



Warszawa, 18 maja 2016 r.
Informacja dodatkowa

Nieswoiste zapalne choroby jelit - przeciwnik rosnący w siłę

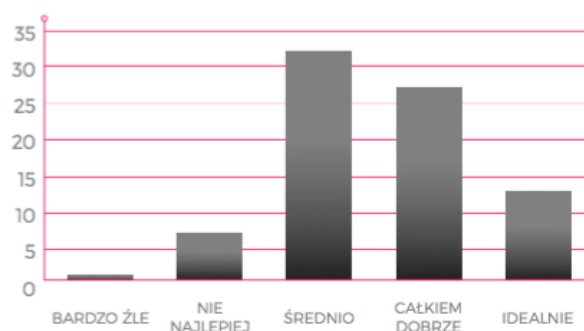
Podsumowanie raportu epidemiologiczno – społecznego

Wykluczenie z życia zawodowego, pogorszenie samopoczucia, trudności z dostępem do wiedzy na temat choroby, a także ból brzucha oraz brak kontroli nad chorobą to najtrudniejsze doświadczenia pacjentów z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit (NZJ). Konieczność opieki interdyscyplinarnej nad pacjentami, szybka diagnostyka oraz poprawa jakości życia to podstawowe wyzwania w skutecznym leczeniu chorych na Leśniowskiego-Chrona oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego. To główne wnioski wynikające z publikacji „Nieswoiste zapalne choroby jelit – przeciwnik rosnący w siłę” opracowanej w ramach kampanii „Flaki rozrabiaki”.

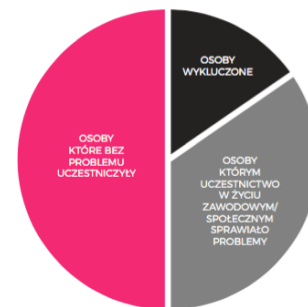
W ramach kampanii „Flaki rozrabiaki” opracowana została obszerna publikacja na temat problematyki związanej z nieswoistymi chorobami jelit. Prof. dr hab. n. med. Grażyna Maria Rydzewska, dr n. hum. Martyna Głuszek oraz zespół ekspertów UJ przedstawili epidemiologię, społeczne koszty NZJ oraz wyniki ankiety dotyczące wiedzy i satysfakcji pacjentów na temat ich schorzeń. W ramach prac nad raportem w specjalistycznych oddziałach gastroenterologicznych w Polsce w grupie 80 (35 kobiet, 45 mężczyzn) zostało przeprowadzone badanie dotyczące jakości życia pacjentów.

Najważniejsze wyniki przeprowadzonego badania

- Aż 60% pacjentów oceniło stan swojego samopoczucia w ciągu ostatnich trzech dni (w skali gdzie 1 oznacza bardzo źle, a 5 idealnie) jako średni lub słaby, w tym jedna osoba jako bardzo zły. Ta sama osoba była wykluczona z życia zawodowego/szkolnego w ciągu ostatniego miesiąca. Pozytywnie swoje samopoczucie oceniło 32 pacjentów, z czego 13 osób na 5 - idealnie.

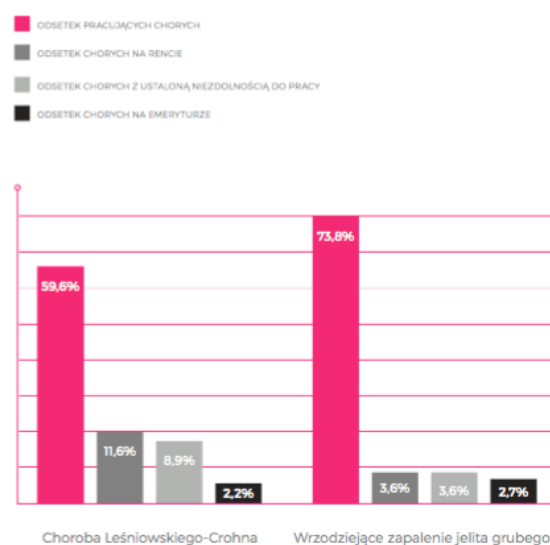


- W przeprowadzonym badaniu ankietowym 15% zadeklarowało, że z powodu choroby byli wykluczeni z życia zawodowego/szkolnego, a dla 34% choroba wiąże się z niedogodnościami.
- Poza dolegliwościami bólowymi ankietowani zwracają uwagę na problemy w życiu intymnym oraz dietę. Najgorszymi wspomnieniami związanymi z chorobą jest nie tylko ból brzucha, ale też sytuacje braku kontroli objawów choroby (niekontrolowane wypróżnienie się, biegunki, wymioty), które łączą się z przeżywanym przez pacjentów wstydem.
- W przypadku wyzwań powiązanych z kwestiami terapeutycznymi, pacjenci zwracali uwagę na psychiczne obciążenie jakie stanowi dla nich niepewność – obawa przed nawrotem choroby, potrzeba leczenia chirurgicznego. W przypadku hospitalizacji najtrudniejszym momentem jest przygotowywanie do zabiegów i okres pooperacyjny.
- Istotne są również dane dotyczące podejmowania pracy zawodowej/aktywności szkolnej. 37 badanych deklaruje utrudnienia w pełnym uczestnictwie w życiu społecznym jako jedną z największych trudności, 9 badanych zadeklarowało trudności z podejmowaniem życia intymnego w wyniku choroby, a 8 trudność sprawia za mała ilość informacji na temat choroby i możliwości radzenia sobie z nią.



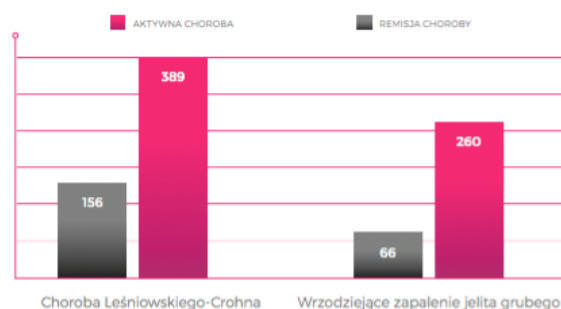
Podobne trudności potwierdzają wyniki badania przeprowadzonego przez naukowców z UJ oraz organizacji pacjenckiej J-elita, dotyczące utraty produktywności (czyli tzw. kosztów pośrednich) wynikającą z choroby Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u dorosłych chorych w polskiej populacji. W roku 2016 przeprowadzono ocenę utraty produktywności (czyli tzw. kosztów pośrednich) wynikającą z choroby Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) lub wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG) u dorosłych chorych w polskiej populacji.

- Analizując odpowiedzi 450 dorosłych chorych (225 z Ch.L-C, w tym 48,4% z chorobą w remisji i 225 z WZJG, w tym 25% z chorobą w remisji) ustalono, że 59,6% chorych na Ch.L-C i 73,8% chorych na WZJG pracowało za wynagrodzeniem w okresie objętym badaniem
- Wśród pracujących chorych średnia liczba opuszczonych rocznie godzin pracy wyniosła: 261,87 z powodu Leśniowskiego-Crohna i 210,96 z powodu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Wykazano, że liczba opuszczonych godzin pracy istotnie zależała od nasilenia objawów choroby – absenteizm.



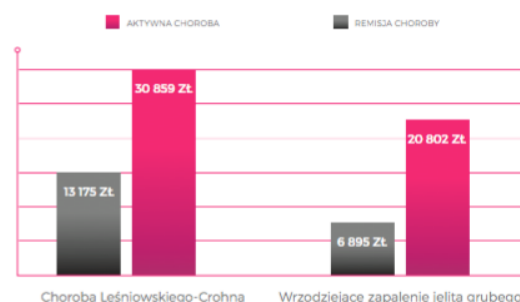
Rysunek 1. Informacje na temat zdolności do pracy chorych objętych badaniami.

- Zaobserwowano również istotny wpływ choroby na wydajność w trakcie pracy - prezentyzm. Objawy Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego obniżyły wydajność chorych w trakcie pracy średnio o odpowiednio 23,1% i 19,6% i miało znaczny związek z nasileniami objawów choroby.



Rysunek 2. Średnia liczba opuszczonych godzin pracy rocznie w zależności od nasilenia objawów choroby.

- Całkowita utrata produktywności w pracy (absentyzm i prezentyzm, łącznie) wśród chorych wyniosła 31,3% w przypadku Ch.L-C i 26,2% w przypadku WZJG. Ustalono, że Ch.L-C generuje koszt utraty produktywności wynoszący 21 383 zł na pracującego chorego (43,6% koszt absentyzmu i 56,4% koszt prezentyzmu), a WZJG – 17 585 zł na pracującego chorego (42,7% absentyzm i 57,3% prezentyzm). Zaobserwowano, że im mniejsza aktywność choroby tym niższe koszty pośrednie w przypadku obydwu chorób.



Rysunek 4. Średni roczny koszt pośredni w zależności od nasilenia objawów choroby w przeliczeniu na jednego pracującego chorego.

Należy zdawać sobie sprawę, że zwiększony dostęp do nowoczesnych metod leczenia oznacza wzrost wydatków po stronie płatnika, ale większym kosztem jest niemożność funkcjonowania chorych w życiu codziennym. Brak możliwości podjęcia pracy zawodowej przez młodych i potencjalnie aktywnych ludzi, częste zwolnienia z pracy czy wreszcie tzw. prezentyzm, to poważne wyzwanie zarówno samych chorych jak i pracodawców oraz koszt dla systemu zabezpieczania społecznego.

Jak wskazują eksperci świadomość konsekwencji samej choroby jak i jej skutecznego leczenia nawet wśród pacjentów jest niewystarczająca. Wielu powikłaniom można zapobiec w przypadku podjęcia odpowiednio szybko intensywnego leczenia. Wymaga to jednak od chorych dyscypliny i samokontroli, a także dobrej współpracy z personelem medycznym. Zbyt mało rozumiana i doceniana jest także konieczność interdyscyplinarnego modelu opieki nad chorymi z NZJ, która ma kolosalne znaczenie przy poprawie jakości opieki nad tą grupą chorych.

Przedstawiony raport jak również prezentowane wyniki badań skłania do podjęcia szerokiej akcji edukacyjnej skierowanej zarówno do społeczeństwa jak i do chorych. Działania takie mają na celu nie tylko edukację, poprawę akceptacji choroby zarówno przez osoby chore i zdrowe z jej otoczenia. Istotna jest również poprawa opieki na chorymi z NZJ, a w konsekwencji zmniejszenie społecznych kosztów poprzez minimalizację powikłań odpowiednio leczonych schorzeń.

Pełny raport znajduje się do pobrania w biurze prasowym on line: <https://ippez.prowly.com/>

Nieswoiste zapalne choroby jelit uważane są za choroby społeczeństw rozwiniętych. Niestety, jak wskazują dotychczasowe badania nie jesteśmy w stanie skutecznie im zapobiegać m.in. z powodu nie do końca jasnych przyczyn zachorowania. Mają one podłoże autoimmunologiczne, cechujące się wieloletnim przebiegiem z okresami remisji i nawrotów.

NZJ dotyczą kilkudziesięciu tysięcy ludzi w Polsce, a częstość ich w ostatnich latach gwałtownie wzrasta. Szacuje się, że w Europie z powodu NZJ cierpi ok. 0,3 % populacji (2,5- 3 miliona osób). Choroba Leśniowskiego – Crohna jak i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, mogą się ujawnić w każdym wieku, ale już jedna czwarta pacjentów zaczyna chorować w wieku dziecięcym. Szczyt zachorowań przypada na 15-40 rok życia w przypadku choroby Leśniowskiego–Crohna oraz 20-40 rokiem życia wrzodziejące zapalenie jelita grubego.

Badania epidemiologiczne wykazują dwukrotnie częstszą zapadalność na chorobę Leśniowskiego – Crohna w ciągu ostatniej dekady, przy jednoczesnym nieco niższym trendzie wzrostu zapadalności na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Dane z Krajowego Rejestru Choroby Leśniowskiego-Crohna wskazują, iż obecnie około 70% chorych to osoby poniżej 35 roku życia.

Prawdopodobnie za wzrost ogólnej zapadalności na NZJ odpowiadać mogą m.in.: poprawa stanu sanitarno-higienicznego społeczeństwa, zwiększona częstość antybiotykoterapii wpływającej na zaburzenia mikrobiomu jelitowego, mniejsza ekspozycja na infekcje zarówno bakteryjne jak i pasożytnicze. Wiedza społeczeństwa na temat chorób zapalnych jelit jest niestety niewystarczająca, co wiąże się często z brakiem zrozumienia i akceptacji.

Kontakt:

Marta Daszuta, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej,

E: m.daszuta@prawapacjenta.eu **T:** +48 534 664 118

Igor Grzesiak, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej,

E: i.grzesiak@prawapacjenta.eu **T:** +48 516 150 164