniki „nieepidemiologiczne”, takie jak zwiększona świadomość choroby, jej rozpoznawalność, jak również poprawiająca się jakość statystyk dotyczących IBD praktycznie we wszystkich krajach świata. Należy również zwrócić uwagę, że podstawowa metoda diagnostyczna, jaką jest endoskopia, upowszechniła się szeroko dopiero w latach 90. XX wieku. Stąd też jakość raportowanych danych epidemiologicznych co do zasady może być odrębnie oceniana, w podziale na trzy okresy (Baumgart, 2017):

- **okres przedendoskopowy** (przed latami 70. XX wieku), gdzie rejestracja wystąpienia IBD odbywała się głównie w oparciu o dane retrospektywne, pochodzące z hospitalizacji, a kryteria rozpoznania nie były precyzyjnie ustalone;
- **okres wczesnej endoskopii** (lata 70.-90. XX wieku), który umożliwił wczesne wykrywanie pacjentów dotkniętych chorobą już nie tylko podczas leczenia szpitalnego, ale również na poziomie lekarzy pierwszego kontaktu - wczesna diagnostyka umożliwiła prospektywną obserwację pacjentów i ich choroby;
- **okres dojrzałej endoskopii** (od lat 90. XX wieku), trwający praktycznie do dnia obecnego, w trakcie którego doszło do zdefiniowania międzynarodowych kryteriów rozpoznawania choroby, a jej rozpoznanie możliwe jest już we wczesnych fazach występowania choroby.

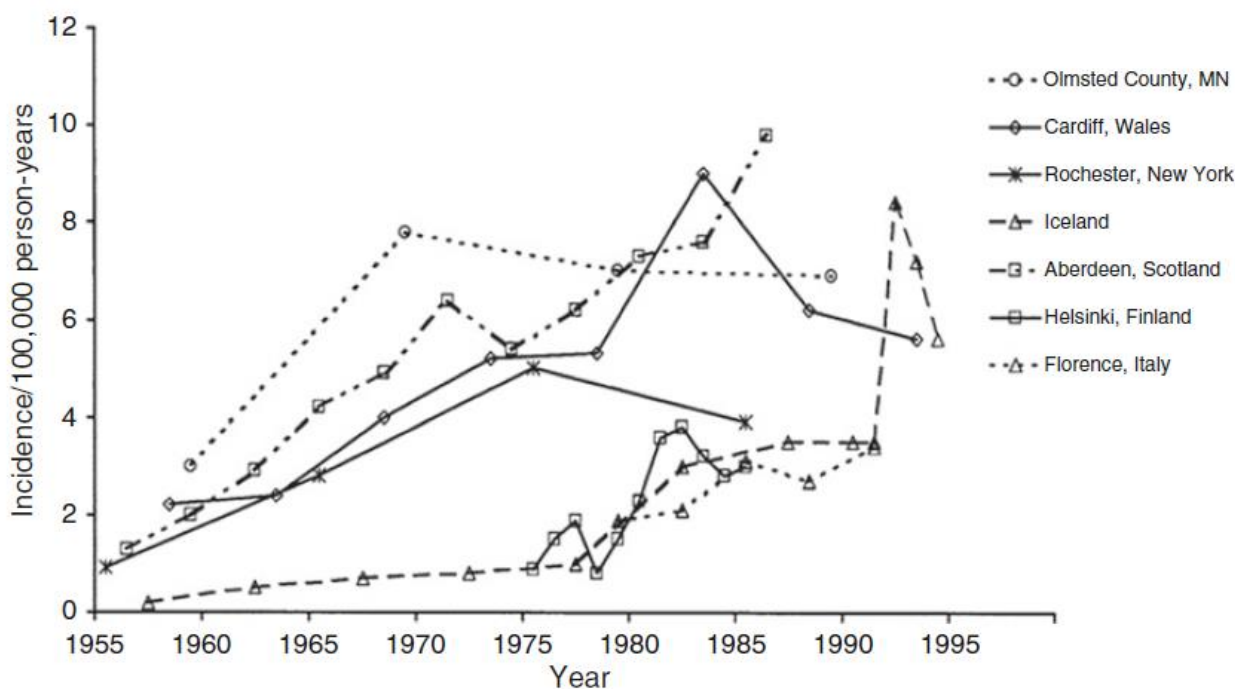
Zwiększanie dostępności badań endoskopowych w krajach rozwijających się może być więc również jedną z przyczyn obserwowanej tam relatywnie większej liczby przypadków IBD (szczególnie nowych), podczas gdy wysycenie potrzeb diagnostycznych w Europie i Ameryce Północnej spowodowało stabilizację danych epidemiologicznych.

W większości krajów oficjalne rejestry zachorowań na IBD bazują na danych szpitalnych, gdzie często prowadzą je placówki wyższych poziomów zabezpieczenia szpitalnego (szpitale specjalistyczne, uniwersyteckie itp.). Charakterystyczne dla tych danych jest uwzględnianie w nich przede wszystkim cięższych przypadków klinicznych. Tymczasem badania populacyjne, które lepiej odzwierciedlają całkowitą liczbę chorych dotkniętych IBD w danym kraju, częściej wskazują na wzrost liczby przypadków z chorobą lekką do umiarkowanej, z łżejszym przebiegiem i obciążonej jeszcze mniejszymi komplikacjami, przy jednoczesnym jej rozpoznawaniu u coraz starszych wiekiem pacjentów.

Zróżnicowanie metod pomiaru i ich dostępności nie pozwala jednak na zakwestionowanie obserwowanych trendów wzrostowych, a jedynie wskazuje, iż wzrost raportowany w badaniach może być przeszacowany.

Rysunek 2. Częstość występowania choroby Leśniowskiego-Crohna w wybranych lokalizacjach

Źródło: (Baumgart, 2017)



W ostatnim czasie prospektywne badania epidemiologiczne prowadzone są przede wszystkim w populacjach dziecięcych. Z tego też powodu wnioskowanie co do dynamiki zmian epidemiologicznych w IBD w oparciu o takie dane powinno być ostrożne. Niemniej co do zasady wydaje się, że obserwowana stabilizacja IBD w krajach szeroko rozumianego świata zachodniego jest spowodowana głównie przez stabilizację UC, podczas gdy liczba przypadków z CD może się ciągle zwiększać. Niektóre badania, głównie z obszarów północnej i wschodniej Europy oraz z Nowej Zelandii, wydają się jednak wskazywać, że częstość występowania UC również się zwiększa.

Zróżnicowanie częstości występowania UC i CD pomiędzy poszczególnymi regionami jest dodatkowym czynnikiem utrudniającym wnioskowanie w oparciu o dostępne dane epidemiologiczne. W Kanadzie i w Europie Środkowej stwierdzane jest częstsze występowanie CD niż UC, podczas gdy w pozostałych regionach Europy dominuje sytuacja odwrotna.

Fakt częstszego występowania IBD w krajach Zachodu jest bezsporny. Potwierdziły to dobitnie badania rejestrowe, na podstawie danych pochodzących z największych ośrodków europejskich i północnoamerykańskich, przy czym największy wzrost zachorowalności to II połowa XX wieku. Dodatkowo w Europie, w oparciu o nowoczesną diagnostykę i prospektywne obserwacje, zdefiniowano istotne różnice w częstości występowania, fenotypie oraz nawrotowości na osi północ-południe. To zróżnicowanie ma miejsce nie tylko pomiędzy regionami Europy, ale jest również widoczne przy porównaniu wyników badań raportowanych przez ośrodki z różnych regionów Grecji, Włoch, Hiszpanii, Portugalii czy Francji.

Największa częstotliwość występowania IBD w Europie została odnotowana na wyspach: Islandii, Krecie, Sycylii i Majorce. Sytuacja taka doprowadziła do dyskusji nad rolą czynników genetycznych oraz warunków środowiskowych w patogenezie IBD. Dodatkowym głosem w tej dyskusji są badania z Nowej Zelandii i

Australii (Wilson i inni, 2010) również wskazujące na wysoką zapadalność na IBD w silniej izolowanych populacjach.

Zwiększona zapadalność na IBD jest również raportowana przez Japonię i niektóre kraje Ameryki Południowej, jednak parametry epidemiologiczne w zakresie częstości występowania choroby obserwowane w tych regionach są istotnie niższe niż te obserwowane w przypadku krajów zachodnich.

Badania nad rasowym zróżnicowaniem częstości występowania pochodzą głównie z Ameryki Północnej. Ich wyniki wskazują, że zapadalność wśród populacji hiszpańskojęzycznej oraz wśród Azjatów jest mniejsza niż ma to miejsce wśród osób rasy białej i Afroamerykanów. Wyższe współczynniki występowania choroby Leśniowskiego-Crohna zostały odnotowane w północnoamerykańskiej populacji Żydów aszkenazyjskich oraz wśród Żydów w Izraelu, co sugeruje wpływ pochodzenia etnicznego na występowanie choroby, co ponownie może wskazywać na rolę czynników genetycznych i środowiskowych w patomechanizmie choroby.

Wzrost industrializacji odpowiada za rosnącą zapadalność na IBD w krajach rozwijających się, które tradycyjnie wykazywały niską chorobowość IBD. Największe wzrosty są obserwowane w populacjach Chin i Indii.

Również badania nad migrantami wykazały, że wśród osób migrujących z regionów o niskiej częstości występowania IBD do krajów z wysoką częstością występowania IBD, zwiększa się ryzyko wystąpienia choroby. Ma to miejsce szczególnie w pierwszym i drugim pokoleniu po migracji.

W badaniu populacyjnym ECCO-Epicom (Burisch i wsp., 2014) wykazano zróżnicowanie częstości występowania IBD na osi wschód – zachód, z wyższymi parametrami obserwowanymi w zachodniej części Europy. W świetle przytoczonych powyżej faktów wydaje się to jak najbardziej zasadne, biorąc pod uwagę zarówno zróżnicowanie w zakresie stopnia industrializacji obu regionów, jak i faktu opóźnienia we wprowadzaniu endoskopowych metod diagnostycznych w Europie Wschodniej, co istotnie może przekładać się na częstość rozpoznań oraz jakość raportowanych danych epidemiologicznych.

Przytoczone powyżej obserwacje znajdują odzwierciedlenie w zaprezentowanych poniżej zbiorczych danych epidemiologicznych.

Rysunek 3. Występowanie IBD w populacji pediatrycznej / 100 tys.

Źródło: (Baumgart, 2017)

Kraj	Rok	Występowanie CD	Występowanie UC	N
Norway (IBSEN)	1990–1993	2,7	2,0	29 <16 lat
Norway (AHUS)	1993–2004	2,8	3,9	49 <16 lat
Norway (IBSEN II)	2005–2007	6,7	3,9	48 <16 lat
West Norway	1984–1985	2,5	4,3	27 <16 lat
Denmark	1998–2006	3,1	1,6	50 <15 lat
Sweden	1990–2001	4,9	2,5	152 <16 lat
Finland	1987–2003	1,9	3,9	604 <18 lat
Scotland	1981–1995	2,5	3,8	665 <16 lat
	1980–1990	2,2		107 <16 lat
	1990–1999	4,4		107 <16 lat
Iceland	1990–1994	8,5		
Wales	1996–1997	1,4	2,6	38 <16 lat
	1996–2003	3,6	5,4	39 <16 lat
England	1998–1999	3,1	5,2	739 <16 lat
Czechoslovakia	1990–1999	1,3		470 <15 lat
	1999–2001			
North France	1988–1999	2,3	3,1	509 <17 lat
Netherlands	1999–2001	2,1	7,3	220 <18 lat

Rysunek 3. Występowanie IBD w populacji dorosłych w Europie / 100 tys.

Źródło: (Baumgart, 2017)



Rysunek 4. Występowanie IBD w populacji dorosłych na świecie / 100 tys.

Źródło: (Baumgart, 2017)



Zróżnicowanie regionalne obejmuje nie tylko częstość występowania IBD, ale również udział CD w populacji chorych. Co do zasady, wyższa częstość występowania UC niż CD została wykazana w krajach północnej, wschodniej i południowej Europy, przy czym w przypadku południowej części kontynentu zróżnicowanie to miało mniejszy wymiar. W Kanadzie i USA oraz w północnej Francji choroba Crohna występuje częściej niż UC. Podobnie ma to miejsce w badaniach z krajów Europy Środkowej. Na tle tych obserwacji warto zauważyć, że występowanie mutacji NOD2, związanej z CD, w Europie Środkowej wydaje się być najwyższe, co pozostaje w relacji z większym współczynnikiem CD/UC.

Obecnie przyjmuje się, że współczynnik zapadalności na chorobę Leśniowskiego-Crohna w krajach Europy Zachodniej i Północnej wynosi ok. 5 przypadków na 100 tys. mieszkańców, a współczynnik chorobowości to 40 - 50 przypadków na 100 tys. mieszkańców (Wawryniuk i inni, 2017).

Polska

W Polsce nadal brakuje dokładnych badań populacyjnych obrazujących sytuację epidemiologiczną choroby Leśniowskiego-Crohna (Wawryniuk i inni, 2017).

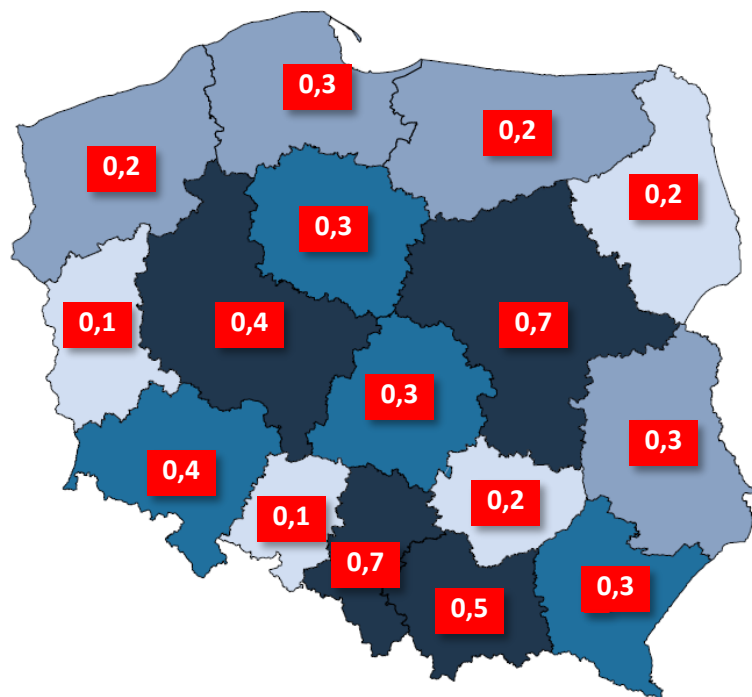
Według „Mapy potrzeb zdrowotnych dla Polski”¹ opublikowanej przez Ministerstwo Zdrowia w grudniu 2017 roku współczynnik zapadalności rejestrowanej w przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna wynosił w 2014 roku 13,3/100 tys. ludności, a współczynnik chorobowości rejestrowanej 90/100 tys. ludności.

Zapadalność rejestrowana dla rozpoznań choroby Leśniowskiego-Crohna w roku 2014 wyniosła 5,1 tys. przypadków w Polsce (13,3/100 tys.).

¹ http://www.mpz.mz.gov.pl/wp-content/uploads/sites/4/2017/12/polska_28_12.pdf

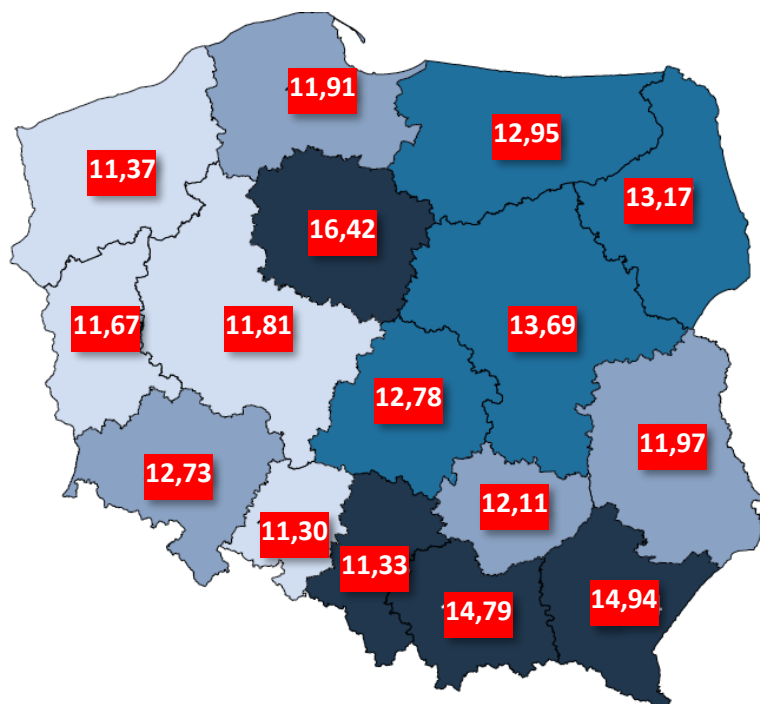
Rysunek 5. Zapadalność rejestrowana w 2014 r. wg województwa zamieszkania pacjenta (w tys.).

Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)



Rysunek 6. Wskaźnik zapadalności rejestrowanej na 100 tysięcy ludności w 2014 r. wg miejsca zamieszkania pacjenta.

Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)

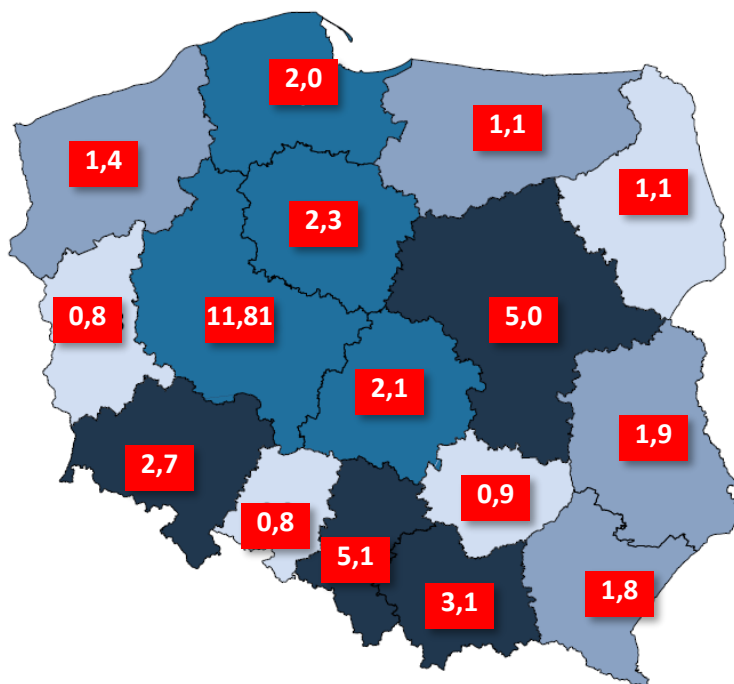


Chorobowość rejestrowana oszacowana została na dzień 31 grudnia 2014 roku (Ministerstwo Zdrowia, 2017). Za chorych w tym dniu uznano wszystkich pacjentów, zaklasyfikowanych jako nowe przypadki zachorowania

w publicznym systemie opieki zdrowotnej od 2009 roku i którzy nie zmarli do 31 grudnia 2014 r. Liczbę chorych oszacowano na 34,6 tys. (90 / 100 tys.).

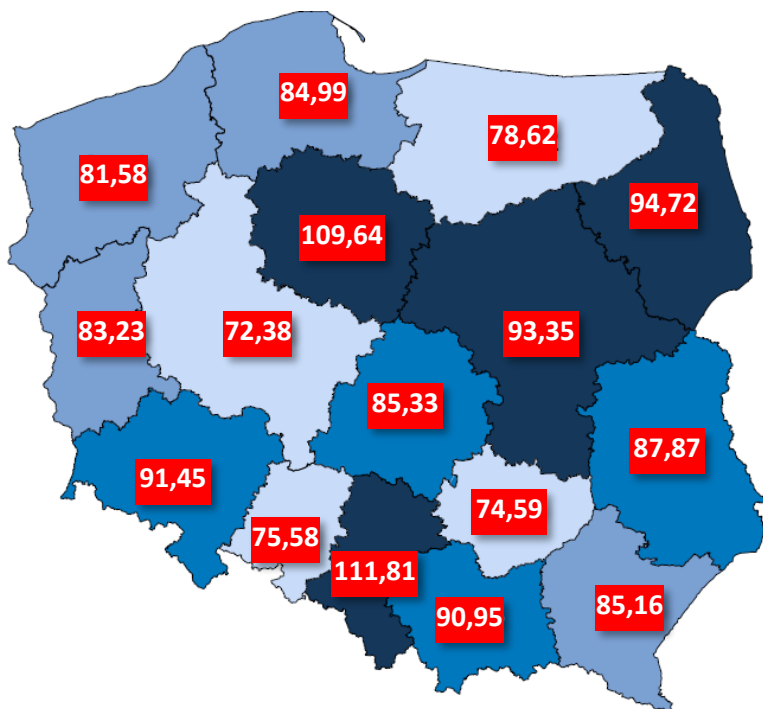
Rysunek 7. Chorobowość rejestrowana 31.12.2014 wg miejsca zamieszkania pacjenta (w tys.).

Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)



Rysunek 8. Wskaźnik chorobowości rejestrowanej na 100 tysięcy ludności 31.12.2014 wg miejsca zamieszkania pacjenta.

Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)

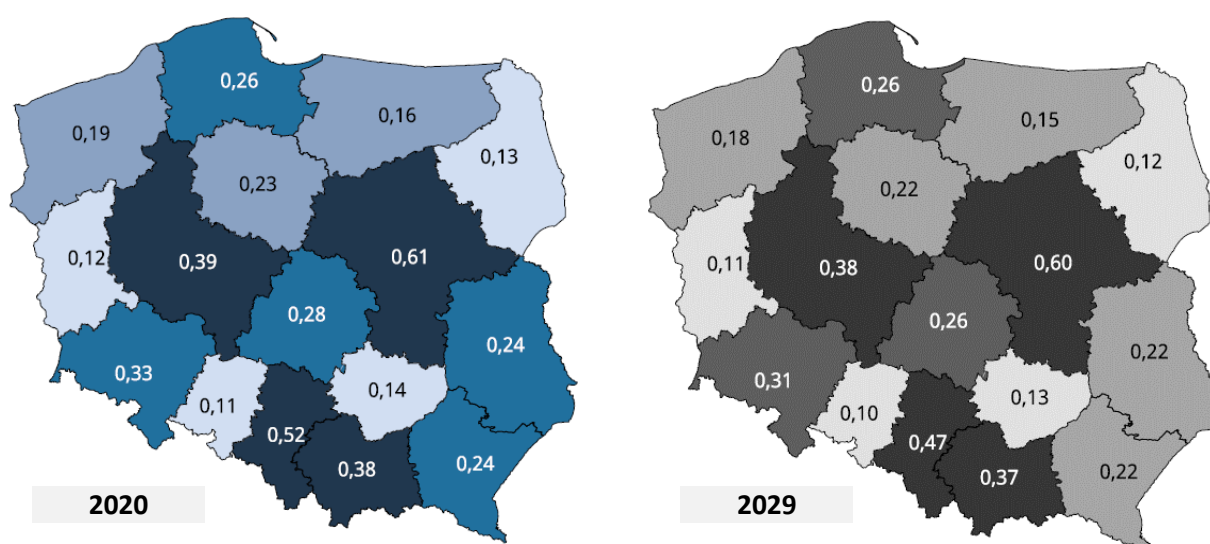


W ramach „Mapy potrzeb zdrowotnych” przedstawione zostały prognozy zapadalności na chorobę Leśniowskiego-Crohna w najbliższych latach:

- **wariant demograficzny „minimalny”** (w scenariuszu przyjęto współczynniki zapadalności równe najniższej wartości wojewódzkiej, w tym przypadku wartości z województwa opolskiego) - w latach 2020-2029 prognozowany jest spadek zapadalności rejestrowanej. W takim wariantcie w 2020 r. zapadalność rejestrowana będzie wynosiła 4,32 tys., a w roku 2029 zmaleje do 4,10 tys. (spadek o 5%)

Rysunek 9. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariantcie demograficznym minimalnym.

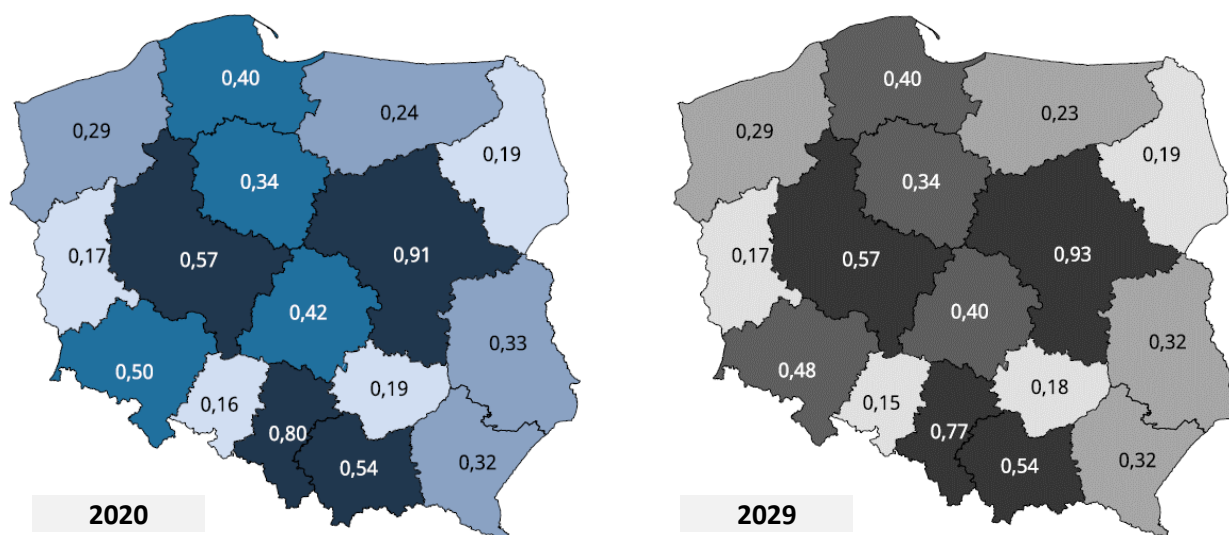
Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)



- **wariant demograficzny „maksymalny”** (w scenariuszu przyjęto współczynniki zapadalności równe najwyższej wartości wojewódzkiej, w tym przypadku wartości z województwa kujawsko-pomorskiego) – w latach 2020-2029 prognozowany jest spadek zapadalności rejestrowanej. W 2020 r. zapadalność rejestrowana będzie wynosiła 6,36 tys., a w roku 2029 zmaleje do 6,26 tys. (spadek o 2%)

Rysunek 10. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariantcie demograficznym maksymalnym.

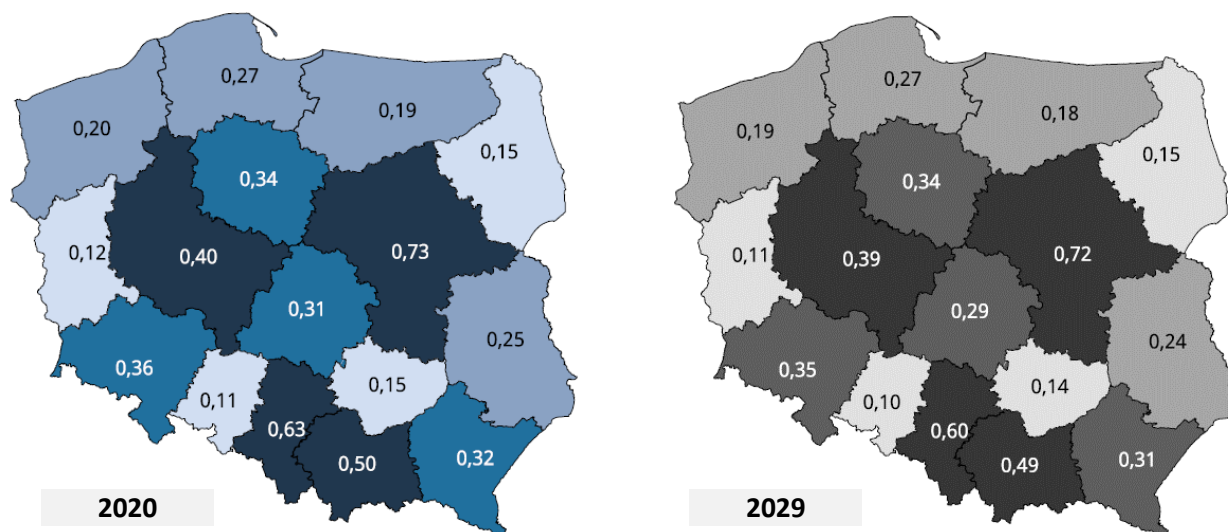
Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)



- **wariant demograficzny „zindywidualizowany” (dla poszczególnych województw)** – w latach 2020-2029 prognozowany jest spadek zapadalności rejestrowanej. W 2020 r. zapadalność rejestrowana będzie wynosiła 5,04 tys., a w roku 2029 zmaleje do 4,87 tys. (spadek o 3%)

Rysunek 11. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariantcie demograficznym zindywidualizowanym.

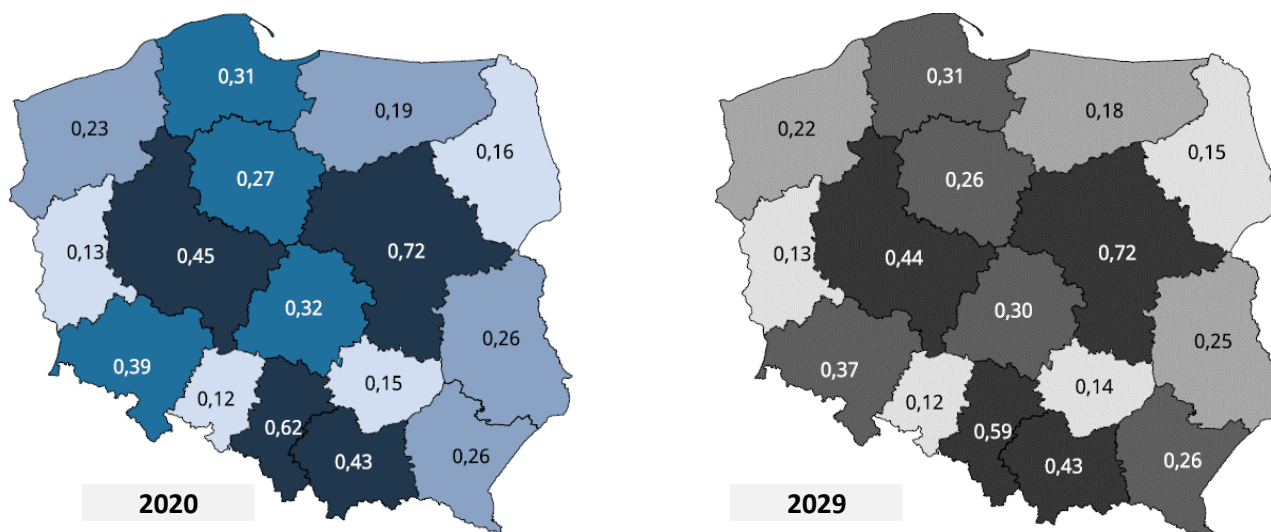
Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)



- **wariant demograficzny „uśredniony”** – w latach 2020-2029 prognozowany jest spadek zapadalności rejestrowanej. W 2020 r. zapadalność rejestrowana będzie wynosiła 5,03 tys., a w roku 2029 zmaleje do 4,87 tys. (spadek o 3%)

Rysunek 12. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariantcie demograficznym uśrednionym.

Źródło: (Ministerstwo Zdrowia, 2017)



Analiza danych NFZ na przestrzeni ostatnich lat również wskazuje, iż również w Polsce doszło do zwiększenia zapadalności i częstości występowania choroby Leśniowskiego-Crohna. Estymacja taka może być przeprowadzona w oparciu o liczbę hospitalizacji (Jakubowski, Zagórowicz, Kraszewska i Bartnik, 2014). W latach 1991-1996 i 2003-2007 częstość hospitalizacji z powodu tej choroby zwiększyła się od 3,53 do 9,35 na 100 000. Trend rosnący w częstości hospitalizacji stwierdzono u mężczyzn od 0 do 39 roku życia w obu analizowanych okresach. U kobiet trend rosnący obserwowano w latach 2003-2007. Badania wskazują również na występowanie trendu zwiększania się liczby zachorowań na nieswoiste zapalenia jelit, a w szczególności na chorobę Leśniowskiego-Crohna w populacji pediatrycznej, gdzie dodatkowo obserwuje się obniżanie się wieku zachorowania (Śladek i Ćmiel, 2011).

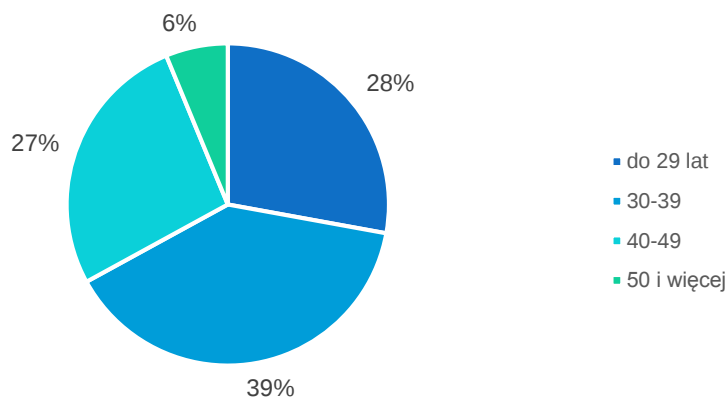
Warto również nadmienić, iż od sierpnia 2005 roku prowadzony jest Krajowy Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna. Według statystyk zamieszczonych na stronie rejestru² pod koniec grudnia 2017 roku pod opieką 95 ośrodków znajdowało się 6 311 pacjentów.

² <http://www.chorobacrohna.pl/aktualne-dane-2/>

Profil pacjenta chorego na chorobę Leśniowskiego-Crohna

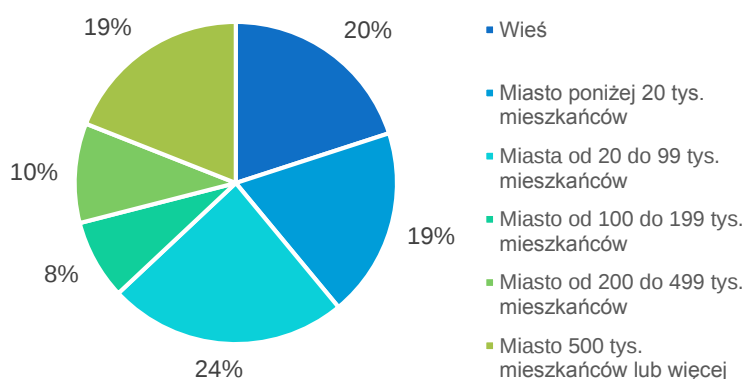
Pacjenci dotknięci chorobą Leśniowskiego-Crohna to w dużej mierze osoby młode. Na podstawie krajowego rejestru pacjentów chorych na tę chorobę szacuje się, że ponad 35% chorych stanowią osoby do 20 roku życia (Rydzewska, Głuszek-Osuch, Kawalec i Holko, 2016). Natomiast wśród dorosłych pacjentów aż dwie trzecie to osoby, które nie przekroczyły 40 roku życia, a zaledwie 6% stanowią osoby, które mają więcej niż 50 lat.

Rysunek 13. Struktura wieku dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

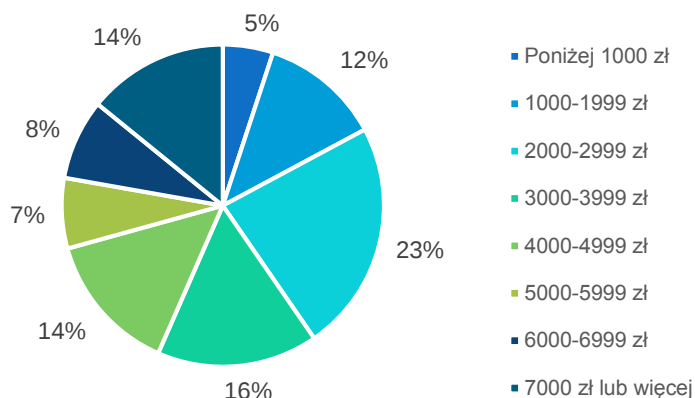


Struktura pacjentów ze względu na miejsce zamieszkania jest równomiernie rozłożona na wszystkie typy wielkości ośrodków. Równomierny rozkład obserwujemy również w przypadku dochodów netto gospodarstw domowych.

Rysunek 14. Struktura wieku dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

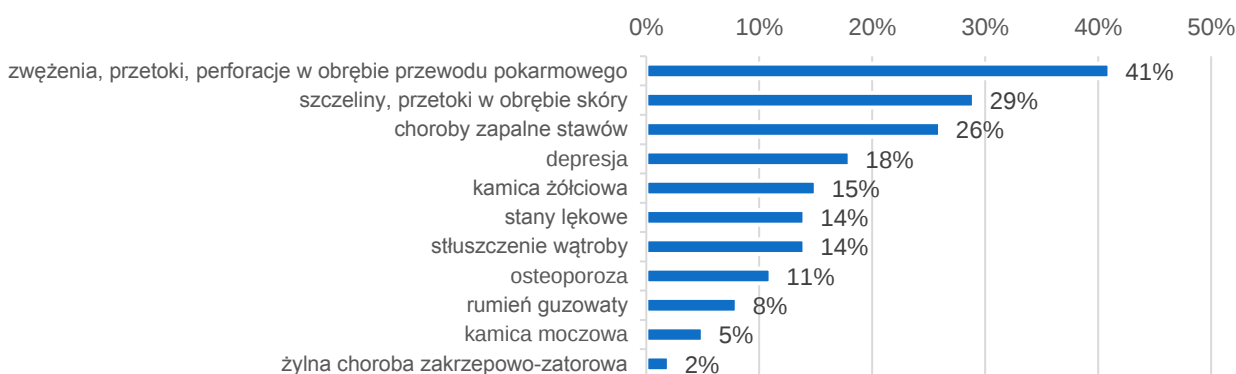


Rysunek 15. Struktura miesięcznego dochodu netto gospodarstw domowych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.



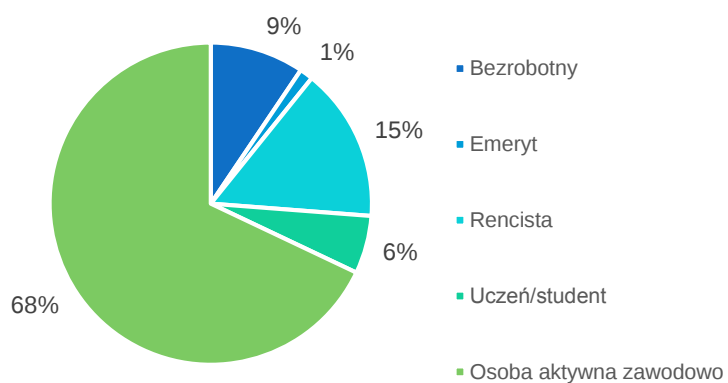
Chorobie Leśniowskiego-Crohna towarzyszą relatywnie często inne schorzenia. Do najczęstszych należą zwężenia, przetoki i perforacje w obrębie przewodu pokarmowego (41% dorosłych chorych) oraz szczeliny i przetoki w obrębie skóry (29%). Choroby zapalne stawów towarzyszą 26% dorosłych pacjentów. Szczególnie zwraca uwagę relatywnie wysoki poziom osób z depresją (18%) oraz ze stanami lękowymi (14%).

Rysunek 16. Częstość występowania schorzeń i dolegliwości u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.



Okolo 15% pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna przebywa na rencie z tytułu niezdolności do pracy. Dwie trzecie osób pozostaje aktywnych zawodowo, a 9% to osoby bezrobotne.

Rysunek 17. Struktura pozycji na rynku pracy pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

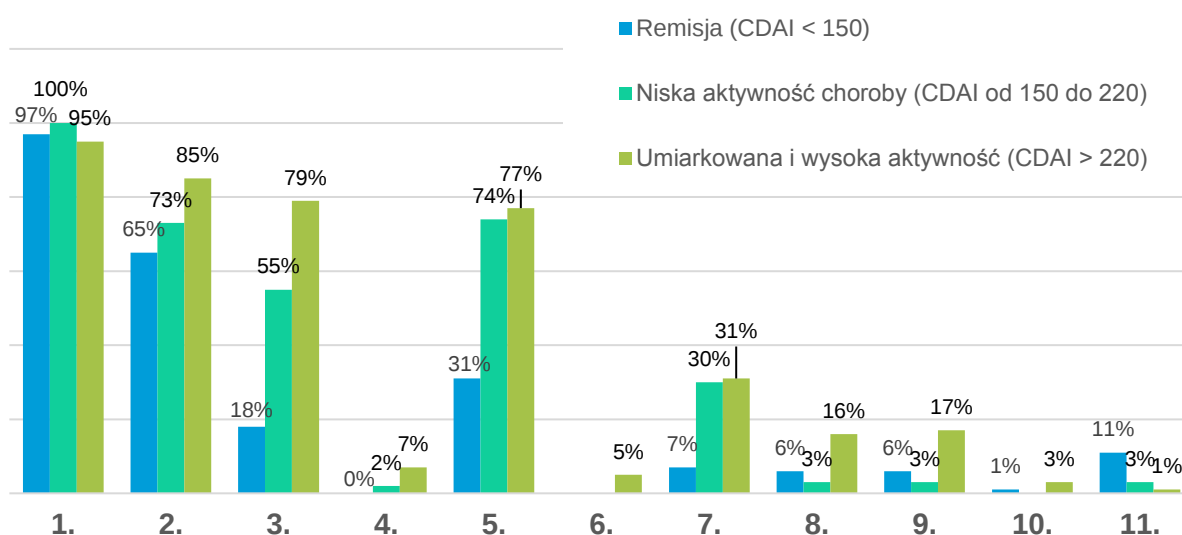


Bezpośrednie koszty medyczne ponoszone przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Pozycje kosztowe

Pacjenci chorujący na chorobę Leśniowskiego-Crohna, poza wydatkami na leki, najczęściej potwierdzają ponoszenie wydatków na odpłatne wizyty lekarskie, badania diagnostyczne oraz konsultacje z psychologiem lub psychoterapeutą. Odpłatne wizyty stanowią wydatek większości pacjentów o umiarkowanej lub ciężkiej postaci choroby (niemal 80% pacjentów) i nieco ponad połowy pacjentów z łagodniejszym nasileniem objawów. Podobne zależności widoczne są dla wydatków na badania diagnostyczne, tu jednak zróżnicowanie jest mniejsze. Taki wydatek ma miejsce u od 31% do 77% pacjentów w zależności od stopnia nasilenia choroby. Konsultacje z psychologiem lub terapeutą powodują koszty po stronie około 30% pacjentów, którzy przekraczają 150 punktów na skali CDAI.

Rysunek 18. Odsetek pacjentów raportujących wydatki z danej kategorii kosztów MEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, według poziomu aktywności choroby.



Poszczególne pozycje kosztowe:

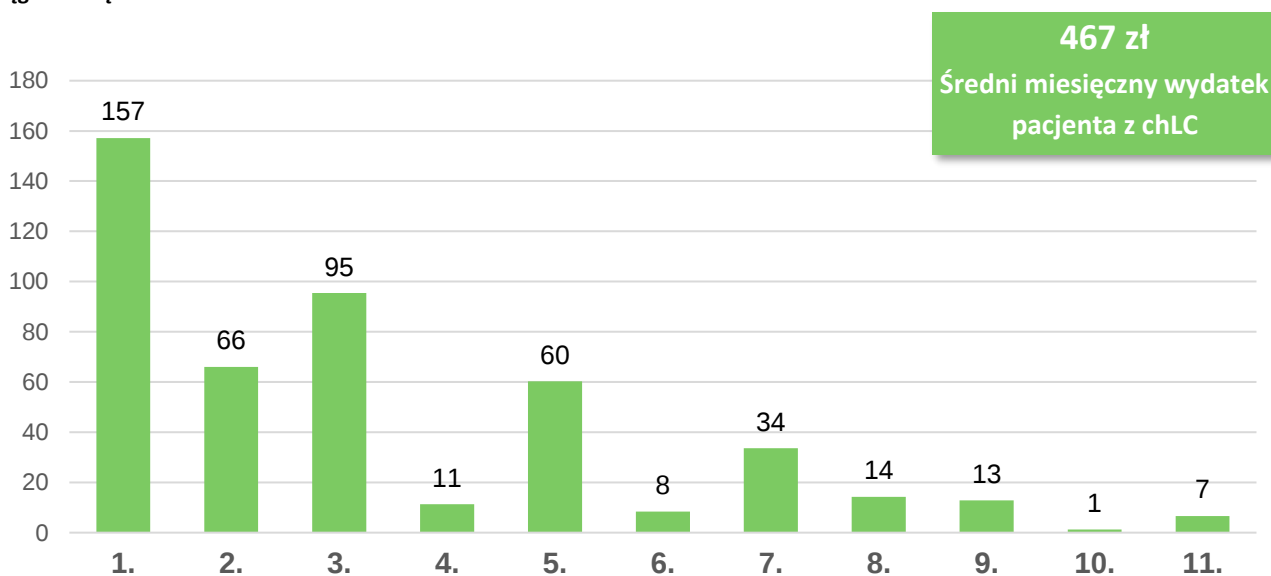
- | | |
|---|--|
| 1. Leki zalecone przez lekarza | 7. Konsultacje z psychologiem, psychoterapeutą |
| 2. Pozostałe leki | 8. Sprzęt stomijny (worki, płytki) |
| 3. Odpłatne wizyty lekarskie | 9. Akcesoria stomijne do pielęgnacji stomii i skóry wokół stomii |
| 4. Płatny pobyt w szpitalu | 10. Sprzęt do żywienia dojelitowego lub pozajelitowego |
| 5. Badania diagnostyczne, kontrolne | 11. Inne wydatki medyczne |
| 6. Leczenie uzdrowiskowe (szpital uzdrowiskowy, sanatorium) | |

Koszty

Chorzy cierpiący na chorobę Leśniowskiego-Crohna wydają na cele medyczne średnio 467 zł w ciągu miesiąca.

Największy udział w tej kategorii kosztów wśród pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna mają leki, które stanowią średnio 48% miesięcznych wydatków na cele medyczne, co przekłada się na ponad 200 zł. Zdecydowana większość tych kosztów wynika z zakupu leków przepisanych lub zaleconych przez lekarza (ponad 150 zł). Zwraca uwagę wysoka średnia wartość wydatków na odpłatne wizyty lekarskie oraz badania diagnostyczne, która wynosi 60 zł i stanowi 13% wydatków ponoszonych przez pacjentów w ramach kosztów medycznych.

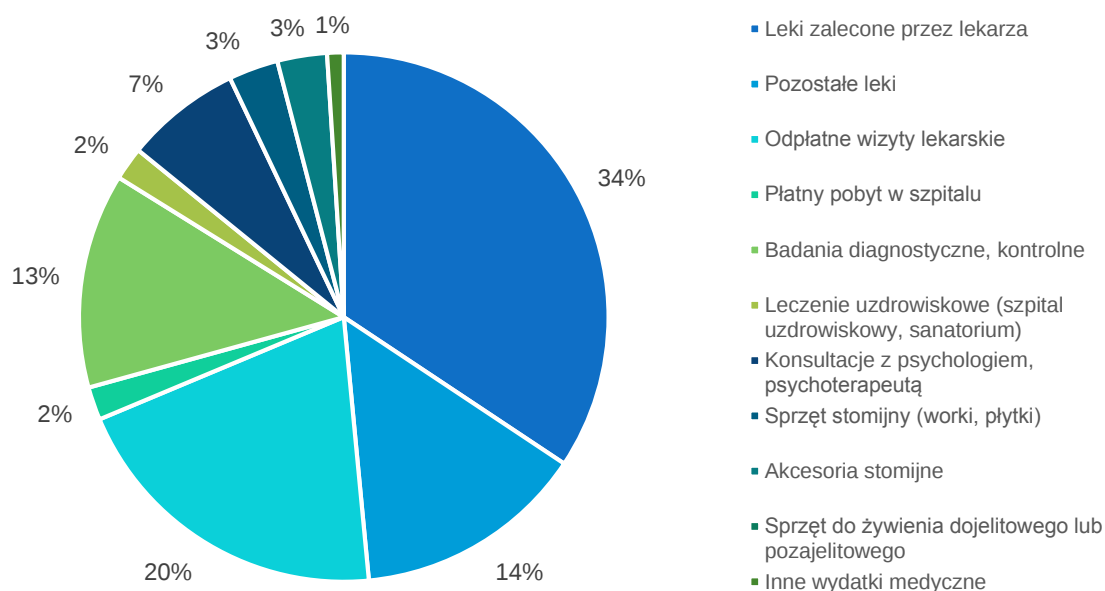
Rysunek 19. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów MEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca.



Poszczególne pozycje kosztowe:

- | | |
|---|--|
| 1. Leki zalecone przez lekarza | 7. Konsultacje z psychologiem, psychoterapeutą |
| 2. Pozostałe leki | 8. Sprzęt stomijny (worki, płytki) |
| 3. Odpłatne wizyty lekarskie | 9. Akcesoria stomijne do pielęgnacji stomii i skóry wokół stomii |
| 4. Płatny pobyt w szpitalu | 10. Sprzęt do żywienia dojelitowego lub pozajelitowego |
| 5. Badania diagnostyczne, kontrolne | 11. Inne wydatki medyczne |
| 6. Leczenie uzdrowiskowe (szpital uzdrowiskowy, sanatorium) | |

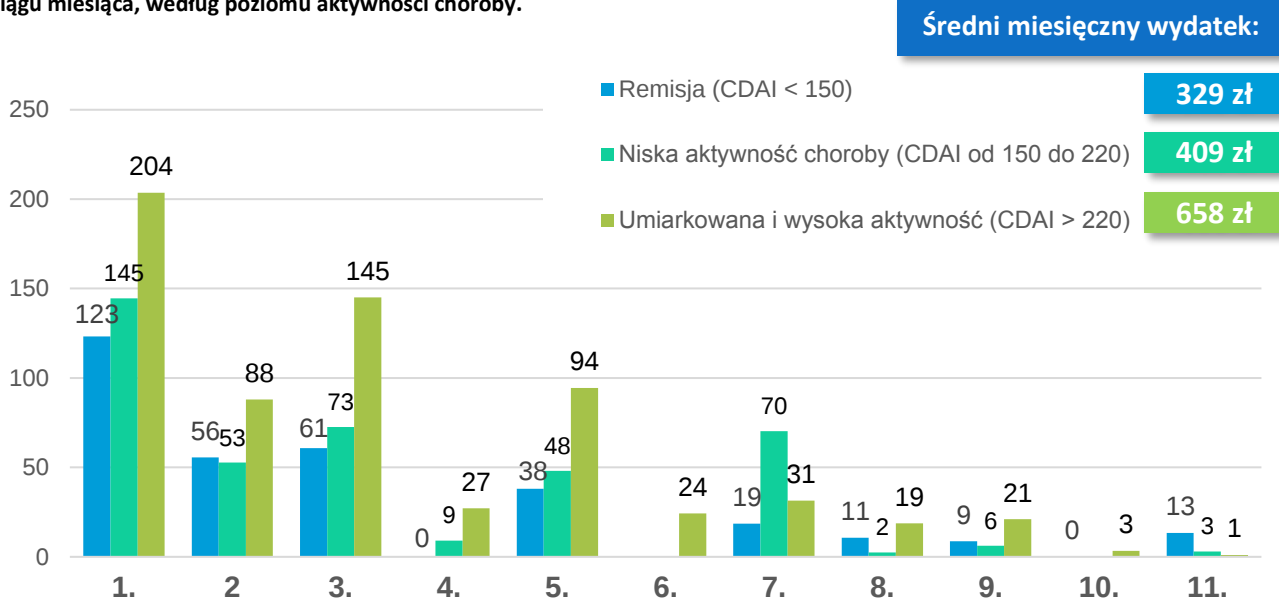
Rysunek 20. Struktura kosztów MEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna.



Analizując średnie koszty medyczne ponoszone przez pacjentów o różnym poziomie aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna (mierzonej wskaźnikiem CDAI) potwierdza się, że przeciętnie najwięcej wydają pacjenci z umiarkowaną i wysoką aktywnością choroby (CDAI >220) - w sumie średnio 658 zł w ciągu miesiąca. Znacznie niższe koszty medyczne ponoszą przeciętnie pacjenci o niskiej aktywności choroby (CDAI od 150 do 220) – średnio wydatkując 409 zł. Poziom ten jest nieznacznie wyższy od 329 zł ponoszonych na cele medyczne przez pacjentów w okresie remisji, kiedy to chory nie odczuwa żadnych lub prawie żadnych objawów choroby (CDAI < 150).

Niezależnie od poziomu aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna, w ramach kosztów medycznych, największy udział mają wydatki ponoszone na leki. Średnio w ciągu miesiąca pacjenci z umiarkowaną i wysoką aktywnością choroby wydają na leki najwięcej (średnio 291 zł, co odpowiada 44% udziału w sumie kosztów medycznych). Natomiast wydatki na leki ponoszone przez pacjentów o niskiej aktywności choroby oraz chorych w okresie remisji stanowią większy udział w całkowitych wydatkach medycznych, jednak wartościowo są to kwoty niższe (odpowiednio średnio 197 zł oraz 179 zł w ciągu miesiąca, co odpowiada za 48% i 54% kosztów medycznych tych dwóch grup pacjentów). W przypadku każdej z badanych grup pacjentów większą część w wydatkach na leki stanowią preparaty przepisane lub zalecone przez lekarza.

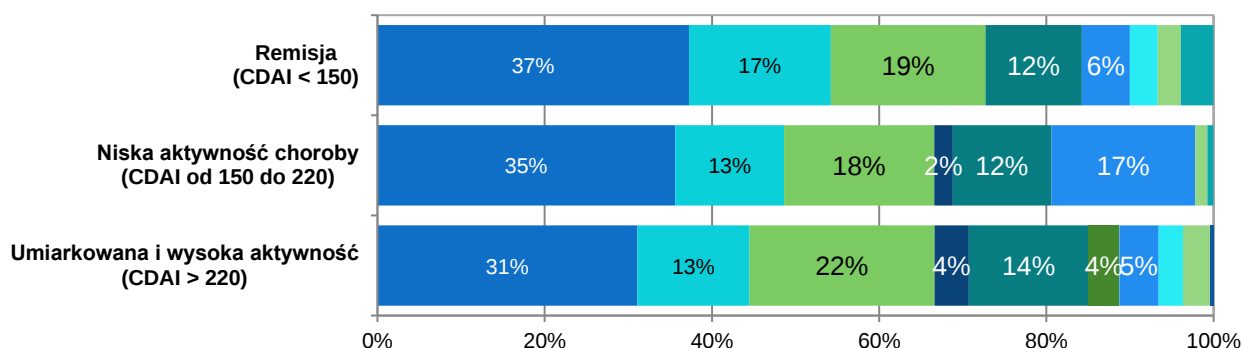
Rysunek 21. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów MEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca, według poziomu aktywności choroby.



Poszczególne pozycje kosztowe:

- | | |
|---|--|
| 1. Leki zalecone przez lekarza | 7. Konsultacje z psychologiem, psychoterapeutą |
| 2. Pozostałe leki | 8. Sprzęt stomijny (worki, płytki) |
| 3. Odpłatne wizyty lekarskie | 9. Akcesoria stomijne do pielęgnacji stomii i skóry wokół stomii |
| 4. Płatny pobyt w szpitalu | 10. Sprzęt do żywienia dojelitowego lub pozajelitowego |
| 5. Badania diagnostyczne, kontrolne | 11. Inne wydatki medyczne |
| 6. Leczenie uzdrowskowe (szpital uzdrowskowy, sanatorium) | |

Rysunek 22. Struktura kosztów MEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna według poziomu aktywności choroby.



Poszczególne pozycje kosztowe:

- | | |
|---|--|
| ■ Leki zalecone przez lekarza | ■ Pozostałe leki |
| ■ Odpłatne wizyty lekarskie | ■ Płatny pobyt w szpitalu |
| ■ Badania diagnostyczne, kontrolne | ■ Leczenie uzdrowskowe (szpital uzdrowskowy, sanatorium) |
| ■ Konsultacje z psychologiem, psychoterapeutą | ■ Sprzęt stomijny (worki, płytki) |
| ■ Akcesoria stomijne | ■ Sprzęt do żywienia dojelitowego lub pozajelitowego |
| ■ Inne wydatki medyczne | |

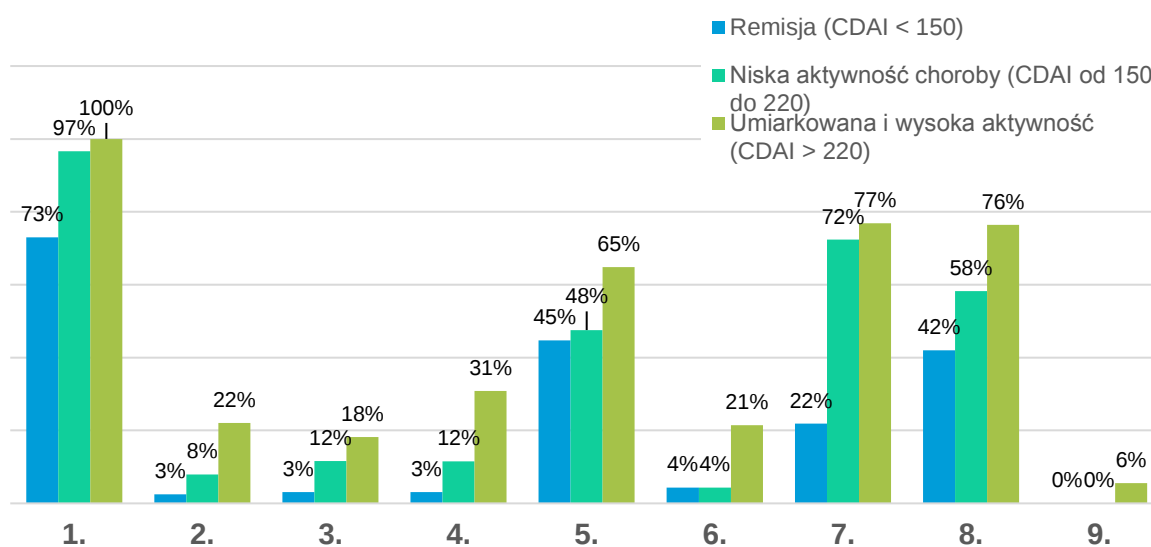
Bezpośrednie koszty niemedyczne ponoszone przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Pozycje kosztowe

Niemal wszyscy pacjenci potwierdzają wydatki na transport w okresie aktywnej choroby. Kolejnymi najczęstszymi kategoriami kosztowymi w ramach wydatków niemedycznych są artykuły higieniczne związane z chorobą (dotyczy to ponad 70% pacjentów z aktywną chorobą), a także kosmetyki, materiały i preparaty związane z pielęgnacją skóry (ponad 58% w tej samej grupie pacjentów). Ponad 75% pacjentów z umiarkowaną lub ciężką postacią choroby Leśniowskiego-Crohna dokonuje zakupów w ramach obu tych kategorii.

Kolejną najczęściej deklarowaną pozycją są wydatki na dietę. W tym przypadku również widoczna jest zależność pomiędzy nasileniem choroby, a odsetkiem pacjentów ponoszącym wydatki. Wśród pacjentów o CDAI wyższym niż 220 punktów 65% pacjentów deklaruje takie wydatki.

Rysunek 23. Odsetek pacjentów raportujących wydatki z danej kategorii kosztów NIEMEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna według poziomu aktywności choroby.



Poszczególne pozycje kosztowe:

- | | |
|---|--|
| 1. Transport | 6. Odzież specjalistyczna |
| 2. Zakwaterowanie | 7. Artykuły higieniczne |
| 3. Zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom | 8. Kosmetyki, materiały i preparaty związane z pielęgnacją skóry |
| 4. Dodatkowa pomoc domowa | 9. Inne |
| 5. Dieta | |

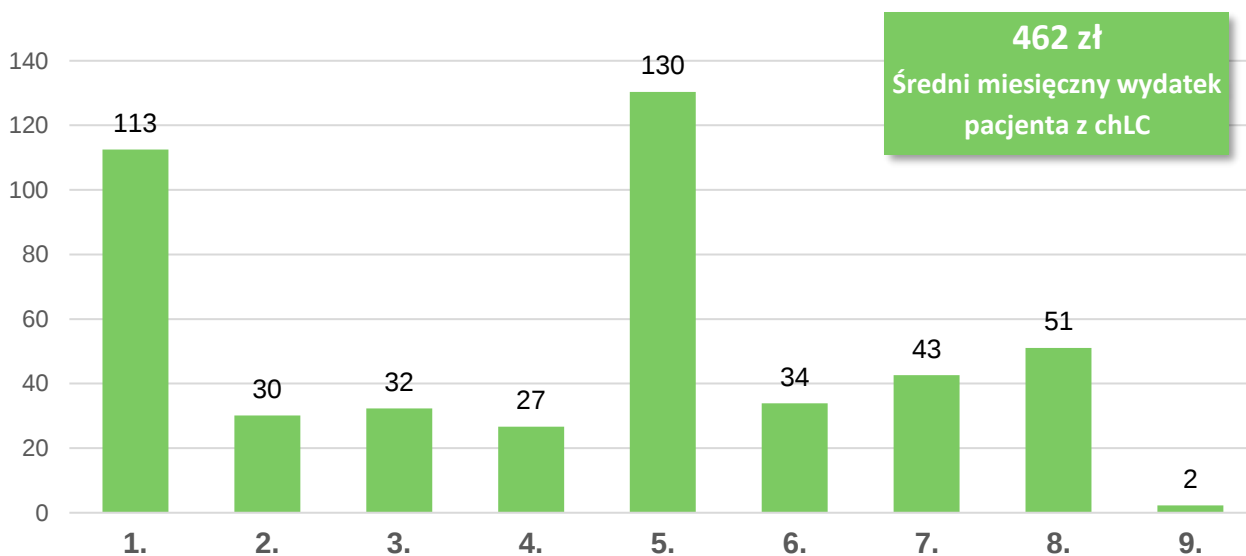
Koszty

Wydatki niemedyczne związane z chorobą Leśniowskiego-Crohna stanowią niemal takie samo obciążenie finansowe dla pacjentów jak koszty medyczne i wynoszą średnio 462 zł miesięcznie.

Elementami decydującymi o wysokości tej kategorii wydatków są koszty związane z dietą (średnio 130 zł) oraz transportem (113 zł). Powyżej 40 zł miesięcznie pacjenci wydają na kosmetyki do pielęgnacji skóry, ale również na artykuły higieniczne.

O wyższych kosztach niemedycznych pacjentów w okresie aktywności choroby decydują w dużej mierze wydatki poniesione na zakwaterowanie, zapewnienie opieki dzieciom i innym osobom pozostającym pod opieką z uwagi na niemożliwość sprawowania jej przez chorego lub członka rodziny sprawującego opiekę nad chorym. Pacjenci z tej grupy przeciętnie więcej wydają też na dodatkową pomoc domową. Obserwowany jest także relatywnie wyższy poziom kosztów ponoszonych na artykuły higieniczne oraz kosmetyki, materiały i preparaty związane z pielęgnacją skóry. Około 30 zł średnio miesięcznie wynoszą koszty każdej z pozostałych kategorii: zapewnienie opieki dzieciom, dodatkowa pomoc domowa czy odzież specjalistyczna.

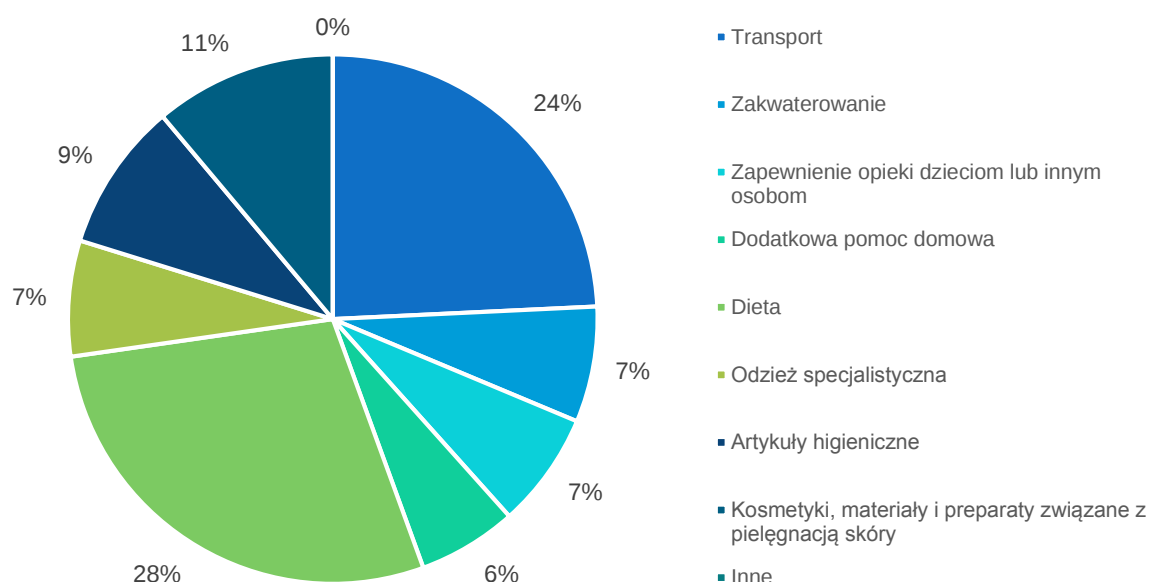
Rysunek 24. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów NIEMEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca.



Poszczególne pozycje kosztowe:

- | | |
|---|--|
| 1. Transport | 6. Odzież specjalistyczna |
| 2. Zakwaterowanie | 7. Artykuły higieniczne |
| 3. Zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom | 8. Kosmetyki, materiały i preparaty związane z pielęgnacją skóry |
| 4. Dodatkowa pomoc domowa | 9. Inne |
| 5. Dieta | |

Rysunek 25. Struktura kosztów NIEMEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna.



Średnie koszty ponoszone na cele niemiedyczne przez pacjentów o różnym poziomie aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna, podobnie jak w przypadku kosztów medycznych osiągają najwyższy poziom w przypadkach pacjentów z umiarkowaną i wysoką aktywnością choroby (CDAI >220). Pacjenci o największym nasileniu choroby w ciągu miesiąca wydają łącznie 666 zł na cele niemiedyczne, jest to poziom zbliżony do poziomu kosztów medycznych.

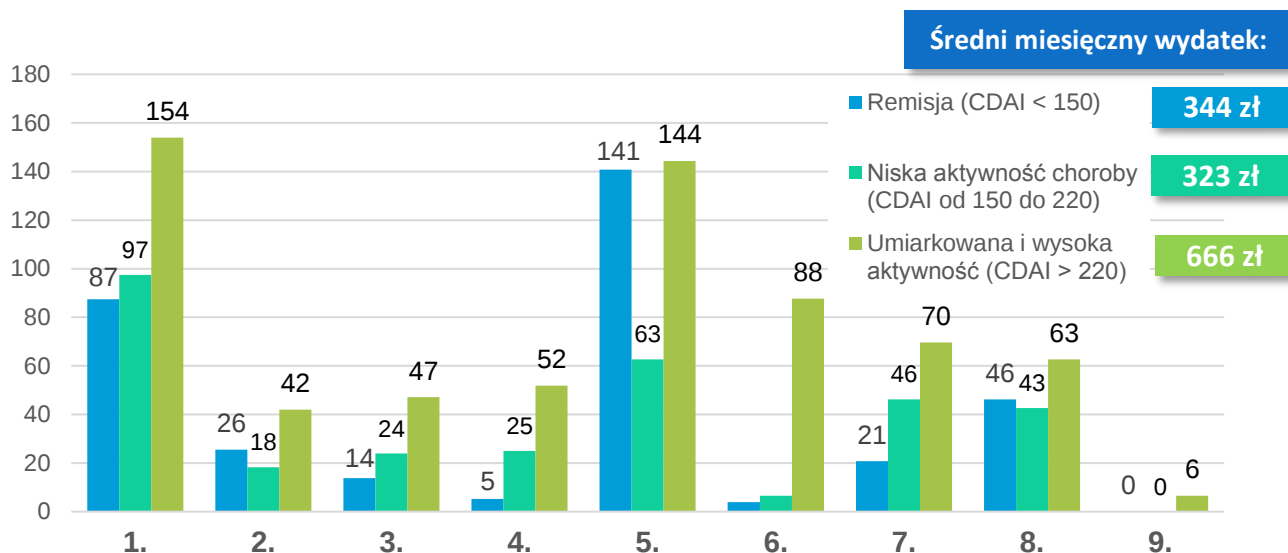
Niższe koszty niemiedyczne ponoszą pacjenci w okresie remisji, kiedy to chory nie odczuwa żadnych lub prawie żadnych objawów (CDAI < 150) oraz pacjenci o niskiej aktywności choroby (CDAI od 150 do 220) – średnio wydając poniżej 350 zł.

Struktura kosztów różni się w poszczególnych grupach badanych pacjentów. Pacjenci w okresie remisji (CDAI < 150) wydają najwyższe kwoty na dietę prowadzoną z uwagi na chorobę (41% wszystkich kosztów niemiedycznych) oraz na transport - dojazd do lekarza czy szpitala (25% wydatków niemiedycznych).

Waga kosztów diety w kosztach niemiedycznych pozostałych badanych grup pacjentów kształtuje się na zbliżonym poziomie (20% kosztów niemiedycznych pacjentów o umiarkowanej postaci choroby oraz 22% u pacjentów o najwyższej aktywności).

Udział kosztów transportu w wydatkach niemiedycznych pacjentów z umiarkowaną postacią choroby jest wyższy (30% kosztów), natomiast u pacjentów o najcięższej postaci choroby Leśniowskiego-Crohna (CDAI >220) niższy (23% kosztów).

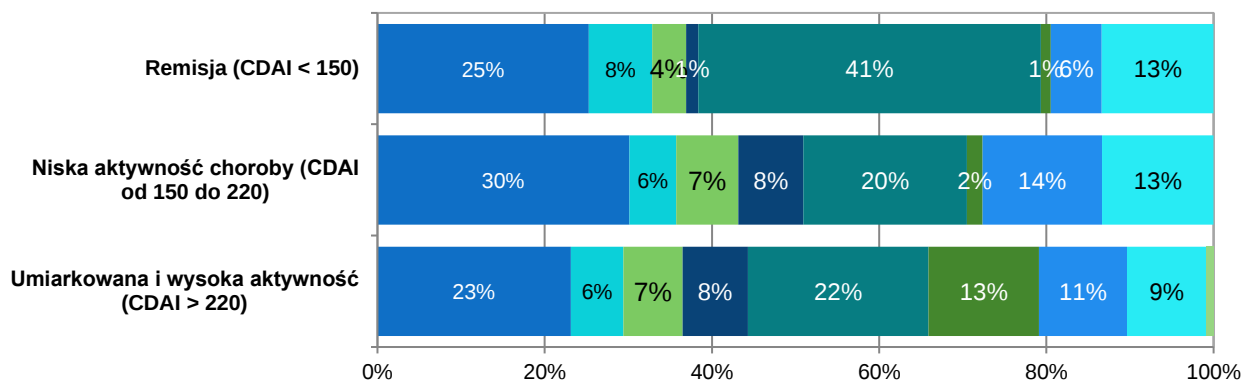
Rysunek 26. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów NIEMEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca, według poziomu aktywności choroby.



Poszczególne pozycje kosztowe:

- | | |
|---|--|
| 1. Transport | 6. Odzież specjalistyczna |
| 2. Zakwaterowanie | 7. Artykuły higieniczne |
| 3. Zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom | 8. Kosmetyki, materiały i preparaty związane z pielęgnacją skóry |
| 4. Dodatkowa pomoc domowa | 9. Inne |
| 5. Dieta | |

Rysunek 27. Struktura kosztów NIEMEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna według poziomu aktywności choroby.



Poszczególne pozycje kosztowe:

- | | |
|--|---|
| ■ Transport | ■ Zakwaterowanie |
| ■ Zapewnienie opieki dzieciom lub innym osobom | ■ Dodatkowa pomoc domowa |
| ■ Dieta | ■ Odzież specjalistyczna |
| ■ Artykuły higieniczne | ■ Kosmetyki, materiały i preparaty związane z pielęgnacją skóry |
| ■ Inne | |

Utracone dochody pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w związku z chorobą

Jednym z istotnych elementów wpływających na obciążenie finansowe pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest utrata dochodów z powodu choroby. Ograniczenia te dodatkowo wpływają na dostępne do dyspozycji środki, i tak uszczuplone już na skutek wysokich kosztów zarówno medycznych jak i niemedycznych. W ramach badania analizowano skalę absencji chorobowych (pacjenta oraz jego opiekuna) oraz absencji długotrwałych - rent z tytułu niezdolności do pracy.

Metodologia obliczeń – czasowa niezdolność do pracy

Pacjenci z chorobą Leśniowskiego-Crohna wskazywali na liczbę dni zwolnienia chorobowego w typowym miesiącu z zaostrzeniem choroby. Ta informacja połączona z danymi uzupełnianymi przez lekarza o liczbie miesięcy remisji w ciągu roku pozwoliła dla każdego respondenta określić szacowaną roczną liczbę dni zwolnienia chorobowego. Spadek dochodów w wyniku nieobecności w pracy wynika z różnicy pomiędzy świadczeniem otrzymywanym z tego tytułu, a wynagrodzeniem za pracę - w przypadku zasiłku chorobowego jest to 80% wartości wynagrodzenia.

Zebrane dane o liczbie dni nieobecności w pracy przeliczono na pełne miesięczne etaty, a następnie przemnożono przez przeciętną różnicę pomiędzy wynagrodzeniem, a otrzymywanym świadczeniem. Przeciętne miesięczne wynagrodzenie oszacowano na podstawie danych o przeciętnym wynagrodzeniu w gospodarce narodowej w roku 2017 (GUS, Komunikat Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego z dnia 9 lutego 2018 r. w sprawie przeciętnego wynagrodzenia w gospodarce narodowej w 2017 r., 2018) oraz strukturze wynagrodzeń w podziale na wiek (GUS, Struktura wynagrodzeń według zawodów w październiku 2016 r., 2017). Ostatecznie obliczono średnią miesięczną wartość utraconych dochodów na pacjenta.

Metodologia obliczeń – trwała niezdolność do pracy

Pacjenci z chorobą Leśniowskiego-Crohna wskazywali w badaniu swój aktualny status zawodowy oraz status zawodowy bezpośrednio przed zdiagnozowaniem choroby. Jako pacjentów tracących potencjalne dochody z tytułu niezdolności do pracy kwalifikowano osoby przebywające obecnie na rencie z tytułu choroby Leśniowskiego-Crohna, które w momencie bezpośrednio przed diagnozą były aktywne zawodowo lub studiowały, a obecnie byłyby zatrudnione (przy czym w przypadku studentów założono, że zgodnie z danymi publikowanymi przez Główny Urząd Statystyczny dla tej grupy wiekowej, współczynnik aktywności zawodowej wyniesie 84.2%). Utracone dochody liczono tylko dla pacjentów w wieku produkcyjnym.

Wartość utraconych dochodów oszacowano jako różnicę potencjalnego wynagrodzenia i renty z tytułu niezdolności do pracy, wartości te zostały przeliczone do skali roku. Dane dotyczące wysokości wynagrodzenia oraz zróżnicowania płac w grupach wiekowych przyjęto na podstawie analogicznych źródeł jak w przypadku analizy czasowej niezdolności do pracy.

Utracone dochody pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w związku z niezdolnością do pracy – wyniki analizy

Średnia wartość utraconych dochodów przypadająca na pacjenta wynosi ponad 500 zł w skali miesiąca. Utracone dochody bardzo mocno zwiększają się wraz z nasileniem choroby, zwłaszcza dla grupy pacjentów z wartością CDAI powyżej 220. Średnia wartość utraconych dochodów w grupie pacjentów z remisją, a także z łagodną postacią choroby Leśniowskiego-Crohna nie przekracza 200 zł miesięcznie, podczas gdy przy umiarkowanej lub ciężkiej postaci wartość ta rośnie aż do 1 130 zł. Głównym elementem wpływającym na utratę dochodu w tej ostatniej grupie jest trwała niezdolność do pracy (renty z tytułu niezdolności do pracy) stanowi ona 95% całkowitej wartości utraconych dochodów.

Nieobecność opiekunów w pracy jedynie w marginalnym stopniu wpływa na utratę dochodów.

Tabela 3. Średnia, miesięczna wartość utraconych dochodów przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich rodzin w związku z czasową i trwałą niezdolnością do pracy chorych oraz z nieobecnością w pracy opiekunów chorych, według stopnia nasilenia choroby.

	CDAI <150	CDAI od 150 do 220	CDAI >220	ogółem
Czasowa niezdolność do pracy	39 zł	105 zł	58 zł	60 zł
Trwała niezdolność do pracy	120 zł	71 zł	1 071 zł	452 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	1 zł	1 zł	1 zł	1 zł
łącznie	160 zł	177 zł	1 130 zł	513 zł

Obciążenie finansowe pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Choroba Leśniowskiego-Crohna w dużym stopniu obciąża pacjentów zarówno w aspekcie medycznym jak i finansowym. Co więcej, koszty wynikające z choroby, zarówno te dotyczące bieżących wydatków, jak i utracone dochody, rosną gwałtownie wraz z nasileniem objawów.

Postać choroby Leśniowskiego-Crohna z poziomem CDAI do wysokości 220 wiąże się dla pacjenta z wydatkami średnio około 650-750 zł miesięcznie. Koszty wynikające z utraconych dochodów stanowią tutaj relatywnie mniejszą pozycję i nie przekraczają 200 zł.

Liczby te rosną dwukrotnie, jeżeli przyjrzymy się pacjentom z umiarkowaną i ciężką postacią choroby. Wydatki pacjenta wynoszą już ponad 1 300 zł miesięcznie i dzielą się niemal idealnie na połowę pomiędzy koszty medyczne i niemedyczne. Jeszcze większy wzrost kosztów odnotowany jest jednak w kategorii utraconych dochodów. W tym przypadku głównym czynnikiem determinującym koszt jest trwała niezdolność do pracy związana z chorobą, a średnia wartość utraconych dochodów na jednego chorego przekracza 1 100 zł miesięcznie. Łącznie średnia miesięczna wartość kosztów bezpośrednich i utraconych dochodów wynosi 2 450 zł, kwota ta stanowi niemal 60% średniego wynagrodzenia brutto w 2017 roku, co obrazuje skalę problemu.

Tabela 4. Średnia miesięczna wartość kosztów bezpośrednich i utraconych dochodów pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich rodzin, według stopnia nasilenia choroby.

	CDAI <150	CDAI od 150 do 220	CDAI >220	ogółem
Koszty bezpośrednie łącznie:	673 zł	732 zł	1 324 zł	929 zł
Koszty bezpośrednie medyczne	329 zł	409 zł	658 zł	467 zł
Koszty bezpośrednie niemedyczne	344 zł	323 zł	666 zł	462 zł
Utracone dochody:	160 zł	177 zł	1 130 zł	513 zł
Czasowa niezdolność do pracy	39 zł	105 zł	58 zł	60 zł
Trwała niezdolność do pracy	120 zł	71 zł	1 071 zł	452 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	1 zł	1 zł	1 zł	1 zł
Koszty łącznie	833 zł	909 zł	2 454 zł	1 442 zł

Koszty pośrednie ponoszone przez społeczeństwo w związku z utraconą produktywnością pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Koszty pośrednie choroby z perspektywy społecznej możemy zdefiniować jak zmniejszenie produktywności w wyniku danej choroby (Jakubczyk M, 2010). Koszty pośrednie obrazują finansowe konsekwencje choroby osoby aktywnej zawodowo, obejmując zmniejszoną produktywność w wyniku nieobecności pacjenta w pracy (czasowa lub trwała niezdolność do pracy), zmniejszoną wydajność pracy z powodu choroby, a także utraconą produktywność z powodu przedwczesnej śmiertelności osób w wieku produkcyjnym (Orlewska, 1999).

Do obliczeń kosztów pośrednich w ramach tego opracowania wykorzystano metodę kapitału ludzkiego (ang. HCA – *human capital approach*), która zakłada, że strata poniesiona przez społeczeństwo wynika ze zmniejszonej produktywności osoby chorej, co przekłada się na niepełne wykorzystanie kapitału ludzkiego. Jako miarę utraconej produktywności zastosowano produkt krajowy brutto w przeliczeniu na jednego zatrudnionego skorygowany współczynnikiem wynikającym z malejącej krańcowej produktywności pracy.

Poniższa analiza obejmuje obniżoną produktywność pacjentów i ich opiekunów w aspekcie zarówno nieobecności w pracy (absenteizm) jak i niższej efektywności podczas pracy (prezenteizm).

Koszty obniżonej produktywności

W ramach analizy kosztów obniżonej produktywności uwzględniono nieobecności w pracy pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna (czasowa i trwała niezdolność do pracy), nieobecności w pracy członków rodziny pacjentki w związku ze sprawowaniem nad nimi opieki (nieobecność w ramach zwolnienia lekarskiego na opiekę nad chorym członkiem rodziny), a także obniżoną efektywność pracy (prezenteizm).

Źródła danych

W analizie wykorzystano dane deklaratywne pacjentów o liczbie dni nieobecności w pracy w danym okresie z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna (czasowa niezdolność do pracy), o statusie zawodowym obecnie i bezpośrednio przed zachorowaniem oraz o liczbie dni nieobecności w pracy w danym okresie członków rodziny w związku z opieką pełnioną nad pacjentem (nieobecność w ramach zwolnienia lekarskiego związanego z opieką nad chorym członkiem rodziny). Te same dane wykorzystano w analizie utraconych dochodów pacjentów we wcześniejszym rozdziale niniejszego raportu.

Kwestionariusz badania zawierał dodatkowo pytania zgodne z kwestionariuszem World Health Organization's Health and Work Performance Questionnaire (HPQ). Dane te pozwoliły na oszacowanie skali prezenteizmu.

Metodologia obliczeń

Aby obliczyć wartość obniżonej produktywności z powodu czasowej niezdolności do pracy pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna oraz z powodu nieobecności w pracy ich opiekunów, zebrane dane o liczbie dni nieobecności w pracy pacjentów i opiekunów przeliczono na pełne etaty, a następnie przemnożono przez wartość PKB w przeliczeniu na jednego zatrudnionego w roku 2017 (GUS, Monitoring Rynku Pracy - Kwartałna informacja o rynku pracy w czwartym kwartale 2017 r., 2018) skorygowaną o współczynnik wynikający z malejącej krańcowej produktywności pracy.

Analogicznie, aby obliczyć wartość obniżonej produktywności z powodu trwałej niezdolności do pracy oszacowano liczbę etatów „utraconych” na skutek choroby Leśniowskiego-Crohna (pacjenci, którzy byli zatrudnieni przed rozpoznaniem choroby, a stali się rencistami z powodu niezdolności do pracy oraz studenci, którzy weszliby na rynek pracy, ale otrzymali orzeczenie o niezdolności do pracy - w tym drugim przypadku wartości są korygowane o współczynnik aktywności zawodowej w odpowiedniej grupie wiekowej).

Niezależny zestaw obliczeń został przeprowadzony w celu oszacowania obniżonej efektywności pracy pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Zastosowane podejście polegało na przeliczeniu rocznego czasu pracy deklarowanego przez chorych w badaniu na liczbę pełnych etatów, skorygowanie ich o współczynnik efektywności pracy i podzieleniu przez całą populację chorych w celu uzyskania wartości przypadającej na jednego chorego. Współczynnik efektywności chorego w pracy, zgodnie z metodologią WHO, polegał na porównaniu wskazanej przez respondenta własnej wydajności pracy oraz przeciętnej wydajności pracy większości osób wykonujących pracę podobną (również na podstawie deklaracji pacjenta). Współczynnik efektywności pracy był korygowany tak, aby zawierał się w przedziale od 0,25 do 1,5.

Wyniki analizy

Wysokość kosztów pośrednich mierzona wartością utraconej produkcji, analogicznie jak to było w przypadku kosztów ponoszonych przez pacjentów, uzależniona jest od stopnia nasilenia choroby. Średnia wartość miesięcznych kosztów pośrednich dla pacjentów z CDAI poniżej 150 punktów wyniosła 512 zł, a wartość ta wynikała przed wszystkim ze zwolnień lekarskich oraz w nieco mniejszym stopniu z trwałej niezdolności do pracy (renty). Analizy nie wykazały mniejszej efektywności pracy w tej grupie pacjentów (prezenteizm). W przypadku pacjentów o niskiej aktywności choroby (CDAI pomiędzy 150 a 220) koszt rośnie do 1 591 zł i jest on w większości generowany przez zwolnienia lekarskie, a w mniejszym stopniu również przez obniżoną wydajność pracy oraz renty z tytułu niezdolności do pracy. Koszt w grupie pacjentów z umiarkowaną lub wysoką aktywnością choroby zwiększa się istotnie w porównaniu do poprzedniej grupy i osiąga wartość 3 419 zł. Ten koszt determinowany jest w największym stopniu trwałą niezdolnością do pracy (ponad 2 000 zł) oraz mniejszą wydajnością w pracy (ponad 900 zł).

Tabela 5. Średnie miesięczne koszty obniżonej produktywności przypadające na jednego chorego z chorobą Leśniowskiego-Crohna, według stopnia nasilenia choroby.

	CDAI <150	CDAI od 150 do 220	CDAI >220	ogółem
Czasowa niezdolność do pracy	301 zł	1 063 zł	441 zł	508 zł
Trwała niezdolność do pracy	212 zł	181 zł	2 065 zł	868 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	6 zł	5 zł	10 zł	7 zł
Obniżona efektywność pracy	-8zł*	342 zł	902 zł	386 zł
Koszty pośrednie łącznie	512 zł	1 591 zł	3 419 zł	1 769 zł

Tabela 6. Średnie roczne koszty obniżonej produktywności pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

	CDAI <150	CDAI od 150 do 220	CDAI >220	ogółem
Czasowa niezdolność do pracy	3 618 zł	12 756 zł	5 297 zł	6 100 zł
Trwała niezdolność do pracy	2 548 zł	2 175 zł	24 784 zł	10 411 zł
Nieobecność w pracy opiekunów	68 zł	54 zł	123 zł	83 zł
Obniżona efektywność pracy	-95 zł*	4 109 zł	18 823 zł	5 657 zł
Koszty roczne łącznie	6 139 zł	19 095 zł	41 028 zł	21 225 zł

*Metodologia WHO opiera się w obliczeniach na porównaniu deklarowanej przez respondenta wydajności własnej oraz przeciętnej na danym stanowisku. W sytuacji nieistotnego wpływu choroby na wydajność pracy oraz gdy większa część respondentów oceni swoją wydajność pracy jako większą niż typowa na danym stanowisku, wartość wynikowa może być ujemna.

Średnia wartość utraconej produkcji w skali roku waha się od około 6 000 zł w przypadku pacjentów z poziomem CDAI < 150 aż do ponad 40 000 zł u pacjentów z umiarkowaną lub ciężką postacią choroby. Kwoty te uwzględniając liczbę pacjentów w poszczególnych grupach przekładają się na roczną utratę wartości produkcji w wysokości 138,5 mln zł.

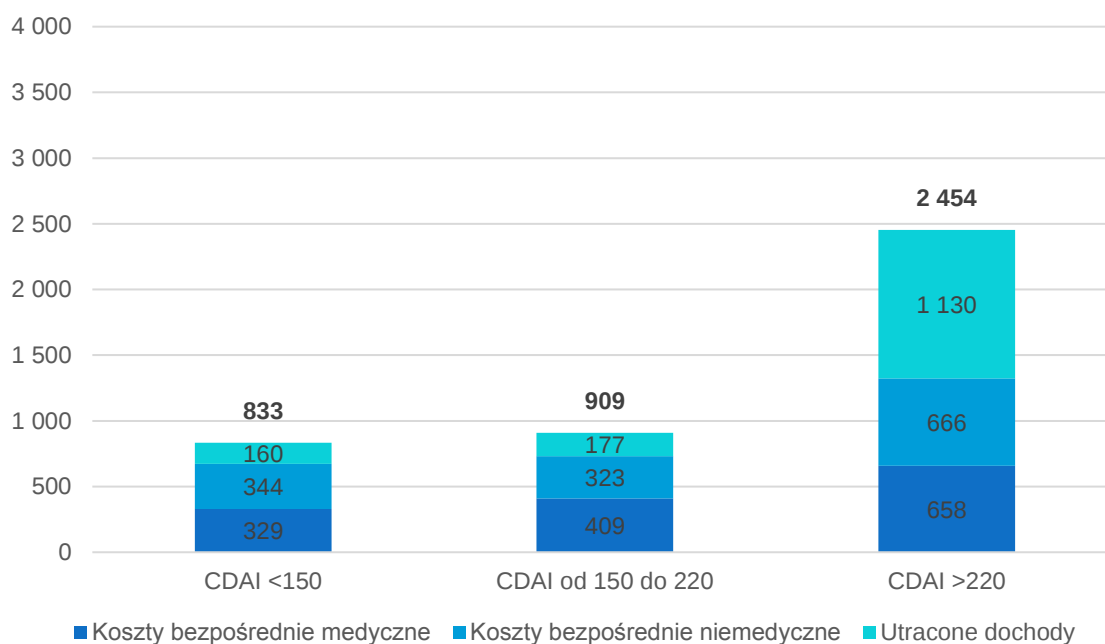
Warto jednocześnie wspomnieć, że jednym z kluczowych czynników determinującym wysokość kosztów pośrednich jest PKB w przeliczeniu na jedną osobę zatrudnioną w gospodarce. To oznacza, że w rozwijającej się gospodarce koszty pośrednie ciągle się zwiększają (zakładając niezmienną epidemiologię, diagnostykę oraz skuteczność leczenia), ponieważ osoby, które są wyłączone z rynku pracy mogłyby wytwarzać coraz większą wartość produkcji. W dużym uproszczeniu można przyjąć, że wzrost kosztów pośrednich będzie analogiczny do wzrostu PKB na mieszkańca, przy założeniu pozostałych czynników niezmiennych.

Łączne koszty wynikające z choroby Leśniowskiego-Crohna w zależności od aktywności choroby

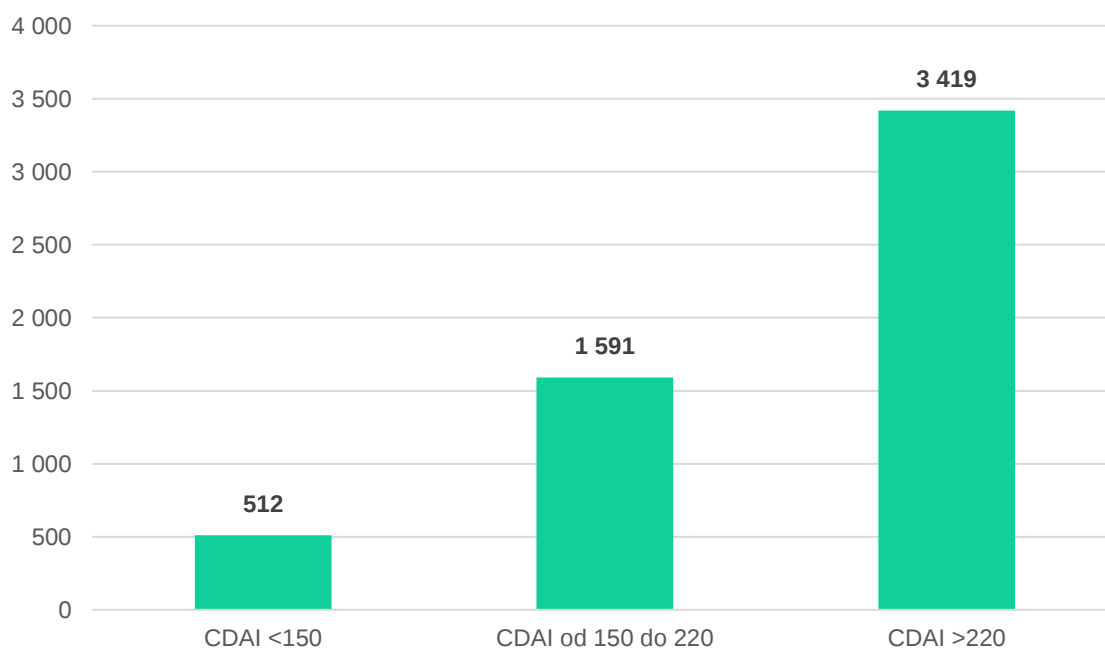
Zarówno w przypadku kosztów ponoszonych przez pacjenta, jaki i kosztów pośrednich, wyraźnie widoczne jest dynamiczne zwiększanie się kosztów wraz ze wzrostem aktywności choroby. Z punktu widzenia pacjenta krytyczne jest przesunięcie się pacjenta z grupy o łagodnej postaci choroby Leśniowskiego-Crohna do grupy o umiarkowanej lub ciężkiej postaci, jest tam obserwowany wzrost łącznych kosztów z poziomu około 900 zł do ponad 2 400 zł, co oznacza niemal potrojenie tej wartości. W przypadku kosztów pośrednich istotny wzrost wartości obserwowany jest zarówno przy porównaniu pacjentów o współczynniku CDAI < 150 i pacjentów z CDAI od 150 do 220 (wzrost 3-krotny z poziomu 500 zł do ponad 1 500 zł), jak i przy porównaniu tej ostatniej grupy do pacjentów z umiarkowaną lub ciężką postacią (podwojenie wartości do kwoty ponad 3 400 zł).

Wartości te jednoznacznie wskazują, że niedopuszczenie do progresji choroby powoduje znaczne oszczędności po stronie pacjenta, ale w jeszcze większym stopniu ogranicza koszty pośrednie wpływające na gospodarkę i społeczeństwo.

Rysunek 28. Łączne koszty ponoszone przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w zależności od stopnia aktywności choroby.



Rysunek 29. Koszty pośrednie wynikające z choroby Leśniowskiego-Crohna w zależności od stopnia aktywności choroby.



Spis tabel i wykresów

Rysunek 1. Filary globalnego indeksu konkurencyjności.....	10
Rysunek 2. Częstość występowania choroby Leśniowskiego-Crohna w wybranych lokalizacjach	15
Rysunek 3. Występowanie IBD w populacji dorosłych w Europie / 100 tys.....	17
Rysunek 4. Występowanie IBD w populacji dorosłych na świecie / 100 tys.	18
Rysunek 5. Zapadalność rejestrowana w 2014 r. wg województwa zamieszkania pacjenta (w tys.).	19
Rysunek 6. Wskaźnik zapadalności rejestrowanej na 100 tysięcy ludności w 2014 r. wg miejsca zamieszkania pacjenta.....	19
Rysunek 7. Chorobowość rejestrowana 31.12.2014 wg miejsca zamieszkania pacjenta (w tys.).	20
Rysunek 8. Wskaźnik chorobowości rejestrowanej na 100 tysięcy ludności 31.12.2014 wg miejsca zamieszkania pacjenta.....	20
Rysunek 9. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariancie demograficznym minimalnym.....	21
Rysunek 10. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariancie demograficznym maksymalnym.....	22
Rysunek 11. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariancie demograficznym zindywidualizowanym.	22
Rysunek 12. Prognozowana zapadalność rejestrowana (w tys.) w 2020 r. i 2029 r. wg województw w wariancie demograficznym uśrednionym.....	23
Rysunek 13. Struktura wieku dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.	24
Rysunek 14. Struktura wieku dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.	24
Rysunek 15. Struktura miesięcznego dochodu netto gospodarstw domowych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.....	25
Rysunek 16. Częstość występowania schorzeń i dolegliwości u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.	25
Rysunek 17. Struktura pozycji na rynku pracy pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.....	26
Rysunek 18. Odsetek pacjentów raportujących wydatki z danej kategorii kosztów MEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, według poziomu aktywności choroby.	27
Rysunek 19. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów MEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca.....	28
Rysunek 20. Struktura kosztów MEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna.....	29
Rysunek 21. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów MEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca, według poziomu aktywności choroby.....	30
Rysunek 22. Struktura kosztów MEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna według poziomu aktywności choroby.....	30
Rysunek 23. Odsetek pacjentów raportujących wydatki z danej kategorii kosztów NIEMEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna według poziomu aktywności choroby.....	31
Rysunek 24. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów NIEMEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca.....	32
Rysunek 25. Struktura kosztów NIEMEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna.....	33
Rysunek 26. Średnie wydatki pacjentów na daną kategorię kosztów NIEMEDYCZNYCH w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu miesiąca, według poziomu aktywności choroby.....	34

Rysunek 27. Struktura kosztów NIEMEDYCZNYCH ponoszonych przez pacjentów w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna według poziomu aktywności choroby.....	34
Rysunek 28. Łączne koszty ponoszone przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w zależności od stopnia aktywności choroby.....	41
Rysunek 29. Koszty pośrednie wynikające z choroby Leśniowskiego-Crohna w zależności od stopnia aktywności choroby.....	41

Tabela 1. Średnia miesięczna wartość kosztów bezpośrednich i utraconych dochodów pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich rodzin, według stopnia nasilenia choroby.....	7
Tabela 2. Średnie miesięczne koszty obniżonej produktywności przypadające na jednego chorego (koszty pośrednie), według stopnia nasilenia choroby.	8
Tabela 3. Średnia, miesięczna wartość utraconych dochodów przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich rodzin w związku z czasową i trwałą niezdolnością do pracy chorych oraz z nieobecnością w pracy opiekunów chorych, według stopnia nasilenia choroby.	36
Tabela 4. Średnia miesięczna wartość kosztów bezpośrednich i utraconych dochodów pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich rodzin, według stopnia nasilenia choroby.....	37
Tabela 5. Średnie miesięczne koszty obniżonej produktywności przypadające na jednego chorego z chorobą Leśniowskiego-Crohna, według stopnia nasilenia choroby.....	39
Tabela 6. Średnie roczne koszty obniżonej produktywności pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna...	40

Bibliografia

- Baumgart, D. (2017). *Crohn's disease and ulcerative colitis. From epidemiology and immunobiology to a rational diagnostic and therapeutic approach. Second Edition*. Berlin: Springer International Publishing AG.
- Burisch, J., Pedersen, N., Cukovic-Lavka, S. i in., i. (2014). *East–West gradient in the incidence of inflammatory bowel disease in Europe: the ECCO-EpiCom inception cohort*. Pobrano z lokalizacji <http://gut.bmj.com/content/63/4/588.long>
- E., O. (1999). *Podstawy Farmakoekonomiki*. Warszawa: Unimed.
- GUS. (2017). *Struktura wynagrodzeń według zawodów w październiku 2016 r.*
- GUS. (2018). *Komunikat Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego z dnia 9 lutego 2018 r. w sprawie przeciętnego wynagrodzenia w gospodarce narodowej w 2017 r.*
- GUS. (2018). *Monitoring Rynku Pracy - Kwartalna informacja o rynku pracy w czwartym kwartale 2017 r.*
- Jakubczyk M, W. W. (2010). Koszty pośrednie w ocenie technologii medycznych. *Polski Merkurusz Lekarski*, XXVIII(163), strony 42-45.
- Jakubowski, A., Zagórowicz, E., Kraszewska, E. i Bartnik, W. (2014). *Zwiększenie częstości hospitalizacji z powodu nieswoistych chorób zapalnych jelit w Polsce (abstrakt)*. Pobrano z lokalizacji http://pamw.pl/sites/default/files/PAMW%202014-04_Zagorowicz_1.pdf
- Komisja Europejska. (2015, 10 21). *Choroby przewlekłe - wyzwanie na miarę czasów*. Pobrano z lokalizacji http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/hp-infosheets/chronic_diseases_informationsheet_pl.pdf
- Ministerstwo Zdrowia. (2017, 12 20). *Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie chorób dolnego odcinka przewodu pokarmowego (z wyłączeniem nowotworów złośliwych i niezłośliwych) dla województwa dolnośląskiego*. Pobrano z lokalizacji Mapy Potrzeb Zdrowotnych: http://www.mpz.mz.gov.pl/wp-content/uploads/sites/4/2017/12/24_dopp_wojewodztwo_dolnoslaskie.pdf
- Orlewska. (1999). *Podstawy Farmakoekonomiki*. Warszawa: Unimed.
- Rudawska, I. (2013, 07 24). *Obciążenie gospodarki chorobami przewlekłymi - problem nie tylko zdrowia*. Pobrano z lokalizacji <http://ekonomia.wne.uw.edu.pl/ekonomia/getFile/357>
- Rydzewska, G. M., Głuszek-Osuch, M., Kawalec, P. i Holko, P. (2016, 05 19). *Raport epidemiologiczno-społeczny: Nieswoiste zapalne choroby jelit - przeciwnik rosnący w siłę*. Pobrano z lokalizacji http://www.ippez.pl/wp-content/uploads/2016/12/Raport_choroba_jelit_bez-jelita.pdf
- Schwab, K. i Sala-i-Martin, X. (2016, 09 29). *The Global Competitiveness Report 2016-2017*. Pobrano z lokalizacji http://www3.weforum.org/docs/GCR2016-2017/05FullReport/TheGlobalCompetitivenessReport2016-2017_FINAL.pdf
- Sładek, M. i Ćmiel, A. (2011). *Charakterystyka obrazu klinicznego 146 nowo rozpoznanych przypadków pediatrycznych choroby Leśniowskiego-Crohna*. Pobrano z lokalizacji

<https://www.termedia.pl/Czasopismo/-41/pdf-16571-10?filename=7%20Charakterystyka%20obrazu.pdf>

Szczeklik, A. (2017, 12 20). *Interna*. Pobrano z lokalizacji <https://www.mp.pl/interna/chapter/B16.II.4.18>.

Topór-Mądry, R. (2012). *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*. Pobrano z lokalizacji https://www.researchgate.net/publication/266011861_CHOROBY_PRZEWLEKLE_OBCIAZENIE_JAK_OSC_ZYCIA_I_KONSEKWENCJE_EKONOMICZNE

Topór-Mądry, R. (2012, 03 28). *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*. Pobrano z lokalizacji https://www.researchgate.net/publication/266011861_CHOROBY_PRZEWLEKLE_OBCIAZENIE_JAK_OSC_ZYCIA_I_KONSEKWENCJE_EKONOMICZNE

Wawryniuk, A., Rybak, M., Sz wajkosz, K., Sawicka, K., Krzyżanowska, E., Łuczyk, R., . . . Tomaszewski, A. (2017, 08 15). *Choroba Leśniowskiego Crohna będąca przewlekłym stanem zapalnym przewodu pokarmowego*. Pobrano z lokalizacji Journal of Education, Health and Sport: <http://www.ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/download/4683/pdf>

Wilson, J., Hair, C., Knight, R., Catto-Smith, A., Bell, S., Kamm, M., . . . Connell, W. (2010). *High incidence of inflammatory bowel disease in Australia: A prospective population-based Australian incidence study*. Pobrano z lokalizacji Inflammatory Bowel Diseases: September 2010 - Volume 16 - Issue 9 - p 1550–1556: <http://journals.lww.com/ibdjournal/pages/articleviewer.aspx?year=2010&issue=09000&article=00016&type=abstract>

Wolańczyk, T. (2006, 11 16). *Dorastanie, a choroba przewlekła - wybrane zagadnienia*. Pobrano z lokalizacji Postępy Nauk Medycznych: <http://www.czytelniamedyczna.pl/2710,dorastanie-a-choroba-przewlekla-wybrane-zagadnienia.html>

