



RAPORT SYSTEMOWY

TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE

WPŁYW CHOROBY NA
PACJENTÓW, OPIEKUNÓW
ORAZ SPOŁECZEŃSTWO

**HTA Consulting Spółka z Ograniczoną
Odpowiedzialnością Spółka Komandytowa**

ul. Starowiślna 17/3,
31-038 Kraków
tel.: +48 (0) 12 421-88-32

www.hta.pl

Projekt zakończono: sierpień 2020

Kierownik projektu: Anita Stożek-Tutro

Autorzy: Magdalena Monica
Paulina Rolska-Wójcik
Katarzyna Czok
Monika Szałańska

Zgodnie z procedurami firmy HTA Consulting, raport
poddano wewnętrznej kontroli jakości
w następujących obszarach:

Kontrola obliczeń: Anita Stożek-Tutro
Korekta językowa: Małgorzata Faron
Kontrola merytoryczna: Paulina Rolska-Wójcik

Powielanie tego dokumentu w całości, w częściach,
jak również wykorzystywanie całości tekstu lub
jego fragmentów wymaga zgody właściciela praw
majątkowych oraz podania źródła.

Raport został sfinansowany i przeprowadzony na
zlecenie:

Janssen Cilag Polska Sp. z o.o.

ul. Iłżecka 24,
02-135 Warszawa

Zamawiającego reprezentowała:
Agnieszka Krzyżanowska

SPIS TREŚCI

INDEKS SKRÓTÓW	4
KURSY WALUT	4
KLUCZOWE INFORMACJE	6
1. WPROWADZENIE	8
2. TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE	11
3. CEL I METODYKA RAPORTU	17
4. KOSZTY POŚREDNIE TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO NA ŚWIECIE	19
JAKIE JEST OBCIĄŻENIE SPOŁECZNO-EKONOMICZNE PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM?.....	19
JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA ZATRUDNIENIE PACJENTÓW?	19
JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA DOCHODY PACJENTÓW?	23
JAKI JEST WPŁYW LECZENIA NA ZATRUDNIENIE I DOCHODY PACJENTÓW?	28
JAKA JEST TRUDNOŚĆ W UBIEGANIU SIĘ O ŚWIADCZENIA Z TYTUŁU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY U PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM?	29
JAKA JEST UTRATA WYDAJNOŚCI W PRACY WSKUTEK CHOROBY?	36
JAKIE JEST OBCIĄŻENIE SPOŁECZNO-EKONOMICZNE OPIEKUNÓW PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM?	37
JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA ZATRUDNIENIE OPIEKUNÓW?	37
JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA DOCHODY OPIEKUNÓW?	40
JAKA JEST WYSOKOŚĆ KOSZTÓW POŚREDNICH NA PODSTAWIE DANYCH ŚWIATOWYCH ORAZ KRAJOWYCH?	40
STANY ZJEDNOCZONE	40
KOLUMBIA	42
TAJLANDIA	43
POLSKA	43
CZY TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE MOŻE DOPROWADZIĆ DO KATASTROFY EKONOMICZNEJ PACJENTÓW ORAZ ZUBOŻENIA POPULACJI?	46
5. PODSUMOWANIE	48
BIBLIOGRAFIA	49
SPISY	52
ANEKS	54
A.1. METODYKA PRZEGLĄDU SYSTEMATYCZNEGO	54
A.1.1. STRATEGIE WYSZUKIWANIA	55
A.1.2. KRYTERIA WŁĄCZENIA BADAŃ	56
A.1.3. WYNIKI WYSZUKIWANIA	57
A.2. KWESTIONARIUSZE BADAŃ	58
WLQ-8 (WORK LIMITATIONS QUESTIONNAIRE)	58
CRA (CAREGIVER REACTION ASSESSMENT)	60
A.3. ODATKOWE DANE DLA PRZEGLĄDU SYSTEMATYCZNEGO	60
A.4. METODYKA BADANIA ANKIETOWEGO ORAZ CHARAKTERYSTYKA PACJENTÓW	61

INDEKS SKRÓTÓW

CNY	Juan chiński
CRA	Kwestionariusz do oceny obciążenia opiekunów (<i>Caregiver Reaction Assessment</i>)
EUR	Euro
GBP	Funt brytyjski
HIV	Ludzki wirus niedoboru odporności (<i>Human Immunodeficiency Virus</i>)
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
NYHA	Nowojorskie Towarzystwo Kardiologiczne (<i>New York Heart Association</i>)
PAH	Tętnicze nadciśnienie płucne (<i>Pulmonary Arterial Hypertension</i>)
PHA	Towarzystwo Nadciśnienia Płucnego (<i>Pulmonary Hypertension Association</i>)
RUB	Rubel rosyjski
THB	Bat tajlandzki
USD	Dolar amerykański
WLQ-8	Kwestionariusz do oceny utraty wydajności w pracy (<i>Work Limitations Questionnaire-8</i>)
ZUS	Zakład Ubezpieczeń Społecznych

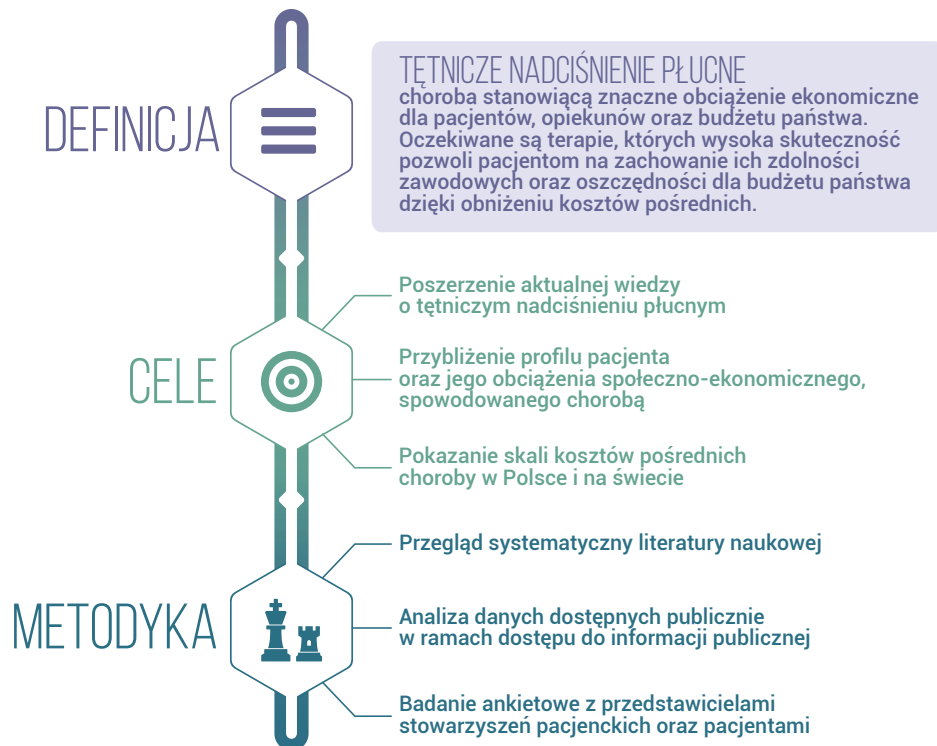
KURSY WALUT

ŚREDNIE ROCZNE KURSY WALUT W 2019 R. NA PODSTAWIE NOTOWAŃ NARODOWEGO BANKU POLSKIEGO [1]

NAZWA WALUTY	SYMBOL	KURS
Euro	1 EUR	4,2952
Dolar amerykański	1 USD	3,8120
Funt brytyjski	1 GBP	4,8705
Juan chiński	1 CNY	0,5581
Bat tajlandzki	1 THB	0,1214

Stan na: 29 sierpnia 2019 r.

RAPORT – KOSZTY POŚREDNIE TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE



WYNIKI RAPORTU



KLUCZOWE INFORMACJE



PACJENT

- Tętnicze nadciśnienie płucne jest chorobą, która najczęściej dotyka osoby w wieku produkcyjnym, a dodatkowo szybko postępującą, w związku z czym może w krótkim czasie prowadzić do poważnej niepełnosprawności i niezdolności do zatrzymania pracy zarobkowej, w szczególności u pacjentów w zaawansowanych stadiach niewydolności serca.
- Zgodnie z opublikowanymi danymi konieczność całkowitego zaprzestania pracy zawodowej dotyczy do 47% pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym.
- Część pacjentów raportuje również konieczność podjęcia zmian w pracy zarobkowej, obejmujące zmniejszenie etatu (5–32%) lub zmianę warunków pracy / konieczność zmiany pracy (3–13%).
- Zmiany w sytuacji zawodowej pacjentów negatywnie przekładają się na ich finanse; do 96% pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym deklaruje, iż rozpoznanie choroby miało istotny wpływ na wysokość ich wynagrodzenia. U 70–90% pacjentów spadek dochodu wynosił więcej niż 25%, a u 40–50% pacjentów – więcej niż 50%.
- Obniżenie dochodu w szczególności dotyczy pacjentów, którzy przed rozpoznaniem tętniczego nadciśnienia płucnego byli aktywni zawodowo.
- Większość pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym spotyka się z brakiem zrozumienia społeczeństwa w odniesieniu do diagnozy, co przekłada się na trudności w uzyskiwaniu świadczeń z tytułu niezdolności do pracy.



OPIEKUN

- Ze względu na fakt, iż pacjenci z tętniczym nadciśnieniem płucnym często nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, wymagają oni opieki oraz pomocy ze strony krewnych i partnerów.
- Zgodnie z danymi literaturowymi do 59% opiekunów pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym jest zmuszonych całkowicie zrezygnować z pracy zawodowej, do 22% – zredukować etat, a do 34% – wprowadzić zmiany w pracy lub zmienić pracę.
- Konieczność zmiany lub redukcji zatrudnienia opiekunów pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym może negatywnie wpływać na domowy budżet opiekunów, aż 35% opiekunów stwierdza zmniejszenie dochodów w gospodarstwie domowym.



SPOŁECZEŃSTWO

KOSZTY POŚREDNIE NA ŚWIECIE

- ➡ Światowe dane dotyczące wysokości kosztów pośrednich związanych z tętniczym nadciśnieniem płucnym są dosyć ograniczone.
- ➡ W Stanach Zjednoczonych utrata produktywności u pracowników z tętniczym nadciśnieniem płucnym była o 44% wyższa niż u osób bez tego schorzenia. Średnia roczna utrata produktywności wyniosła 8,7 tys. USD u pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym.
- ➡ Koszty pośrednie w Kolumbii z tytułu tętniczego nadciśnienia płucnego oszacowano na 16,5 tys. USD (472 USD) na pacjenta.
- ➡ W Tajlandii 3-miesięczne koszty niemedyczne i pośrednie wynoszą od 3,3 do 10,8 tys. THB (107 do 348 USD), w zależności od stadium niewydolności serca.

KOSZTY POŚREDNIE W POLSCE

- ➡ W 2017 r. wydano 107 orzeczeń rentowych oraz 16 uprawnień do świadczeń rehabilitacyjnych z powodu innych zespołów sercowo-płucnych (ICD-10: I27), które obejmują pacjentów z pierwotnym tętniczym nadciśnieniem płucnym.
- ➡ Koszty z powodu wydanych świadczeń w 2017 r. wynosiły 5,6 mln PLN. Największy udział w tej kwocie miały renty z tytułu niezdolności do pracy, których wysokość wynosiła w przybliżeniu 4,2 mln PLN. Koszty absencji chorobowej wynosiły 813 tys. PLN.
- ➡ Ogólnie sytuacja finansowa dla 65% respondentów pogorszyła się od czasu diagnozy PAH.
- ➡ Około 80% pacjentów chorujących na PAH pobiera świadczenia z tytułu choroby (np. renta, zasiłek chorobowy, pielęgnacyjny lub opiekuńczy, świadczenie rehabilitacyjne), a około 40% z nich pobiera więcej niż jedno świadczenie.
- ➡ 50% pacjentów oceniło, że uzyskanie takiego świadczenia było trudne lub bardzo trudne.
- ➡ Około 60% osób chorujących na PAH nie pracuje a spośród tych, którzy pracują, tracą oni średnio 2,4 godz. z powodu choroby w ciągu tygodnia pracy (przy czym średnia liczba przepracowanych tygodniowo godzin wynosiła 34,6 godz.).
- ➡ Odsetek pacjentów chorujących na PAH i niepracujących wynosi: 100%, 77%, 50% i 0% odpowiednio w IV, III, II i I klasie czynnościowej NYHA.



WPROWADZENIE

Aspekty związane z polityką zdrowotną można rozpatrywać nie tylko w kontekście klinicznym lub epidemiologicznym, ale również ekonomicznym. Z klasycznego punktu widzenia leczenie stanowi ogromny wydatek dla budżetu państwa, stąd też kluczowym elementem oceny technologii medycznych są analizy opłacalności oraz wpływu na budżet płatnika. Planowany na 2019 r. budżet Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) na wydatki związane z leczeniem wynosił ponad 89,5 mld złotych i uwzględnia m.in. podstawową opiekę zdrowotną, ambulatoryjną opiekę specjalistyczną, leczenie szpitalne, świadczenia pielęgnacyjne oraz rehabilitacyjne [2].

Wszystkie wymienione wyżej wydatki zaliczają się do grona tzw. **kosztów bezpośrednich**, czyli kosztów związanych ze zużyciem zasobów potrzebnych do zapewnienia opieki medycznej oraz wspomagających proces ich świadczenia. Koszty bezpośrednie można podzielić na koszty bezpośrednie medyczne oraz niemedyczne. Do pierwszej grupy należą wydatki poniesione przez system ochrony zdrowia, na zapewnienie pacjentowi opieki zdrowotnej, i są to przykładowo koszty leków, sprzętu medycznego, pracy personelu medycznego, hospitalizacji oraz procesu diagnostycznego. Z kolei do kosztów niemedycznych zaliczane są koszty wspomagające proces świadczenia usług zdrowotnych, które obejmują m.in. wydatki związane z transportem chorego do szpitala, zatrudnieniem pomocy domowej lub stosowaniem specjalistycznej diety [3, 4]. W większości przeprowadzanych

analiz ekonomicznych oraz analiz wpływu na budżet uwzględnia się wyłącznie koszty bezpośrednie w danej jednostce chorobowej, pomijając kwestię tzw. **kosztów pośrednich**.

Koszty pośrednie definiowane są jako koszty zasobów utraconych w związku z chorobą i jej konsekwencjami. W tym kontekście najczęściej rozpatrywane są koszty związane ze zwiększoną absencją chorobową oraz zmniejszeniem wydajności pracy wskutek choroby [3, 4]. Uznaje się, iż koszty pośrednie mają niebagatelny wpływ na gospodarkę, bowiem przekładają się one na zmniejszenie sprzedaży i zysków dla pracodawców, obniżenie wynagrodzenia pracowników oraz zmniejszenie wpływów do sektora finansów publicznych ze względu na niższe wpływy z podatków i składek oraz wzrost wydatków na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy. Na przestrzeni ostatnich lat zaczęto dostrzegać, iż analizy prowadzone wyłącznie w odniesieniu do kosztów bezpośrednich nie są wystarczające, aby poznać konsekwencje ekonomiczne z powodu danej jednostki chorobowej, a perspektywa postrzegania kosztów leczenia chorób uległa stopniowej zmianie. Zdrowie coraz częściej traktowane jest jako element kapitału ludzkiego, natomiast skuteczne leczenie – jako inwestycja we wzrost gospodarczy. W tym kontekście innowacyjne i zaawansowane technologicznie, lecz co za tym idzie również kosztowne sposoby leczenia można traktować jako swego rodzaju inwestycję, dzięki której korzyści odnoszą nie tylko pacjenci, ale również całe społeczeństwo, co wynika z ograniczenia kosztów pośrednich choroby.

”

W KONTEKŚCIE WYZWAŃ, JAKIE STOJĄ PRZED DECYDENTAMI W ZAKRESIE KSZTAŁTOWANIA POLITYKI ZDROWOTNEJ, WARTOŚCIOWĄ I DO TEJ PORY NIEDOCENIANĄ INFORMACJĄ MOGĄ BYĆ DANE Z ZAKRESU KOSZTÓW POŚREDNICH GENEROWANYCH W ZWIĄZKU Z OGRANICZENIEM PRODUKTYWNOŚCI PACJENTÓW. ANALIZY POSZERZONE O OCENĘ KOSZTÓW UTRATY PRODUKTYWNOŚCI POZWALAJĄ SPOJRZEĆ NA CHOROBE NIE TYLKO JAKO NA ZJAWISKO ODDZIAŁUJĄCE BEZPOŚREDNIO NA PACJENTA, ALE RÓWNIEŻ POZWALAJĄ DOSTRZEĆ, W JAKI SPOSÓB CHOROBA ODDZIAŁUJE NEGATYWNIE NA CAŁE SPOŁECZEŃSTWO.

ŹRÓDŁO: RAPORT KOSZTY POŚREDNIE W OCENIE TECHNOLOGII MEDYCZNYCH, WARSZAWA – GRUDZIEŃ 2014

Niniejszy raport systemowy stanowi kompleksowe opracowanie, mające na celu zobrazowanie wysokości kosztów pośrednich, a także kosztów i skutków społecznych związanych z tętniczym nadciśnieniem płucnym. Choroba ta w swoim przebiegu stanowi znaczne obciążenie dla pacjentów – nie tylko fizyczne, ale także psychospołeczne, które uniemożliwia codzienne funkcjonowanie oraz pełnienie ról społecznych przez chorych, w tym również przeszkadza w podejmowaniu oraz kontynuowaniu

pracy zarobkowej. Zgromadzone w raporcie informacje na temat wysokości kosztów pośrednich oraz skutków społecznych tętniczego nadciśnienia płucnego pozwolą na nakreślenie szerszego obrazu obciążeń spowodowanych tą poważną jednostką chorobową, a niniejsze opracowanie może służyć jako narzędzie wspierające proces podejmowania bardziej racjonalnych decyzji w określaniu priorytetów zdrowotnych oraz wdrażaniu rozwiązań systemowych w leczeniu tej choroby.

TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE

CZYM JEST TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE?

Nadciśnienie płucne (*pulmonary hypertension*), definiowane jako podwyższenie średniego ciśnienia w tętnicy płucnej ≥ 25 mmHg, może obejmować wiele stanów klinicznych i stanowić powikłanie wielu chorób układu sercowo-naczyniowego i układu oddechowego [5]. Wyróżnia się pięć głównych podtypów nadciśnienia płucnego ze względu na etiopatogenezę:

1. **tętnicze nadciśnienie płucne** (PAH, *pulmonary arterial hypertension*),
2. nadciśnienie płucne spowodowane chorobą lewej części serca,
3. nadciśnienie płucne w przebiegu chorób płuc i/lub hipoksji,
4. przewlekłe zakrzepowo-zatorowe nadciśnienie płucne,
5. nadciśnienie płucne o niewyjaśnionym i/lub wieloczynnikowym patomechanizmie (Rysunek 1) [6].

Tętnicze nadciśnienie płucne to rzadka postać nadciśnienia płucnego, którego przyczyną są zmiany w tętniczkach płucnych. Ograniczenie swobodnego przepływu krwi przez tętniczki powoduje wzmożoną pracę prawej komory serca i wzrost średniego ciśnienia krwi, czego efektem jest rozrost mięśni gładkich oraz pogrubienie śródbłoka w tętnicy płucnej i jej odgałęzieniach. Zmiany te prowadzą do zmniejszenia światła

naczyń, a tym samym utrudniają dopływ krwi do pęcherzyków płucnych, powodując dalsze patologiczne zmiany w obrębie unaczynienia płuc. Wraz z postępem choroby dochodzi do miejscowych zmian zakrzepowych i zarastania naczyń, co istotnie ogranicza efektywne pompowanie krwi przez prawą komorę, przez co dochodzi do jej przerostu i niewydolności. Efektem ograniczonego przepływu krwi przez płuca jest brak wystarczającego natlenowania krwi, niezbędnego do prawidłowego funkcjonowania tkanek i narządów [7–9].

Choroba ta może mieć podłoże genetyczne lub być następstwem toczącego się procesu chorobowego, w tym chorób tkanki łącznej (twardzina układowa, toczeń rumieniowaty układowy, reumatoidalne zapalenie stawów i inne), wad wrodzonych serca, nadciśnienia wrotnego, zakażenia HIV lub schistosomatozy. Może być również wywołana stosowaniem niektórych leków lub ekspozycją na niektóre toksyny, takie jak kokaina, amfetamina czy fenfluramina i amionoreks. W niektórych przypadkach przyczyna tętniczego nadciśnienia płucnego pozostaje nieznana (idiopatyczne nadciśnienie płucne) [8–10].

JAKIE SĄ OBJAWY I ROKOWANIE PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM?

Tętnicze nadciśnienie płucne jest chorobą podstępłą, postępującą w czasie, wyniszczającą, o niekorzystnym rokowaniu. Należy ono do grona chorób rzadkich – szacowana zapadalność na świecie wynosi 2,0–7,6 przypadków na milion dorosłych na rok, natomiast chorobowość 11–26 przypadków na milion dorosłych, przy czym choroba

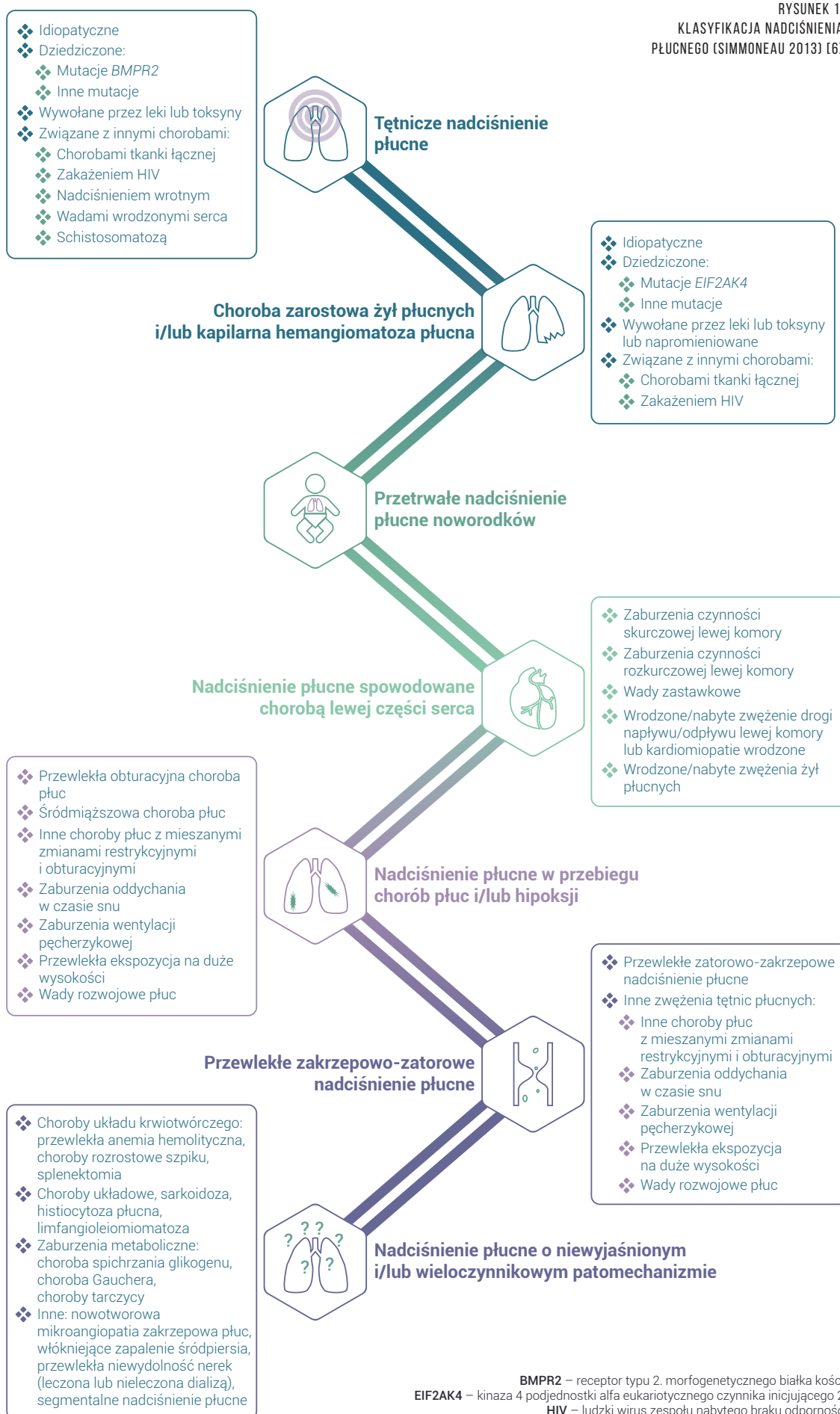
ta dwukrotnie częściej dotyka kobiety [8]. Szacuje się, iż w Polsce rocznie chorobę rozpoznaje się u 120 osób, a całkowita liczba pacjentów wynosi ok. 1 100 [11]. Ze względu na rzadkie występowanie choroby oraz fakt, iż pierwsze objawy nadciśnienia płucnego są wysoce niespecyficzne, ustalenie prawidłowego rozpoznania u pacjentów następuje z dużym opóźnieniem, sięgającym nawet kilku lat [9]. W zależności od kraju, mediana wieku w momencie diagnozy waha się w przedziale ok. 36–52 lat [12].

Pierwszym i dominującym objawem tętniczego nadciśnienia płucnego, występującym u 99% chorych, jest duszność podczas wysiłku fizycznego [11]. Ponadto, pacjenci zgłaszają również zmęczenie, osłabienie, zawroty głowy oraz omdlenia. Powyższe symptomy bywają bagatelizowane, przez co najczęściej pacjenci trafiają do lekarzy w zaawansowanych stadiach choroby. Wraz z progresją schorzenia objawy tętniczego nadciśnienia płucnego nasilają się i zaczynają występować również w spoczynku, a dodatkowo pojawiają się: ból w klatce piersiowej, suchy kaszel, osłabienie głosu, chrypka oraz krwiotłucie. W najbardziej zaawansowanym stadium choroby (klasa czynnościowa IV wg NYHA¹) jakakolwiek aktywność fizyczna jest niemożliwa, a niewydolność prawej komory serca może skutkować zgonem pacjenta [9, 13].

Wprowadzenie w ostatnich dwóch dekadach nowych terapii, dedykowanych tętniczemu nadciśnieniu płucnemu, znacząco poprawiło rokowanie. Mediana przeżycia w latach 80. wynosiła zaledwie 2,8 roku, natomiast aktualnie wynosi ok. 6 lat. Z kolei odsetki rocznego przeżycia pacjentów wzrosły od

¹ NYHA – New York Heart Association. Klasyfikacja służąca do oceny niewydolności serca i nietolerancji wysiłku fizycznego, w ramach której wyróżnia się 4 klasy niewydolności.

RYSUNEK 1.
KLASYFIKACJA NADCIŚNIENIA
PŁUCNEGO (SIMMONEAU 2013) [6]



BMPR2 – receptor typu 2. morfogenetycznego białka kości;

EIF2AK4 – kinaza 4 podjednostki alfa eukariotycznego czynnika inicjującego 2;

HIV – ludzki wirus zespołu nabytego braku odporności



WIĘKSZOŚĆ CHORYCH MA KŁOPOT Z DOJAZDEM DO PRACY, WEJŚCIEM PO SCHODACH, PRACĄ PRZEZ 6 GODZIN NON STOP. NIE MOGĄ WYKONYWAĆ INTENSYWNYCH CZYNNOŚCI, ZAGROŻENIEM SĄ ZWYKŁE CHOROBY JAK GRYPA, U MŁODYCH PACJENTEK PROBLEMEM JEST ZAJŚCIE W CIĄŻĘ. NAWET TAK PROSTA RZECZ JAK WAKACJE MUSI BYĆ ZAPLANOWANA Z LEKARZEM. DO TEGO DOCHODZĄ WSZYSTKIE SPRAWY ZWIĄZANE Z LECZENIEM – CHORZY MUSZĄ ZJAWIAĆ SIĘ REGULARNIE W OŚRODKACH, ODBIERAĆ LEKI, PODDAWAĆ BADANIOM – TO BYWA TRUDNE DLA PRACODAWCÓW. W DODATKU CHOROBA POSTĘPUJE, LEKI DAJĄ SKUTKI UBOCZNE.

DR MAGDALENA JANUS

KLINIKA KARDIOLOGII, SZPITAL KLINICZNY PRZEMIENIENIA PAŃSKIEGO,
UNIwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Źródło: Komentarz do raportu o „Tętnicze nadciśnienie płucne. Różne aspekty życia pacjentów i ich opiekunów”, 2018 rok

lat 90. z 67% do 86–90% [8]. Mimo to, tętnicze nadciśnienie płucne nadal jest istotnym problemem z perspektywy zdrowia publicznego, stanowiąc istotne obciążenie fizyczne i psychiczne dla pacjentów i ich rodzin oraz ekonomiczne – dla całego społeczeństwa. Rozwiązania tego problemu uparuje się w refundacji nowych i skutecznych opcji terapeutycznych, pozwalających pacjentom z nadciśnieniem płucnym nie tylko na wydłużenie przeżycia, ale również na poprawę ich samopoczucia i wzrost samodzielności.

JAKIE SĄ KONSEKWENCJE SPOŁECZNO-EKONOMICZNE TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO?

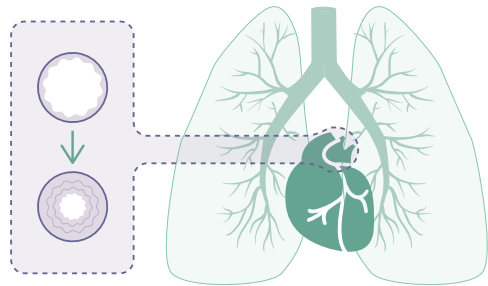
Tętnicze nadciśnienie płucne najczęściej dotyka osoby w wieku produkcyjnym, w szczególności kobiety młode i w średnim wieku. Ponadto choroba szybko postępuje, w związku z czym może w krótkim czasie prowadzić do poważnej niepełnosprawności i niezdolności do zatrzymania pracy zarobkowej. Ze względu na swe uciążliwe objawy, tętnicze nadciśnienie płucne może prowadzić do zwiększenia nieobecności w pracy bądź słabszej wydajności oraz niepełnosprawności uniemożliwiającej podjęcie lub kontynuowanie pracy zawodowej [13, 14].

Czynniki takie jak ciężkość choroby, konieczność poddania się zaawansowanemu i złożonemu procesowi terapeutycznemu, który obejmuje nie tylko farmakoterapię i regularne wizyty lekarskie, ale również tlenoterapię, a czasem inwazyjne metody chirurgiczne, a także stres i lęk przed wystąpieniem objawów powodują, iż pacjenci z tętniczym nadciśnieniem płucnym często

TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE (PAH)

To rzadka, postępująca choroba obejmująca płuca i serce. Cechuje się ona podwyższonym oporem naczyń płucnych i wzrostem średniego ciśnienia w tętnicy płucnej ≥ 25 mmHg.

Przyczyną PAH jest zwężenie tętniczek płucnych wskutek pogrubienia i zmniejszenia elastyczności ich ścian.



OBJAWY

- Duszność
- Zmęczenie
- Suchy kaszel
- Krwiotłucie
- Omdlenia
- Ból w klatce



Zgon



Problemy z pracą



Fizyczna niepełnosprawność



Obciążenie psychiczne

SKUTKI

EPIDEMIOLOGIA



Zapadalność: 120 przypadków/rok
Chorobowość: ok. 1100 przypadków

DIAGNOSTYKA

Diagnoza stawiana jest u pacjentów spełniających 3 warunki:

- średnie ciśnienie w tętnicy płucnej ≥ 25 mmHg
- ciśnienie zaklinowania w tętnicy płucnej ≤ 15 mmHg
- naczyniowy opór płucny > 3 jednostek Wooda

Diagnostyka PAH wymaga przeprowadzenia szczegółowych badań echokardiograficznych (echo serca, UKG, USG).



Ze względu na początkowe niespecyficzne objawy, występujące tylko podczas wysiłku, PAH często rozpoznawana z dużym opóźnieniem, w zaawansowanych stadiach.

KLASYFIKACJA (WG NYHA)

- Klasa I** chory nie odczuwa ograniczenia aktywności fizycznej, zwłaszcza z powodu duszności, zmęczenia, bólu w klatce piersiowej lub stanu przedomdleniowego;
- Klasa II** chory z niewielkim ograniczeniem wydolności fizycznej - nie ma objawów w spoczynku, ale zwykła aktywność prowadzi do duszności, zmęczenia, bólu w klatce piersiowej lub stanu przedomdleniowego;
- Klasa III** chory z umiarkowanym ograniczeniem wydolności fizycznej - nie ma objawów w spoczynku, ale aktywność mniejsza od normalnej prowadzi do duszności, zmęczenia, bólu w klatce piersiowej lub stanu przedomdleniowego;
- Klasa IV** chory nie jest w stanie wykonać jakiegokolwiek wysiłku fizycznego i może mieć w spoczynku objawy niewydolności prawej komory; duszność i zmęczenie mogą występować w spoczynku i każda aktywność fizyczna je nasila;



JAK DIAGNOZA ZMieniŁA MOJE ŻYCIE

Życie rodziny zostało zupełnie zmienione i dostosowane do moich potrzeb. Wszystkie moje obowiązki wymagające jakiegokolwiek aktywności fizycznej przejęła moja rodzina.

Wszystkie pieniądze skierowane zostały na moje leczenie. Mama musiała pójść na emeryturę, by mi pomagać. Mąż musiał podjąć dodatkową pracę. Cóрка nie mogła uczyć się w masowej placówce, ponieważ nie mogła przynosić infekcji do domu, rozpoczęła naukę w nauczaniu domowym. Musieliśmy zrezygnować z tradycyjnych form spędzania wolnego czasu, oddać działkę uprawną, bo nie było czasu, by na niej pracować. Skończyły się rodzinne wyjazdy wakacyjne pod namioty i na górskie wędrowniki. Rodzina musiała też dostosować menu do moich potrzeb żywieniowych, ponieważ żółdek, wątroba i nerki były coraz bardziej niewydolne. Moje łóżko musiało stanąć w pokoju gościnnym, przy stole, bym mogła choć w ten sposób uczestniczyć w rodzinnym życiu, posiłkach, świętach. Wszyscy przestaliśmy przyjmować gości, przyjaciół i ich odwiedzać.

KOBIETA, LAT 40

nie są w stanie podołać warunkom pracy oraz wypełniać powierzonych im obowiązków, co w konsekwencji może prowadzić do jej utraty. Wiąże się to zazwyczaj z utratą niezależności ekonomicznej i przejściem pod opiekę finansową rodziny, co z kolei może skutkować narastaniem konfliktów w małżeństwie i w gospodarstwie domowym, obniżeniem poczucia własnej wartości oraz innymi negatywnymi skutkami psychospołecznymi. Należy zauważyć, iż pacjenci z tętniczym nadciśnieniem płucnym odczuwają trudności w uzyskiwaniu świadczeń społecznych z tytułu niezdolności do pracy. Najczęstszym tego powodem jest niska świadomość zagrożenia wśród ekspertów w komisjach przyznających świadczenia rentowe, która wynika z rzadkiego rozpowszechnienia schorzenia, braku specyficznych objawów utrudniających i opóźniających rozpoznanie, a także stosunkowo młodego wieku pacjentów oraz wyglądu przeczącego ich funkcjonalnym ograniczeniom. Z tego względu konieczne jest zwiększenie świadomości społecznej nt. negatywnych konsekwencji tętniczego nadciśnienia płucnego [13, 14].

CEL I METODYKA RAPORTU

Celem raportu była ocena kosztów pośrednich oraz kosztów i skutków społecznych związanych z tętniczym nadciśnieniem płucnym. Określenie kosztów pośrednich oraz obciążenia społeczno-ekonomicznego, spowodowanych tą chorobą, pozwoli na nakreślenie jej bardziej rzeczywistego obrazu, a także umożliwi bardziej racjonalne planowanie wydatków przeznaczanych na jej leczenie. Należy bowiem przyjąć, iż finansowanie ze środków publicznych najbardziej skutecznych opcji terapeutycznych w leczeniu tej choroby pozwoli na zmniejszenie kosztów pośrednich, a tym samym – na uzyskanie oszczędności w budżecie państwa.

W niniejszym raporcie zaprezentowano wyniki przeglądu systematycznego, przeprowadzonego w celu identyfikacji światowych danych dotyczących kosztów pośrednich oraz kosztów i skutków społecznych związanych z tętniczym nadciśnieniem płucnym. Koszty pośrednie należy rozumieć jako koszty zasobów utraconych w związku z chorobą i jej konsekwencjami, co inaczej można sformułować jako koszty utraconej produktywności osób chorych i ich opiekunów. Utratę produktywności można podzielić na absencję chorobową i niezdolność do pracy (absenteizm) oraz zmniejszoną wydajność pracy wskutek

choroby (prezenteizm) [3, 4]. W ramach oceny kosztów i skutków społecznych poszukiwano danych dotyczących wpływu diagnozy tętniczego nadciśnienia płucnego na zatrudnienie oraz dochody pacjentów i ich opiekunów. Przegląd systematyczny przeprowadzono w najważniejszych źródłach informacji medycznych (MEDLINE, EMBASE, Scopus, Web of Science, Global Health Library, Virtual Health Library, ISPOR, Google Scholar), zgodnie z metodyką przedstawioną w Aneksie (Rozdz. A.1).

Wyniki przeprowadzonego przeglądu systematycznego posłużyły jako punkt wyjścia do oceny kosztów pośrednich oraz kosztów i skutków społecznych tętniczego

nadciśnienia w Polsce. Analizę powyższych zagadnień przeprowadzono w oparciu o dane udostępnione przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), które dotyczyły liczby, czasu oraz częstości hospitalizacji pacjentów z tętnicznym nadciśnieniem płucnym oraz liczby i kosztów przyznawanych świadczeń z tytułu niezdolności do pracy z powodu tego schorzenia. Ponadto, analiza obciążenia społeczno-ekonomicznego pacjentów z tętnicznym nadciśnieniem płucnym została uzupełniona o wyniki przeprowadzonego badania ankietowego wśród pacjentów z tętnicznym nadciśnieniem płucnym stowarzyszonych w organizacjach pacjentów.

KOSZTY POŚREDNIE TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO NA ŚWIECIE

JAKIE JEST OBCIĄŻENIE SPOŁECZNO-EKONOMICZNE PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM?

JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA ZATRUDNIENIE PACJENTÓW?

Odnalezione w ramach przeprowadzonego przeglądu systematycznego dane jednoznacznie wskazują, iż rozpoznanie tętniczego nadciśnienia płucnego negatywnie wpływa na status zatrudnienia pacjentów (Rysunek 2). Wśród ankietowanych na potrzeby raportu „Życie bez tchu”, całkowite lub częściowe zaprzestanie wykonywania pracy zawodowej stwierdzono odpowiednio u 32% i 23% polskich pacjentów [11]. Na tle danych zgromadzonych przez lokalne Towarzystwa Nadciśnienia Płucnego (PHA, *Pulmonary Hypertension Association*) z innych krajów europejskich oraz Stanów Zjednoczonych w Polsce nieco rzadziej dochodziło

do całkowitego porzucenia pracy, natomiast częściej – do redukcji etatu. Odsetek pacjentów, którzy całkowicie zaprzestali wykonywania pracy wynosił 37% w Europie i 47% w USA, natomiast odsetki pacjentów z redukcją etatu wynosiły odpowiednio 13% i 5%. Wartości te należy uznać za porównywalne w obydwu regionach, mając na uwadze różnice w liczebności oraz stadium zaawansowania ankietowanych pacjentów oraz różnice w prowadzonej polityce socjalnej przez poszczególne kraje. Większość europejskich pacjentów deklarowało również trudności lub konieczność pomocy w wykonywaniu pracy (85%) [15–18]. W Kanadzie łączny odsetek pacjentów, którzy zadeklarowali konieczność zaprzestania pracy zawodowej lub redukcji etatu wskutek diagnozy, wynosił 60% [19]. Odrębne dane dotyczące struktury zatrudnienia pacjentów z tętnicznym nadciśnieniem płucnym z Wielkiej Brytanii wskazują, iż po postawieniu diagnozy pracę kontynuowało 28% pacjentów i tyle samo całkowicie rezygnowało z pracy zawodowej. Zmniejszenie etatu oraz przejście na długoterminowe zwolnienia lekarskie deklarowało odpowiednio 22% i 23% brytyjskich pacjentów [20, 21].

Nieco częściej konieczność redukcji zatrudnienia lub całkowitego zaniechania pracy obserwowana była w przypadku chińskich pacjentów – zaprzestanie pracy zawodowej deklarowało 42% ankietowanych, natomiast częściową redukcję – 32% [22]. Różnica ta względem krajów europejskich oraz USA najprawdopodobniej spowodowana była rozbieżnościami pomiędzy krajami zachodnimi a Chinami w strukturze zatrudnienia przed rozpoznaniem choroby, bowiem w Polsce, Europie oraz USA 25–28%

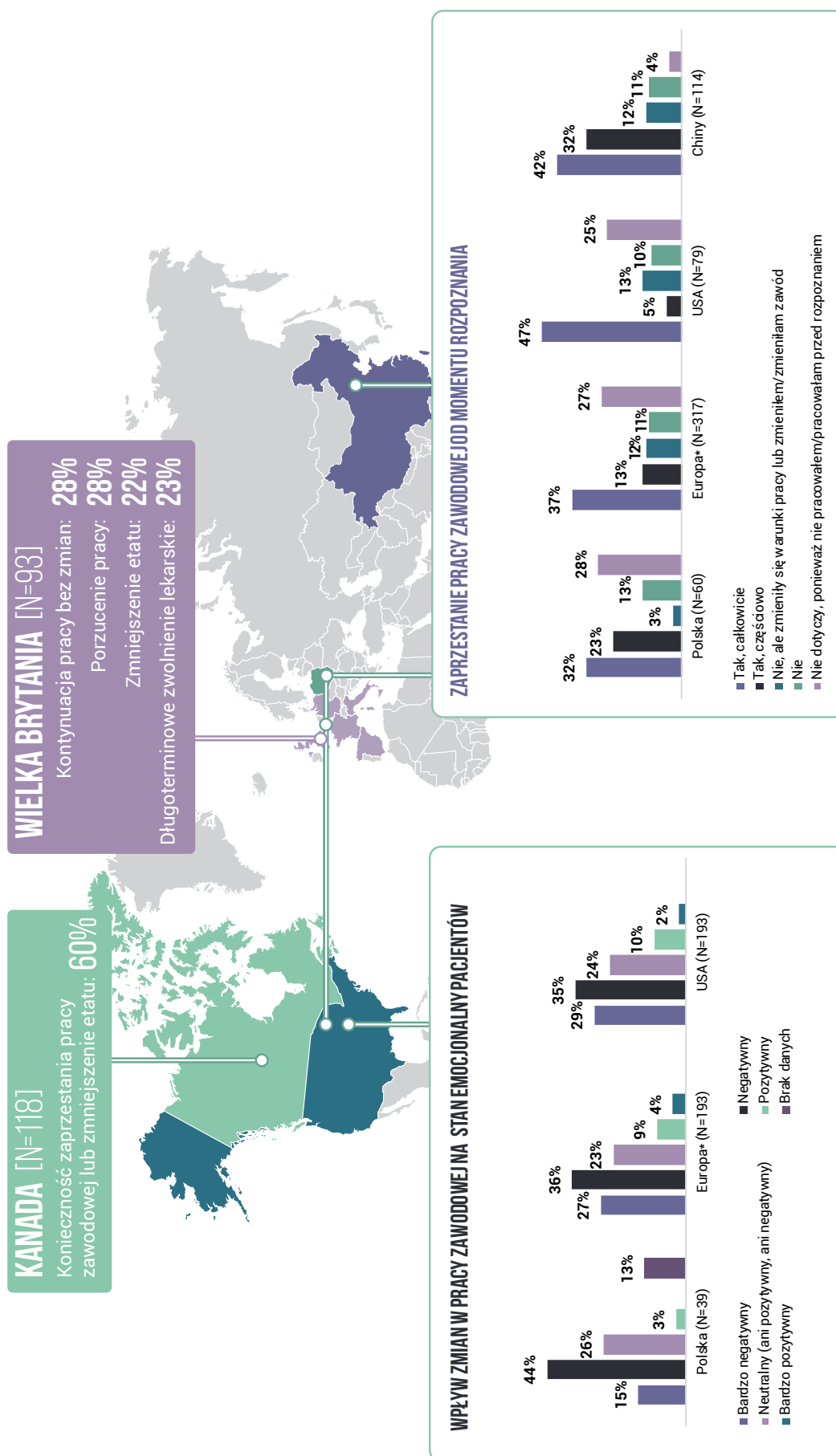
pacjentów deklarowało, iż nie pracowało przed postawieniem rozpoznania, natomiast w Chinach bezrobotni stanowili zaledwie 4%. Rozpoznanie tętniczego ciśnienia płucnego nie miało żadnego wpływu na stan zatrudnienia u zaledwie 10–13% pacjentów, niezależnie od regionu geograficznego. Również wyniki dotyczące zmian warunków pracy i/lub zawodu były stosunkowo spójne dla USA, Europy i Chin, co deklarowało 12–13% pacjentów. Wyjątek pod tym względem stanowiła Polska, dla której zmianę warunków pracy i/lub zawodu deklarowało 3-krotnie mniej pacjentów (4%), co może świadczyć o większych trudnościach na rynku pracy, mniejszej elastyczności przedsiębiorców co do dostosowywania warunków pracy lub większej bierności zawodowej wśród polskich chorych.

Zgodnie z europejskimi danymi częstość zaprzestania pracy przez pacjentów z tętnicznym nadciśnieniem płucnym wzrasta wraz z pogłębieniem niewydolności serca. Zaledwie 5% europejskich pacjentów znajdujących się w I klasie czynnościowej zadeklarowało zaprzestanie pracy, podczas gdy odsetki pacjentów z klasą czynnościową II i III porzucających pracę wynosiły odpowiednio 29% i 66%, natomiast z klasą IV – aż 90% (Wykres 1).

Dla porównania, jak wynika z badania przeprowadzonego w Polsce, odsetek pacjentów chorujących na PAH i niepracujących wynosi: 100%, 77%, 50% i 0% odpowiednio w IV, III, II i I klasie czynnościowej NYHA².

Zmiany w zatrudnieniu pacjentów, będące wynikiem rozpoznania tętniczego nadciśnienia płucnego, mają ogromny wpływ

² Badanie ankietowe wśród pacjentów z PAH w Polsce, przeprowadzone w lutym w 2020 roku (Aneks A.4).



RYSUNEK 2. WPŁYW CHOROBY NA ZATRUDNIENIE PACJENTÓW [11, 17, 19–22]

*Europa – badanie zostało przeprowadzone wśród ankietowanych z Wielkiej Brytanii, Niemiec, Francji, Hiszpanii i Włoch



JAK DIAGNOZA WPŁYNĘŁA NA SYTUACJĘ FINANSOWĄ?

Zmiana jest szalenie istotna, ponieważ prowadzę własną działalność a comiesięczne wizyty w szpitalu znacznie utrudniają mi pracę. Dodatkowo wcześniej planowałam wyjechać za granicę i tam szukać lepszej pracy (już wielokrotnie mieszkalam za granicą w różnych krajach). Teraz niestety nie jest to możliwe. Często muszę przekładać projekty, ponieważ mam wizyty w szpitalu czy u innych lekarzy.

KOBIETA, LAT 27

Nigdy nie pracowałam, zachorowałam w ostatniej klasie liceum.

KOBIETA, LAT 37

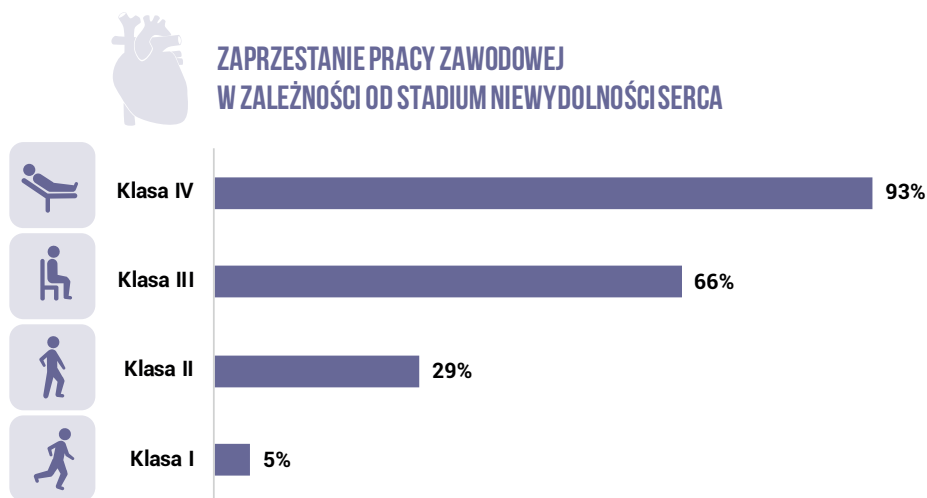
Całkowita niezdolność do pracy; opieka rodziny. Częste wizyty w szpitalu lub u lekarza.

MĘŻCZYŻNA, LAT 27

na stan emocjonalny pacjentów (Rysunek 2). Zdecydowana większość polskich, europejskich i amerykańskich pacjentów negatywnie lub bardzo negatywnie oceniła wpływ zmiany w pracy zawodowej na własny stan emocjonalny (59–64%). Brak wpływu zmiany sytuacji zawodowej na emocje zadeklarowało 23–26% ankietowanych. Dużą rozbieżność pomiędzy Polską a zachodnimi sąsiadami i Stanami Zjednoczonymi obserwowano w odpowiedziach pacjentów dla deklarowanego pozytywnego stanu emocjonalnego w odpowiedzi na zmiany zawodowe. W Europie oraz USA bardzo pozytywny lub pozytywny wpływ zadeklarowało 12–13% pacjentów, podczas gdy pozytywny wpływ obserwowano zaledwie u 3% polskich pacjentów. Może to wynikać z faktu, iż część polskich pacjentów nie odpowiedziała na pytanie dotyczące ich stanu emocjonalnego (13%). Nie można jednak wykluczyć, że polscy pacjenci częściej borykają się z trudnościami spowodowanymi zmianami w zatrudnieniu w wyniku diagnozy tętniczego nadciśnienia płucnego.

Z badania ankietowego przeprowadzonego w 2020 roku w Polsce wynika, że obecnie około 60% osób chorujących na PAH nie pracuje a spośród tych którzy pracują, tracą oni średnio 2,4 godz. z powodu choroby w ciągu tygodnia pracy (średnia liczba przepracowanych godzin w ostatnim tygodniu dla tej grupy wynosiła 34,6 godz.). Równocześnie z powodu innych przyczyn średnia liczba opuszczonych godzin w pracy była znikoma (0,14 godz.). Warto również podkreślić, że 20% pacjentów problemy zdrowotne całkowicie uniemożliwiły podjęcie pracy³.

² Badanie ankietowe wśród pacjentów z pah w Polsce, przeprowadzone w lutym w 2020 roku (Aneks A.4).



WYKRES 1. ZAPRZESTANIE PRACY ZAWODOWEJ W ZALEŻNOŚCI OD STADIUM NIEWYDOLNOŚCI SERCA (ALDRIGHETTI 2013) [16]

JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA DOCHODY PACJENTÓW?

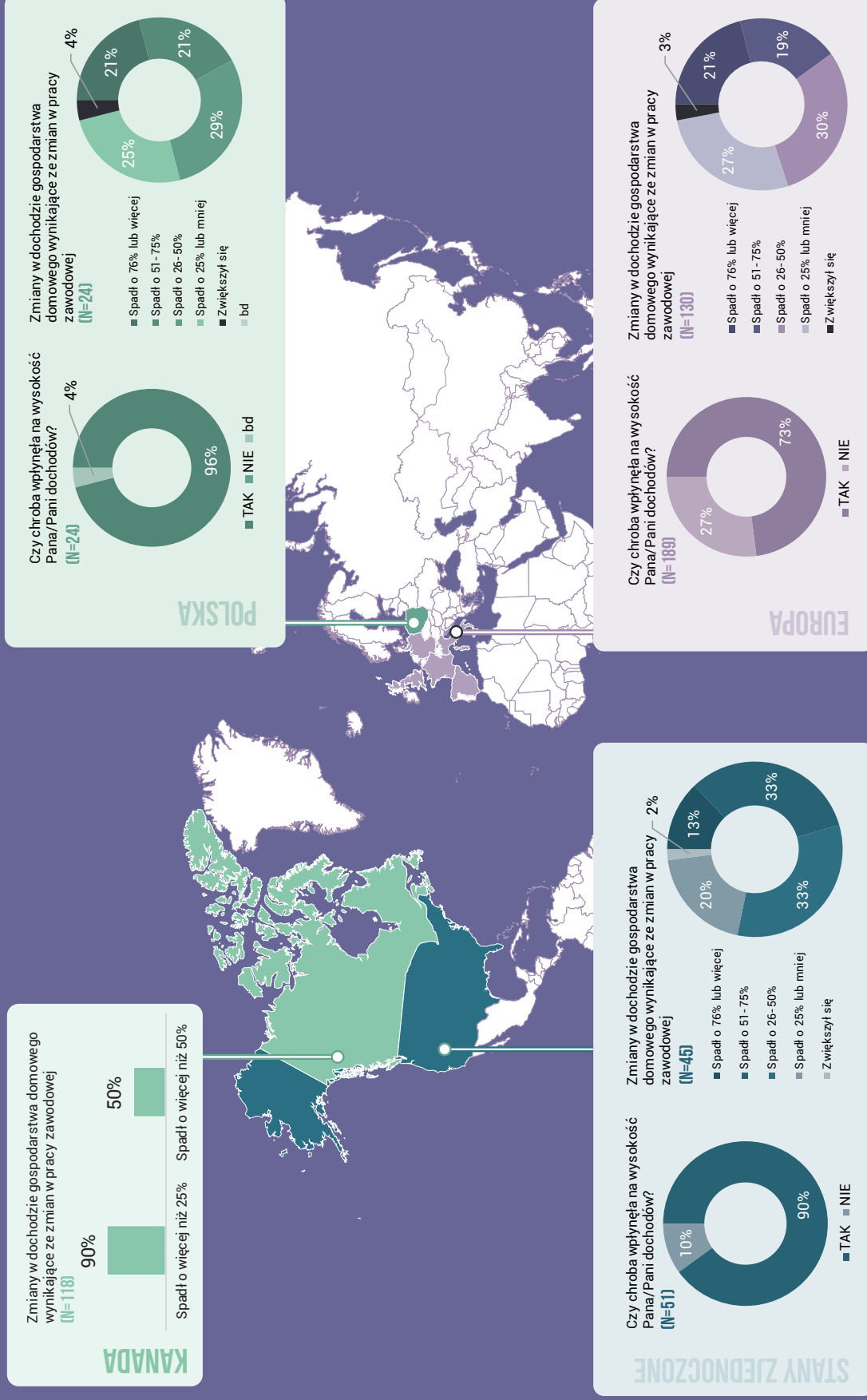
Konsekwencją zmian w zatrudnieniu pacjentów spowodowanych rozpoznaniem tętniczego nadciśnienia płucnego są zmiany w dochodach pacjentów, które zwykle polegają na ich istotnym zmniejszeniu. Wśród ankietowanych pacjentów z Polski, Europy oraz USA, odpowiednio 96%, 73% oraz 90% deklarowało wpływ choroby na wysokość wynagrodzenia (Rysunek 3) [11, 15–18].

Wśród polskich pacjentów najczęściej deklarowano spadek dochodów w granicach 26–50% (29% ankietowanych). U 25% polskich pacjentów dochody spadły o 25% lub mniej, natomiast znaczące spadki dochodu, tj. 51–75% i >75% zaraportowało po 21% ankietowanych. U żadnego polskiego ankietowanego rozpoznanie tętniczego nadciśnienia płucnego nie spowodowało zwiększenia dochodu. Podobne tendencje obserwowano wśród pacjentów z innych krajów europejskich oraz ze Stanów Zjednoczonych. W Europie 25-procentowy lub mniejszy spadek dochodu raportowało 27%

pacjentów, zmniejszenie dochodu o 26–50% deklarowało 30% ankietowanych, natomiast spadek o >50% oraz >75% dotyczył 19% i 21% pacjentów. W USA dochody pacjentów najczęściej zmniejszały się o 51–75% oraz 26–50% (po 33% odpowiedzi pacjentów), nieco rzadziej niż w Polsce i Europie dochodziło tam do najbardziej drastycznej redukcji dochodu >75% (13% pacjentów). W przeciwieństwie do Polski, w Europie i USA pacjenci doświadczali również wzrostu dochodów po postawieniu diagnozy tętniczego nadciśnienia płucnego (2–3%). Z kolei w Kanadzie spadek dochodu >25% został zaraportowany przez 90% pacjentów, natomiast spadek >50% przez połowę ankietowanych [19].

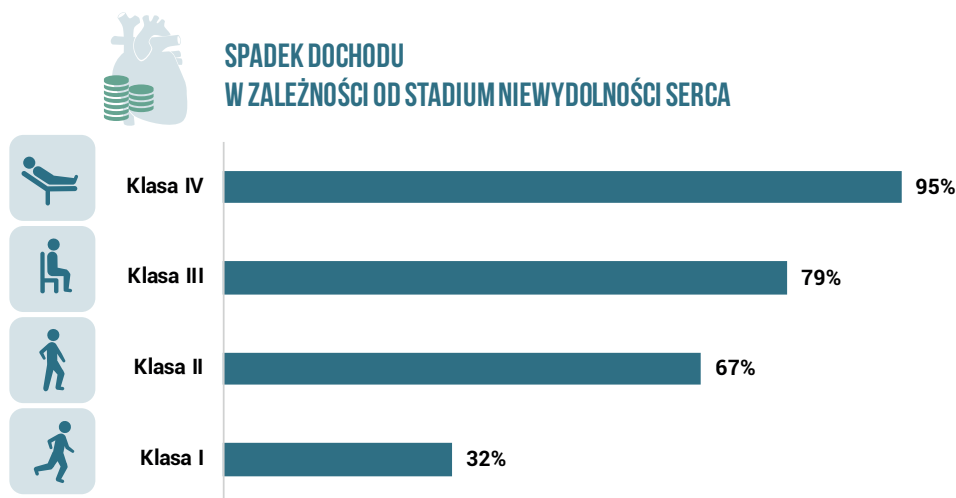
Spadek dochodów uzależniony był od stopnia zaawansowania niewydolności serca i dotyczył 95% chorych z klasą czynnościową IV oraz 32% pacjentów z klasą czynnościową I (Wykres 2).

Zgodnie z brytyjskimi danymi (Armstrong 2019) największy spadek dochodów obserwowano wśród pacjentów aktywnych zawodowo przed rozpoznaniem



RYSUNEK 3. WPŁYW TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO NA DOCHODY PACJENTÓW [11, 16, 17, 19]

*Europa – badanie zostało przeprowadzone wśród ankietowanych z Wielkiej Brytanii, Niemiec, Francji, Hiszpanii i Włoch



WYKRES 2. SPADEK DOCHODU W GOSPODARSTWIE DOMOWYM SPowodowany ZMIANĄ ZATRUDNIENIA W ZALEŻNOŚCI OD STADIUM NIEWYDOLNOŚCI SERCA (ALDRIGHETTI 2013) [16]

TABELA 1. ZMIANA W DOCHODACH PACJENTÓW Z WIELKIEJ BRYTANII PO ROZPOZNANIU TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO (ARMSTRONG 2019) [20, 21]

STATUS ZATRUDNIENIA	MIESIĘCZNY DOCHÓD PACJENTÓW W GBP					
	PRZED DIAGNOZĄ		PO DIAGNOZIE		ZMIANA DOCHODU	
	N	ŚREDNIA (SD)	N	ŚREDNIA (SD)	N	%
Pełny etat	50	2 081 (1 607)	46	1 386 (1 238)	44	-33,30%
Częściowy etat	21	1 013 (683)	22	844 (525)	20	-13,40%
Emerytura	39	1 336 (878)	42	1 385 (903)	39	1,50%
Niezdolność do pracy	14	897 (927)	14	773 (481)	13	0%

(Tabela 1) [20, 21]. Średnie dochody wśród ankietowanych pacjentów pracujących na pełnym lub częściowym etacie przed rozpoznaniem wynosiły odpowiednio 2 081 GBP i 1 013 GBP⁴, natomiast po diagnozie tętniczego nadciśnienia płucnego dochody pacjentów zmalały do 1 386 GBP oraz 844 GBP, co przekładało się na spadek dochodu o odpowiednio 33,3% i 13,4%. Redukcji w dochodach nie stwierdzono u pacjentów, którzy przed rozpoznaniem otrzymywali świadczenia emerytalne lub świadczenia z tytułu niezdolności do pracy. Pacjenci na emeryturze odnotowali 1,5-procentowy przyrost dochodów,

natomiast średni dochód pacjentów niezdolnych do pracy nie uległ zmianie.

Zmiany w zatrudnieniu, a w konsekwencji spadek dochodów, prowadzą do rozwoju trudnej sytuacji materialnej u pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym. Zgodnie z danymi z raportu „Życie bez tchu” miesięczny rozporządzalny dochód polskich gospodarstw domowych⁵ u 60% pacjentów w 2017 r. nie przekraczał 3 000 PLN (Wykres 3) [11]. Dla porównania, zgodnie z danymi GUS, przeciętny miesięczny dochód rozporządzalny w Polsce w 2017 r. wynosił 4 473 PLN, co oznacza,

⁴ Średni roczny kurs GBP w 2019 r. wynosił 4,8705 zł (stan na dzień: 29 sierpnia 2019 r.).

⁵ Dochód rozporządzalny gospodarstwa domowego definiowany jest jako suma bieżących dochodów gospodarstwa domowego ze wszystkich źródeł, pomniejszona o zaliczki na podatek dochodowy, podatki oraz składki na ubezpieczenia społeczne i zdrowotne. Jest to część dochodu, którą można przeznaczyć na wydatki bądź przyrost oszczędności.

iz dochód rozporządzalny u 60% pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym był o co najmniej 33% niższy od średniej krajowej [23].

Powyższe dane potwierdzają również wyniki przeprowadzonego w ramach niniejszego raportu badania ankietowego wśród polskich pacjentów chorujących na PAH ogólnie sytuacja finansowa dla 65% respondentów pogorszyła się, u 24% poprawiła się a u 12% pozostała bez zmian od czasu diagnozy PAH. Można przypuszczać, że wskazana poprawa sytuacji finansowej związana była z uzyskaniem dodatkowych świadczeń z powodu PAH. Średni dochód pacjentów oraz ich partnerów przed diagnozą wynosił na miesiąc około 3 tys. złotych, podczas gdy po diagnozie zwiększył się średnio do 4 tys. zł, natomiast należy pamiętać, że 44% pacjentów miało rozpoznaną chorobę przed 25 r.ż., czyli przed średnim wiekiem rozpoczęcia aktywności zawodowej w Polsce oraz 80% z nich deklaruje pobieranie świadczeń z tytułu choroby, a 43% wskazuje na pobieranie więcej niż jednego świadczenia)^{6,7}.

Powyższa tendencja jest niezależna od regionu geograficznego i obserwowalna również m. in. w USA oraz Chinach. Zgodnie z danymi z badania Hwang 2012, przeprowadzonego na terenie Kalifornii, 37% pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym w 2011 r. żyło w gospodarstwach domowych z rocznym dochodem <20 000 USD⁸, a 32% z rocznym dochodem 20 000–75 000 USD (Wykres 3) [24]. Dla porównania mediana rocznego dochodu gospodarstwa domowego w tym stanie w 2011 r. wynosiła 62 573 USD [25].

Z kolei w Chinach wpływ diagnozy tętniczego nadciśnienia płucnego na budżet domowy

pacjentów można uznać za katastrofalny, czego powodem jest brak odpowiednich mechanizmów finansowania ich leczenia ze środków publicznych. Zgodnie z udzielonymi w badaniu Zhai 2017 odpowiedziami aż 65% chińskich pacjentów przyznało, iż rozpoznanie choroby miało ekstremalnie duży wpływ (10 punktów w 10-punktowej skali) na ich obciążenie finansowe [22]. Analiza dochodów oraz wydatków pacjentów wskazuje, iż 71% rodzin pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym osiąga dochody miesięczne niższe niż 5 000 CNY⁹, podczas gdy średnie miesięczne wydatki na leczenie pacjenta wynoszą 3 990 CNY, co w przeliczeniu stanowi blisko 80% osiągniętych dochodów. Ponadto, aż 38% pacjentów przeznacza na własne leczenie powyżej 5 000 CNY, a należy zauważyć, że tylko 29% gospodarstw domowych osiąga dochody wyższe niż 5 000 CNY/miesiąc. Konsekwencją opisanych powyżej zależności pomiędzy osiąganymi przez pacjentów dochodami a wydatkami na leczenie jest fakt, iż ≥50% chińskich pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym nie stosuje żadnej PAH-specyficznej terapii, a tym samym skazana jest na szybszą progresję choroby i śmierć [22].

Należy również zauważyć, iż zakup leków nie jest jedynym wydatkiem ponoszonym przez pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym uszczuplającym ich domowy budżet. Jak wskazują dane brytyjskie (Armstrong 2019), w związku z chorobą u 53% pacjentów wzrastają rachunki za gaz lub elektryczność, co spowodowane jest przykładowo koniecznością użytkowania aparatu tlenowego lub innych urządzeń przez całą dobę [20, 21]. Ponadto, 44% ankietowanych wskazało, iż wzrosły u nich

⁶ Badanie ankietowe wśród pacjentów z PAH w Polsce, przeprowadzone w lutym w 2020 roku (Aneks A.4).

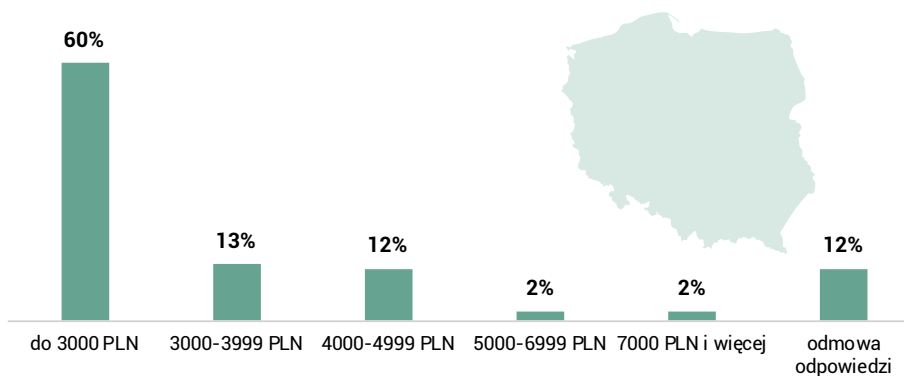
⁷ <https://rynekpracy.pl/monitor/przecietny-wiek-rozpoczecia-aktywnosci-zawodowej>

⁸ Średni roczny kurs USD w 2019 r. wynosił 3,8120 zł (stan na dzień: 29 sierpnia 2019 r.).

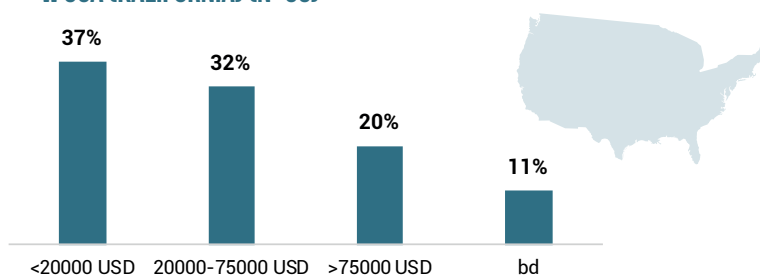
⁹ Średni roczny kurs CNY w 2019 r. wynosił 0,5581 zł (stan na dzień: 29 sierpnia 2019 r.).



MIESIĘCZNY DOCHÓD ROZPORZĄDZALNY GOSPODARSTW DOMOWYCH PACJENTÓW W POLSCE (N=60)

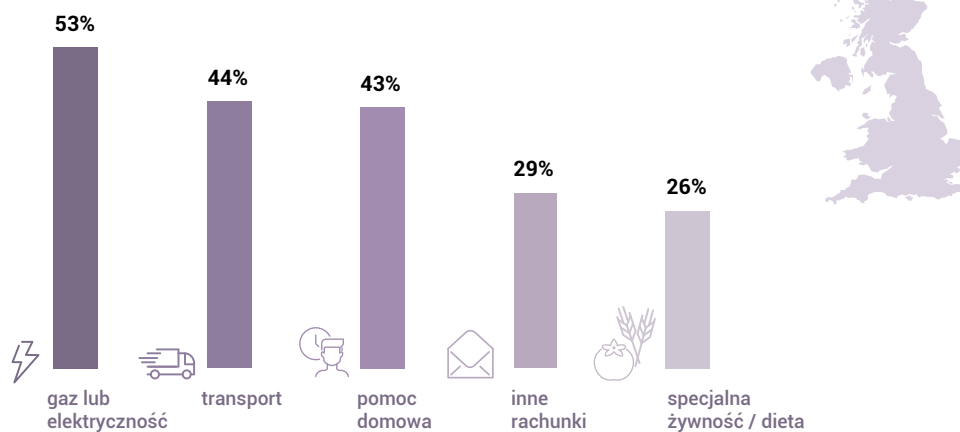


ROCZNY DOCHÓD GOSPODARSTW DOMOWYCH PACJENTÓW W USA (KALIFORNIA) (N=35)



WYKRES 3. DOCHODY PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM W POLSCE I USA [11, 17]

DODATKOWE WYDATKI PONOSZONE PRZEZ PACJENTÓW WSKUTEK CHOROBY



WYKRES 4. DODATKOWE WYDATKI PONOSZONE PRZEZ PACJENTÓW WSKUTEK CHOROBY W WIELKIEJ BRYTANII (ARMSTRONG 2019) [20, 21]



WYPOWIEDZI PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM Z WIELKIEJ BRYTANII DOTYCZĄCE PONOSZENIA DODATKOWYCH WYDATKÓW WSKUTEK CHOROBY (ARMSTRONG 2019)

*Więcej wydaję na rachunki za prąd,
ponieważ cały czas mam włączony aparat
tlenowy oraz wentylator, ze względu na
fakt, iż aparat tlenowy się nagrzewa.*

*(My electricity costs me more because I have
my oxygen machine on all the time, plus
a fan because the machine heats up.)*

PACJENTKA Z GATESHEAD

*Koszt benzyny na podróż na wizytę w szpitalu
wynosi 50 funtów, a sama podróż zajmuje
3 godziny. Jeżeli zostaję zatrzymana na
obserwacji w szpitalu, kosztuje to mojego męża
55 funtów za zatrzymanie się na noc w szpitalu.*

*(It costs me £50 in petrol to travel to my hospital
appointments in London and takes nearly
3 hours. If I'm kept in, it costs my husband £55
per night to stay in hospital accommodation.)*

PACJENTKA Z PORTSMOUTH

koszty transportu, spowodowane częstszymi wizytami w placówkach opieki zdrowotnej i hospitalizacjami, a 43% pacjentów zadeklarowało wzrost wydatków z uwagi na konieczność zatrudnienia pomocy do wykonywania podstawowych czynności domowych. Nieco rzadziej dodatkowe wydatki obejmowały specjalną żywność oraz zapłatę innych rachunków, co zadeklarowało odpowiednio 29% i 26% brytyjskich pacjentów.

JAKI JEST WPŁYW LECZENIA NA ZATRUDNIENIE I DOCHODY PACJENTÓW?

Dostępność danych dotyczących wpływu leczenia na zatrudnienie i dochody pacjentów jest ograniczona. W źródłach literaturowych nie podawano, jakie opcje terapeutyczne stosowali pacjenci niezadowoleni z efektów leczenia. Ponadto, istnieje również szereg czynników zakłócających, takich jak wiek pacjenta czy stadium niewydolności serca w momencie diagnozy, które mogą mieć istotny wpływ na wyniki.

W Kanadzie niecałe 20% pacjentów zadeklarowało, iż leczenie pozwoliło im zachować i wykonywać pracę zarobkową bez większych trudności [19]. W brytyjskim badaniu Armstrong 2019 63% pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym zadeklarowało, iż zastosowanie leczenia nie poprawiło ich zdolności do pracy, natomiast 58% ankietowanych przyznało, iż terapia nie poprawiła ich sytuacji finansowej [20, 21]. Należy jednak podkreślić, że u pacjentów starszych, w zaawansowanych stadiach choroby (klasa czynnościowa >II wg NYHA), prawdopodobieństwo powrotu do pracy, nawet po zastosowaniu leczenia, jest

niskie. Dlatego też należy dążyć do możliwie jak najwcześniejszego diagnozowania choroby oraz wdrażania skutecznych terapii, co pozwoli na zahamowanie postępu choroby na wczesnych jej etapach, i w konsekwencji pozwoli pacjentom zachować zdolność do pracy zarobkowej.



pacjentów z Kanady deklaruje, że zastosowanie leczenia pozwoliło im zachować i wykonywać ich pracę **bez trudności**

JAKA JEST TRUDNOŚĆ W UBIEGANIU SIĘ O ŚWIADCZENIA Z TYTUŁU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY U PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM?

Jak wykazano w poprzednich podrozdziałach, u pacjentów w zaawansowanym stadium tętniczego nadciśnienia płucnego, dalsza aktywność zawodowa jest ograniczona, wskutek czego wielu z nich zmuszonych jest zrezygnować z pracy i ubiegać się o świadczenia z tytułu niezdolności do pracy.

Ze względu na rzadkie rozpowszechnienie choroby i niespecyficzne objawy, utrudniające postawienie rozpoznania, znaczący odsetek pacjentów odczuwa trudności w uzyskiwaniu przysługujących im świadczeń socjalnych. Zgodnie z informacjami zawartymi w badaniu Armstrong 2019 47% pacjentów otrzymało świadczenie z tytułu niezdolności do pracy po pierwszym złożeniu wniosku, natomiast 66% pacjentów spotkało się z brakiem zrozumienia diagnozy tętniczego nadciśnienia płucnego



JAK DIAGNOZA WPŁYNĘŁA NA SYTUACJĘ FINANSOWĄ?

Żeby pracować musiałam ograniczyć jakiekolwiek inne aktywności. Po pracy mogłam się już tylko położyć do łóżka, po tym, jak mama albo córka pomogły mi się rozebrać. Nie mogłam brać nadgodzin, realizować z uczniami projektów, wyjeżdżać z nimi na wycieczki i zielone szkoły. Nie byłam w stanie prowadzić lekcji muzyki, ponieważ stanęła moja struna głosowa, nie byłam w stanie grać na gitarze ze względu na wodę zebraną w brzuchu, straciłam więc dodatkowe pół etatu drugiego przedmiotu. Coraz trudniej było mi mówić, więc prowadzenie lekcji stawało się strasznym wysiłkiem. Nie byłam w stanie prowadzić spotkań większych grup jako animator, straciłam możliwość dorabiania pieniędzy podczas wydarzeń firmowych i rodzinnych. Wyплаты były bardzo ograniczone, zwłaszcza że musiałam wziąć pożyczkę na częste dojazdy do Wrocławia, Warszawy i Otwocka, pokrywać koszty noclegów i wyżywienia poza domem.

KOBIETA, LAT 40



TRUDNOŚCI W UBIEGANIU SIĘ O ŚWIADCZENIA Z TYTUŁU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY

Przez pierwszych 8 lat nie pracowałam, bezskutecznie starając się o rentę, chcąc zarejestrować się w urzędzie pracy – urzędnicy potrzebowali zaświadczenia od lekarza, iż jestem zdolna do pracy, a żaden lekarz nie chciał się „podłożyć” i podpisać zaświadczenia – i tak, gdyby nie mąż i niestety jego wyjazd, mogliśmy w miarę jakoś żyć. Aż wreszcie udało się przekonać lekarza, że będzie OK i podpisał, zarejestrowałam się do urzędu – dostałam staż do banku na 6 miesięcy, ale moja szefowa stwierdziła, że mnie nie zatrudni (a miała taki obowiązek), ponieważ boi się mojej choroby, więc szukałam dalej, i tak się udało znaleźć pracę jako pracownik produkcyjno-biurowy i trwam w niej do dziś.

KOBIETA, LAT 33

Choroba jest mało znana, przez co lekarze orzecznicy nie do końca wiedzą, z czym mają do czynienia. Doprowadza to do nieporozumień.

MĘŻCZYZNA LAT 44

47% pacjentów z Wielkiej Brytanii **otrzymało świadczenie** z tytułu niezdolności do pracy po pierwszym złożeniu wniosku

66% pacjentów z Wielkiej Brytanii spotkało się z **brakiem zrozumienia** diagnozy tętniczego nadciśnienia płucnego przez organ wydający decyzję o zasadności przyznania świadczenia

Źródło: Armstrong 2019 [20, 21]

przez organ wydający decyzję o przyznaniu świadczenia [20, 21].

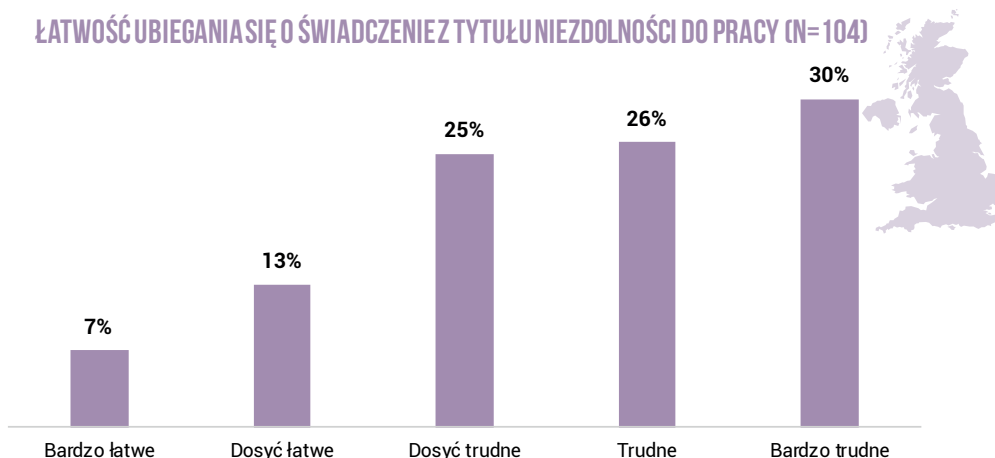
Tylko 20% pacjentów starających się o przyznanie świadczenia uznało, iż proces ubiegania się o świadczenie był łatwy lub bardzo łatwy. Największa grupa pacjentów (30%) oceniła proces uzyskiwania świadczenia jako bardzo trudny (Wykres 5).

Z przeprowadzonego w 2020 roku badania ankietowego wynika, że około 80% pacjentów chorujących na PAH pobiera świadczenia z tytułu choroby (np. renta, zasiłek chorobowy, pielęgnacyjny lub opiekuńczy, świadczenie rehabilitacyjne), a około 40% z nich pobiera więcej niż jedno świadczenie. Warto podkreślić, że aż 50% pacjentów oceniło, że uzyskanie takiego świadczenia było trudne lub bardzo trudne¹⁰.

W Polsce ze względu na przyjęty sposób raportowania ZUS [26] brak jest możliwości określenia dokładnej liczby oraz kosztów świadczeń udzielanych pacjentom z tętnicznym nadciśnieniem płucnym. Jedyne dostępne dane ZUS obejmują pacjentów z rozpoznaniem ICD-10: I27 – inne zespoły sercowo-płucne, które obejmują nie

¹⁰ Badanie ankietowe wśród pacjentów z PAH w Polsce, przeprowadzone w lutym w 2020 roku (Aneks A.4).

ŁATWOŚĆ UBIEGANIA SIĘ O ŚWIADCZENIE Z TYTUŁU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY (N=104)



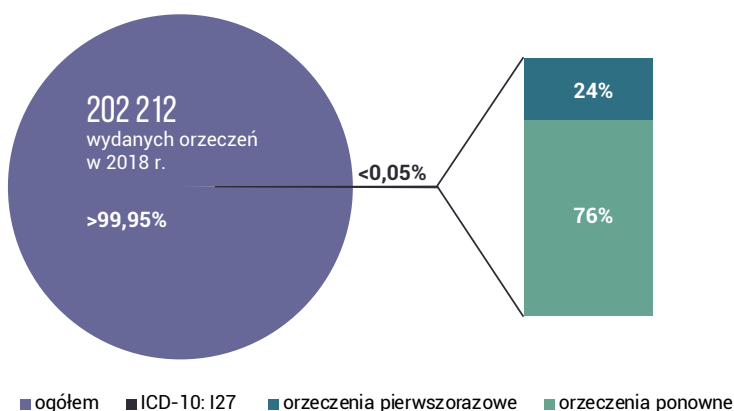
WYKRES 5. ŁATWOŚĆ UBIEGANIA SIĘ O ŚWIADCZENIE Z TYTUŁU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY ORAZ DODATKOWE WYDATKI PONOSZONE PRZEZ PACJENTÓW WSKUTEK CHOROBY W WIELKIEJ BRYTANII (ARMSTRONG 2019) [20, 21]

tylko pacjentów z pierwotnym tętniczym nadciśnieniem płucnym (ICD-10: I27.0), ale również inne zespoły sercowo-płucne. Ponadto, należy mieć na uwadze, iż kod ten najprawdopodobniej nie uwzględni pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym, wywołanym specyficznymi jednostkami chorobowymi. W związku z powyższym, dane zaprezentowane poniżej należy traktować jako orientacyjne.

Orzeczenia rentowe

Zgodnie z danymi udostępnionymi przez ZUS w 2018 r. wydano 202 212 orzeczeń rentowych, z czego orzeczenia rentowe z powodu innych zespołów sercowo-płucnych (ICD-10: I27) stanowiły mniej niż 0,05% (Wykres 6).

ORZECZENIA RENTOWE W LATACH 2013-2018

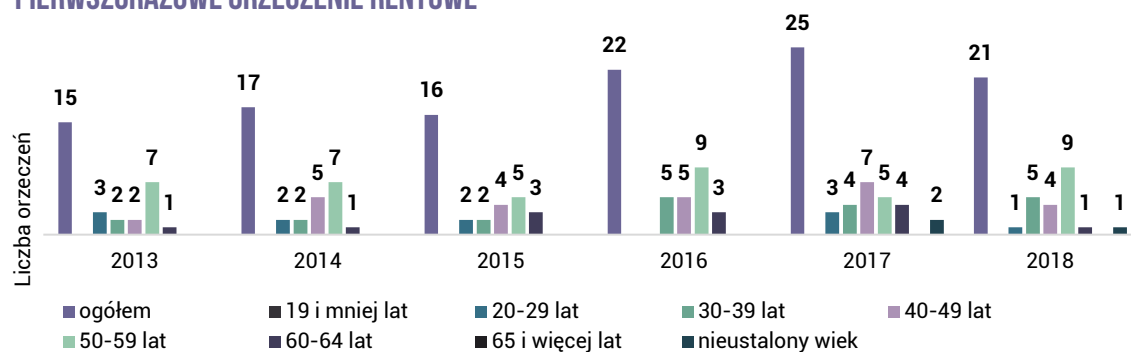


WYKRES 6. ORZECZENIA RENTOWE WYDANE PRZEZ LEKARZY ORZECZNIKÓW ZUS Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27 NA TŁE WSZYSTKICH WYDANYCH ORZECZEŃ RENTOWYCH

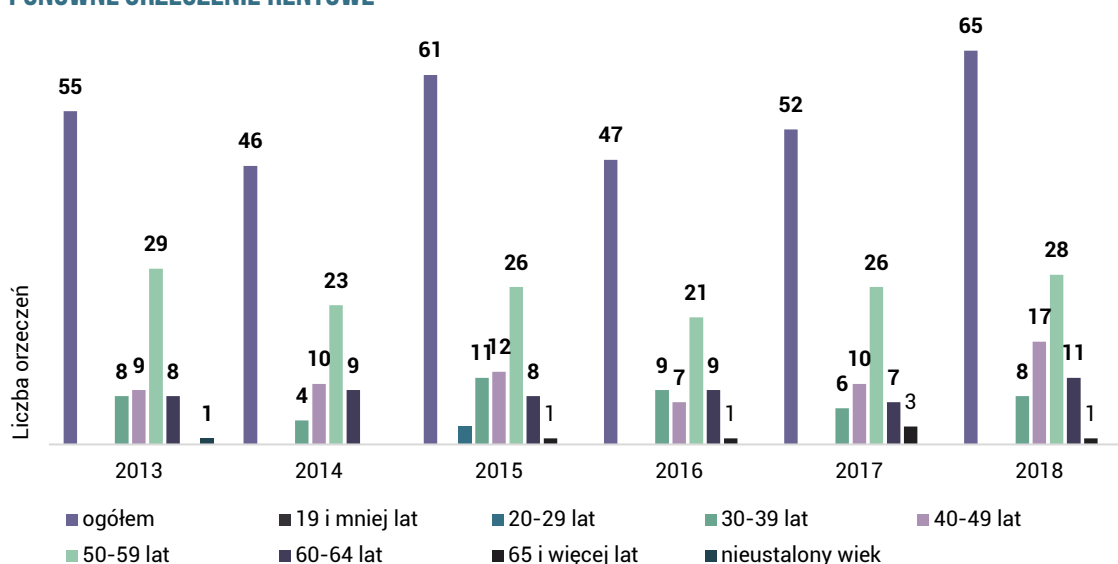
W 2018 r. wydawano 86 orzeczeń rentowych z powodu innych zespołów sercowo-płucnych (ICD-10: I27), przy czym większość z nich stanowiły orzeczenia ponowne (65 orzeczeń). Obydwa rodzaje orzeczeń – pierwszorazowe oraz ponowne – najczęściej przyznawane były w grupie wiekowej 50–59 lat (łącznie 37 orzeczeń) (Wykres 7). Zarówno w przypadku orzeczeń pierwszorazowych, jak i ponownych, częściej

przyznawane były one terminowo niż bezterminowo (76 vs 10 orzeczeń) (Wykres 8). Przeciętny przewidywany okres niezdolności do pracy w przypadku orzeczeń pierwszorazowych w 2018 r. wynosił 20,7 mies., natomiast w przypadku orzeczeń ponownych – 29,5 mies. (Wykres 9). Kobietom przyznano 41 świadczeń, natomiast mężczyznom – 45 świadczeń (Wykres 10).

PIERWSZORAZOWE ORZECZENIE RENTOWE

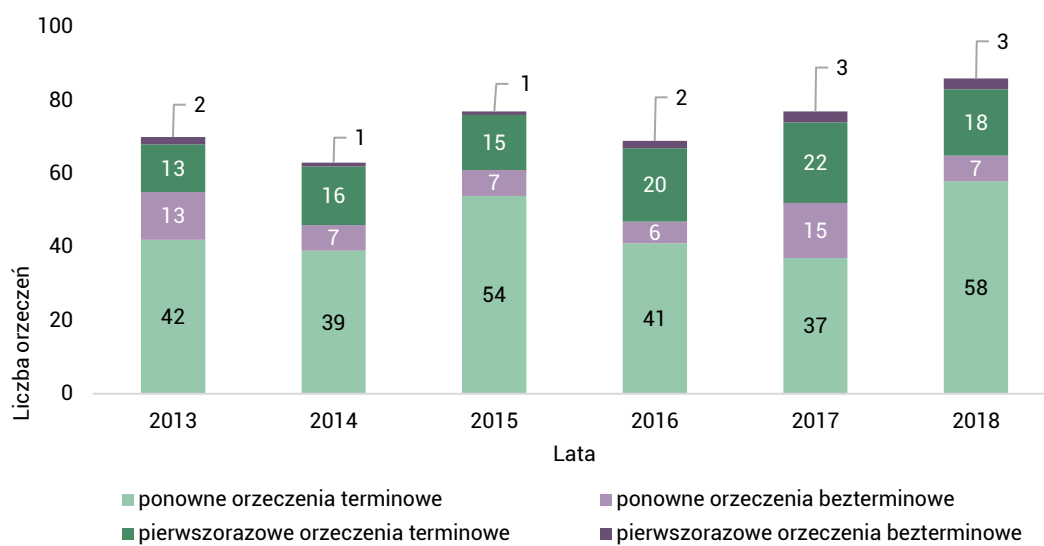


PONOWNE ORZECZENIE RENTOWE



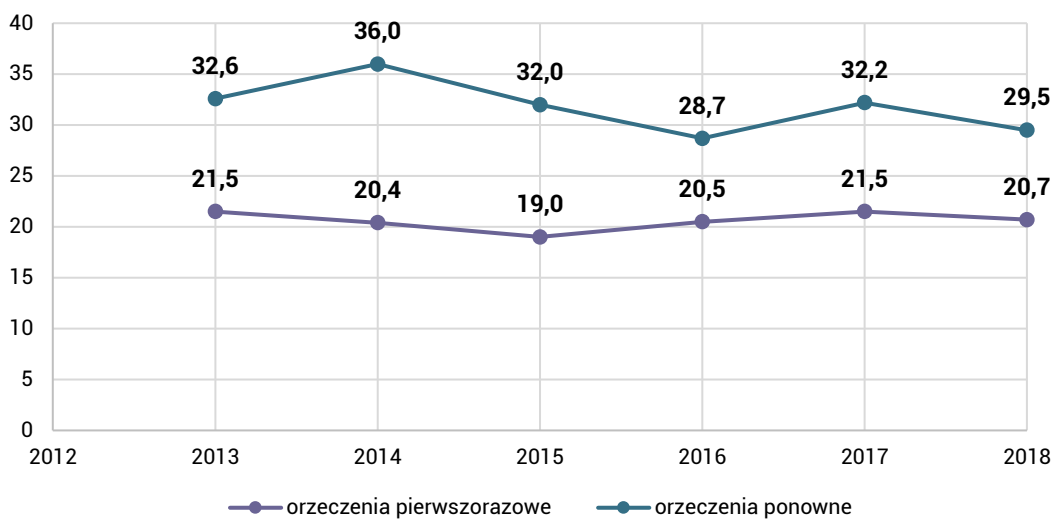
WYKRES 7. ORZECZENIA RENTOWE WYDANE W LATACH 2013–2018 R., USTALAJĄCE STOPIEŃ NIEZDOLNOŚCI DO PRACY Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27 – W PODZIALE NA GRUPY WIEKOWE

LICZBA I RODZAJE ORZECZEŃ RENTOWYCH



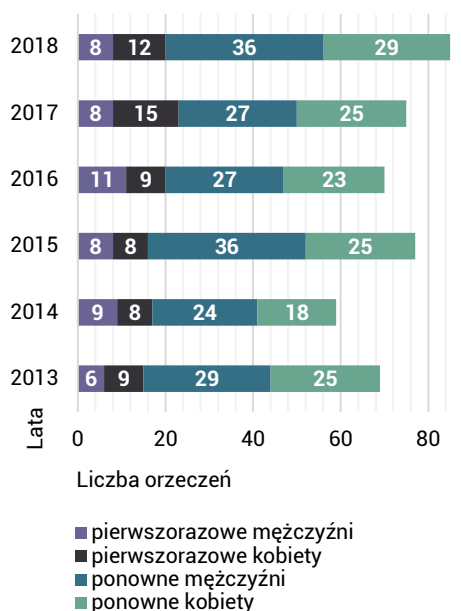
WYKRES 8. LICZBA I RODZAJE ORZECZEŃ RENTOWYCH ORAZ PRZEWIDYWANY OKRES NIEZDOLNOŚCI DO PRACY Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27

PRZEWIDYWANY OKRES NIEZDOLNOŚCI DO PRACY



WYKRES 9. PRZEWIDYWANY OKRES NIEZDOLNOŚCI DO PRACY Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27

LICZBA ORZECZEŃ RENTOWYCH W ZALEŻNOŚCI OD PŁCI

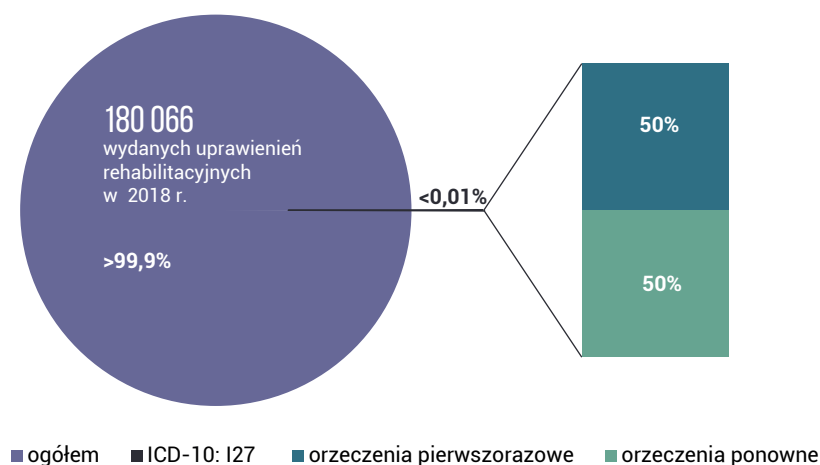


WYKRES 10. LICZBA ORZECZEŃ RENTOWYCH W LATACH 2013–2018 R. W ZALEŻNOŚCI OD PŁCI Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27

Uprawnienia do świadczeń rehabilitacyjnych

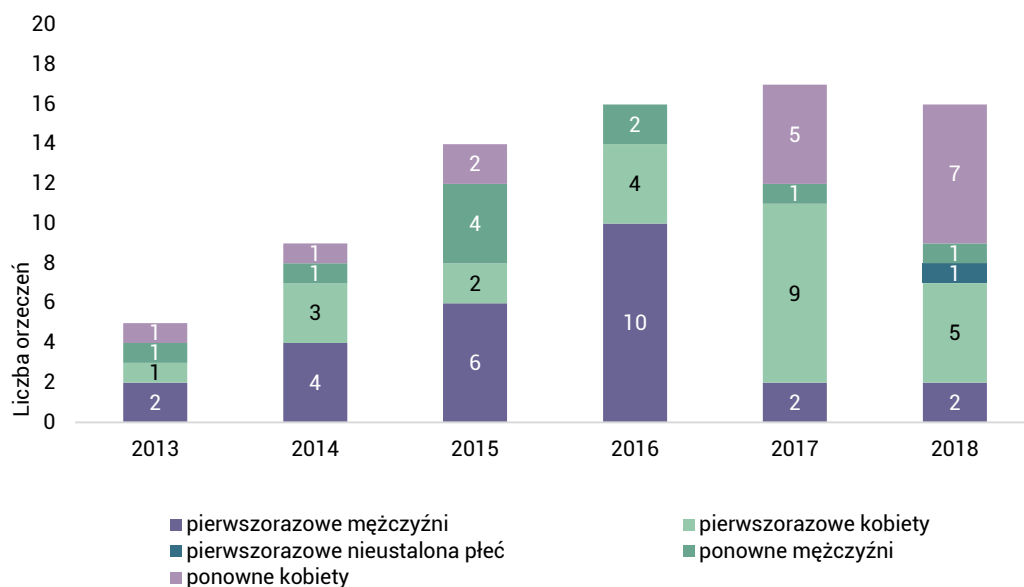
W 2018 r. uprawnienia rehabilitacyjne nabyło 180 066 polskich pacjentów, z czego orzeczenia z powodu innych zespołów sercowo-płucnych stanowiły <0,01% (Wykres 11). W 2018 r. wydano 16 uprawnień do świadczeń rehabilitacyjnych. Ze względu na niewielką liczbę wydanych w tym roku uprawnień, niemożliwe jest określenie jakichkolwiek tendencji w odniesieniu do rodzaju wydawanych uprawnień (pierwszorzadowe / ponowne) oraz czynników demograficznych (Wykres 11). Przeciętny przewidywany okres niezdolności wynosił 4,9 mies., w przypadku świadczeń pierwszorzadowych, oraz 7,0 mies. – w przypadku świadczeń ponownych.

UPRAWNIENIA REHABILITACYJNE W LATACH 2013-2018



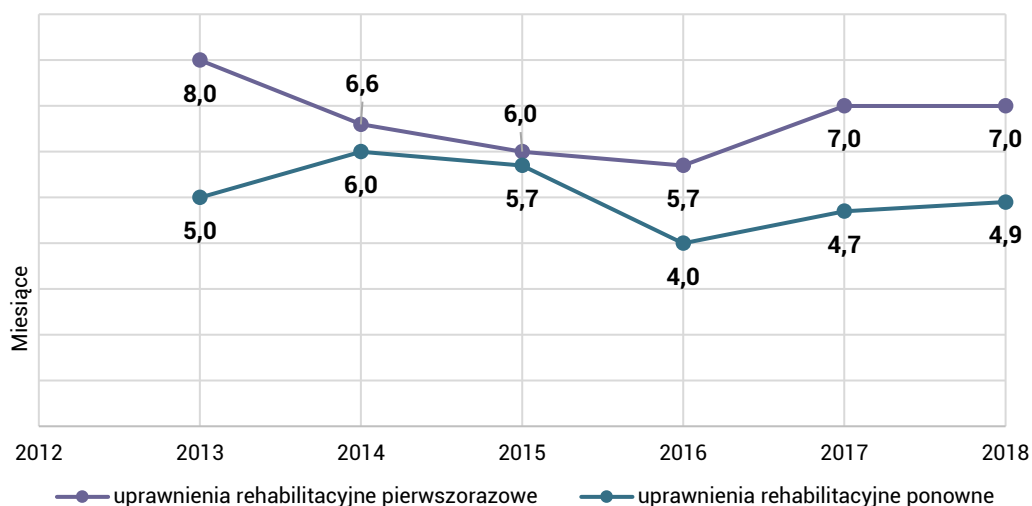
WYKRES 11. UPRAWNIENIA REHABILITACYJNE Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27 NA TLE WSZYSTKICH WYDANYCH UPRAWNIENI REHABILITACYJNYCH

LICZBA I RODZAJ ORZECZEŃ W ZALEŻNOŚCI OD PŁCI



WYKRES 12. ORZECZENIA PIERWSZORAZOWE I PONOWNE WYDANE W LATACH 2013–2018 R., USTALAJĄCE UPRAWNIENIA DO ŚWIADCZENIA REHABILITACYJNEGO, ZALEŻNIE OD PŁCI Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27

PRZEWIDYWANY OKRES NIEZDOLNOŚCI DO PRACY



WYKRES 13. PRZEWIDYWANY OKRES NIEZDOLNOŚCI DO PRACY Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27



WPŁYW CHOROBY NA ŻYCIE I PLANY ZAWODOWE

Diagnoza bardzo zmieniła moje życie oraz podejście bliskich. Martwię się bardziej niż zwykle, a i ja staram się bardziej o siebie dbać – nie ma innego wyjścia. Chociaż czasem są chwile załamania, dlatego korzystam z porad psychiatry, aby uspokoił moje skolatane nerwy, czasem po prostu nie daję sobie rady, chodzę smutna, nic mnie nie cieszy, a ZUS stwierdził, że jestem zdrowa.

KOBIETA, LAT 33

Zdiagnozowano mnie w IV klasie liceum, jako nastolatkę, postawienie takiej diagnozy bardzo mnie załamało, dawano mi 3 lata życia, nie było leków i żadnych perspektyw, a miałam tyle planów... Między innymi przez chorobę nie skończyłam studiów i nie spełniłam swoich marzeń. Mój tato bardzo przeżywał moją chorobę, wszyscy obchodzili się ze mną jak z jajkiem, a tego najmniej potrzebowałam. Dalej jest mi przykro, jak ktoś mówi: „ale Ty jesteś chora...” To, że jestem chora, to mnie nie skreśla, też chcę uczestniczyć we wszystkich aspektach życia nie tylko towarzyskiego. Mam męża, który zaakceptował moją chorobę i bardzo mi pomaga.

KOBIETA, LAT 37

JAKA JEST UTRATA WYDAJNOŚCI W PRACY WSKUTEK CHOROBY?

Autorzy opublikowanych do tej pory danych literaturowych znacznie częściej skupiali się na analizie zmian w strukturze zatrudnienia pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym niż na analizie utraty wydajności w pracy (prezenteizm). Do chwili obecnej jedyne dostępne dane pochodzą z prospektywnego, jednoramiennego, badania fazy IV (MOTION, NCT02191137), którego celem była ocena skuteczności i bezpieczeństwa leczenia riociguatem (produkt leczniczy Adempas®). W ramach powyższego badania dokonano analizy utraty wydajności w pracy za pomocą kwestionariusza WLQ-8 (Work Limitations Questionnaire-8) [27–29]. Szczegóły dotyczące struktury i interpretacji ogólnej kwestionariusza przedstawiono w Aneksie (Rozdz. A.2).

W badaniu uczestniczyło 75 pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym, z czego 88% stanowiły kobiety, a średnia wieku badanych wynosiła 62 lata. Większość pacjentów cechowała znaczna (59%, klasa czynnościowa III) oraz umiarkowana (31%, klasa czynnościowa II) niewydolność serca i nietolerancja wysiłku fizycznego. Analiza dotycząca utraconej wydajności w wyniku tętniczego nadciśnienia płucnego wskazuje, iż pacjenci przed rozpoczęciem aktywnego leczenia riociguatem największe trudności raportowali w odniesieniu do domeny obciążenia fizycznego – uzyskany przez pacjentów średni wyjściowy wynik 33,47 pkt wskazuje, iż pacjenci tylko przez nieznaczny okres byli w stanie bez trudności pozostawać w jednej pozycji i powtarzać czynności podczas pracy. Średnie wyjściowe wyniki w odniesieniu do

pozostałych domen, tj. zarządzania czasem pracy, wymagań umysłowych i interpersonalnych oraz wydajności pracy, wynosiły odpowiednio 36,42 pkt, 28,66 pkt oraz 36,52 pkt. Wyniki te oznaczają, iż pacjenci przez nieznaczny czas w ciągu ostatnich 2 tyg. mieli trudności w powyższych obszarach. Ogólna wyjściowa utrata produktywności pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym wynosiła 8,85% (Tabela 2).

Wskutek 24-tyg. leczenia riocigutem doszło do nieznacznej numerycznej poprawy we wszystkich domenach kwestionariusza WLQ-8 oraz poprawy produktywności o 0,53 punktu procentowego. Należy jednak zauważyć, iż nie nastąpiła żadna duża jakościowa zmiana w odpowiedziach pacjentów. Uzyskane wyniki po leczeniu nadal wskazują, iż pacjenci tylko przez nieznaczny okres czasu w ciągu ostatnich 2 tyg. nie czuli obciążenia fizycznego chorobą w pracy oraz przez nieznaczny czas odczuwali trudności w zarządzaniu czasem pracy, nie radzili sobie z zadaniami wymagającymi

wysiłku umysłowego i kontaktu interpersonalnego, a ich wydajność była obniżona.

JAKIE JEST OBCIĄŻENIE SPOŁECZNO-EKONOMICZNE OPIEKUNÓW PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM?

JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA ZATRUDNIENIE OPIEKUNÓW?

Ponieważ pacjenci z tętniczym nadciśnieniem płucnym często nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, wymagają oni opieki oraz pomocy ze strony krewnych i partnerów. Zgodnie z informacjami zawartymi w raporcie „Życie bez tchu” 13% opiekunów polskich pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym wprowadziło zmiany w swojej pracy zawodowej, 11% całkowicie a 9% częściowo zrezygnowało z pracy,

TABELA 2. WYNIKI BADANIA MOTION W ODNIESIENIU DO ZMIANY WYDAJNOŚCI W PRACY WSKUTEK LECZENIA RIOCIIGUTEM NA PODSTAWIE KWESTIONARIUSZA WLQ-8

DOMENA	ŚREDNI WYNIK WYJŚCIOWY (SD)	ZMIANA ŚREDNIEGO WYNIKU (SD)			
		0 TYG.	4 TYG.	16 TYG.	24 TYG.
Zarządzanie czasem (Time Management) [pkt]	36,42 (30,82)	4,17 (25,28)	0,56 (26,24)	-2,68 (26,41)	
Wymagania umysłowe i interpersonalne (Mental Interpersonal Demands) [pkt]	28,66 (25,22)	-8,59 (25,29)	-6,52 (24,82)	-2,13 (25,91)	
Wydajność pracy (Output Demands) [pkt]	36,52 (33,47)	-6,88 (27,00)	2,81 (25,71)	-2,57 (25,71)	
Obciążenie fizyczne (Physical Demands) [pkt]	33,47 (28,25)	0,96 (25,35)	7,40 (26,26)	2,33 (21,17)	
Ogólny wynik utraty produktywności (Productivity Loss) [%]	8,85 (6,62)	-1,07 (4,68)	0,54 (4,85)	-0,53 (5,82)	

W każdej z 4 domen kwestionariusza WLQ-8 można uzyskać wynik 0–100 punktów. Im wyższy wynik w domenach: zarządzanie czasem, wymagania umysłowe i interpersonalne oraz wydajność pracy, tym wyższe obciążenie chorobą. W przypadku domeny obciążenia fizycznego wyższy wynik oznacza mniejsze obciążenie chorobą.

natomiast 6% znalazło inną pracę, umożliwiającą sprawowanie opieki (Wykres 14) [11]. W Europie u blisko jednej trzeciej opiekunów (29%) doszło do zmian w zatrudnieniu, w tym 7% opiekunów wprowadziło zmiany w pracy, a 9% zmieniło pracę, natomiast 13% zrezygnowało z pracy całkowicie a 6% – częściowo. Decyzja o rezygnacji z pracy zawodowej była częściej podejmowana przez opiekunów pacjentów z klasą czynnościową IV niż II (20% vs 6%), czego powodem była konieczność przejęcia większej liczby obowiązków, z którymi nie radzili sobie pacjenci w zaawansowanym stadium choroby [15, 16, 18].

Analogiczne dane z 2013 r. z USA wskazują, iż 34% ankietowanych opiekunów było zmuszonych do wprowadzenia zmian w swojej pracy, 22% zrezygnowało całkowicie z pracy, 17% zredukowało etat, a 13% zmieniło pracę [17]. Z kolei w Kanadzie zmiany w zatrudnieniu spowodowane koniecznością sprawowania opieki nad pacjentami z tętniczym nadciśnieniem płucnym zadeklarowało 40% spośród 61 ankietowanych opiekunów [19].

Nieco większy wpływ diagnozy tętniczego nadciśnienia płucnego na zatrudnienie zaobserwowano wśród chińskich opiekunów względem opiekunów europejskich i amerykańskich (Zhai 2017) [22]. W celu sprawowania opieki z pracy zrezygnowało aż 59% chińskich ankietowanych, natomiast częściowe zmniejszenie etatu zadeklarowało 22% ankietowanych. Tylko 7% opiekunów kontynuowało pracę zawodową w niezmiennych warunkach.

Konieczność podjęcia decyzji o zmianach w zatrudnieniu przez opiekunów pacjentów

z tętniczym nadciśnieniem płucnym wynika z faktu, iż opieka ta jest niezwykle czasochłonna. Dane dotyczące czasu sprawowania opieki nad pacjentami z tętniczym nadciśnieniem płucnym pochodzą z badania ankietowego Hwang 2012, przeprowadzonego wśród 35 opiekunów z Kalifornii [24]. Spośród ankietowanych opiekunów, 26% sprawowało opiekę przez całą dobę a 6% tylko przez jedną godzinę dziennie. Opiekunowie zajmowali się pacjentami tygodniowo średnio przez 61 h (średnia: 60,9 h, zakres: 1–168 h). W omawianym badaniu 14% opiekunów porzuciło pracę lub zredukowało etat. Średni czas sprawowania opieki nad pacjentami wśród ankietowanych wynosił nieco ponad 4 lata (średnia: 51,7 mies., zakres: 2–240 mies.). Z badania przeprowadzonego na gruncie polskim wynika, że pomocy opiekuna na co dzień wymaga 44% pacjentów, pozostałe osoby wskazały, że takiej pomocy nie wymagają.



to średni czas sprawowania opieki nad chorymi

opiekunów sprawuje opiekę 24 h/dobę



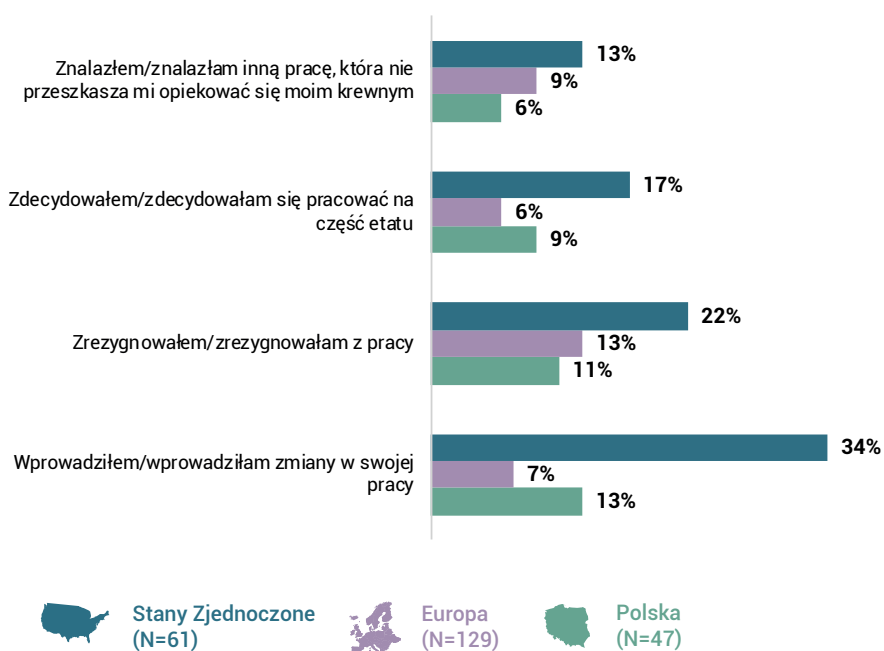
to średni czas sprawowania opieki nad chorymi



opiekunów z USA **porzuciło pracę** lub **zredukowało etat** z powodu konieczności sprawowania opieki nad bliskimi

Źródło: Hwang 2012 [24]

WPŁYW CHOROBY NA ZMIANY W ŻYCIU ZAWODOWYM OPIEKUNÓW



ZAPRZESTANIE PRACY OPIEKUNÓW Z POWODU CHOROBY



WYKRES 14. WPŁYW CHOROBY NA ZMIANY ZAWODOWE I ZATRUDNIENIE OPIEKUNÓW [11, 15–18, 22]

JAKI JEST WPŁYW CHOROBY NA DOCHODY OPIEKUNÓW?

Konieczność zmiany lub redukcji zatrudnienia opiekunów pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym może negatywnie wpływać na ich domowy budżet. Dane europejskie wskazują, iż 35% ankietowanych opiekunów stwierdziło zmniejszenie dochodów w gospodarstwie domowym [15, 16, 18].

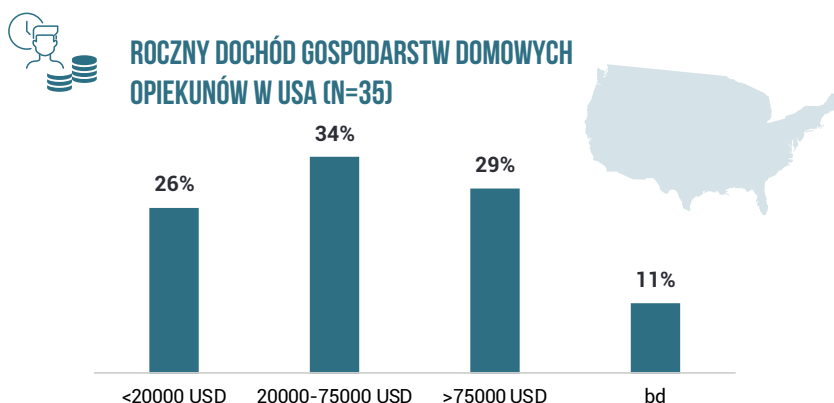
W amerykańskim badaniu Hwang 2012 do oceny obciążenia finansowego opiekunów pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym zastosowano skalę CRA (*Caregiver Reaction Assessment*), w której średni uzyskany wynik wynosił 2,9 pkt (zakres: 1–5), co świadczy o umiarkowanym wpływie konieczności sprawowania opieki na finanse opiekunów. Roczne dochody gospodarstw domowych opiekunów pacjentów z tętniczym nadciśnieniem u 26% były niższe niż 20 000 USD¹¹, natomiast u 29% – wyższe niż 75 000 USD (Wykres 15) [24]. Średni dochód przypadający na gospodarstwo rodzinne w USA w 2012 r. wyniósł 51 017 USD.

JAKA JEST WYSOKOŚĆ KOSZTÓW POŚREDNICH NA PODSTAWIE DANYCH ŚWIATOWYCH ORAZ KRAJOWYCH?

Dane dotyczące wysokości kosztów pośrednich w tętniczym nadciśnieniu płucnym są ograniczone. W ramach przeprowadzonego przeglądu systematycznego literatury odnaleziono 4 badania, w których podawano wysokość kosztów pośrednich w USA, Kolumbii oraz Tajlandii. Z uwagi na odmienną metodykę badań oraz sposób prezentacji wyników nie jest możliwe przeprowadzenie analizy porównawczej. Stąd też dane o wysokości kosztów pośrednich przedstawiono oddzielnie dla każdego z krajów.

STANY ZJEDNOCZONE

Dostępne dane dotyczące wpływu tętniczego nadciśnienia płucnego na produktywność pracowniczą w USA pochodzą z badania Joish 2014 [31, 32]. Badanie to zostało



WYKRES 15. DOCHODY OPIEKUNÓW PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM W USA (HWANG 2012) [24]

¹¹ Średni roczny kurs USD w 2019 r. wynosił 3,8120 zł (stan na dzień: 29 sierpnia 2019 r.). Dla porównania mediana rocznego dochodu gospodarstw domowych w USA w 2012 r. wynosiła 56 288 USD [30].

zaprojektowane jako retrospektywne badanie kliniczno-kontrolne i przeprowadzone w oparciu o dane z bazy danych *Truven's Market Health Scan and Productivity Management*. Grupę badaną stanowili pracownicy z tętniczym nadciśnieniem płucnym, którzy identyfikowani byli na podstawie co najmniej dwóch wpisów medycznych związanych z tętniczym nadciśnieniem płucnym (ICD-9: 416.0), w tym cewnikowanie prawej części serca lub echokardiogram. Do grupy kontrolnej należały osoby bez tętniczego nadciśnienia płucnego dopasowane do pracowników z tętniczym nadciśnieniem płucnym pod względem wieku, płci, miejsca zamieszkania oraz planu ubezpieczeniowego. Do każdego pacjenta z PAH dopasowywane były trzy osoby z grupy kontrolnej. W badaniu oceniono roczną utratę produktywności, definiowaną jako sumę absencji chorobowej oraz krótkoterminową niezdolność do pracy w ciągu ostatnich 12 miesięcy, którą wyznaczano jako liczbę dni na zwolnieniu przemnożoną przez średnią krajową z 2012 roku.

Jak wskazują wyniki badania Joish 2014, większość osób z tętniczym nadciśnieniem płucnym była aktywna zawodowo i zatrudniona na pełnym etacie (Aneks, Tabela 3). W porównaniu z grupą kontrolną, pracownicy z tętniczym nadciśnieniem płucnym częściej byli nieobecni w pracy z powodu choroby (33 dni vs 23,6 dni), co przekłada się na średnią inkrementalną utratę produktywności, wynoszącą 1 627 USD¹² na osobę (Tabela 3). Ponadto, osoby z tętniczym nadciśnieniem płucnym cechowały się także znacznie dłuższym czasem krótkoterminowej niezdolności do pracy (29,6 vs 7,3 dnia), co przekłada się na średnią inkrementalną



**ZGODNIE Z OSZACOWANIAMI AUTORÓW
UTRATA PRODUKTYWNOŚCI U PRACOWNIKÓW
Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM
BYŁA O 44% WYŻSZA NIŻ U OSÓB BEZ TEGO
SCHORZENIA.**

**ROCZNA UTRATA PRODUKTYWNOŚCI WYNIOSŁA
8 686 USD DLA PACJENTÓW Z TĘTNICZYM
NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM WZGLĘDEM
4 822 USD U OSÓB BEZ TEGO SCHORZENIA.**

¹² Średni roczny kurs USD w 2019 r. wynosił 3,8120 zł (stan na dzień: 29 sierpnia 2019 r.).

utratę produktywności 2 065 USD na osobę (Aneks). Ogólna średnia utrata produktywności wskutek absenteizmu z powodu tętniczego nadciśnienia płucnego wynosiła 3 692 USD względem kontroli.

Kobiety częściej otrzymywały świadczenia z tytułu niezdolności do pracy, przy czym ich nieobecność w pracy była krótsza niż mężczyzn, a tym samym koszt ich niezdolności do pracy był niższy. Powodem tego zjawiska może być fakt, iż mimo że występowanie tętniczego nadciśnienia płucnego jest dwa razy częstsze u kobiet, to u mężczyzn choroba ma bardziej agresywny przebieg. Pacjenci powyżej 50. roku życia stanowili największą grupę beneficjentów świadczeń z tytułu absencji chorobowej i byli ponad dwukrotnie częściej nieobecni w pracy niż osoby z grupy kontrolnej z odpowiadającej im grupy wiekowej (44,2 vs 21,0 dni), co przekładało się na podwojenie kosztów pośrednich związanych z nieobecnością w pracy (8 252 vs 4 239 USD).

Kobiety z tętnicznym nadciśnieniem płucnym częściej niż mężczyźni przebywały na

krótkoterminowych świadczeniach. Niezależnie od płci, pacjenci z tętnicznym nadciśnieniem płucnym przebywali na krótkoterminowych świadczeniach średnio o 22 dni dłużej niż osoby z grupy kontrolnej, co przekładało się na wzrost kosztów o 1 556 USD u mężczyzn i 2 527 USD u kobiet. Osoby w wieku 36–50 lat oraz >50 lat stanowiły największą grupę beneficjentów świadczeń krótkoterminowych i były odpowiedzialne za wzrost kosztów względem grupy kontrolnej odpowiednio o 1 955 USD oraz 2 212 USD.

Warto podkreślić, że w Stanach Zjednoczonych specyficzne terapie były oraz są obecnie dostępne już dla pacjentów w I/II klasie czynnościowej, co pośrednio może wskazywać, że w Polsce koszty związane z utratą produktywności są jeszcze wyższe.

KOLUMBIA

Dane dotyczące wysokości kosztów pośrednich w Kolumbii pochodzą z badania Villaquiran 2013, w ramach którego przeprowadzono wywiad z 35 pacjentami z tętnicznym nadciśnieniem płucnym [33].

TABELA 3. SKRÓCONA CHARAKTERYSTYKA PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM UZYSKUJĄCYCH ŚWIADCZENIA Z TYTUŁU ABSENCJI CHOROBOWEJ ORAZ KRÓTKOTERMINOWEJ NIEZDOLNOŚCI DO PRACY (JOISH 2014) [31, 32]

CECHA		ABSENCJA CHOROBOWA	KRÓTKOTERMINOWA NIEZDOLNOŚĆ DO PRACY
Liczba pacjentów		72	187
Wiek pacjentów (lata)		50,3	50,0
Płeć (%)	Mężczyźni	44	48
	Kobiety	56	52
Status zatrudnienia (%)	Pełny etat	90	89
	Częściowy etat / praca sezonowa	7	2
	Długoterminowa niezdolność do pracy	0	<1
	Inne / nieznanie	3	8

Spośród ankietowanych, 31% zadeklarowało okresową niepełnosprawność (średni okres niepełnosprawności 58 dni), a 29% pacjentów wymagało hospitalizacji. W oparciu o miesięczną płacę minimalną w Kolumbii, szacowaną na 279 USD, koszty pośrednie wśród opiekunów oszacowano na 14 149 USD, a wśród pacjentów – na 2 386 USD (ubezpieczenie zdrowotne pokrywało pozostałe 70%).

**ŁĄCZNIE KOSZTY POŚREDNIE
OSZACOWANO NA 16 535 USD
(472 USD NA PACJENTA).**

TAJLANDIA

Dane dotyczące kosztów pośrednich w Tajlandii zostały pozyskane z modelu zaimplementowanego do badania Thongsri 2016, mającego na celu przeprowadzenie analizy wpływu na budżet leczenia tętniczego nadciśnienia płucnego związanego z wrodzonymi wadami serca [34].

Koszty bezpośrednie niemedyczne, tj. koszty diety, transportu i zakwaterowania czy opieki nieformalnej, oraz koszty pośrednie, tj. utrata produktywności wskutek choroby, analizowane były łącznie na podstawie informacji pozyskanych od 21 pacjentów

i opiekunów. W powyższym modelu wysokość 3-miesięcznych kosztów niemedycznych i pośrednich dla jednego pacjenta uzależniona była od klasy czynnościowej i wynosiła od 3 323 THB – dla klasy czynnościowej I, do 10 787 THB – dla klasy czynnościowej III (Tabela 4).

POLSKA

Wysokość wydatków na świadczenia z ubezpieczeń społecznych

W latach 2013–2017 wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy wynosiły rocznie 32,3–36,6 mld PLN, z czego wydatki na świadczenia z powodu innych zespołów sercowo-płucnych (ICD-10: I27) stanowiły mniej niż 0,3% tej kwoty, tj. około 5,3–7,0 mln PLN rocznie (Wykres 16). W 2017 r. wydatki te wyniosły 5,6 mln PLN. Trend malejący może wynikać z coraz większej dostępności specyficznego leczenia we wczesnych klasach czynnościowych NYHA.

Największy udział w powyższej kwocie miały renty z tytułu niezdolności do pracy, których wysokość w 2017 r. w przybliżeniu wynosiła około 4,2 mln PLN. Druga pod względem wysokości wydatków kategoria dotyczyła absencji chorobowej, dla której koszt w 2017 r. oszacowano na 813 tys. PLN.

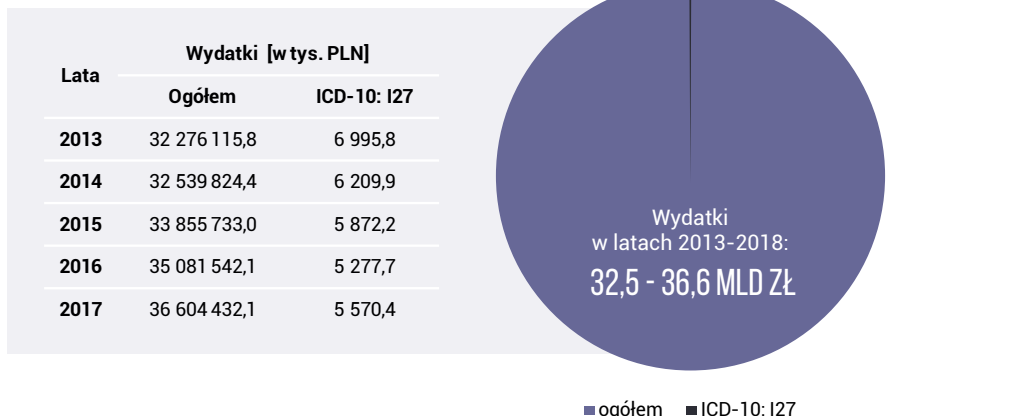
TABELA 4. KOSZTY NIEMEDYCZNE I KOSZTY POŚREDNIE TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO ZWIĄZANEGO Z WRODZONYMI WADAMI SERCA W TAJLANDII (THONGSRI 2016) [34]

STADIUM NIEWYDOLNOŚCI SERCA	ŚREDNIE KOSZTY NIEMEDYCZNE I KOSZTY POŚREDNIE NA PACJENTA (SE) / 3 MIES.	
	THB	USD
Klasa I	3 323 (649)	107 (21)
Klasa II	8 268 (2 212)	267 (71)
Klasa III	10 787 (200)	348 (6)
Klasa IV	8 477 (8 477)	273 (273)

SE – błąd standardowy (standard error)

1 USD = 31 THB

WYDATKI NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY



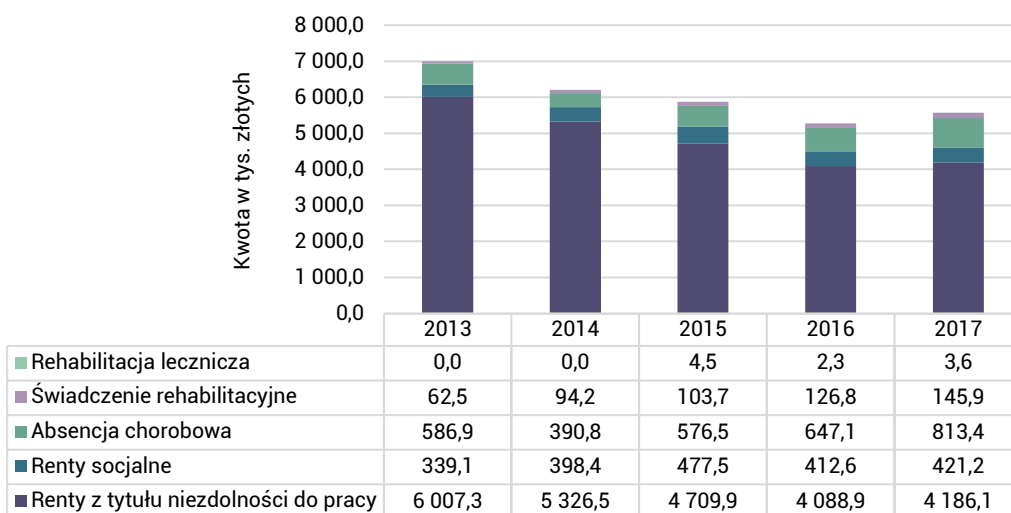
WYKRES 16. WYDATKI NA ŚWIADCZENIA Z UBEZPIECZEŃ SPOŁECZNYCH ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27 W LATACH 2013-2017 NA TŁE WSZYSTKICH WYDATKÓW

Koszt wypłaconych w latach 2017 r. rent socjalnych, to kwota 421 tys. PLN. Koszty świadczeń rehabilitacyjnych oraz rehabilitacji leczniczej miały stosunkowo niewielki udział w całkowitych kosztach i wynosiły odpowiednio 145,9 tys. PLN i 3,6 tys. PLN (Wykres 17).

W 2017 r. ogólne roczne koszty świadczeń były prawie dwukrotnie wyższe u mężczyzn

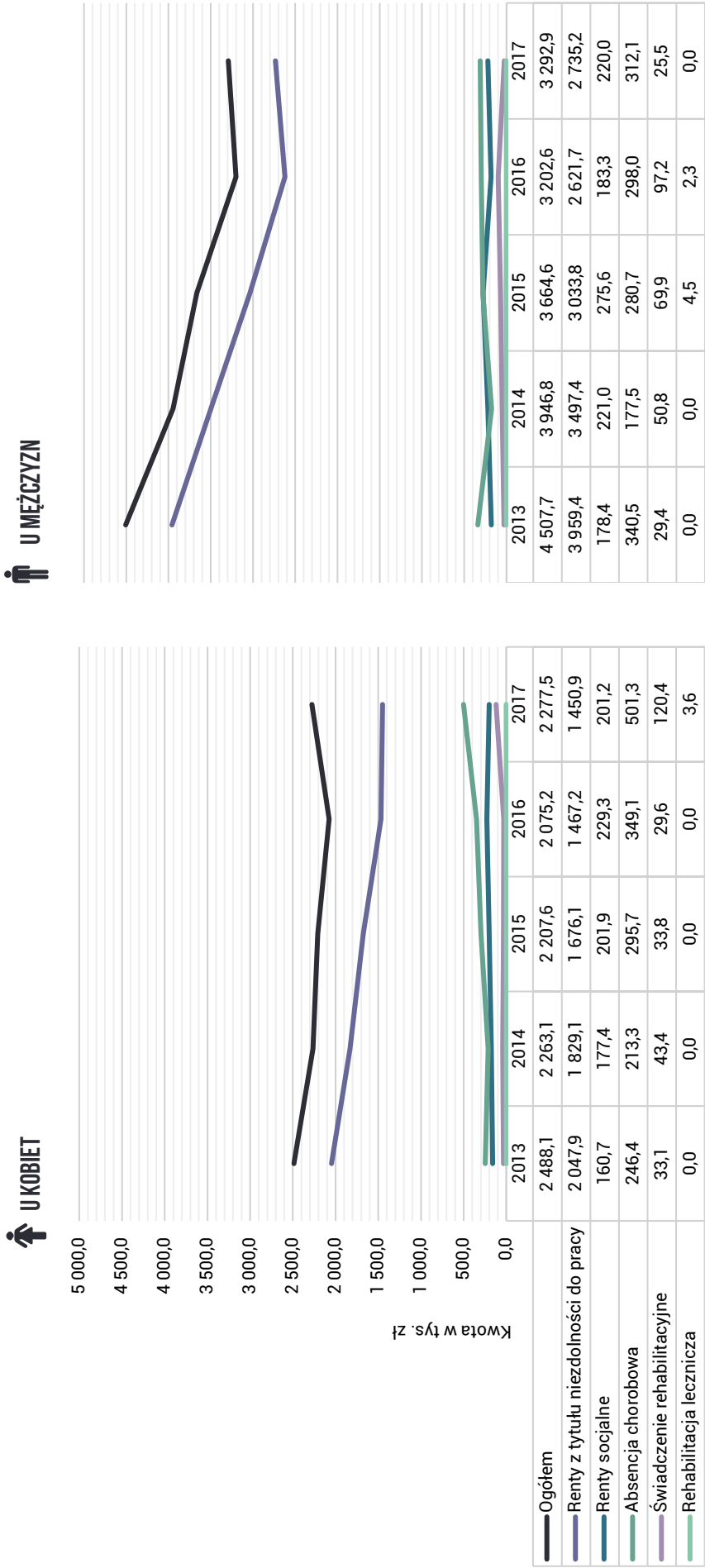
niż u kobiet. Główną przyczyną tego zjawiska były znacznie wyższe wydatki związane z rentami z tytułu niezdolności do pracy wśród mężczyzn. Wysokość pozostałych świadczeń (renty socjalne, absencja chorobowa, świadczenia rehabilitacyjne, rehabilitacja lecznicza) nie zależała od płci i była zmienna w poszczególnych latach (Wykres 18).

WYDATKI NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY



WYKRES 17. WYDATKI NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27

WYDATKI NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY:



WYKRES 18. WYDATKI NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY W LATACH 2013–2017 W ZALEŻNOŚCI OD PŁCI Z POWODU JEDNOSTKI CHOROBOWEJ ICD-10: I27

CZY TĘTNICZE NADCIŚNIENIE PŁUCNE MOŻE DOPROWADZIĆ DO KATASTROFY EKONOMICZNEJ PACJENTÓW ORAZ ZUBOŻENIA POPULACJI?

CZYM SĄ KATASTROFALNE WYDATKI ZDROWOTNE?

Wydatki katastrofalne, zgodnie z definicją WHO, należy rozumieć jako wydatki na świadczenia zdrowotne ponoszone przez dane gospodarstwo domowe, których wysokość przekracza 40% wydatków ogółem. Występują one wtedy, gdy gospodarstwo domowe zmuszone jest zmniejszyć podstawowe wydatki, sprzedać majątek lub zaciągnąć dług w danym okresie czasu, aby poradzić sobie z wydatkami na świadczenia zdrowotne [35]. Ich skutkiem jest bankructwo gospodarstw domowych oraz zubożenie populacji. Zdarza się, iż nawet relatywnie niewysokie wydatki przeznaczone na świadczenia zdrowotne mogą doprowadzić uboższe osoby do bankructwa, czego częstym powodem jest obniżenie dochodu lub utrata pracy w wyniku choroby, co może mieć miejsce również w przypadku pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym.

ILE WYNOSZĄ KATASTROFALNE WYDATKI ZDROWOTNE W TĘTNICZYM NADCIŚNIENIU PŁUCNYM?

W ramach przeprowadzonego przeglądu systematycznego odnaleziono jedno badanie, mające na celu analizę katastrofalnych wydatków zdrowotnych oraz

zubożenia populacji w Chinach, będących wynikiem różnych chorób rzadkich, w tym również tętniczego nadciśnienia płucnego (Xin 2016) [36]. Analizę katastrofalnych wydatków przeprowadzono dla 3 progów katastrofy – 40%, jako progu podawanego przez WHO, oraz dodatkowych progów 30% oraz 50%, uwzględnionych w ramach analiz wrażliwości.

Zgodnie z danymi zaprezentowanymi przez autorów badania w 2014 r. średni roczny dochód rozporządzalny mieszkańców chińskich miast wynosił 28,8 tys. CNY¹⁴, natomiast wsi – 10,5 tys. CNY, a granica ubóstwa odpowiednio 3,4 tys. CNY i 1,5 tys. CNY. Przyjęty przez autorów roczny koszt leczenia tętniczego nadciśnienia płucnego oszacowano na 240 tys. CNY, co oznacza, iż roczny koszt leczenia choroby stanowi dochód rozporządzalny gromadzony przez ponad 8 lat w przypadku mieszkańców miast i blisko 23 lata dla mieszkańców wsi (Tabela 5).

W analizowanych przez autorów scenariuszach wydatków katastrofalnych, przy progach katastrofy 50%, 40% oraz 30%, minimalny roczny dochód rozporządzalny pacjentów, aby uniknąć katastrofy, musiałby wynosić od 617 tys. CNY do ponad 1 mln (Tabela 6). W przeciwnym wypadku katastrofą ekonomiczną zostałyby objętych 0,05% populacji chińskiej, co stanowi blisko 37,5 tys. mieszkańców miast oraz 31 tys. mieszkańców wsi. W przypadku katastrofy wskaźnik zubożenia populacji wzrósłby o 0,05%, co przełożyłoby się na wzrost liczby osób żyjących w skrajnym ubóstwie o 36,5 tys. w miastach i 28,3 tys. na wsiach.

¹⁴ Średni roczny kurs CNY w 2019 r. wynosił 0,5581 zł (stan na dzień: 29 sierpnia 2019 r.).

Powyższe wyniki wspierają wcześniej zaprezentowane wyniki dotyczące dochodów chińskich pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym (Zhai 2017), które wskazują, iż możliwość leczenia tętniczego nadciśnienia płucnego z własnych środków finansowych dla większości chińskich pacjentów jest niemożliwa, gdyż wydatki na leczenie znacząco przewyższają dochody pacjentów. W konsekwencji, brak finansowania tej choroby ze środków publicznych może prowadzić do katastrofy ekonomicznej wśród pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym i ubożenia populacji.

Jak wskazują wyniki badania ankietowego przeprowadzonego w Polsce, średni

dochód pacjentów oraz ich partnerów po diagnozie wynosi średnio 4 tys. zł. Warto wartość tę porównać ze średnimi miesięcznymi kosztami leczenia (np. leków, wizyt u specjalistów, rehabilitacji) oraz kosztami związanymi z leczeniem osoby chorującej i jej opiekuna (np. podróży, parkingów, ewentualnych noclegów), które wynosiły odpowiednio 300 oraz 380 zł. Oznacza to, że średnie koszty leczenia oraz związane z leczeniem wynoszą około 680 zł. Należy podkreślić, że dla 22% osób wydatki na leczenie i związane z leczeniem przekroczyły próg 40% miesięcznego dochodu i tym samym stanowiły dla tych gospodarstw wydatek katastrofalny.

TABELA 5. DANE SOCJOEKONOMICZNE DLA POPULACJI CHIŃSKIEJ (XIN 2016) [36]

DANE SOCJOEKONOMICZNE	MIASTA	WSIE
Roczny dochód rozporządzalny gospodarstwa domowego	28 843,9 CNY	10 488,9 CNY
Granica ubóstwa	3 432 CNY	1 548 CNY
Wydatki zdrowotne w tętniczym nadciśnieniu płucnym na rok	240 000 CNY	
Wydatki zdrowotne jako udział rocznego dochodu rozporządzanego na mieszkańca w latach	8,32	22,88

TABELA 6. MINIMALNY ROCZNY DOCHÓD, ABY UNIKNĄĆ KATASTROFY, WSKAŹNIKI KATASTROFY ORAZ POPULACJA OBJĘTA KATASTROFĄ PRZY RÓŻNYCH PROGACH WYDATKÓW KATASTROFALNYCH ZDROWOTNYCH W TĘTNICZYM NADCIŚNIENIU PŁUCNYM (XIN 2016) [36]

PRÓG	MINIMALNY ROCZNY DOCHÓD, ABY UNIKNĄĆ KATASTROFY	WSKAŹNIK KATASTROFY [%]		POPULACJA OBJĘTA KATASTROFĄ	
		MIASTA	WSIE	MIASTA	WSIE
30%	1 029 380	0,05	0,05	37 460	30 930
40%	772 035	0,05	0,05	37 460	30 930
50%	617 628	0,05	0,05	37 460	30 930
		WSKAŹNIK ZUBOŻENIA [%]		POPULACJA OBJĘTA ZUBOŻENIEM	
		MIASTA	WSIE	MIASTA	WSIE
		0,05	0,05	36 520	28 330

PODSUMOWANIE

Tętnicze nadciśnienie płucne to postępująca choroba, która bez odpowiedniej opieki i leczenia z czasem doprowadza do ciężkiego kalectwa i zgonu. Diagnoza PAH w sposób istotny wpływa zarówno na sytuację rodzinną, jak i finansową pacjentów. Średnio połowa pacjentów wymaga codziennie pomocy opiekuna, większość pobiera świadczenia z tytułu choroby. Wyniki przeprowadzonego w ramach niniejszego projektu przeglądu wskazują, że PAH ma znaczący wpływ na zdolność osób do wykonywania pracy, w tym nieobecność w pracy lub obniżoną wydajność chorego pracownika. Warto podkreślić, że zdecydowana większość pacjentów w IV klasie czynnościowej NYHA nie pracuje. Wobec powyższego istotne jest, aby rozpoczynać leczenie tętniczego nadciśnienia płucnego na wczesnym etapie choroby. Dzięki lekom dostępnym na świecie choroba śmiertelna staje się przewlekłą. W Polsce wciąż oczekiwane są terapie, których wysoka skuteczność pozwoli pacjentom na zachowanie zdolności zawodowych oraz przyniesie oszczędności dla budżetu państwa dzięki obniżeniu kosztów pośrednich.

BIBLIOGRAFIA

1. Narodowy Bank Polski. Kursy średnie walut obcych w złotych. Dostęp: https://www.nbp.pl/home.aspx?f=/kursy/arch_a.html (2.9.2019).
2. (2019) Zmiana planu finansowego NFZ na 2019 r. zatwierdzona 5 czerwca 2019 r. Dostęp: <https://www.gov.pl/attachment/dfebfa8f-31f8-4668-8146-a306a85aa67f> (26.8.2019).
3. (2013) Metodyka pomiarów kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia. Ernst & Young.
4. Władysław M, Szmurło D, Kostrzewska K, Adamski J, Drzał R, Plisko R, Zuchnicka R, Dobosz K, Wolińska N. (2014) Koszty pośrednie w ocenie technologii medycznych. Metodyka, badanie pilotażowe i rekomendacje. HTA Consulting Dostęp: https://www.infarma.pl/assets/files/raporty/Raport_Koszty_posrednie_w_ocenie_tehnologii_medycznych_01.pdf (26.8.2019).
5. Galiè N, Humbert M, Vachieri J-L, Gibbs S, Lang I, Torbicki A, Simonneau G, Peacock A, Vonk Noordegraaf A, Beghetti M, Ghofrani A, Sanchez MAG, Hansmann G, Klepetko W, Lancellotti P, i in. (2015) 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. *Kardiol. Pol.* 73(12):1127–1206.
6. Simonneau G, Gatzoulis MA, Adatia I, Celermajer D, Denton C, Ghofrani A, Gomez Sanchez MA, Krishna Kumar R, Landzberg M, Machado RF, Olschewski H, Robbins IM, Souza R. (2013) Updated clinical classification of pulmonary hypertension. *J. Am. Coll. Cardiol.* 62(25):D34–D41.
7. Maron BA, Galiè N. (2016) Diagnosis, treatment, and clinical management of pulmonary arterial hypertension in the contemporary era: a review. *JAMA Cardiol.* 1(9):1056.
8. Thenappan T, Ormiston ML, Ryan JJ, Archer SL. (2018) Pulmonary arterial hypertension: pathogenesis and clinical management. *BMJ* 5492.
9. Knap K. (2017) Nadciśnienie płucne. Dostęp: <https://www.mp.pl/pacjent/choroby-ukladu-krazenia/choroby/156327,nadcisnienie-plucne> (6.8.2019).
10. Sahni S, Ojrzanowski M, Majewski S, Talwar A. (2016) Pulmonary arterial hypertension: a current review of pharmacological management. *Pneumonol. Alergol. Pol.* 84(1):47–61.

11. Kurzyńska M, Kopeć G, Janus M, Sobczak-Kaleta M, Sutor M, Jaworska B. (2018) „Życie bez tchu”. Tętnicze nadciśnienie płucne. Różne aspekty życia pacjentów. Dostęp: <https://www.phapolska.org/wp-content/uploads/2018/10/T%C4%99tnicze-nadci%C5%9Bnienie-p%C5%82ucne-r%C3%B3%C5%BCne-aspekty-%C5%BCycia-pacjent%C3%B3w-i-ich-opiekun%C3%B3w.pdf> (6.8.2019).
12. Hoeper MM, Simon R, Gibbs J. (2014) The changing landscape of pulmonary arterial hypertension and implications for patient care. *Eur. Respir. Rev.* 23(134):450–457.
13. Wryobeck JM, Lippo G, McLaughlin V, Riba M, Rubenfire M. (2007) Psychosocial aspects of pulmonary hypertension: a review. *Psychosomatics* 48(6):467–475.
14. Rubenfire M, Lippo G, Bodini BD, Blasi F, Allegra L, Bossone E. (2009) Evaluating health-related quality of life, work ability, and disability in pulmonary arterial hypertension. *Chest* 136(2):597–603.
15. Ferrari P. Impact of pulmonary arterial hypertension (PAH) on the lives of patients and carers. European Respiratory Society Annual Congress 2013; 2013P2631.
16. Aldrighetti R, Howard L, Armstrong I, Lombardi S, Ferrari P, Ryfienius H, Fischer A, Studer S, Guillevin L. (2013) The impact of pulmonary arterial hypertension (PAH) on the lives and patients and carers: results from an international survey. Dostęp: <http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/International-PAH-patient-and-Carer-Survey-Report-FINAL1.pdf> (19.8.2019).
17. Studer S, McCollister D, Chen H, Lombardi S, Mullen M, Fischer A, Aldrighetti R, Park M. (2013) The impact of pulmonary arterial hypertension (PAH) on the lives of patients and caregivers: results from a US study.
18. Guillevin L, Armstrong I, Aldrighetti R, Howard LS, Ryfienius H, Fischer A, Lombardi S, Studer S, Ferrari P. (2013) Understanding the impact of pulmonary arterial hypertension on patients' and carers' lives. *Eur. Respir. Rev.* 22(130):535–542.
19. (2013) The impact of pulmonary hypertension on Canadians. Burden of illness survey summary report. Pulmonary Hypertension Association of Canada Dostęp: <http://www.phacanada.ca/en/about-ph/boi-report/> (19.8.2019).
20. Armstrong I, Billings C, Clayton S, Yorke J, Harries C, Kiely D. Assessing the financial impact of pulmonary hypertension: a survey by the UK Pulmonary Hypertension Association (PHA-UK). ERS International Congress 2018 abstracts; 15 wrzesień 2018; Pulmonary hypertension, PA3085.
21. Armstrong I, Billings C, Kiely DG, Yorke J, Harries C, Clayton S, Gin-Sing W. (2019) The patient experience of pulmonary hypertension: a large cross-sectional study of UK patients. *BMC Pulm. Med.* 19(1):67.
22. Zhai Z, Zhou X, Zhang S, Xie W, Wan J, Kuang T, Yang Y, Huang H, Wang C. (2017) The impact and financial burden of pulmonary arterial hypertension on patients and caregivers: results from a national survey. *Medicine (Baltimore)* 96(39):e6783.
23. Sytuacja gospodarstw domowych w 2017 r. w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych. GUS Dostęp: https://stat.gov.pl/download/gfx/portalinformacyjny/pl/default-taktualnosci/5486/3/17/1/sytuacja_gospodarstw_domowych_w_2017.pdf (20.8.2019).
24. Hwang B, Howie-Esquivel J, Fleischmann KE, Stotts NA, Dracup K. (2012) Family caregiving in pulmonary arterial hypertension. *Heart Lung* 41(1):26–34.
25. California Household Income. Dostęp: <https://www.deptofnumbers.com/income/california/> (20.8.2019).
26. Dane ZUS z lat 2013–2018 dotyczące przyznanych orzeczeń rentowych, uprawnień do świadczeń rehabilitacyjnych oraz wydatków na świadczenia z ubezpieczeń społecznych.
27. Measuring outcomes in patients with pulmonary arterial hypertension not on active treatment (MOTION). Dostęp: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02191137> (8.8.2019).
28. Sood N, Aranda A, Platt D, LaRose A, Kleinjung F, O'Brien G. (2019) Riociguat improves health-related quality of life for patients with pulmonary arterial hypertension: results from the phase 4 MOTION study. *Pulm. Circ.* 9(1):204589401882371.
29. Mathai SC, Minai O, Sullivan SD, Lerner D, Levine D. (2017) Rationale and study design of MOTION: A phase 4, prospective, single-arm, open-label study to measure outcomes in patients with pulmonary arterial hypertension not on active treatment. *Respir. Med.* 122:S23–S27.

30. US Household Income. Dostęp: <https://www.deptofnumbers.com/income/us/> (7.8.2020).
31. Joish V, Kreilick C, Germino R, Muccino D. (2014) Estimation of pulmonary arterial hypertension productivity lossess in the United States. *Value Health* 17:A118.
32. Joish V, Kreilick C, Germino R, Muccino D. Estimation of pulmonary arterial hypertension on productivity lossess in the United States. ISPOR 19th Annual International Meeting; 2014; Montreal, Canada. PCV95.
33. Villaquiran C, Duenas R, Gomez E, Londono D. (2013) Cost of pulmonary arterial hypertension in a developing country (Colombia-South America). *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 187:A3297.
34. Thongsri W, Bussabawalai T, Leelahavarong P, Wanitkun S, Durongpisitkul K, Chaikledkaew U, Teerawattananon Y. (2016) Cost-utility and budget impact analysis of drug treatments in pulmonary arterial hypertension associated with congenital heart diseases in Thailand. *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res.* 16(4):525–536.
35. Bem A. Katastrofalne wydatki w ochronie zdrowia. Dostęp: https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/1449/DR%20AGNIESZKA%20BEM_KATASTROFALNE%20WYDATKI%20W%20OCHRONIE%20ZDROWIA.pdf?sequence=1 (30.8.201)n.e.
36. Xin X-X, Guan X-D, Shi L-W. (2016) Catastrophic expenditure and impoverishment of patients affected by 7 rare diseases in China. *Orphanet J. Rare Dis.* 11(1):74.

SPISY

TABELE

Tabela 1.	Zmiana w dochodach pacjentów z Wielkiej Brytanii po rozpoznaniu tętniczego nadciśnienia płucnego (Armstrong 2019) [20, 21]	25
Tabela 2.	Wyniki badania MOTION w odniesieniu do zmiany wydajności w pracy wskutek leczenia riociguatem na podstawie kwestionariusza WLQ-8	37
Tabela 3.	Skrócona charakterystyka pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym uzyskujących świadczenia z tytułu absencji chorobowej oraz krótkoterminowej niezdolności do pracy (Joish 2014) [31, 32]	42
Tabela 4.	Koszty niemedyczne i koszty pośrednie tętniczego nadciśnienia płucnego związanego z wrodzonymi wadami serca w Tajlandii (Thongsri 2016) [34]	43
Tabela 5.	Dane socjoekonomiczne dla populacji chińskiej (Xin 2016) [36]	47
Tabela 6.	Minimalny roczny dochód, aby uniknąć katastrofy, wskaźniki katastrofy oraz populacja objęta katastrofą przy różnych progach wydatków katastrofalnych zdrowotnych w tętniczym nadciśnieniu płucnym (Xin 2016) [36]	47
Tabela 7.	Wyniki wyszukiwania w bazie MEDLINE (przez PubMed)	55
Tabela 8.	Wyniki wyszukiwania w bazie EMBASE (przez Embase)	55
Tabela 9.	Wyniki wyszukiwania w pozostałych bazach	56
Tabela 10.	Schemat PICO dla przeglądu systematycznego	56
Tabela 11.	Zestawienie badań uwzględnionych w ramach przeglądu systematycznego ..	58
Tabela 12.	Podskala obciążenia finansowego kwestionariusza CRA (tłumaczenie własne)	60
Tabela 13.	Porównanie liczby dni nieobecności w pracy oraz kosztów świadczeń z tytułu absencji chorobowej pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym oraz osób bez tętniczego nadciśnienia płucnego (Joish 2014) [31, 32]	60

Tabela 14. Porównanie liczby dni nieobecności w pracy oraz kosztów świadczeń z tytułu krótkoterminowych świadczeń niezdolności do pracy pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym oraz osób bez tętniczego nadciśnienia płucnego (Joish 2014) [31, 32].....	61
---	----

WYKRESY

Wykres 1. Zaprzeszanie pracy zawodowej w zależności od stadium niewydolności serca (Aldrighetti 2013) [16].....	23
Wykres 2. Spadek dochodu w gospodarstwie domowym spowodowany zmianą zatrudnienia w zależności od stadium niewydolności serca (Aldrighetti 2013) [16].....	25
Wykres 3. Dochody pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym w Polsce i USA [11, 17].....	27
Wykres 4. Dodatkowe wydatki ponoszone przez pacjentów wskutek choroby w Wielkiej Brytanii (Armstrong 2019) [20, 21].....	27
Wykres 5. Łatwość ubiegania się o świadczenie z tytułu niezdolności do pracy oraz dodatkowe wydatki ponoszone przez pacjentów wskutek choroby w Wielkiej Brytanii (Armstrong 2019) [20, 21].....	31
Wykres 6. Orzeczenia rentowe wydane przez lekarzy orzeczników ZUS z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27 na tle wszystkich wydanych orzeczeń rentowych.....	31
Wykres 7. Orzeczenia rentowe wydane w latach 2013–2018 r., ustalające stopień niezdolności do pracy z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27 – w podziale na grupy wiekowe.....	32
Wykres 8. Liczba i rodzaje orzeczeń rentowych oraz przewidywany okres niezdolności do pracy z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27.....	33
Wykres 9. Przewidywany okres niezdolności do pracy z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27.....	33
Wykres 10. Liczba orzeczeń rentowych w latach 2013–2018 r. w zależności od płci z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27.....	34
Wykres 11. Uprawnienia rehabilitacyjne z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27 na tle wszystkich wydanych uprawnień rehabilitacyjnych.....	34

Wykres 12. Orzeczenia pierwszorazowe i ponowne wydane w latach 2013–2018 r., ustalające uprawnienia do świadczenia rehabilitacyjnego, zależnie od płci z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27.....	35
---	----

Wykres 13. Przewidywany okres niezdolności do pracy z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27.....	35
--	----

Wykres 14. Wpływ choroby na zmiany zawodowe i zatrudnienie opiekunów [11, 15–18, 22].....	39
---	----

Wykres 15. Dochody opiekunów pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym w USA (Hwang 2012) [24].....	40
---	----

Wykres 16. Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27 w latach 2013–2017 na tle wszystkich wydatków.....	44
--	----

Wykres 17. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27.....	44
--	----

Wykres 18. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy w latach 2013–2017 w zależności od płci z powodu jednostki chorobowej ICD-10: I27.....	45
--	----

RYSUNKI

Rysunek 1. Klasyfikacja nadciśnienia płucnego (Simmoneau 2013) [6].....	13
Rysunek 2. Wpływ choroby na zatrudnienie pacjentów [11, 17, 19–22].....	21
Rysunek 3. Wpływ tętniczego nadciśnienia płucnego na dochody pacjentów [11, 16, 17, 19].....	24
Rysunek 4. Kwestionariusz WLQ-8 (tłumaczenie własne).....	59

ANEKS

A.1. METODYKA PRZEGLĄDU SYSTEMATYCZNEGO

Przegląd systematyczny przeprowadzono w następujących bazach informacji medycznej i wyszukiwarkach: MEDLINE, EMBASE, Scopus, Web of Science, Global Health Library, Virtual Health Library, ISPOR, Google Scholar. Przeszukania dokonano w dniach 24–25 lipca 2019 r. Kryteria włączenia do przeglądu spełniały jakiekolwiek badania, które przeprowadzono w populacji pacjentów z tętniczym nadciśnieniem lub zakrzepowo-zatorowym nadciśnieniem płucnym, i w ramach których opisywano zatrudnienie i dochody pacjentów lub ich opiekunów, absenteizm, prezenteizm, wysokość kosztów pośrednich oraz katastrofalne wydatki zdrowotne. Na wszystkich etapach (abstrakty, pełne teksty) selekcja badań została przeprowadzona przez dwóch analityków, w przypadku rozbieżności opinii wspólne stanowisko ustalano na drodze konsensusu.

W wyniku przeszukania systematycznego, innych źródeł informacji naukowej oraz szarej literatury odnaleziono łącznie 3 193 pozycje bibliograficzne. Po usunięciu duplikatów w dalszej analizie tytułów i abstraktów uwzględniono 2 724 pozycje, z czego do analizy w oparciu o pełne teksty zakwalifikowano 135 pozycji. Kryteria włączenia spełniło 13 badań (21 publikacji).

Szczegóły dotyczące strategii wyszukiwania, kryteriów włączenia oraz wyników wyszukiwania przedstawiono w kolejnych podrozdziałach (Rozdz. A.1.1, A.1.2, A.1.3).

A.1.1. STRATEGIE WYSZUKIWANIA

TABELA 7. WYNIKI WYSZUKIWANIA W BAZIE MEDLINE (PRZESZUKANIE PRZECIEMNIE)

LP.	ZAPYTANIE / SŁOWO KLUCZOWE	WYNIK
1	Hypertension, pulmonary [MeSH]	34 374
2	(pulmonary[Title/Abstract] OR lung[Title/Abstract]) AND (artery[Title/Abstract] OR arterial[Title/Abstract]) AND hypertension[Title/Abstract]	27 072
3	#1 OR #2	45 746
4	indirect	180 556
5	cost OR costs OR expenditure OR expenditures OR (human AND capital)	1 102 139
6	#4 AND #5	16 960
7	absenteeism OR presenteeism OR cost-of-illness OR economic burden OR "informal care" OR "informal caregiver" OR "informal caregiving" OR "family care" OR "family caregiver" OR "family caregiving" OR "burden of illness" OR expenditures OR "sick leave" OR "medical leave" OR "productivity" OR "disability" OR "household" OR time-off OR "days off" OR "cost of care"	432 691
8	Health expenditures [MeSH]	20 923
9	Cost of illness [MeSH]	25 387
10	"social consequences"	2 588
11	"social cost" OR "social costs" OR "societal cost" OR "societal costs"	3 608
12	#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11	448 729
13	#3 AND #12	282
Data ostatniego przeszukania: 24 lipca 2019 r.		

TABELA 8. WYNIKI WYSZUKIWANIA W BAZIE EMBASE (PRZESZUKANIE PRZECIEMNIE)

LP.	ZAPYTANIE / SŁOWO KLUCZOWE	WYNIK
1	(pulmonary hypertension'/exp OR ,pulmonary hypertension') AND [embase]/lim	84 174
2	(pulmonary:ti,ab OR lung:ti,ab) AND (artery:ti,ab OR arterial:ti,ab) AND hypertension:ti,ab AND [embase]/lim	42 982
3	#1 OR #2	91 049
4	indirect AND [embase]/lim	160 627
5	(cost OR costs OR expenditure OR expenditures OR (human AND capital)) AND [embase]/lim	810 727
6	#4 AND #5	18 983
7	((absenteeism OR presenteeism OR 'cost of illness' OR economic) AND burden OR 'informal care' OR 'informal caregiver' OR 'informal caregiving' OR 'family care' OR 'family caregiver' OR 'family caregiving' OR 'burden of illness' OR expenditures OR 'sick leave' OR 'medical leave' OR 'productivity' OR 'disability' OR 'household' OR 'time off' OR 'days off' OR 'cost of care') AND [embase]/lim	405 827
8	('health care cost'/exp OR 'health care cost') AND [embase]/lim	238 516
9	('cost of illness'/exp OR 'cost of illness') AND [embase]/lim	11 492
10	'social consequences' AND [embase]/lim	2 534
11	('social cost' OR 'social costs' OR 'societal cost' OR 'societal costs') AND [embase]/lim	4 034
12	#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11	631 693
13	#3 AND #12	1 525
Data ostatniego przeszukania: 24 lipca 2019 r.		

TABELA 9. WYNIKI WYSZUKIWANIA W POZOSTAŁYCH BAZACH

BAZA	ZAPYTANIE	WYNIK
Scopus	(TITLE-ABS ((pulmonary OR lung) AND (artery OR arterial) AND hypertension)) AND (ALL (indirect AND (cost OR costs OR expenditure OR expenditures OR (human AND capital))) OR (absenteeism OR presenteeism OR cost-of-illness OR economic AND burden OR „informal care” OR „informal caregiver” OR „informal caregiving” OR „family care” OR „family caregiver” OR „family caregiving” OR „burden of illness” OR expenditures OR „sick leave” OR „medical leave” OR „productivity” OR „disability” OR „household” OR time-off OR „days off” OR „cost of care” OR „health expenditures” OR „cost of illness” OR „social consequences” OR „social cost” OR „social costs” OR „societal cost” OR „societal costs”)))	172
Web of Science	TOPIC: ((pulmonary OR lung) AND (artery OR arterial) AND hypertension) AND ALL FIELDS: ((indirect AND (cost OR costs OR expenditure OR expenditures OR (human AND capital))) OR (absenteeism OR presenteeism OR cost-of-illness OR economic burden OR “informal care” OR “informal caregiver” OR “informal caregiving” OR “family care” OR “family caregiver” OR “family caregiving” OR “burden of illness” OR expenditures OR “sick leave” OR “medical leave” OR “productivity” OR “disability” OR “household” OR time-off OR “days off” OR “cost of care” OR “health expenditures” OR “cost of illness” OR “social consequences” OR “social cost” OR “social costs” OR “societal cost” OR “societal costs”))	222
Global Health Library	((pulmonary OR lung) AND (artery OR arterial) AND hypertension) AND ((indirect AND (cost OR costs OR expenditure OR expenditures OR (human AND capital))) OR (absenteeism OR presenteeism OR cost-of-illness OR economic burden OR “informal care” OR “informal caregiver” OR “informal caregiving” OR “family care” OR “family caregiver” OR “family caregiving” OR “burden of illness” OR expenditures OR “sick leave” OR “medical leave” OR “productivity” OR “disability” OR “household” OR time-off OR “days off” OR “cost of care” OR “health expenditures” OR “cost of illness” OR “social consequences” OR “social cost” OR “social costs” OR “societal cost” OR “societal costs”))	14
Virtual Health Library	((pulmonary OR lung) AND (artery OR arterial) AND hypertension) AND ((indirect AND (cost OR costs OR expenditure OR expenditures OR (human AND capital))) OR (absenteeism OR presenteeism OR cost-of-illness OR economic burden OR “informal care” OR “informal caregiver” OR “informal caregiving” OR “family care” OR “family caregiver” OR “family caregiving” OR “burden of illness” OR expenditures OR “sick leave” OR “medical leave” OR “productivity” OR “disability” OR “household” OR time-off OR “days off” OR “cost of care” OR “health expenditures” OR “cost of illness” OR “social consequences” OR “social cost” OR “social costs” OR “societal cost” OR “societal costs”))	260
ISPOR	((pulmonary OR lung) AND (artery OR arterial) AND hypertension) AND ((indirect AND (cost OR costs OR expenditure OR expenditures OR (human AND capital))) OR (absenteeism OR presenteeism OR cost-of-illness OR economic burden OR “informal care” OR “informal caregiver” OR “informal caregiving” OR “family care” OR “family caregiver” OR “family caregiving” OR “burden of illness” OR expenditures OR “sick leave” OR “medical leave” OR “productivity” OR “disability” OR “household” OR time-off OR “days off” OR “cost of care” OR “health expenditures” OR “cost of illness” OR “social consequences” OR “social cost” OR “social costs” OR “societal cost” OR “societal costs”))	423
Google Scholar	“pulmonary arterial hypertension” AND “indirect costs”	287
Data ostatniego przeszukania: 25 lipca 2019 r.		

A.1.2. KRYTERIA WŁĄCZENIA BADAŃ

TABELA 10. SCHEMAT PICO DLA PRZEGLĄDU SYSTEMATYCZNEGO

PICO	SZCZEGÓŁY
Populacja	Pacjenci z tętniczym nadciśnieniem płucnym oraz pacjenci z zakrzepowo-zatorowym nadciśnieniem płucnym
Interwencja	nie dotyczy
Komparator	nie dotyczy
Punkty końcowe	» zatrudnienie i dochody pacjentów » zatrudnienie i dochody opiekunów » absenteizm » prezenteizm » wysokość kosztów pośrednich » katastrofalne wydatki zdrowotne
Metodyka	» badania niezależnie od metodyki » badania, do których przynajmniej jedna publikacja została opublikowana w języku angielskim lub polskim

A.1.3. WYNIKI WYSZUKIWANIA

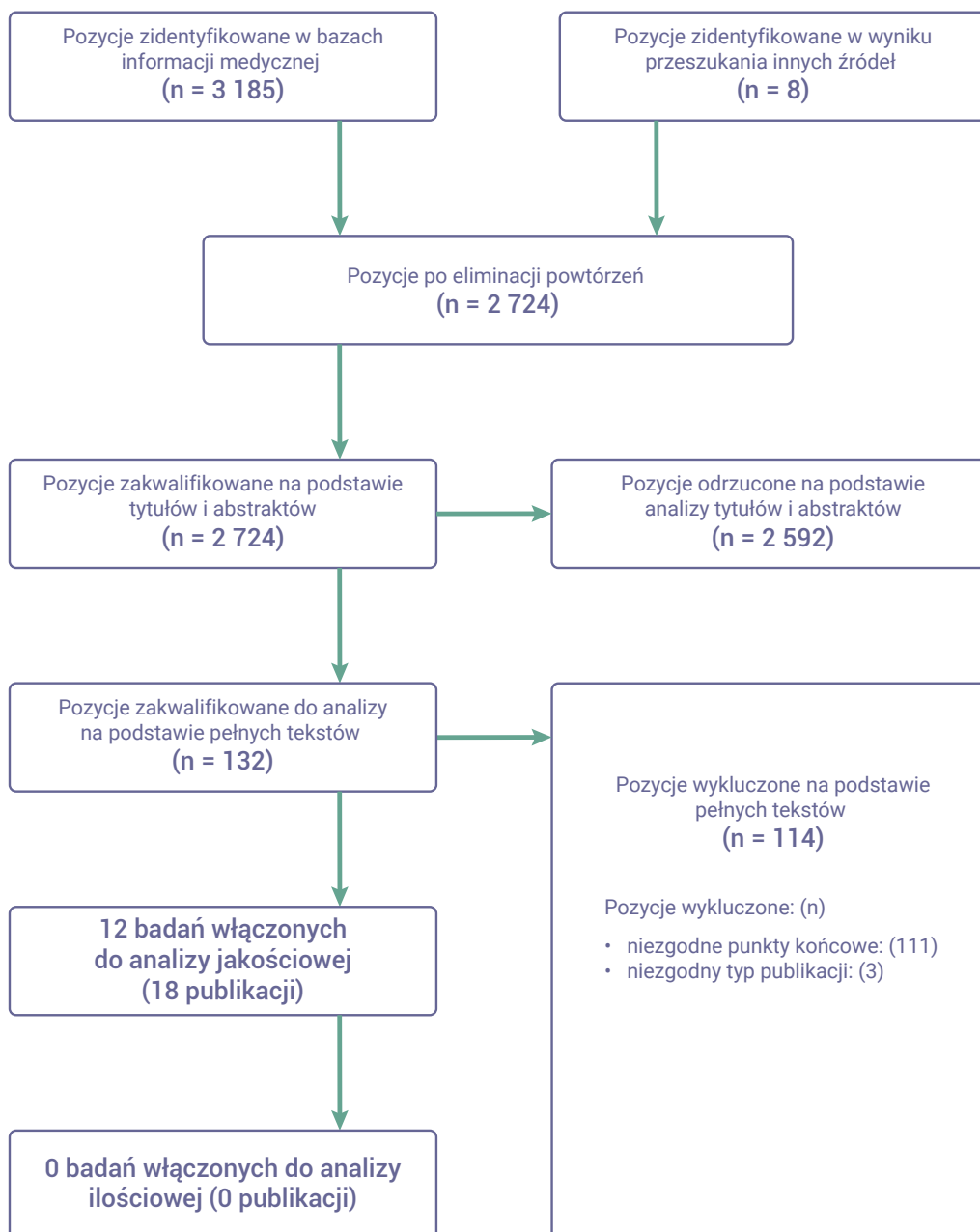


TABELA 11. ZESTAWIENIE BADAŃ UWZGLĘDNIONYCH W RAMACH PRZEGLĄDU SYSTEMATYCZNEGO

NAZWA BADANIA	PUBLIKACJA	KRAJ	REF.
Raport „Życie bez tchu”	Kurzyna 2018	Polska	[11]
Raport europejski	Aldrighetti 2013	Europa (Niemcy, Włochy, Francja, Hiszpania, Wielka Brytania)	[16]
	Ferrari 2013		[15]
	Guillevin 2013		[18]
Raport amerykański	Studer 2013	Stany Zjednoczone	[17]
Raport kanadyjski	PHA Canada 2013	Kanada	[19]
Armstrong 2019	Armstrong 2019	Wielka Brytania	[21]
	Armstrong 2018		[20]
Zhai 2017	Zhai 2017	Chiny	[22]
Hwang 2012	Hwang 2012	Stany Zjednoczone	[24]
MOTION	Mathai 2017	Stany Zjednoczone, Portoryko	[29]
	Sood 2019		[28]
	Raport NCT02191137		[27]
Joish 2014	Joish 2014	Stany Zjednoczone	[32]
	Joish 2014a		[31]
Villaquiran 2013	Villaquiran 2013	Kolumbia	[33]
Thongsri 2016	Thongsri 2016	Tajlandia	[34]
Xin 2016	Xin 2016	Chiny	[36]

A.2. KWESTIONARIUSZE BADAŃ

WLQ-8 (WORK LIMITATIONS QUESTIONNAIRE)

Kwestionariusz WLQ-8 składa się z 8 pytań, zgrupowanych w 4 domenach, analizujących wpływ choroby na zarządzanie czasem pracy (*Time Management*), jej wydajność (*Output Demands*), wymagania umysłowe i interpersonalne (*Mental Interpersonal Demands*) oraz obciążenie fizyczne (*Physical Demands*). W ramach każdej z powyższych

domen można uzyskać wynik w zakresie od 0 do 100 punktów, przy czym w trzech pierwszych domenach wynik 0 wskazuje, iż pacjent w ogóle nie raportuje trudności w wykonywaniu zadań pracowniczych, natomiast wynik 100 wskazuje, iż trudności odczuwane są przez pacjenta cały czas. W przypadku domeny dotyczącej obciążenia fizycznego im wyższy wynik, tym mniejsze obciążenie chorobą. W oparciu o wyniki ze wszystkich 4 domen obliczany jest ogólny wynik utraty wydajności. Tłumaczenie własne kwestionariusza WLQ-8 przedstawiono poniżej (Rysunek 3).

W CIĄGU OSTATNICH DWÓCH TYGODNI, ILE CZASU... ?		Cały czas (100%)	Większość czasu	Trochę czasu (ok. 50%)	Nieznaczny czas	Nigdy (0%)	Nie dotyczy mojej pracy
ZARZĄDZANIE CZASEM (TIME MANAGEMENT)	dostanie się do pracy	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
	rozpoczęcie pracy zaraz po przybyciu do zakładu pracy	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
WYMAGANIA UMYŚLOWE I INTERPERSONALNE (MENTAL INTERPERSONAL DEMANDS)	... Twoje problemy ze zdrowiem fizycznym lub emocjonalne utrudniały Ci...	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
	skoncentrowanie się na pracy	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
WYDAJNOŚĆ PRACY (OUTPUT DEMANDS)	rozmawianie z ludźmi oświadczenia, na spotkania lub przez	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
	poradzenie sobie z obciążeniem pracą	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
OBCIĄŻENIE FIZYCZNE (PHYSICAL DEMANDS)	terminowe zakończenie	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
	siedzieć, stać lub pozostawać w jednej pozycji dłużej niż 15 minut podczas pracy	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
	...byłeś w stanie bez trudności spowodowanych przez zdrowie psychiczne lub problemy emocjonalne...	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0
	powtarzać te same czynności podczas pracy	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 0

RYSUNEK 4. KWESTIONARIUSZ WLO-8 (TŁUMACZENIE WŁASNE)

CRA (CAREGIVER REACTION ASSESSMENT)

Skala CRA (Caregiver Reaction Assessment) składa się z kilku podskal, a jedna z nich dotyczy obciążenia finansowego opiekunów i obejmuje trzy pytania. Odpowiedzi na poszczególne pytania punktowane są

w skali 1–5 punktów, a następnie wyciągany jest z nich średni wynik. Im wyższy uzyskany wynik, tym większe obciążenie finansowe opiekunów. Tłumaczenie własne podskali obciążenia finansowego skali CRA przedstawiono w tabeli poniżej (Tabela 12).

TABELA 12. PODSKALA OBCIĄŻENIA FINANSOWEGO KWESTIONARIUSZA CRA (TŁUMACZENIE WŁASNE)

	NIGDY	RZADKO	CZASAMI	ZWYKLE	ZAWSZE
Moje środki finansowe są wystarczające, aby zapłacić za wszystko, co jest konieczne do opieki nad chorym	5	4	3	2	1
Opieka nad chorym powoduje trudności finansowe dla mojej rodziny	1	2	3	4	5
Trudno jest mi pokryć wydatki związane ze zdrowiem chorego	1	2	3	4	5

A.3. DODATKOWE DANE DLA PRZEGLĄDU SYSTEMATYCZNEGO

TABELA 13. PORÓWNANIE LICZBY DNI NIEOBECNOŚCI W PRACY ORAZ KOSZTÓW ŚWIADCZEŃ Z TYTUŁU ABSENCJI CHOROBOWEJ PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM ORAZ OSÓB BEZ TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO (JOISH 2014) [31, 32]

PUNKT KOŃCOWY	PODGRUPA	ABSENCJA CHOROBOWA				WARTOŚĆ P DLA PORÓWNIANIA
		PACJENCI Z PAH		OSOBY BEZ PAH		
		N	ŚREDNIA (SD)	N	ŚREDNIA (SD)	
Ogółem						
Dni nieobecności w pracy	-	72	33,0 (43,2)	216	23,6 (14,7)	-
Koszt absenteizmu w USD	-	72	6 190,31 (7 917,19)	216	4 563,05 (3 260,13)	-
W zależności od grupy wiekowej						
Dni nieobecności w pracy	18–35 lat	4	19,7 (17,5)	12	25,5 (17,7)	0,5747
	36–50 lat	31	21,3 (20,0)	93	26,5 (12,8)	0,0979
	>50 lat	37	44,2 (55,3)	111	21,0 (15,4)	<0,0001
Koszt absenteizmu w USD	18–35 lat	4	4 456,44 (4 576,47)	12	4 837,52 (3 281,42)	0,8571
	36–50 lat	31	3 953,58 (3 824,63)	93	4 914,30 (2 715,31)	0,1284
	>50 lat	37	8 251,77 (10 033,82)	111	4 239,09 (3 648,59)	0,0005
W zależności od płci						
Dni nieobecności w pracy	Mężczyźni	32	42,6 (58,9)	96	19,9 (15,4)	0,0007
	Kobiety	40	25,3 (22,5)	120	26,6 (13,4)	0,66657
Koszt absenteizmu w USD	Mężczyźni	32	8 083,50 (10 738,53)	96	4 013,84 (3 684,08)	0,0017
	Kobiety	40	4 675,76 (4 142,22)	120	5 002,42 (2 815,95)	0,5763

Cieniowaniem na fioletowo oznaczono istotną statystycznie różnicę pomiędzy pacjentami z tętniczym nadciśnieniem płucnym i osobami bez tętniczego nadciśnienia płucnego.

TABELA 14. PORÓWNIANIE LICZBY DNI NIEOBECNOŚCI W PRACY ORAZ KOSZTÓW ŚWIADCZEŃ Z TYTUŁU KRÓTKOTERMINOWYCH ŚWIADCZEŃ NIEZDOLNOŚCI DO PRACY PACJENTÓW Z TĘTNICZYM NADCIŚNIENIEM PŁUCNYM ORAZ OSÓB BEZ TĘTNICZEGO NADCIŚNIENIA PŁUCNEGO (JOISH 2014) [31, 32]

PUNKT KOŃCOWY	PODGRUPA	KRÓTKOTERMINOWA NIEZDOLNOŚĆ DO PRACY				WARTOŚĆ P DLA PORÓWNIANIA
		PACJENCI Z PAH		OSOBY BEZ PAH		
		N	ŚREDNIA (SD)	N	ŚREDNIA (SD)	
Ogółem						
Dni nieobecności w pracy	-	187	29,6 (70,0)	561	7,3 (30,8)	-
Koszt absenteizmu w USD	-	187	2 374,20 (6 385,24)	561	309,32 (1 472,21)	-
W zależności od grupy wiekowej						
Dni nieobecności w pracy	18–35 lat	16	30,1 (63,9)	48	9,4 (31,1)	0,0878
	36–50 lat	71	34,5 (78,7)	213	7,6 (27,6)	<0,0001
	>50 lat	100	26,1 (64,6)	300	6,7 (32,9)	0,0001
Koszt absenteizmu w USD	18–35 lat	16	2 040,13 (3 738,41)	48	406,47 (1 594,44)	0,0169
	36–50 lat	71	2 338,92 (6 924,71)	213	384,26 (1 616,71)	0,0002
	>50 lat	100	2 452,70 (7 192,35)	300	240,56 (1 340,23)	<0,0001
W zależności od płci						
Dni nieobecności w pracy	Mężczyźni	89	24,6 (72,5)	267	7,6 (31,3)	0,0022
	Kobiety	98	34,2 (67,6)	294	7,0 (30,4)	<0,0001
Koszt absenteizmu w USD	Mężczyźni	89	1 863,39 (5 962,09)	267	307,28 (1 369,33)	<0,0001
	Kobiety	98	2 838,09 (7 542,04)	294	311,16 (1 562,11)	<0,0001

Cieniowaniem na fioletowo oznaczono istotną statystycznie różnicę pomiędzy pacjentami z tętniczym nadciśnieniem płucnym i osobami bez tętniczego nadciśnienia płucnego.

A.4. METODYKA BADANIA ANKIETOWEGO ORAZ CHARAKTERYSTYKA PACJENTÓW

W ramach niniejszego projektu, w lutym 2020, przeprowadzono badanie ankietowe mające na celu określenie wydajności zawodowej oraz aktywności polskich pacjentów chorujących na tętnicze nadciśnienie płucne. Badanie przeprowadzono na grupie 18 osób z PAH (28% mężczyzn oraz 72% kobiet). Ankieta rozdyskrebowana została drogą e-mailową.

Średni wiek ankietowanych z chwilą diagnozy oraz obecnie wynosił odpowiednio

23 oraz 36 lat. Średni czas od diagnozy do czasu obecnego wynosił w tej grupie 12 lat. Stopień ciężkości choroby był bardzo zróżnicowany z chwilą diagnozy oraz obecnie. Z chwilą diagnozy 22%, 11%, 56%, 11% znajdowało się odpowiednio w klasie czynnościowej NYHA 1,2,3 oraz 4. Obecnie najwięcej pacjentów znajduje się w klasie czynnościowej 2 – tj. 50%, 22% w klasie 4, 17% w klasie 3 oraz 11% w klasie 1. Wyniki badania ankietowego wskazują, że u 50% pacjentów od diagnozy do sytuacji obecnej nastąpiła poprawa w zakresie nasilenia ciężkości symptomów niewydolności serca, jednak aż u 28% pacjentów odnotowano pogorszenie nasilenia objawów, a u 22% sytuacja nie zmieniła się.

Badanie ankietowe mające na celu określenie wydajności zawodowej i aktywności -pacjentów chorujących na tętnicze nadciśnienie płucne (TNP)

Szanowna Pani / Szanowny Panie,

Choroba niejednokrotnie ma wpływ na zdolność osób do wykonywania pracy, a nieobecność w pracy lub obniżona wydajność chorego pracownika wpływają z kolei na obniżenie wydajności firmy. Suma takich efektów odzwierciedla koszty ponoszone przez całą gospodarkę w wyniku zaistnienia choroby, które można wyrazić m.in. zmniejszonym produktem krajowym brutto (PKB).

Celem niniejszej ankiety jest uzyskanie informacji potrzebnych do określenia:

- wydajności zawodowej,
- aktywności pacjentów chorujących na tętnicze nadciśnienie płucne.

Zebrane dane zostaną wykorzystane do przygotowania raportu systemowego, którego zadaniem jest przedstawienie skutków pogorszonego stanu zdrowia jednostki dla gospodarki.

Kwestionariusz składa się z dwóch części, dotyczących:

- informacji ogólnych (metryczka) oraz wpływu choroby i leczenia na sytuację zawodową,
- wpływu Pana/Pani problemów zdrowotnych na zdolność do pracy i wykonywania codziennych czynności.

Należy również podkreślić, że jest to jedno z pierwszych badań analizujących wpływ aktywności zawodowej chorych na tętnicze nadciśnienie płucne na gospodarkę, a jego wyniki odegrają istotną rolę w dążeniu do wprowadzania zmian systemowych w Polsce, zmierzających do poprawy opieki nad pacjentami oraz poprawy możliwości ich leczenia. Wyniki ankiety pomogą nam również zwiększyć świadomość społeczną na temat wpływu TNP na życie pacjentów.

Bardzo dziękujemy za zgodę na udział w badaniu. Jeśli to możliwe, prosimy o przesłanie kwestionariusza do soboty 29 lutego 2020 roku.

Wszystkie odpowiedzi są anonimowe i poufne.

Z wyrazami szacunku,
HTA Consulting

Część 1.**Płeć:**

- ☐ Kobieta
- ☐ Mężczyzna

Wiek

☐

Wiek w chwili diagnozy choroby TNP

☐

Czy pozostaje Pan/Pani w związku małżeńskim/partnerskim?

- ☐ TAK
- ☐ NIE

Obecny stopień nasilenia TNP w skali NYHA (ang. New York Heart Association)

- ☐ **Klasa 1** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym, które nie ogranicza ich aktywności fizycznej. Zwykła aktywność fizyczna nie powoduje nadmiernej duszności, zmęczenia, bólu w klatce piersiowej ani stanu przedomdleniowego.)



- ☐ **Klasa 2** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym powodującym niewielkie ograniczenie aktywności fizycznej, bez dolegliwości w spoczynku. Zwykła aktywność fizyczna powoduje nadmierną duszność lub zmęczenie, ból w klatce piersiowej lub stan przedomdleniowy.)



- ☐ **Klasa 3** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym znacznie ograniczającym aktywność fizyczną, bez dolegliwości w spoczynku. Aktywność mniejsza niż zwykła powoduje duszność, zmęczenie, ból w klatce piersiowej lub stan przedomdleniowy.)



- ☐ **Klasa 4** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym niezdolni do podejmowania jakiejkolwiek aktywności fizycznej bez pojawienia się objawów. Duszność lub zmęczenie mogą występować już w spoczynku. Obecność obrzęków obwodowych. Każda aktywność fizyczna nasila objawy choroby.)

Stopień nasilenia TNP w skali NYHA (ang. New York Heart Association) w chwili diagnozy

- ☐ **Klasa 1** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym, które nie ogranicza ich aktywności fizycznej. Zwykła aktywność fizyczna nie powoduje nadmiernej duszności, zmęczenia, bólu w klatce piersiowej ani stanu przedmldeniowego.)



- ☐ **Klasa 2** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym powodującym niewielkie ograniczenie aktywności fizycznej, bez dolegliwości w spoczynku. Zwykła aktywność fizyczna powoduje nadmierną duszność lub zmęczenie, ból w klatce piersiowej lub stan przedmldeniowy.)



- ☐ **Klasa 3** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym znacznie ograniczającym aktywność fizyczną, bez dolegliwości w spoczynku. Aktywność mniejsza niż zwykła powoduje duszność, zmęczenie, ból w klatce piersiowej lub stan przedmldeniowy.)



- ☐ **Klasa 4** (Chorzy z nadciśnieniem płucnym niezdolni do podejmowania jakiejkolwiek aktywności fizycznej bez pojawienia się objawów. Duszność lub zmęczenie mogą występować już w spoczynku. Obecność obrzęków obwodowych. Każda aktywność fizyczna nasila objawy choroby.)

Czy oprócz TNP choruje Pan/Pani obecnie na inne choroby przewlekłe (np. nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, otyłość)?

- ☐ Tak
☐ Nie

Część 1a. Przed diagnozą tętniczego nadciśnienia płucnego

Jaki był Pana/Pani szacunkowy miesięczny dochód? (w tym wynagrodzenie oraz wszelkie świadczenia, do których ma Pan/Pani prawo np. zasiłki, ulgi podatkowe, dodatek mieszkaniowy)

- ☐ Pana/Pani
- › 0 zł
 - › do 3 000 zł
 - › 3 000-3 999 zł
 - › 4 000-4 999 zł
 - › 5 000-6 999 zł
 - › 7 000 zł i więcej

☐ Pana/Pani partnera:

- › 0 zł
- › do 3 000 zł
- › 3 000-3 999 zł
- › 4 000-4 999 zł
- › 5 000-6 999 zł
- › 7 000 zł i więcej

Część 1b. Po diagnozie tętniczego nadciśnienia płucnego

Jaki jest obecnie Pana/Pani szacunkowy miesięczny dochód? (w tym wynagrodzenie, oraz wszelkie świadczenia, do których ma Pan/Pani prawo np. zasiłki, ulgi podatkowe, dodatek mieszkaniowy)

☐ Pana/Pani

- › 0 zł
- › do 3 000 zł
- › 3 000-3 999 zł
- › 4 000-4 999 zł
- › 5 000-6 999 zł
- › 7 000 zł i więcej

☐ Pana/Pani partnera:

- › 0 zł
- › do 3 000 zł
- › 3 000-3 999 zł
- › 4 000-4 999 zł
- › 5 000-6 999 zł
- › 7 000 zł i więcej

Czy na co dzień wymaga Pan/Pani pomocy opiekuna?

- ☐ Tak
- ☐ Nie

Czy pobiera Pan/Pani świadczenia z tytułu choroby (np. renta, zasiłek)? (można wskazać więcej niż jedną odpowiedź)

- ☐ Tak, renta
- ☐ Tak, zasiłek chorobowy
- ☐ Tak, zasiłek pielęgnacyjny
- ☐ Tak, świadczenia rehabilitacyjne
- ☐ Tak, zasiłek opiekuńczy
- ☐ Nie pobieram żadnych świadczeń
- ☐ Inne, jakie.....

Jeśli tak, to jak ocenia Pan/Pani trudność uzyskania takiego świadczenia?

- ☐ Bardzo trudno, dlaczego?.....
- ☐ Trudno, dlaczego?.....
- ☐ Łatwo
- ☐ Bardzo łatwo
- ☐ Nie mam zdania

Czy ogólnie uważa Pan/Pani, że od czasu diagnozy TNP Pana/Pani sytuacja finansowa:

- ☐ Zdecydowanie poprawiła się
- ☐ Trochę się poprawiła
- ☐ Pozostała taka sama
- ☐ Nieco się pogorszyła
- ☐ Znacząco się pogorszyła

Jeśli wystąpił/a u Pana/Pani zmiana wysokości dochodu po zdiagnozowaniu choroby, to proszę krótko opisać jej przyczyny:

.....

.....

.....

.....

Część 1c. Koszty związane z leczeniem

Średnio, w przybliżeniu, ile wynosiły łączne koszty wynikające z leczenia – w tym np. leki, wizyty u specjalistów, rehabilitację dla Pana/Pani w ostatnim miesiącu?

- ☐/miesiąc

Średnio, w przybliżeniu, ile wynosiły łączne koszty związane z leczeniem – w tym np. podróże, parkingi, ewentualne noclegi dla Pana/Pani lub opiekuna w ostatnim miesiącu?

- ☐/miesiąc

Proszę krótko opisać, jak diagnoza tętniczego nadciśnienia tętniczego zmieniła życie Pana/Pani oraz osób bliskich:

.....

.....

.....

.....

Proszę krótko opisać, jak diagnoza tętniczego nadciśnienia tętniczego zmieniła Pana/Pani sytuację zawodową i finansową:

.....

.....

.....

.....

Część 2.**KWESTIONARIUSZ POGORSZENIA WYDAJNOŚCI PRACY I WYKONYWANIA CODZIENNYCH CZYNNOŚCI: OGÓLNY STAN ZDROWIA V2.2 (WPAI:GH)**

Poniższe pytania odnoszą się do wpływu Pani/Pana problemów zdrowotnych na zdolność do pracy i wykonywania codziennych czynności. Przez problemy zdrowotne rozumiemy jakikolwiek problem lub objaw fizyczny lub emocjonalny. Prosimy stosownie zakreślić odpowiednie pola lub wypełnić puste miejsca.

1) Czy jest Pani/Pan obecnie zatrudniona/y (pracuje za wynagrodzeniem)?

_____ NIE _____ TAK

» Jeżeli NIE, prosimy zaznaczyć odpowiedź „NIE” i przejść do pytania 6.

Następne pytania odnoszą się do **minionych siedmiu dni**, wyłączając dzisiejszy.

2) W ciągu minionych siedmiu dni, ile godzin pracy opuścił/a Pan/Pani z powodów związanych z Pani/Pana problemami zdrowotnymi? Prosimy podać liczbę godzin pracy opuszczonych w ramach zwolnienia chorobowego, spowodowane problemami zdrowotnymi spóźnienia, wcześniejsze wyjścia z pracy itp. Prosimy nie podawać czasu pracy opuszczonego w celu uczestniczenia w tym badaniu.

_____ GODZIN

3) W ciągu minionych siedmiu dni, ile godzin pracy opuścił/a Pan/Pani z innych powodów, takich jak urlop, święta, zwolnienie w celu uczestniczenia w tym badaniu?

_____ GODZIN

4) W ciągu minionych siedmiu dni, ile godzin Pan/Pani przepracował/a?

_____ GODZIN (Jeżeli „0”, prosimy przejść do pytania 6.)

5) W ciągu minionych siedmiu dni, w jakiej mierze problemy zdrowotne wpłynęły na Pani/Pana wydajność w trakcie wykonywania pracy? Prosimy sobie przypomnieć dni, kiedy Pani/Pana praca była ograniczona co do zakresu lub rodzaju, kiedy osiągnął/osiągnęła Pan/Pani mniej niż chciał/a lub kiedy nie mogła/nie mógł Pan/Pan pracować tak uważnie lub wydajnie, jak zazwyczaj. Jeżeli problemy zdrowotne wywarły niewielki wpływ na pracę, prosimy wybrać niską liczbę. Jeżeli problemy zdrowotne wywarły znaczny wpływ, prosimy wybrać wysoką liczbę.

Problemy zdrowotne nie
miały wpływu na moją pracę

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemy zdrowotne
całkowicie uniemożliwiły mi
pracowanie

PROSIMY ZAKREŚLIĆ KÓŁKIEM WYBRANĄ LICZBĘ

6) W ciągu minionych siedmiu dni, w jakiej mierze problemy zdrowotne wpłynęły na Pani/Pana zdolność wykonywania codziennych czynności, poza pracą zarobkową? *Przez codzienne czynności rozumiemy np. krzątanie się po domu, zakupy, zajmowanie się dzieckiem, ćwiczenia fizyczne, uczenie się itp. Prosimy sobie przypomnieć o tych chwilach, kiedy Pani/Pana czynności były ograniczone co do zakresu lub rodzaju lub kiedy osiągnął/osiągnęła Pan/Pani mniej niż chciał/a. Jeżeli problemy zdrowotne wywarły niewielki wpływ na codzienne czynności, prosimy wybrać niską liczbę. Jeżeli problemy zdrowotne wywarły znaczny wpływ, prosimy wybrać wysoką liczbę.*

Problemy zdrowotne nie miały wpływu na moje codzienne czynności	0 10 123456789	Problemy zdrowotne całkowicie uniemożliwiły mi wykonywanie codziennych czynności
---	---	---

PROSIMY ZAKREŚLIĆ KÓŁKIEM WYBRANĄ LICZBĘ

WPAI:GH (Polish)

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!

NOTATKI

This image shows a full page of white paper with horizontal dashed lines, typical of primary school handwriting practice paper. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

NOTATKI

[illegible]

Janssen Cilag Polska Sp. z o.o.
ul. Iłżecka 24,
02-135 Warszawa